

CLÁUDIA CÁSSIA DE OLIVEIRA

**ESTUDO DA DINÂMICA DO CASAL DURANTE O
TRATAMENTO DO CÔNJUGE COM INSUFICIÊNCIA RENAL
CRÔNICA**

Mestrado em Psicologia Clínica

**PUC / SP
2008**

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.



CLÁUDIA CÁSSIA DE OLIVEIRA

**ESTUDO DA DINÂMICA DO CASAL DURANTE O
TRATAMENTO DO CÔNJUGE COM INSUFICIÊNCIA RENAL
CRÔNICA**

Dissertação apresentada à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para obtenção do título de MESTRE em Psicologia Clínica, Núcleo de Psicossomática e Psicologia Hospitalar, da PUC / SP, sob orientação da Prof^a. Dr^a. Denise Gimenez Ramos.

**PUC / SP
2008**

Banca Examinadora

RESUMO

OLIVEIRA, C.C. **Estudo da dinâmica do casal durante o tratamento do conjugue com Insuficiência Renal Crônica.** 2008. 86p (Mestrado – Psicologia Clínica) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – PUC/SP. Orientador: Prof^a Dr. Denise Gimenez Ramos

Palavras-Chaves: Psicologia; Insuficiência Renal Crônica; Conjugalidade, Hemodiálise; Doença Crônica.

O objetivo desse estudo é observar as concepções, atitudes e comportamentos de casais frente à doença renal crônica, quando um dos conjugues é submetido a tratamento hemodialítico; Identificar algumas variáveis psicossociais influentes nessa experiência; Investigar o conhecimento que o casal tem sobre a doença e o tratamento; Observar as estratégias adotadas pelo casal na presença da IRC; Observar se há uma diferença de gênero tanto quanto ao portador, quanto ao seu cônjuge. Trata-se de pesquisa de campo, com abordagem qualitativa que utiliza o método empírico de análise de conteúdos. A população é composta por 06 casais, sendo 03 homens e 03 mulheres portadores de IRC entre 30 e 60 anos, e seus conjugues, com variáveis de tempo de tratamento entre 03 e 05 anos, do Centro de Terapia Renal Substitutiva da Santa Casa de Misericórdia de Lavras, que se submetem três dias por semana a sessões de hemodiálise durante três ou quatro horas. Foi aplicada uma entrevista semi estruturada com o casal separadamente. A análise dos resultados permite observar que o quadro de IRC evolui de acordo com o estabilizar ou agravar da doença, existindo momentos em que os pacientes e seus conjugues sentem grande estresse, pois a vida em diálise é difícil e restrita. Tanto os pacientes como seus conjugues vivenciam a IRC como forma de ruptura de sua rotina diária, com intercorrências clínicas as mais diversas, somando a isso o impacto do diagnóstico que os leva muitas vezes ao medo e desespero. O pensamento se volta para o 'depender da máquina para sobreviver'. É preciso adaptar-se a esse mundo e se inteirar a respeito do processo que envolve o 'estar' em hemodiálise. Isto implica em

dizer que a adaptação e o ajuste dependem da capacidade do paciente em lidar com as dificuldades e restrições que são inerentes ao tratamento. Por outro lado, a participação de seus conjugues e a influencia dos mesmos no tratamento da IRC desempenham uma grande fonte de solidariedade entre eles, pois juntos vivenciam constantes mudanças, principalmente na estrutura social e conjugal com implicações profundas.

ABSTRACT

OLIVEIRA, C.C. The study of couples' dynamic during spouse treatment with chronic renal insufficiency. 2008. 86p. PUC/SP

Oriented by Professor Doctor Denise Gimenez Ramos

Key words: psychology; chronic renal insufficiency; marital relation; dialysis; chronic disease.

The objective of the present study is to observe the understanding, attitudes and behavior of couples facing a chronic kidney disease, when one of the spouses is submitted to a treatment; to identify some influent psycho social variables on this experience; to investigate the knowledge the couple has about the disease and its treatment; to observe the strategies adopted on the IRC (chronic renal insufficiency) presence; to observe the existence or not of a difference between the genders, either to the carrier or his/her spouse. The study is a field research of qualitative approach utilizing an empirical method of content analysis. The population studied is composed of 6 couples in a way that 3 men and 3 women are IRC carriers, with ages ranging from 30 to 60, in a period from 3 to 5 years at Centro de Terapia Renal Substitutiva da Santa Casa de Misericórdia de Lavras. These patients have been submitted to treatment 3 times a week for a period of 3 to 4 hours each day during the analysis procedure. A semi structured interview was done with each couple individually. The analysis of the results allows to observe that IRC evolution stabilizes or aggravates the disease, including moments in which patients and spouses get stressed due to the difficult and restricted life of dialysis. Not only the patients but also their spouses experience IRC as a form of rupture of their daily routine with diverse clinical inter occurrences. In addition to it, there is the impact of the disease which causes fear and desperation, turning their thoughts towards machine dependence, in order to survive. It is necessary to adapt to this situation and get to know the process which involves the dialysis. This implicates in saying that the adaptation and adjustment depend on the patient's ability in dealing with the difficulties and restrictions that are independent of the

treatment. On the other hand, the participation of the spouse and their influence on IRC treatment exerts a great source of sympathy among them, because together they experience constant changes, mainly on social and marital structure with profound implications.

AGRADECIMENTOS

Agradeço à Deus pelo dom da vida e pela oportunidade da realização desse mestrado.

Aos meus pais e meus irmãos(as), a Marcela e Geovana, filha e neta queridas, dedico esse estudo e agradeço à Deus por ter essa família tão especial, juntos compartilhamos momentos de alegria e tristeza. Vencemos juntos mais esta etapa. Sou eternamente grata à vocês e os amo muito.

A minha orientadora Denise Gimenez Ramos, sempre tão profissional e competente. Por me orientar nesse estudo, meus agradecimentos.

Aos meus professores, Marlise, Edna e Esdras, vocês compartilharam de muitos momentos de lutas e desafios comigo nesse período e fundamentaram o meu progresso como pessoa e como profissional. Meu muito obrigado.

Aos professores Christiane e Argenta que acreditaram no meu desempenho e na concretização desse estudo. Á vocês todo meu carinho.

Aos pacientes que muito me auxiliaram e viveram comigo este momento tão importante na história da minha vida, minha gratidão.

Aos amigos (as) que vivenciaram comigo nestes dois anos, os meus desafios diante dos encontros e desencontros que a vida me reservou e que fizeram parte do meu crescimento.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	1
2 INSUFICIENCIA RENAL CRONICA	5
2.1 Definição, incidência e prevalência	9
2.2 Tratamento	13
2.3 Complicações técnicas	19
2.4 Complicações clínicas	20
3 ASPECTOS PSICOSSOCIAIS DO PACIENTE RENAL CRÔNICO EM HEMODIÁLISE	22
4 A MORTE DO PACIENTE RENAL CRONICO	29
5 CONJUGALIDADE NA IRC	32
6 MÉTODO	37
6.1 Objetivo Geral	37
6.2. Objetivo Específico	37
6.3 Abordagem Metodológica	37
6.4 Sujeitos	38
6.5 Procedimentos	38
6.6 Critérios de Inclusão	39
6.7 Instrumentos	39
6.8 Cuidados Éticos	39
7 RESULTADOS	40

8 ANÁLISE DOS RESULTADOS	63
9 CONSIDERAÇÕES FINAIS	69
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	72
ANEXOS	80
Anexo 1: Entrevista: conjugue	81
Anexo 2: Entrevista: paciente	82

1 INTRODUÇÃO

Enquanto a ciência médica evolui aperfeiçoando o conhecimento, novos aparatos técnicos e a especialização profissional tornam-se essenciais, a fim de garantir maior controle, diagnóstico e tratamento adequado às doenças.

A medicina tem apresentado um surpreendente desenvolvimento nas últimas décadas, ocasionado pela criação de novas técnicas de tratamento e pela alta sofisticação diagnóstica. Esse notável progresso resultou na melhora da qualidade de vida daqueles que sofrem de uma enfermidade e também no prolongamento da longevidade deles. Apesar dessa revolução tecnológica da medicina, o adoecer continua sendo um processo doloroso para aqueles que sofrem de alguma patologia.

Para lidar com esta dimensão existencial que se potencializa no adoecimento, uma área de atuação psicológica denominada Psicologia Hospitalar vem ganhando força e cada vez mais espaço no Brasil (CRP-SP, 2003).

Em minha experiência profissional, como psicóloga clínica, atuando na área de saúde, sempre me chamou a atenção o sofrimento de pacientes e familiares em situação de adoecimento ou doenças crônicas. Ao longo dos últimos quinze anos, tenho trabalhado com pessoas portadoras das mais variadas patologias, com graus distintos de gravidade, em que a doença, ao longo desses anos, deixou de ser compreendida somente do ponto de vista biológico, possuindo hoje uma expansão complexa que envolve dimensões físicas, psicológicas, sociais, culturais e espirituais.

Quando alguém adoece, vivencia mudanças em sua vida que afetarão suas emoções, atividades e relacionamentos. O contato com o sofrimento nos leva muitas vezes a refletir sobre a capacidade de cada um em lidar com sua doença, principalmente quando a doença crônica atinge um dos membros da família, fato que, não raro, remete à iminência da morte.

No serviço de hemodiálise, o qual sempre me chamou a atenção, e onde sempre me senti muito bem (meu local preferido, diria alguns), atendendo

“os meus pacientes”, a rotina da doença crônica faz parte do dia-a-dia de cada um. A ausência de um paciente numa cadeira já os leva ao silêncio e à constatação de que o paciente não está ali mais, o silêncio se faz, as perguntas se calam, o olhar diz tudo. Aliás, não se faz necessário falar e também perguntar, já que o olhar fala por si só e, eloqüente, diz muito mais que a palavra.

Essa constatação me chamou a atenção e me motivou a fazer esse estudo, que visa a compreender e analisar como os casais, quando um dos pares é portador de insuficiência renal crônica, lidam com mudanças no cotidiano, evidenciando os fatores psicossociais, culturais e até mesmo o acesso às informações sobre a doença.

Assim, pude observar como esses casais se reestruturam na presença da doença, principalmente por se tratar de pacientes em fases de tratamento, em que muitas vezes é necessária uma disciplina diária de dietas, controles médicos, dentre outros cuidados. Nesse caso, como se lida com a dor, o sofrimento e a possibilidade da perda? Existem métodos? Aprende-se? Quais são as mudanças que ocorrem na vida dos que estão envolvidos em face dessa situação-limite?

Para a equipe de saúde, é necessário estabelecer relações fundamentadas na confiança e na compreensão, além de sólidos conhecimentos técnico-científicos para lidar com esses desafiantes casos. Caso contrário, a falta de aderência ao tratamento será mais um complicador na qualidade de vida do portador de doença renal crônica. As ações colaborativas acontecem no espaço das inter-relações e reconhecimentos compartilhados de histórias, entre equipe de saúde, pacientes e suas famílias, em que a abordagem da doença e o problema são absorvidos por todos os envolvidos, produzindo resultados afetivos e efetivos.

Assim, todos estão interligados nessa constante busca de vivenciar ou, até mesmo, buscar alternativas para a aceitação do ter que lidar com a doença e da dependência da máquina para a sobrevivência do paciente renal crônico, já que “na impossibilidade de restituir a qualidade de vida anterior à doença, alcançar e melhorar a qualidade de vida atual, para que sua nova existência

não seja um simples fardo degradante para o paciente nem para a família”. (MELLETI, 1988).

De acordo o censo realizado pela Sociedade Brasileira de Nefrologia, em 2003/2004 teve um aumento de 6,75% no número de pacientes em tratamento, perfazendo um total de 58.989 pacientes, que recebem tratamento dialítico em um universo de 257 unidades hospitalares, com 110 unidades satélite intra-hospitalares e 208 unidades satélite extra-hospitalares.

As doenças crônicas, na sua generalidade, são doenças silenciosas, com elevados custos sociais e de saúde, e implicam uma reestruturação séria da família especificamente ao nível dos hábitos alimentares e de exercício físico, uma vez que o doente crônico e seus familiares têm que aprender a viver e a gerir a situação de doença. Apesar de, nos dias de hoje, a maioria da população ter conhecimento da necessidade de alterar os seus modos de vida, diminuindo os comportamentos de risco, continua a ter dificuldade em corrigir erros alimentares, como reduzir o sal, as gorduras e as calorias, a não fazer exercício físico, a não deixar de fumar e reduzir o álcool, a não controlar os níveis de colesterol e de açúcar no sangue e a não se submeter a exames periódicos de saúde, os quais são fundamentais para o controle das doenças crônicas, principalmente quando existe o risco genético ou confirmação de história familiar de doença crônica. Considera-se de extrema importância que se aprenda a lutar para se viver com mais saúde, mais bem-estar e melhor qualidade de vida até ao fim, conforme Mendes (2004).

Em relação ao paciente renal crônico, objeto desta pesquisa, Barbosa (1993 p.144), afirma que esses pacientes vivenciam uma brusca mudança no seu viver, convivem com limitações, com o tratamento doloroso, que é a hemodiálise, com o pensar na morte, porém convivem também com a possibilidade de submeter-se ao transplante renal e com a expectativa de melhorar a sua qualidade de vida. Lima (1989 p.72) refere que os pacientes renais crônicos acabam se tornando desanimados, desesperados e, muitas vezes, por estas razões ou por falta de orientação, acabam abandonando o tratamento ou não dando importância aos cuidados constantes que deveriam ter.

A Insuficiência Renal Crônica (IRC) é uma doença definida como perda definitiva das funções renais, devendo o paciente seguir rigoroso tratamento constituído por dietas específicas, controle médico e tratamento de diálise. A diálise permite uma vida praticamente normal. É certo que haverá fatores negativos, pois sua vida vai estar condicionada por uma máquina (hemodiálise), pelo uso do CAPD (Diálise Ambulatorial Peritoneal Contínua), ou mesmo pela espera de um transplante. No entanto, não se deve dizer que está totalmente dependente de uma máquina, mas que graças a uma máquina e a um cateter, e às bolsas do CAPD, o seu sangue é limpo, proporcionando a sobrevivência e a possibilidade de levar uma vida normal.

2 INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA

De acordo com o Despacho Conjunto n.º 861/99, alínea b, do Ministério da Saúde, e do Ministério do Trabalho e da Solidariedade, a doença crônica é uma doença de longa duração com aspectos multidimensionais, com evolução gradual dos sintomas e potencialmente incapacitante, que implica gravidade pelas limitações nas possibilidades de tratamento médico e aceitação pelo doente, cuja situação clínica tem de ser considerada no contexto da vida familiar, que se manifesta particularmente afetada.

A expressão doença renal crônica foi recentemente definida pela Iniciativa de Qualidade em Desfechos de Doenças Renais da Fundação Nacional do Rim dos Estados Unidos (NKF – K/DOQI), como a presença de dano renal ou diminuição da função renal por três ou mais meses. De acordo com essa proposta, a Doença Renal Crônica é classificada em estágios. Inicialmente estão os pacientes sob risco para doença renal crônica, que têm função renal de depuração normal, ou seja, filtração glomerular maior ou igual a 90ml/min, mas apresentam fatores de risco para doença renal. No estágio um, a filtração glomerular é normal, maior ou igual a 90ml/min, mas há evidências de dano renal (proteinúria, por exemplo); no estágio 2 existe dano renal e diminuição leve de função (filtração glomerular entre 60 e 89ml/min); no estágio 3 a filtração glomerular está entre 30 e 59 ml/min (perda moderada de função renal). O estágio 4 é caracterizado por perda grave de função com filtração glomerular entre 15 e 29 ml/min. A doença renal terminal é caracterizada por filtração glomerular menor do que 15 ml/min ou necessidade de diálise (ROMÃO JR, 2004; THOMÉ et al. , 2006)

A doença crônica renal é tratável de várias maneiras, controlável, mas incurável. Está associada a muitas mudanças pessoais, familiares, sociais e financeiras. Como a incidência de doença renal crônica vem aumentando no mundo todo, e como a mortalidade em diálise vem diminuindo, a prevalência em pacientes em terapia renal substitutiva é progressivamente maior. A saída terapêutica mais eficiente é o transplante renal, mas o número de doadores não consegue acompanhar a entrada de novos pacientes em diálise.

A esse respeito, Sesso (2005, p. 1), afirma o seguinte:

A incidência e prevalência de pacientes com doença crônica renal continua aumentando progressivamente no Brasil e no mundo. No Brasil, estima-se que o custo decorrente do tratamento dos pacientes em diálise ou com enxerto renal funcionante seja superior a R\$ 900 milhões por ano.

Os rins são órgãos duplos, situados na porção alta e posterior do abdome, como forma de feijões, medindo cerca de 12x 6 cm, pesam aproximadamente 150g cada um e são tão importantes quanto qualquer outro órgão. Esses órgão são formados por uma imensa quantidade de diminutivos rins. Não é um filtro único, mas sim milhares de filtros constituídos por porções muitas pequenas - cerca de 1 a 2 milhões em cada rim-que se chamam néfrons. Cada néfron é composto de pequenos tubos (túbulos) e de uma espécie de saco de filtração também muito pequeno, o qual os técnicos chamam de glomérulo, conforme Guia A Insuficiência Renal e o seu Tratamento (1994).

São eles que purificam, filtram, limpam e equilibram o sangue. É também encarregado de controlar os íons corporais (eletrólitos), como o sódio e o potássio, mantendo o nível necessário de água e organizando o equilíbrio entre os ácidos e as bases, decidindo quais as toxinas produzidas pelo organismo devem ser colocadas para fora e em que quantidade. O seu não-funcionamento, ou seja, a não filtragem nem eliminação de substâncias tóxicas do corpo afetam de muitas maneiras o organismo dentro de um quadro ao qual se dá o nome de uremia, precisamente porque uma dessas substâncias acumuladas no organismo é a uréia.

No caso da doença renal, Dethlefsen e Dahlke (1983 p.14), ao se referirem aos aspectos simbólicos dos rins, afirmam que:

Os rins são órgãos da parceria, da relação que envolve a pessoa e o outro, o indivíduo e a família, os amigos e o trabalho. Na realidade, é o órgão que trabalha, e do seu trabalho, depende todo o organismo, é vital o seu funcionamento: ele também filtra as impurezas, o "mal" que vem de fora.

De acordo com inquérito realizado pela Sociedade Brasileira de Nefrologia, entre 1996 e 1997, as principais doenças reportadas como causa

da IRC são: glomerulonefrites crônicas (inflamação dos rins), nefrosclerose diabética, hipertensão arterial, pielonefrite crônica (infecção urinária de repetição), doença renal policística (lesões hereditárias), distúrbios vasculares, obstrução urinária, e o uso crônico de medicamentos ou agentes tóxicos.

Conforme o Guia A Insuficiência Renal e o seu Tratamento, (1994 p. 08-40) existem três tipos de diálise: a hemodiálise (rim artificial), diálise peritoneal intermitente (DPI) ou diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD), diálise peritoneal automática (DPA), na qual uma máquina é usada para eliminar as impurezas do sangue em substituição aos rins parados, e o transplante, que consiste em enxertar o rim de outra pessoa num doente renal, podendo ser realizado inclusive antes do tratamento dialítico. O rim transplantado é colocado, num dos lados da fossa ilíaca. Para essa operação não se retiram os próprios rins do paciente. Para se transplantar um rim, é necessário atender a condições mínimas. Os grupos sanguíneos do doador e do receptor devem ser compatíveis, tal como se sucede quando se efetua uma transfusão sanguínea, exceto que não tem importância o fator de RH. Esse avanço da medicina, representado por essas duas intervenções, muito tem ajudado o paciente crônico renal. Apenas a realização de um transplante bem sucedido pode eliminar a necessidade da realização da diálise.

No entanto, ambos os procedimentos acabam por impor a esses pacientes sérias limitações físicas, sociais e psicológicas, pois ser portador de uma enfermidade já é um desafio. Pois, quando se trata de uma doença renal crônica, há o imperativo de mudanças de hábitos relacionados a dietas e/ou atividades físicas, do uso contínuo de medicações, do enfrentamento da dependência de pessoas e aparelhos para adaptações a uma nova realidade de vida.

Na maioria das vezes a IRC vem acompanhada de algumas reações emocionais, tais como, ansiedade, tristeza, depressão, dor, medos. Em virtude disso, os profissionais de saúde, cada vez mais, são confrontados com a necessidade de humanizar as relações com seus pacientes e familiares. Com isso, seus familiares passam a conviver com sintomas e tratamentos, e suas vidas são invadidas por tarefas a serem cumpridas e que são introduzidas no

seu dia a dia. As mudanças são intensas e influenciadas por vários fatores, e é importante que a família consiga se reorganizar para encontrar novos objetivos, estabelecendo uma vida com qualidade dentro dos parâmetros de suas possibilidades.

Silva et al. (2002, p. 40) descrevem a adesão do paciente renal crônico ao tratamento hemodialítico, como sendo o resultado do difícil fato de assumir sua condição crônica, no sentido de aceitá-la como parte de sua própria pessoa. Muitas vezes tal aceitação não é plena, mas parece estar relacionada a um acostumar-se com o que é “ruim”. Muitos pacientes aceitam sua condição de saúde, porém experienciam momentos difíceis, de grande rejeição, culpa e lutas.

Tal aceitação evidencia-se pela incorporação da sua doença, pela sua adaptação ao tratamento no cotidiano, na tentativa diária de conviver harmonicamente com a doença; pelo saber e conhecer perfeitamente o que se está passando no próprio corpo, como atua a diálise e como ela beneficia o paciente. Essa nova percepção irá dar ao paciente argumentos mais que suficientes para voltar a olhar para a vida com uma perspectiva mais otimista.

Vale ressaltar que o universo psicossocial e afetivo da pessoa portadora de doença crônica são o “ser doente e estar doente”. Apesar de todo processo incondicional da doença renal crônica, a pessoa deve ser respeitada dentro de seus limites e potenciais como portadora de uma doença renal crônica, para que possa lidar com todo o processo de tratamento ao qual terá de se submeter.

Isso pode ser difícil, mas não é impossível. Quanto mais o paciente aceitar a situação e quanto mais se interessar por seu processo, maior independência e confiança terá. Portanto, podemos observar a doença renal crônica como uma doença que deve ser gerida, já que ela pode afetar a vida familiar, o relacionamento com outras pessoas e os cuidados com a própria saúde.

No entanto, se os conjugues, a família, os amigos, os vizinhos, os grupos sociais e os profissionais de saúde forem facilitadores no processo de tratamento, o paciente, sentindo-se amparado, provavelmente, vai adaptar-se à

doença crônica, com qualidade de vida e predisposição intrapsíquica para continuar, sem desmazelo ou displicência, a cuidar-se da própria saúde.

2.1 Definição, incidência e prevalência

O doente é um texto, e como todo texto que se preze deve ser lido, deve ser visto o que ele nos sinaliza nas suas “linhas” e “entrelinhas”, o que ele nos apresenta objetiva e subjetivamente. O corpo fala por meio do sintoma e este não surge por acaso, mas é construído por meio da história do sujeito, ele tem um significado singular na vida do paciente. Necessitamos, pois, compreender os sintomas na sua essência, na sua simbologia e na sua função na vida do paciente. (SOUZA, 1992 ,p.78)

Na acepção de Zozaya (1985, p. 117),

Doença crônica é qualquer estado patológico que apresente um ou mais das seguintes características: que seja permanente, que deixe incapacidades residuais, que produza alterações patológicas não reversíveis, que requeira reabilitação ou que necessite períodos longos de observação, controle e cuidados. São produzidos por processos mórbidos de variada etiologia, que, por sua relativa freqüência e severidade, revestem-se de singular importância médica, social e econômica para a sociedade.

Assim, a doença crônica ultrapassa as dimensões física e psicológica, sendo um fenômeno mais global, que envolve esferas psicossociais mais alargadas, como a dimensão familiar, social, existencial e/ou espiritual. Entender a doença crônica remete-nos para o fato de que mesmo em todas as suas dimensões, é um fenômeno legítimo do cuidar, o que implica numa avaliação do estar doente além da dimensão biológica. Portanto, é necessário que todos os profissionais de saúde estejam preparados para lidar com a faceta do cuidar, não sendo a doença crônica remetida apenas para a esfera da prestação de cuidados no domicílio por familiares. (MENDES, 2004).

Rolland (2001, p.510), observa que as diferentes fases da doença (crise, crônica e terminal) exigem novas posturas dos membros no sentido de adaptarem-se e conseguirem viver com qualidade. Salienta, ainda, que, para cada fase, existe uma “tarefa-chave” a ser cumprida. A primeira fase é a de crise, que vai do pré-diagnóstico até o esclarecimento da situação e caracteriza-se por ser uma época de dúvidas quanto à eficácia do tratamento.

A tarefa-chave dessa fase seria a busca de significados para a doença. Passadas as turbulências iniciais, quando a família caminha para um ajustamento de seu padrão de funcionamento, começa a segunda fase, a fase crônica. A tarefa-chave da fase crônica seria o restabelecimento de certa autonomia entre os membros, na tentativa de equilibrar as necessidades das pessoas sãs com as do membro doente, buscando manter uma vida o mais normal possível, apesar da doença. Essa é a época do tratamento propriamente dito, quando períodos de maior otimismo são intercalados pela ameaça de perda, sendo a incerteza o sentimento que prevalece.

Desde o século XIX, a medicina vem desenvolvendo técnicas que facilitam o tratamento das doenças infecciosas, mas, nas últimas décadas, observou-se o aumento das doenças crônicas. Ou seja, o sucesso da medicina curativa associada à mudança dos modos de vida, qualidade de vida como fator retumbante, evita que as pessoas morram tão cedo, aumentando a sua longevidade, porém tem como conseqüência o aumento das doenças crônicas, de tal modo que a segunda metade do século XX viu as doenças crônicas assumirem o lugar principal no sistema de saúde. (RIBEIRO, 1988).

A IRC está inserida no conceito de doença crônica e pode ser definida mais especificamente como, “síndrome provocada por uma grande variedade de nefropatias, as quais, devido à sua evolução progressiva, determina de modo gradativo e quase sempre inexorável uma redução global das múltiplas funções renais, isto é, glomerulares e endócrinas. Em conseqüência disso, os rins tornam-se paulatinamente incapazes de desempenhar suas múltiplas e essenciais atividades homeostáticas, em que se pese a grande adaptação funcional observada nos néfrons remanescentes”. (OKAY e MANISSADJIAN, 1986).

É uma patologia ainda hoje, sub-diagnosticada e subtratada que pode levar à perda progressiva (nefropatia) e permanente das funções dos rins (insuficiência renal crônica ou estágio final de doença renal). Quando a função renal declina, ficando entre 12% e 15%, é indicada a terapia de substituição renal. Entre as múltiplas abordagens de tratamento do estágio final de doença

renal, o transplante renal é a terapia que oferece melhor qualidade de vida e maior longevidade.

O rim na IRC consegue manter suas múltiplas e essenciais atividades homeostáticas com adaptações nos nefros remanescentes até a fase avançada da doença, pois, à medida que a população de nefros funcionantes diminui, devido à doença, sendo substituída por tecidos fibróticos, os nefros remanescentes vão assumindo uma responsabilidade funcional proporcionalmente maior, de modo a manter a homeostase hidroeletrolítica, tanto quanto possível, dentro dos limites da normalidade. Cada unidade residual conserva grande capacidade de responder às necessidades crescentes do paciente com nefropatias crônica evolutiva. No entanto, a elasticidade funcional do rim, como um todo, vai restringindo de modo gradativo e progressivo, pois à medida que se reduz à população de nefros, o esforço funcional de cada unidade residual tende a se aproximar de sua capacidade máxima (ANGERAMI-CAMON et al., 2002).

De acordo com Okay e Manissadjian (1986, p. 62-66), os pacientes com IRC podem apresentar-se virtualmente assintomáticos, mesmo com redução da filtração glomerular (FG) de mais de 75%, conservando uma razoável atividade física e intelectual. Segundo os autores, durante a evolução da doença renal costuma-se observar três fases clínicas consecutivas, as quais refletem o grau de comprometimento das múltiplas funções renais:

- 1) Na primeira fase da IRC, o paciente pode não apresentar sintomas ou sinais nem alterações bioquímicas sanguíneas. Nessa fase, eventualmente descobre-se hipertensão arterial leve ou moderada: o distúrbio renal poderá ser detectado pelo exame de urina que pode mostrar proteinúria aumentada e persistente, associada ou não a hematúria;
- 2) Na segunda, com a progressão da lesão renal, o paciente mostra uma elevação discreta dos níveis sanguíneos de uréia e creatinina. A incapacidade de concentrar a urina revela-se, por poliúria (aumento de eliminação de urina), em consequência da polisipsia (aumento da necessidade de ingestão de água). A hipertensão arterial é quase uma constante nesta fase. Nota-se também uma

anemia moderada, a qual contribui para a sensação de fraqueza e desânimo do paciente;

3) A terceira fase da IRC, a falência renal, sobrevém devido à evolução naturalmente progressiva da nefropatia ou decorrente de agressões impostas ao rim, como uso de drogas tóxicas ou infecções. Nesta fase, ocorre uremia franca, a qual traduz não apenas um maior aumento dos níveis sanguíneos de uréia e creatinina, mas também os desvios e os sinais e sintomas decorrentes da falência renal. A poliúria da fase anterior dá lugar a oligúria (baixa quantidade de urina eliminada em 24 horas) ou a anúria (ausência total de urina), e os déficits da capacidade de concentrar e diluir a urina acentuam-se ainda mais.

A anemia torna-se mais intensa, a hipertensão arterial, com sua repercussão vascular, agrava-se e, por fim, um conjunto de manifestações cutâneas, gastrointestinais, cardiopulmonares e neuromusculares vão compor o quadro da anemia terminal. Após a falência renal a pele mostra-se pálida, de coloração amarelo-palha, seca, com manchas hemorrágicas e múltiplas escoriações devido ao prurido proveniente da deposição de cálcio e fósforo na pele.

As manifestações gastrintestinais da uremia incluem anorexia intensa, náuseas e vômitos. Ulcerações da mucosa bucal, do estômago ou de outro setor do trato intestinal são freqüentemente observadas. Podendo apresentar diarréia sanguinolenta que, devido à espoliação hidrolétrica, acentua mais a anemia. As manifestações cardiopulmonares são múltiplas. Pericardites com risco de tamponamento cardíaco podem ser observadas.

Para os portadores de IRC as necessidades de adaptação da dinâmica familiar são intensas e tendem a aumentar na medida em que há evolução da doença, porquanto o paciente passa a apresentar dificuldades físicas que o impedem de assumir, de forma autônoma, seus compromissos de trabalho, inclusive os relacionados ao tratamento, o que exige o compromisso e dedicação, manifestada de diversas formas e em diferentes situações. Um exemplo dessas manifestações é o fato de ser relativamente comum a

presença de um cuidador familiar nas sessões de hemodiálise, especialmente em seu início e no fim, quando eles levam e buscam o familiar para o tratamento. (CESÁRIO & CASAGRANDE, 1998; SILVA, 2002).

2.2 Tratamento

O advir de uma doença renal crônica é marcada pelo início súbito de um diagnóstico de gravidade, gerando, durante o tratamento, insegurança e medo em face de uma situação desconhecida, acrescida, não raro, da não possibilidade de cura. Mas essa visão não representa toda a verdade, pois o tratamento é essencial e vital para a manutenção da vida do paciente e da melhora da sua qualidade de vida. É ele que lhe devolverá a capacidade para que ele, dentro de determinadas condições, o paciente possa assumir a sua existência com certo otimismo e viver de forma mais tranqüila.

Para tanto, o grande desafio para a equipe é favorecer a adaptação do paciente, com melhor adaptação paciente-máquina e, conseqüentemente, melhor relacionamento com os profissionais. Essa adaptação só será possível com a conscientização do paciente acerca de sua doença e da necessidade de tratamento permanente com modificações na alimentação e nos seus comportamentos.

O paciente renal crônico recebe tratamento em hospitais especializados em hemodiálise, ou em instituições vinculadas à Previdência Social. Essas instituições devem possuir uma sala ampla e uma menor (para pacientes susceptíveis a adquirirem vírus da hepatite B). Pacientes imunizados poderão ser dialisados em quaisquer das salas. As máquinas são alinhadas lado a lado e frente a frente, ou seja, um paciente está em contato com outros e em meio a cuidados de toda a equipe de saúde. As emergências e as mortes são uma constante nesses casos, uma vez que o procedimento do tratamento é, por si só, delicado e altamente estressante. São grupos de pacientes altamente heterogêneos, nos mais diferentes aspectos, como: idade, sexo, condições sócio-econômicas e culturais.

O tratamento hemodialítico é a remoção de resíduos metabólicos e de eletrólitos e líquidos excessivos do sangue para tratar a falência renal aguda ou crônica. Consiste num processo de filtração extracorpóreo, em que o sangue passa através de uma membrana semipermeável, semelhante ao celofane envolvida por um fluxo dialisado, solução composta por água, glicose, sódio, cloreto, potássio, cálcio, acetato ou bicarbonato, para que sejam removidas as substâncias que necessitam ser eliminadas pelo organismo e também para fornecer os componentes desejáveis através da solução de diálise. (RIELLA, 1996; DAUGIRDAS et al., 2003)

Em conformidade com o Guia da Doença Renal e a Terapia Renal Substitutiva, Insuficiência Renal e seu Tratamento - Baxter (1994, p. 8-40;2002) os tipos de diálise no Brasil são: hemodiálise, diálise peritoneal intermitente (DPI), ou diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD), e diálise peritoneal automática (DPA). É importante ressaltar que um paciente pode mudar de um tipo de tratamento para outro a qualquer momento. Isto pode ocorrer devido a problemas com a diálise ou como opção do paciente com perda do rim transplantado. A seguir, conforme o guia citado:

A DPI consiste em introduzir um cateter até o peritônio (cavidade junto aos intestinos) e irrigá-lo com uma solução. Esta solução, que contém substâncias necessárias para equilibrar o organismo do paciente renal, permanece no interior da cavidade peritoneal. Estas substâncias passarão ao sangue do paciente através do peritônio (membrana peritoneal). Por outro lado, a solução vai ficando com as toxinas do sangue que o rim não consegue eliminar.

Para que ocorram estas trocas, o líquido de diálise (banho) permanece no abdome durante cerca de trinta minutos e, a seguir, é drenado pelo efeito da gravidade durante quinze a vinte minutos. Depois se reinicia a operação de infusão. Quem realiza as trocas de banho, solução de diálise esterilizada é uma enfermeira. Normalmente são introduzidos cerca de dois litros de solução na cavidade peritoneal e, no sistema aberto de DPI, chega-se a fazer até vinte trocas de banhos (abre-se o sistema a cada infusão e drenagem), perfazendo

um total de quarenta litros de solução por um período de vinte e quatro horas ou mais a cada sessão, que se repete duas vezes por semana.

Em razão da comodidade e da segurança, a DPI pode ser feita por um sistema fechado manual ou pela utilização de uma máquina cicladora automática que controla as trocas de banho, reduzindo as complicações. No sistema DPI fechado manual também são utilizados quarenta litros de solução, porém faz-se somente a manipulação do sistema por manipulação. O sistema é aberto somente uma vez para a troca de soluções, sendo cada sessão de DPI realizada por um período de dezesseis a vinte e quatro horas, duas vezes por semana.

A diálise peritoneal automática - DPA consiste no uso da mesma membrana peritoneal, do mesmo cateter, de bolsas plásticas que contenham a solução de diálise peritoneal, e do uso da máquina cicladora automática. A solução de diálise é apresentada em bolsas plásticas flexíveis de grandes volumes (6L).

O procedimento de troca das bolsas é realizado uma única vez ao dia pela cicladora automática. Geralmente antes de dormir o paciente se conecta à máquina, dá início à diálise e durante o período em que está dormindo ocorrem todos os ciclos de diálise prescritos pela equipe. A cicladora controla automaticamente os ciclos de infusão permanência e drenagem da solução, bem como guarda em sua memória os registros de volumes de sua drenagem. O sistema em "Y" usado na CAPD é substituído pelo equipo cassete utilizado na cicladora. A infusão e a drenagem da solução da cavidade peritoneal é automática e independe da gravidade. A DPA permite a infusão precisa de volumes que variam de 60 ml até 3000 ml. A drenagem é feita diretamente em ralo sanitário e/ou em recipiente rígido para grandes volumes, conforme orientado pela equipe.

Muitos pacientes em DPA retornam às suas atividades sociais e profissionais. A máquina pode ser levada para todos os locais. Os pacientes são encorajados a ter uma atividade física, mas com recomendações clínicas. Muitos pacientes são capazes de viver uma vida completamente independente, longe do ambiente clínico do hospital.

Poucos locais no Brasil possuem a cicladora para DPA ou o sistema de DPI fechado.

A chamada diálise peritoneal ambulatorial contínua ou CAPD (iniciais das palavras em inglês) também utiliza o peritônio como membrana de filtração do sangue. Para iniciar este tratamento, implanta-se, também, um cateter na cavidade peritoneal. Esta via de acesso peritoneal é permanente. Através dele será introduzido cerca de dois litros de líquido, já preparado e estéril, que é fornecido em bolsas plásticas flexíveis e atóxicas, permanecendo de seis a oito horas no abdome e será trocado três a quatro vezes por dia, sete dias por semana, em sessões de uma hora.

Quem faz as trocas das bolsas é o próprio paciente e na sua própria casa. O paciente pode efetuar este tipo de diálise no decurso de suas atividades particulares ou de trabalho. Isto é, não necessita se deslocar obrigatoriamente ao centro de diálise como acontece na hemodiálise. Para isto, ele é treinado por um (a) enfermeiro (a), para efetuar corretamente a técnica de lavagem das mãos, cuidados com a ambiente do local da troca, seguir todas as instruções para o correto procedimento de troca de bolsas, além do cuidado com seu cateter.

A higiene corporal é de fundamental importância para a manutenção da CAPD. Esse tipo de diálise é menos desgastante para o paciente em termos físicos e psíquicos, mas ela não deixa de provocar reações negativas nos pacientes que se submetem a ela, pois tem que ser na hora certa e de preferência num cômodo (quarto) na casa só para a realização da mesma, com condições adequadas para evitar processos infecciosos.

O catéter de diálise peritoneal é um tubo pequeno e macio, que é colocado dentro da cavidade peritoneal através de cirurgia. Esse tubo tem aproximadamente 0,64 cm de diâmetro. Fica exposto na altura do umbigo entre 7,5 e 10 cm do cateter. Ele deverá ser mantido seco e limpo, mas não necessita ser curativado diariamente. A vida média da derivação é de oito a dezessete meses para o lado arterial e de sete a dez meses para o lado venoso. As complicações incluem hemorragia, eliminação, infecção e coagulação. Assim, a revisão cirúrgica das derivações é freqüentemente

necessária. O CAPD permite grande liberdade de locomoção, podendo o paciente levar o material necessário para qualquer lugar aonde vá. O controle médico do tratamento é feito através de consultas periódicas no consultório, hospital ou ambulatório, daí o nome ambulatorial. Para ter sucesso com esse tipo de diálise, é necessário que o paciente esteja motivado e que siga estritamente as recomendações recebidas.

A hemodiálise usa um rim artificial é um procedimento que filtra o sangue. Através da hemodiálise são retiradas do sangue substâncias que quando em excesso trazem prejuízos ao corpo, como a uréia, potássio sódio e água. A hemodiálise é feita com a ajuda de um dialisador (capilar ou filtro sangue, etc). O sangue do paciente é retirado de uma veia (fístula) e levado por tubo até o filtro. O filtro é o dialisador capilar que é formado por um conjunto de pequenos tubos chamados 'linhas', onde o sangue entra em contato com uma membrana semipermeável. Devido aos mecanismos de diálise, ocorre a troca entre o sangue e o líquido de diálise que rodeia a membrana capilar, ou seja, parte do sangue é retirado do corpo, passa através da linha em um lado, onde o sangue é filtrado e retorna ao paciente pela linha do lado oposto. O líquido está convenientemente preparado para equilibrar os eletrólitos e recolher as substâncias tóxicas do sangue. O sangue assim filtrado volta à veia do paciente bem limpo.

Na hemodiálise, há necessidade do deslocamento do paciente para o local de tratamento, pois necessita de aparelhos especiais. A hemodiálise é feita por um tubo (cateter) que é colocado em uma veia grossa que é o acesso vascular para hemodiálise. É o que permite a retirada e a devolução do sangue para a pessoa. O tipo mais freqüente de acesso vascular é a fístula. Consiste numa ligação entre uma artéria e uma veia através de uma pequena cirurgia. Esta ligação permitirá a colocação de duas agulhas por onde o sangue sairá para o dialisador e depois será devolvido para a pessoa. O indivíduo ficará exposto a severo regime terapêutico, devendo ir à máquina de duas a três vezes por semana, ficando ligado a ela por um período aproximado de quatro horas, vendo seu sangue fluir continuamente para fora de seu corpo por um complicado sistema de tubos até à máquina para depois retornar ao seu corpo.

Para a realização da hemodiálise é necessário:

Um sistema de condução do sangue do paciente ao rim artificial - linha arterial; outro similar que permite a devolução do sangue ao paciente – linha venosa;

O dialisador capilar onde o sangue entra em contato com o banho de diálise, separados pela referida membrana, produzindo-se então a diálise;

A máquina (rim artificial) com as bombas para movimentar o sangue e o líquido de diálise, assim como os monitores de controle e alarme com os respectivos mecanismos de segurança para evitar qualquer falha na diálise (detector de ar, controle de condutividade e de temperatura, alarme de controle de pressão arterial/venosa, controle de ultrafiltração).

O acesso ao sistema vascular se dá através de uma fístula obtida por meio cirúrgicos. São geralmente utilizadas a artéria radial e a veia cefálica. As veias tornam-se arterializadas e após poucas semanas estão distendidas e são facilmente puncionadas, podendo ser acopladas à máquina para o processo de hemodiálise. Com o uso da fístula o paciente fica livre de carregar tubos no braço, as complicações são poucos freqüentes, mas a velocidade do fluxo é mais baixa e sempre é necessária uma bomba para o sangue. Em caso de urgência opta-se pelo uso do cateter que poderá ser implantado e logo em seguida feito o processo de hemodiálise, e só depois se utiliza a fístula, que necessita de tempo maior para ser utilizada, cerca de dez a quinze dias.

Em alguns pacientes é necessário recorrer a outros tipos de via acesso de hemodiálise, o *shunt*. Este consiste em colocar uma cânula (tubinho de plástico) numa artéria e outra numa veia. As duas cânulas ligam-se no exterior por um conector. Para a sessão de diálise, retira-se esse conector e ligam-se as cânulas às linhas arterial e venosa. Cateter femoral/jugular/subclávia (acesso emergencial) – punciona-se uma veia profunda.

Como alternativa de terapia substitutiva, a hemodiálise é um dos tratamentos mais utilizados em pacientes que apresentam quadro de IRC. No entanto na hemodiálise, a responsabilidade do paciente em seu tratamento é mais restrita, pois ele se entrega aos cuidados da equipe de saúde, mas não deixando com isso de participar ativamente de todo processo do tratamento.

Com relação à máquina, o equipamento padrão consiste em um tanque de aço e uma bomba para circular o líquido dialisador. A hélice de tubulação é colocada em um receptáculo e conectada às linhas arterial e venosa. A câmara de bolhas é ligada a um manômetro e a um interruptor. O recipiente de banho é cheio com água a 37 C, acrescentando-se concentrado do dialisador. O sistema é preparado com soro fisiológico heparinizado, as linhas são conectadas ao paciente e é iniciada a hemodiálise. A heparina é injetada em uma dose inicial de 50 a 100 mg, sendo feitos ajustes adicionais de acordo com os tempos de coagulação. Durante o procedimento de hemodiálise, o paciente está sujeito a complicações técnicas ou clínicas.

As particularidades da IRC definem um comportamento característico. O renal crônico tem, por um lado, a evidência de que os recursos artificiais estão atuando por ele; e, por outro, surgem diversas complicações técnicas e clínicas que podem prejudicar a continuidade do tratamento.

A seguir, destacaremos, em conformidade com o pensamento de Angerami-Camon et al. (2003, p.118), essas complicações.

2.3 Complicações técnicas

Durante as sessões de hemodiálise, qualquer intercorrência decorrente do processo no sangue ou na máquina aciona os sistemas de alarmes (são estes que assinalam as emergências); são percebidos pelo próprio paciente e pelos profissionais que permanecem de plantão na sala de hemodiálise, para prestar toda a assistência para um bom processo de hemodiálise, pois, embora exista todo um preparo e cuidado do local, da máquina, da equipe médica e de enfermagem para garantir um bom andamento do processo e atendimento a qualquer urgência, os pacientes sabem que uma simples desconexão dos tubos durante o processo de filtração pode resultar em sua morte num curto período de tempo e que uma alteração na água utilizada poderá causar não só a sua morte, mas também a de seus companheiros. Tudo isso gera no paciente e toda equipe uma grande apreensão no que se refere à máquina, pois ela é

aquela que dá a vida, mas também a que tira a vida. A esse respeito, Angerami-Camon et al (2002, p.63), afirma o seguinte:

A ruptura da membrana pode ocorrer em virtude de orifícios ou por causa da obstrução súbita do escoamento. A coagulação nas alças da hélice resulta da insuficiência de heparina. Ela pode ocorrer subitamente. O líquido dialisador inadequadamente preparado ocorre por erro humano ou por causa da falha do equipamento automático. O mau suprimento arterial pode ser devido a espasmo ou pequeno calibre arterial. A bomba deve ser retardada, porque pode aspirar o ar e, pela pressão negativa, causar embolia. A obstrução venosa pode resultar de dobra, espasmo ou coagulação. Ela aumenta a pressão de escoamento do dialisador e, se não for corrigida, causa ruptura da membrana.

2.4 Complicações clínicas

Mal-estar, vômitos, câimbras e cefaléias são comuns no início do tratamento, mas a ocorrência desses sintomas diminui a freqüência, tornando-se menos comuns durante a hemodiálise. A uremia produz náuseas e vômitos, podendo também produzir uma inflamação da mucosa do estômago (gastrite). Hemorragias digestivas, detectadas pela presença de fezes pretas e pastosas. Mau hálito com ligeiro cheiro de urina e presença de gosto metálico na boca; a hipertensão arterial, associada à retenção de sódio e água, leva à sobrecarga cardíaca e ao edema pulmonar, aumentando o risco de acidentes vasculares cerebrais, perda da visão, risco cardíaco, fadiga e pericardites com risco de tamponamento cardíaco; as manifestações neurológicas decorrem do acometimento do Sistema Nervoso Central e Periférico e os primeiros sintomas são dores de cabeça, insônia e sonolência alternada, polineurites, dores nas extremidades, formigamento nos dedos, câimbras, etc. (ANGERAMI-CAMON et al., 2003)

Característica comum nos pacientes renais crônicos, a anemia surge devido à produção de menos glóbulos vermelhos, e estes estão sujeitos a uma vida média mais curta. Manifesta-se na pele com uma cor característica - cor palha. Notam-se inchaços – acúmulo de líquidos e sal - no rosto e, sobretudo nos pés; dor nos ossos, podendo ocorrer fraturas devido à diminuição do cálcio

e a um aumento do fósforo; alterações dos hormônios que regulam a sexualidade, podendo haver diminuição da vida sexual; hematomas – manchas rochas na pele, devido às modificações do sistema de coagulação do sangue. Redução de diurese.

Melleti, (1988, p.149) diz que:

Em muitas as instâncias a hemodiálise dá a oportunidade aos pacientes de continuarem vivendo, quase que os ressuscitando de uma morte próxima, mas mantendo-os também intermitentes azotêmicos, severa e cronicamente anêmicos e sujeitos a inúmeras complicações decorrentes da persistente parada renal e do tratamento em si.

Podemos constatar que o quadro clínico da IRC é extremamente complexo, levando a uma gradual debilidade corporal, acarretando, como conseqüência, problemas psicológicos acentuados, em que ambos, o físico e o psíquico necessitam de intervenções efetivas e adequadas. Todas essas problemáticas que permeiam o tratamento do paciente com IRC justificam uma atenção centrada no paciente, conjugues e equipe de saúde, muitas vezes com o objetivo principal de minimizar o sofrimento psíquico e o impacto da doença na estruturação pessoal e sócio-familiar.

3 ASPECTOS PSICOSSOCIAIS DO PACIENTE RENAL CRÔNICO EM HEMODIÁLISE

Estudos sobre a qualidade de vida relacionada à saúde de pessoas com Insuficiência Renal Crônica em tratamento hemodialítico evidenciaram claro comprometimento da qualidade de vida sendo os aspectos físicos, emocionais e a vitalidade os mais afetados nessas pessoas. (CASTRO et al., 2003; MARTINS, 2005; KUSUMOTA, 2006).

O enfrentamento de um diagnóstico de uma doença renal crônica pelo paciente e familiar os leva, na maioria das vezes, a discorrer sobre toda a trajetória de suas vidas, principalmente quando se fala sobre a necessidade de um tratamento dialítico. Muitos se perguntam o porquê e não encontram respostas. Essas questões geram ansiedade que faz parte de toda doença, surgindo tanto em relação às perdas efetivas, como às possibilidades de perda.

Sendo assim, o paciente renal crônico vive uma série de experiências emocionais importantes, como, por exemplo, a ansiedade, o medo, as fantasias mórbidas e experimenta sentimentos difíceis, como a sensação de desamparo e fragilidade, podendo, muitas vezes, desenvolver comportamentos regressivos. Essa gama de manifestações psicológicas que assola o paciente o reporta a condições emocionais primitivas e à necessidade de se sentir amparado e protegido, sobretudo por aquelas figuras que historicamente já ocuparam esse papel e que passam a ser solicitadas por este de diversas formas.

O trabalho psicológico com o paciente renal crônico em hemodiálise se diferencia e até se acentua em virtude da cronicidade e da evolução do quadro, pois estamos mais preparados para lidar com a vida do que com sua possibilidade de interrupções e morte.

Desde o momento do diagnóstico, até a possível realização do transplante (única expectativa real de 'cura'), o caminho do paciente renal é atravessado por uma série de problemas, afetando o indivíduo e sua família. Poder-se-ia mesmo dizer que não é ele que tem a doença, mas é a doença que o possui. Marcado pela doença, o renal crônico passa a ter uma fisionomia

característica, não de si, mas de sua doença. Sua imagem já não o retrata como antes, mas como um estranho para si mesmo. Seu aspecto edemaciado e uma certa 'ausência de cor' o fazem distinguir-se como tal: um paciente renal. (LIMA, MENDONÇA e DINIZ, 1997; ANGERAMI-CAMON et al., 2002).

Autores como Lima & Gualda (2001, p.20), relatam que, “o aparecimento dos primeiros sinais e sintomas da patologia, juntamente com o início das alterações corporais são o primeiro contato com a realidade da manifestação da doença, e estas geralmente vêm acompanhadas de sentimentos de medo, tristeza e desespero”.

Corroborando o que afirmam os autores supracitados, Coelho (2001, p.60), diz o seguinte acerca do processo de adoecer:

O adoecer não acontece de forma isolada, o doente não vem sozinho ao hospital: com ele vêm a doença, seus familiares e todas as implicações com relação a papéis, necessidades adaptativas, revisão de vínculos. Ser doente é aquele que sofre das limitações subjetivas e/ou objetivas de qualquer doença somática, lesional, funcional ou psíquica, aguda ou crônica.

Já Perestrello (1989 p. 272), ao comentar o adoecer, acrescenta algo mais à reflexão. Diz ele:

O adoecer é único em múltiplos sentidos, quer o ser humano adoença mentalmente e seja objeto dos cuidados de um psiquiatra, quer adoença somaticamente e fique aos cuidados de um internista, dermatologista, oftalmologista, cirurgião. O fato de exteriorizar seus sintomas mentais ou corporalmente em nada modifica o modo de se compreender o seu enfermar.

O paciente renal crônico perde suas funções físicas, como o vigor e a resistência para as atividades da vida diária, como, por exemplo, o lazer, o trabalho e a atividade sexual. Há também a perda da independência e da liberdade em função do tratamento e das intercorrências que, muitas vezes, os confinam a casa ou ao hospital, com esfacelamento total de seus prazeres e de sua vida. Mas as perdas não se limitam ao físico e ao psíquico e se estendem para o psicossocial, atingindo atividades escolares, domésticas e profissionais. Alguns tiveram que se afastar das últimas, passando a depender dos benefícios da Previdência Social, fato que os leva, invariavelmente, à perda da segurança financeira. Dependem, também, da máquina, da família. O paciente renal crônico se vê imerso em uma parafernália de máquinas, intervenções

cirúrgicas, medicamentos e dietas que não podem assegurar-lhe a cura nem o retorno de sua saúde. Na realidade, o desenvolvimento da doença torna-o um paciente crônico, que sofre, a partir de então, uma série de perdas, conduzindo-o a um esfacelamento total de sua vida física, orgânica e social.(ANGERAMI-CAMON et al., 2002).

O trabalho psicológico com o paciente renal crônico em hemodiálise se diferencia e até se acentua em virtude da cronicidade e da evolução do quadro, pois estamos mais preparados para trabalhar com a vida do que com suas possibilidades de interrupção e morte.

Phillips et al., (1983 p. 42) relatam que:

É essencial a ação educativa com o paciente renal crônico, para descobrir maneiras de viver dentro dos seus limites, de forma que não seja contrária ao seu estilo de vida e que consiga conviver com a doença e com o tratamento hemodialítico. Para que os pacientes assumam os cuidados e controle do esquema terapêutico, é necessário identificar as suas necessidades, auxiliá-los a se sentirem responsáveis e capazes de cuidarem de si mesmos.

Cayres e Gióia-Martins (2000 p.15), definem a situação do ponto de vista psicológico desses pacientes:

O modo como se manifesta à patologia, a condição crônica da mesma, as intensas mudanças na rotina do paciente e sua família, o ambiente do ambulatório, e o prolongado e doloroso tratamento realizado, precipita uma série de conseqüências nos paciente que por si só já influenciam na dinâmica psíquica dos mesmos, tornando-a mais suscetível a conflitos e instabilidades, independente do histórico de vida de cada um.

Partindo dessa realidade, Reischsman e Levy (apud Meletti, 2003, p.120-121), descreveram os estágios de adaptação para a manutenção da hemodiálise pelos quais passam alguns pacientes. Podemos comparar suas observações com os estágios descritos por KÜBLER-ROSS (1989).

1) Período de lua de mel: definido como aquele marcado por acentuada melhora física e emocional, sentida pelo paciente. Esse sentimento é acompanhado por uma necessidade de gozar a vida, de confiança e esperança. Durante esse estágio, muitos pacientes aceitam facilmente e com

gratidão sua dependência da máquina, do procedimento e do *staff* profissional. Poucas são as expressões de desprazer. A lua de mel não é clara para a maioria dos pacientes. Todos eles vivenciam repetidos e intensos episódios de ansiedade com relação à hemodiálise. A grande maioria tem sérias dificuldades para dormir, por períodos que variam de dois meses a um ano, ansioso e com receio de que alguma falha técnica possa ocorrer com a derivação ou com a máquina. Outra derivação de ansiedade, como reação ao estresse da diálise, é a ocorrência visível de masturbação em muitos pacientes masculinos durante os primeiros meses, uma maneira de se esquecerem do procedimento, não sendo configurado durante as sessões de hemodiálise. Kübler-Ross (1989) cita em seus estágios psicológicos o período de negação pelo qual pacientes e familiares passam diante da constatação do diagnóstico;

2) Período de desencanto e desencorajamento: durante o processo dialítico, ocorre uma significativa mudança em seu estado afetivo - abrupta em uns, gradual em outros, denominada de período de desencanto e desencorajamento. Os sentimentos de contentamento, confiança e esperança decresceram ou desapareceram, dando lugar a sentimentos de desamparo, passando a se sentirem abatidos, tristes, abandonados, irritados e angustiados. Os efeitos depressivos, associados à mudança de vida, repetem as complicações físicas relacionadas com a diálise e com a derivação. E, em alguns pacientes de forma intensa, particularmente em relação ao pessoal da unidade de hemodiálise. Conforme Kübler-Ross (1989) os estados psicológicos, encontrados em familiares e pacientes, se configuram em um primeiro momento como depressão e isolamento.

3) Período de adaptação: surge de forma gradual com a também gradual aceitação, pelo paciente, de suas limitações, deficiências e complicações, inerentes à hemodiálise. Esse estágio é marcado por flutuações no estado emocional e físico. Todos os pacientes vivenciam prolongados períodos de contentamento, alternados com episódios variados de depressão. Os estresses na vida dos pacientes geralmente estão relacionados com situações de

trabalho e também com uma vasta gama de perdas - reais, esperadas ou fantasiadas. Durante esse período, sua dependência da máquina, do procedimento e do *staff* da unidade de hemodiálise é sentida de forma aguda. Repetidamente expressa sua angústia atribuída aos inconvenientes e limitações de vida, quando em hemodiálise. Sua angústia e agressão são freqüentemente dirigidas de forma aberta ao pessoal da unidade, limitando às vezes a níveis verbais, ou de forma agressiva, chegando atrasados às sessões, não seguindo as instruções de cuidados concernentes à derivação ou não obedecendo às prescrições da dieta. Verbaliza seu desprazer com relação a cuidados e atenção insuficientes, deixando clara a necessidade de mais ajuda e suporte da unidade, relacionadas a oportunidades de trabalho, suporte financeiro e principalmente apoio de cônjuges, filhos ou outro membro da família. Não se esquivam da dependência, mas buscam apoio. Kübler Ross (1989) contribui, nesse sentido, descrevendo em seus estados psicológicos períodos de aceitação, raiva e barganha.

Ainda em conformidade com LEVY (1977, p. 120):

Os estresses, que geram conflitos somados às experiências vividas pelos pacientes, resultam em um dos problemas psicológicos mais comuns, que é a depressão. Essa sintomatologia pode ser observada em diferentes situações, logo no início do processo de uremia, quando inicia o programa de hemodiálise, de forma mais acentuada. Trata-se, em parte, de uma resposta do paciente, de desespero frente à morte, simultaneamente com a evolução da uremia, associada a uma gama variada de problemas (as complicações em seu estado de saúde, problemas sexuais, conjugais, profissionais, etc.). Durante o tratamento, a depressão é sentida novamente quando o paciente começa a planejar, ou mesmo quando se empenha em alguma atividade extra trabalho, escola.

O fato de não poder continuar suas tarefas rotineiras, como o trabalho, e não contribuir financeiramente com a família, são tentativas de adaptações cotidianas cujas restrições, manifestadas pelos pacientes, demonstram a dimensão de seu sofrimento pelas limitações impostas pela doença renal. Ele se vê obrigado a submeter-se a um tratamento extremamente agressivo, tendo que se adaptar às restrições tanto de atividades quanto de relacionamento.

O desenvolvimento da doença é uma seqüência de perdas que conduz ao esfacelamento do corpo, repleto de cicatrizes geradas pelas fístulas, cateteres, exames e cirurgias. Por mais que se negue a doença, essas marcas estão inseridas no corpo atestando que o sujeito pertence a uma classe específica. As perdas corporais são vivenciadas com privação ao nível do funcionamento orgânico e do prazer corporal requerendo um processo de luto (QUINTANA & MULLER, 2005).

A função sexual é uma das principais afetadas pela doença, pois esta provoca a perda da libido e da potência sexual (BORGES, 1998; DINIZ et al., 2002).

Diniz e Schor, (2004, p. 208-210) com o objetivo de discutir os aspectos biológicos, psicológicos e sociais da disfunção sexual em homens e mulheres com IRC, realizaram um levantamento bibliográfico sobre prevalência de disfunção sexual. Este estudo apresentou uma prevalência de 30 a 90% de disfunção sexual (total ou parcial). Como se segue:

Tipos de disfunção sexual: diminuição da libido; impotência parcial ou total (disfunção éretil); dificuldade de ejaculação (homens) e ausência/insuficiência de lubrificação (mulheres).

Disfunção biológica por: drogas; neuropatia autonômica; doença vascular; anormalidades endócrinas e ou hematológicas, ou mistas.

Disfunção psicológica: estressores psicológicos implicam em perdas de funções do sistema orgânico: da ereção (ou ejaculação) e lubrificação; surge sentimentos de preocupação e medo pela dependência em relação a máquina, profissionais, medicações e conseqüente falta de controle sobre a própria vida; expressam medo intenso da possibilidade de perda da capacidade erétil (g.masc.) e capacidade orgásmica (g.fem.). Aspectos Sociais: mudanças das condições econômicas; de atividades profissionais e sócio-culturais.

Evolução biológica deve-se incluir história médica com referência a medicações e doses. Exame físico com especial atenção a vascularidade, musculatura e padrões neurológicos da genitália; psicológica: inclui história psiquiátrica, "screening" de depressão, ansiedade, síndromes orgânicas cerebrais, história psico-sexual passada; social: referência sobre situação

econômica, condições de moradia, atividades sociais antes e após doença; mista: vários fatores associados.

Conclui-se, portanto, que a assistência baseada na evolução da função sexual em três dimensões, biológica, psicológica e social, é crucial para o desenvolvimento de maiores e melhores possibilidades de tratamento, através de um plano específico para o tipo e desordem do paciente, com maiores chances de sucesso para ambos, pacientes e parceiro.

O suicídio torna-se mais um problema a ser considerado e cuidado. Muitos pacientes em programas de hemodiálise falam de suicídio de uma forma ou de outra. Nem todos o cometem, mas uma relativa quantidade o faz de diferentes modos ainda que ativa ou passivamente. As formas passivas consistem no afastamento do programa de diálise e na inabilidade de seguir o regime medicamentoso. A forma ativa inclui tentativas de suicídio nas formas: desligar a derivação, excesso de medicação, uso de armas de fogo etc. O risco de suicídio deve ser avaliado nos pacientes de diálise que desenvolvem depressões graves ou moderadamente graves. (ANGERAMI-CAMON et al., 2003, p.123).

Portanto, faz-se necessário compreender a doença na significação particular de cada um e que toda a equipe atue objetivando a atenuação ou supressão da ansiedade, e dos sintomas clínicos advindos desta, causada pela notícia do diagnóstico e acentuada pelo início do tratamento. São empregados esforços contínuos para que, se possível, além do prolongamento da sobrevida, ocorra a melhoria da qualidade de vida das pessoas com IRC submetidas à hemodiálise.

A esse respeito, Santos e Sebastiani (1996, p.147), ressaltam que o indivíduo não deve ser considerado apenas alguém com um órgão doente:

Muitas vezes, parece que se esquece o significado do adoecer, cuidando apenas do órgão prejudicado, dividindo o indivíduo entre o corpo e a mente, esquecendo-se da história pregressa pessoal, familiar e social. Deve-se entender que o ser é único, singular e que seu modo de existir, assim como adoecer, tem suas características próprias, de maneira original e individual.

4 A MORTE DO PACIENTE RENAL CRÔNICO

Neste tópico, abrir-se-á um espaço para se refletir sobre a morte que é uma presença constante nesta doença, pois familiares e profissionais compartilham, em face de tão grave enfermidade, o temor da perda do doente. Os profissionais de saúde se preparam para curar e salvar vidas, e a doença renal crônica os colocam frente à dura realidade: a certeza de que não têm o controle da vida, e que estão diante de uma doença que, ainda que o estado geral do paciente melhore graças ao tratamento, deve-se saber que as causas da insuficiência não desaparecem. Apesar de todo conhecimento e do aprendizado constante com o trabalho em hospitais adquirido ao longo dos anos, não é possível proteger-nos contra a angústia, que nos é despertada no contato com a dor, sofrimento, pois a morte é a única certeza da vida e está presente em toda a história da humanidade.

De acordo com Angerami-Camon et al., (2003 p. 73):

Na hemodiálise a morte e o temor a ela estão presentes a cada minuto, a cada hora. Faz-se presente na água, na articulação da veia com a máquina, nas questões orgânicas do paciente (cardíaca, respiratória), enfim, permeia toda a sessão de hemodiálise desde seu início até o fim. Isso gera no paciente um quadro de ansiedade, insegurança e certo “desapego” à vida, ou melhor, medo de lutar pela vida e ser traído pela morte.

O curso da morte envolve a perda progressiva do controle sobre a própria vida. Os pacientes costumam temer a morte, mas temem até mais as coisas que poderão lhes acontecer enquanto vivos, o sofrimento físico, a dependência física, os sentimentos de impotência e de perda, as limitações da vida, o abandono e o isolamento. O processo temporal de morrer é mais aterrorizante do que o evento da morte em si, ou seja, a extinção da vida é menos temida do que a dissolução progressiva da vida. O medo existencial da morte encontra-se no fundo de cada pessoa e o processo de morrer causa um sofrimento muito mais evidente do que o medo da morte propriamente dita, onde a sua presença influencia, profundamente, o comportamento das pessoas (MELLO FILHO, 1992 e STEDEFORD, 1986).

Acerca do assunto, Kóvacs (1992, p. 243), afirma o seguinte:

A morte significa um afastamento como tantos outros que nós sofremos na vida, e sem sobra de dúvidas deixa saudades (...). A morte do outro se configura como a vivência da morte em vida. É a possibilidade de experiência da morte do outro que não é a própria, mas é vivida como se uma parte nossa morresse, uma parte ligada ao outro pelos vínculos estabelecidos. Vida e morte são inseparavelmente unidas e pertencem uma à outra.

Segundo o posicionamento de (Coelho, 2001 p.60),

(...) morrer é ameaçador no ideal de cura e vida. O morrer é ameaça às funções desses profissionais e cria sentimentos de impropriedade, incompatíveis com suas funções definidas de pessoas que efetivamente devem lidar com as doenças e a vida, isto é, o tempo todo confrontado pelos familiares. A doença vida é concebível, a doença morte não.

A morte toma, então, a dimensão de um enfrentamento, onde se deparar com a morte de um paciente é chocar-se com a própria. A idéia do paciente sobre a morte origina-se com freqüência das lembranças da morte de algum parente próximo ou amigo. Se foi dolorosa e assustadora, ele considera todas as mortes iguais, sobretudo se ele está com a mesma doença. Os riscos iminentes de morrer, que ronda o paciente, fazem com que ele viva constantemente ameaçado por esta condição, isto representa um ataque não apenas ao seu corpo, mas também ao seu psiquismo.

Diante do exposto acima, podemos compreender e refletir sobre nosso papel enquanto profissionais de saúde, da responsabilidade que temos diante do nosso paciente renal crônico e da importância de nosso esclarecimento e aprendizado para tentá-lo fazer entender a necessidade de tratamento, mesmo diante da perspectiva da morte. Leva-nos também a tentar compreender o porquê de alguns pacientes de hemodiálise desistirem do seu tratamento e se entregarem tão facilmente à doença; a compreender por que, apesar de todos os esforços dos profissionais, o paciente encontra meios de resistir aos procedimentos para a manutenção de sua vida por intermédio da ingestão de água, do uso de alimentos proibidos, da falta constante às sessões e do não uso dos medicamentos prescritos pelo médico. Independentemente das

respostas dadas, vale lembrar que o tratamento é possível e necessário, que todo indivíduo merece atenção e respeito, e deve ser assistido principalmente no momento da morte. Mas antes de tudo a equipe de saúde deve trabalhar entre os membros que a compõem a preparação e aceitação da morte. E ter clareza dos limites e da finitude de suas ações para poder, inclusive, decidir quando interromper o tratamento ou aceitar a solicitação do paciente a respeito disso.

5 CONJUGALIDADE NA IRC

A família tem influência no conceito individual de saúde e doença, dado que é a primeira instância do processo de socialização e é dentro da mesma que se processam as primeiras noções de saúde, doença e seus cuidados. É na família que se desenvolve o sentimento pessoal de auto-estima e de competência. Ela é uma instituição universal e ancestral, e tem mostrado, ao longo dos tempos, uma dupla capacidade: de resistência e de adaptação. Um evento, como o surgimento de uma doença e um tratamento, provoca alterações, necessidades adaptativas e uma situação de crise é estabelecida modificando toda a dinâmica conjugal e familiar. Estas dependerão, com certeza, do início traumático, dos recursos que a família dispõe para lidar com essa crise e da importância e valor que lhe é atribuído. Numa situação como esta, os papéis desempenhados por cada um dos familiares são revistos, podendo haver acúmulo ou alteração no desempenho das tarefas e dos papéis, não restando dúvidas de que a dinâmica familiar, e principalmente a conjugal têm suas estruturas abaladas (NASCIMENTO, 2001; ELSEN, MARCON & SILVA, 2002)

Falar de família é, ao mesmo tempo, falar de constituição conjugal, do namoro, casamento, nascimento do primeiro filho, família com filhos pequenos, famílias com filhos adolescentes. Com suas diferenças, seus anseios, insegurança e dificuldades inseridas pelas mudanças ocasionadas pela IRC. Quando um dos seus pares é acometido por uma doença crônica, o padrão de funcionamento familiar sofre alterações, fazendo com que todos os membros sejam afetados ao assumir novas responsabilidades.

A IRC provoca sofrimento e, ao mesmo tempo, pode revelar o processo de desenvolvimento e crescimento do indivíduo, já que cada casal desenvolve uma representação cognitiva implícita da doença, processada de acordo com o conhecimento que tem sobre a doença, assim como a informação que obtém do médico, entre membros da família, amigos, comunicação social etc., seja na preocupação com o ente adoentado ou na resolução de problemas de ordem prática, como trabalho, lazer e relacionamento conjugal. Sabemos que o

casamento promove a união de duas pessoas que sonham em encontrar a felicidade juntas, e, por outro lado, quando um casal se constitui, deve formar uma identidade conjugal, com planos conjuntos para o futuro. Com a chegada dos filhos, novos movimentos ocorrem no núcleo familiar, havendo, então, a assunção de novos papéis, pois homens e mulheres passarão a ser também pai e mãe (MINUCCHIN & NICHOLS, 1995; LABRES & SOUZA, 2004).

O casal, portanto, passa a ter um leque cada vez maior de situações e emoções a serem administradas, sendo que poderão obter sucesso ou não em suas iniciativas. Diante da necessidade de revisão dos modos habituais de comunicação que a doença renal crônica impõe, muitos casais se sentem perdidos e apresentam dificuldades para encontrar soluções saudáveis para seus problemas, pois, tanto a comunicação verbal quanto a não-verbal, ficam comprometidas em decorrência da dor. Quanto mais indiferentes eles forem um com o outro mais conflitos conjugais, provavelmente, surgirão. Diante das adversidades impostas pela doença, nem todos os casais conseguem comunicar-se bem, quanto maior é o nível de estresse vivido, maior são as chances de ocorrerem falhas na comunicação. Nesse sentido, pode ocorrer um descompasso entre o casal quando um acha que seu sofrimento é maior do que o do cônjuge e, em conseqüência, os dois podem vir a sentirem-se desamparados. Em meio a todos esses acontecimentos, o casal precisa encontrar meios de manter uma relação saudável, o que constitui um grande desafio.

Seguidamente sentimentos e emoções não coincidem, porque cada um tem suas prioridades e seu modo de compreender os fatos. As seqüelas inevitáveis acarretadas pelo tratamento podem ser minimizadas por meio de ações de cuidado, reforçando atitudes que as confortem, amparem e fortaleçam, despertando a esperança na restauração do sentido da vida. É freqüente que os cônjuges tenham visões diferentes quanto aos papéis mais fáceis e mais difíceis de serem assumidos durante o tratamento. Sobretudo, naqueles em que o casal conta com um dos membros doentes, faz-se necessário que exista empatia no relacionamento, ou seja, que um consiga

colocar-se no lugar do outro para tentar compreender os sentimentos que perpassam a relação.

Sendo assim, a comunicação torna-se necessária e eficaz, capaz de reduzir conflitos e promover a coesão e o apoio mútuo, ou seja, que um diga para o outro que idéia faz da doença e quais são seus principais medos, para que tenham sucesso no relacionamento. A possibilidade de discutir o problema e deparar com o sofrimento pode ter desdobramentos muito satisfatórios. Tais resoluções melhoram a comunicação, abrem possibilidades de administrar a situação e melhora a capacidade de lidar com instância crônica. Dessa forma, um posicionamento diferenciado e adequado frente à doença e ao doente propicia uma melhora no tratamento e, conseqüentemente, no quadro clínico (PENNA, 2004; DAMÁSIO e RÚMEN, 2005; STEFFEN & CASTOLDI, 2006). Assim, cada conflito superado ensina o indivíduo a viver e enfrentar melhor a doença renal crônica, permitindo-lhe a descoberta de muitos caminhos árduos e complicados até que se encontre o equilíbrio biopsicossocial desejado.

Portanto, é de suma importância que a equipe seja acolhedora e esclareça as dúvidas constantemente, isso porque, na medida em que compreenderem melhor a doença, o casal poderá organizar-se, reduzindo os fatores de estresse. Normalmente tanto as conjugues quanto as doentes desejam mais discutir os próprios sentimentos em relação aos problemas médicos do que as questões concretas referentes à doença, pois cabe à mulher a facilidade de expressar seus sentimentos e insegurança frente ao novo, o que de certo modo não a desqualifica, porém compromete o autoconceito do seu parceiro.

Fazer tudo pelo cônjuge ou abandoná-lo constituem modos problemáticos e denota uma falta de integração e possibilidade de discutir soluções alternativas, que contemplem tanto o desenvolvimento familiar quanto à assistência ao doente.

Há uma tendência para a concentração das responsabilidades de cuidado ou ajuda num cuidador único na família.

As autoras reforçam que a qualidade de vida, tão desejada no contexto familiar, depende do empenho dos familiares junto ao doente, amparando-o,

não o negligenciando ou fragilizando-o. Para tanto, o cuidador único não deve se sobrecarregar ou se estressar até a exaustão. É preciso haver o compartilhamento de cuidados entre os membros da família quanto aos cuidados com a dieta, a administração de medicamentos, o que mostra uma resposta positiva unânime frente às necessidades diárias dos pacientes. (GONÇALVES et al, 1996).

Autores como Hobfoll, Cameron, Chapman e Gallagner (1996, p.413-434) apontam que:

Pesquisas realizadas com casais, em relação à utilização de suporte social, têm demonstrado que os homens geralmente têm, em suas esposas, confidentes. Já as mulheres não estabelecem a mesma relação. Homens e mulheres podem utilizar seus sistemas de apoio diferentemente, especialmente sob condições estressantes. No que diz respeito à relação conjugal é evidenciado que os maridos buscam e encontram mais facilmente apoio em suas esposas, enquanto que as mulheres não o buscam ou não encontram reciprocidade. O autor argumenta que tal relação se dá em função do sistema hierárquico que diferencia o papel a ser desempenhado por homens e mulheres.

De certa forma, os cônjuges vivenciam a doença como uma forma de ruptura em suas vidas, pois o diagnóstico de uma doença crônica, na maioria das vezes, os remete à possibilidade da morte. Principalmente quando a enfermidade diz respeito à IRC, que faz com que o pensamento do paciente se volte para a dependência da máquina para sobreviver. Nesse caso, o tratamento dialítico é difícil tanto para os cônjuges como para seus familiares. As tensões, os desapontamentos e, principalmente, a ruptura de projetar-se em direção ao futuro criam uma mentalidade diferente, e são vivenciados por todos.

Portanto, considerá-los como um aliado poderoso na difícil tarefa de acompanhar um paciente renal crônico é de suma importância para a equipe de saúde, pois é um dos cônjuges que irá conviver com o paciente e sua doença, compartilhar com ele as perdas que ela impõe, dando-lhe apoio e conforto nas horas difíceis do enfrentamento da dor e da angústia. Trata-se de uma missão comum a todos os casais e seus familiares, mas, na verdade, as dificuldades e a incapacidade face à presença da doença renal crônica exigem conhecimentos atualizados que nunca lhes foram ensinados no decorrer das

suas experiências. Cabe a nós, profissionais da saúde, que estamos presentes no dia-a-dia, acompanhando todo o processo da hemodiálise junto aos mesmos, compreender as dificuldades que os cônjuges estão enfrentando para conviver e adaptar-se à doença assegurando o seu bem-estar e contribuindo para seu desenvolvimento e a sua integração a uma nova realidade.

Esse estudo nos leva a considerar a questão da influência do parceiro no tratamento da IRC e das alterações no seu cotidiano. O cônjuge transforma seu papel de conjugalidade (masculino x feminino) e passa para o de cuidador, principalmente se for o homem acometido pela IRC. As trocas afetivas sexuais ficam comprometidas.

6 MÉTODO

6.1 Objetivo Geral

Investigar como a Insuficiência Renal Crônica – IRC altera a dinâmica de casais, sendo um dos conjugues portador de Insuficiência Renal Crônica. Entende-se que os cônjuges têm um papel fundamental na doença e nos comportamentos relativos a saúde. A orientação da pesquisa é definida de modo a destacar a forma como o doente crônico e seu conjugue se relacionam com a saúde e a IRC e, por último, a relação do casal na presença da IRC. Parte-se do princípio de que as possíveis mudanças ocorridas são experiências complexas, pois dependem do modo de vida, da alimentação, da convivência social, englobando sensações, pensamentos, emoções e sentimentos associados a danos e/ou ameaças à integridade da pessoa como ser biopsicossocial.

6.2 Objetivo Específico

Conhecer as concepções, atitudes e comportamentos de casais frente à doença renal crônica, quando um dos conjugue é submetido a tratamento hemodialítico. Identificar algumas variáveis psicossociais influentes nessa experiência. Investigar o conhecimento que o casal tem sobre a doença e o tratamento. Observar as estratégias adotadas pelo casal na presença da IRC. Observar se há uma diferença de gênero tanto quanto ao portador, quanto ao seu cônjuge.

6.3 Abordagem Metodológica

Trata-se de pesquisa de campo, com abordagem qualitativa que utilizará o método empírico de análise de conteúdos para avaliar entrevistas realizadas com casais em torno da problemática da doença renal crônica, e suas implicações.

A abordagem justifica-se pelo fato de esta pesquisa privilegiar a busca dos significados das experiências vivenciadas no dia a dia no Centro de Terapia Renal Substitutiva considerando aspectos psicossociais, culturais e o processo de aceitação da doença. Compreender as dimensões profundas e significativas requer um recurso qualitativo que abranja a complexidade dinâmica dos fenômenos a partir da multiplicidade de relações entre relações, indispensável para pensá-las cientificamente (MINAYO, 2002).

6.4 Sujeitos

A população em estudo será composta por 06 casais, sendo 03 homens portadores de IRC e 03 mulheres portadoras de IRC, entre 30 e 60 anos, com variáveis de tempo de tratamento entre 03(três) e 05(cinco) anos, do Centro de Terapia Renal Substitutiva da Santa Casa de Misericórdia de Lavras, no município de Lavras, que se submetiam três dias por semana a sessões de hemodiálise durante três ou quatro horas.

6.5 Procedimentos

Todos os prontuários foram consultados e escolhidos os pacientes que se enquadraram nos critérios estabelecidos, isto é: idade entre 30 - 60 anos; sem comorbidades; em hemodiálise; residentes em Lavras. A entrevista foi feita com o casal separadamente. O local de aplicação foi no Centro de Terapia Substitutiva Renal da Santa Casa de Misericórdia de Lavras, e/ou no domicílio, conforme conveniência dos familiares. Os casais foram informados sobre o âmbito e o respectivo objetivo do estudo e sobre o anonimato e confidencialidade das informações.

6.6 Critérios de Inclusão

Foram considerados os casais que possuem um dos seus conjugues em tratamento hemodialítico, que aceitaram participar deste estudo e concordaram em assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Foram excluídos pacientes que apresentarem outras patologias.

6.7 Instrumentos

O instrumento de coleta de dados foi realizado através de uma entrevista semi-estruturada, constando de 10 (dez) perguntas, onde se privilegiou as questões abertas a respeito da história de vida do paciente, reação frente ao diagnóstico etc., isto é, a formulação e a ordem das questões são fixas, mas permitem aos inquiridos responder livremente. As entrevistas serão gravadas com a permissão dos participantes. (Anexo 1 e 2)

6.8 Cuidados Éticos

O projeto foi apreciado e aprovado pelo Comitê de Ética da PUC-SP.

7 RESULTADOS

O presente capítulo consiste nas respostas dadas pelos pacientes portadores de IRC e seus cônjuges e serão mantidas as falas originais, sendo que os pacientes serão caracterizados pelas letras, A, B, C, D, E, F, e seus cônjuges como: A1, B1, C1, D1, E1, F1.

O instrumento de coleta de dados escolhido foi um questionário, no qual se privilegiou a questão aberta, pois é mais fácil de ser compreendida. A formulação e a ordem das questões embora fossem fixas, permitiu-se que as pacientes respondessem livremente, facilitando maior amplitude de informações sobre o relacionamento do casal antes e depois do acometimento da IRC.

Apesar de alguns dos limites do questionário, este nos possibilitou como veremos o estudo das atitudes, opiniões, preferências, representações e sentimento subjetivo das ações, entre outros aspectos.

Durante algumas entrevistas, os entrevistados solicitaram que se explicitassem melhor as perguntas, de modo a tornar mais claros os objetivos das mesmas.

Seguem, abaixo, as respostas reunidas por questões:

Qual a história de vida pessoal, do casamento e como começou a doença? Pacientes homens e mulheres.

Tanto os pacientes, quanto seus cônjuges relatam que tinham uma saúde normal antes da IRC. A maioria relata que começou com alteração da pressão arterial.

“Minha vida era normal, era caminhoneiro. Só que adoeci e já comecei a doença com 33 anos, pressão começou a subir, problema de gota e já tem anos que estou fazendo hemodiálise.” (A)

“Aí foi em 1997 eu tava puxando madeira do Mato Grosso, aí tava bebendo água demais, minha boca tava secando...vamos fazer exame de sangue, aí falou você tá diabético. Quando foi medir a pressão estava 29x18.” (B)

“Eu fiquei jovem, andava muito de bicicleta, praticava esporte, jogava bola, aí teve um tempo que eu comecei a não agüentar pedalar... fui olhar a pressão, pressão altíssima.” (C).

“Agora a minha vida dentro de casa é normal. A minha doença começou com a pressão alta, que eu não cuidei, eu não cuidei porque eu trabalhava, tinha filho pequeno, eu não cuidei de mim mesma.” (D).

“Comecei a sentir muitas dores nas costas, minhas costas doem bastante, já era os rins e minha pressão, subia muito. Às vezes 20x8, 18x8 eu não agüentava, não fazia xixi, não fazia xixi de jeito nenhum.” (E).

“Gostava muito de ir a jogo de bola ... mas aquilo meu estômago doía, tanto, mas tanto que chegava doer as costas, tanto que o estômago estava doendo. Chegou aqui minha pressão tava 27x16.”(F).

Reação dos pacientes homens frente ao diagnóstico da IRC. Pacientes homens.

Verificou-se nos relatos dos pacientes homens que a maioria acredita que a IRC é hereditária por já possuírem histórico familiar de IRC; sendo que para dois deles o rim ‘cozinhou’ pois eram caminhoneiros. Dentre eles um paciente relata que tinha *diabetes mellitus* antes da IRC.

O paciente (A) relata que aceitou o diagnóstico sem ficar nervoso, mas com histórico familiar de IRC; já para o paciente (B) sua reação foi de um grande susto principalmente por ingerir muita água, mas relata possuir familiares com histórico de IRC e diabetes; o paciente (C) ficou no início muito revoltado, relatando que para ele foi uma aceitação difícil, embora também tivesse um histórico familiar de IRC.

Reação das pacientes mulheres frente ao diagnóstico da IRC. Pacientes mulheres

As pacientes mulheres são unânimes em afirmar nos seus relatos que “não” queriam fazer a hemodiálise e que choraram muito diante do diagnóstico de IRC.

“O problema mais grave foi esse. Aí eu fiz a fístula. Mas o difícil depois foi eu querer entrar aqui, como eu tinha que vir aqui *pra* tomar Noripurum, aí eu vinha uma vez por semana. Aí eu fui acostumando, que eu fui vendo o povo aqui fazer”. (D)

“Eu não aceitava não, não aceitava não. O dia que era pra vim *pra cá*, eu não vim. Eu na hora pedi eles *pra* não ligar. Eu começava a chorar, ficava nervosa, mas depois eu fui me acostumando”. (E)

“Foi muito difícil, muito difícil, chorei muito... Assim minha reação na hora foi muito difícil, eu custei aceitar, mas aí, depois que eu comecei a fazer, eu fui vendo que não é fácil, mas também não é um bicho de “*sete cabeças*”. (F)

Reação da esposa frente ao diagnóstico da IRC do esposo. Relato das esposas.

Nas mulheres, duas reagiram com desespero e crises emocionais. A terceira conheceu seu marido quando já estava doente.

“Os baques foram tão grandes, que acho que não tive reação, porque minha menina tinha dois meses de idade, então eu fui vivendo em rojão do dia a dia, acho que não senti tão forte a reação não. Mas não deixou de mexer um pouco com meu emocional”. (A1)

“Não, nenhum, normalmente”. (B1)

“Ah, no começo eu não sabia muito o que seria isso. A gente via na televisão, mas a gente não acredita que vai acontecer na família da gente. Depois que a gente viu que realmente que era isso para fazer, ai eu fiquei desesperada. Nossa , fiquei muito desesperada, mas confiando em Deus, é claro, porque ele ia passar por tudo isso, mas Deus estava na frente. Protegendo ele. Para nós foi um choque, para a família inteira. Que ele era muito saudável, não tinha nada. Mas acho que isso é hereditário, que é de família, *né?* O avô dele fazia até quando ele começou a fazer o avô dele ainda fazia. Ai passou um tempo o avô dele morreu e ele continuou”. (C1)

Reação do esposo frente ao diagnóstico da IRC da esposa. Relato dos esposos.

Dos homens entrevistados, um deles já conformado achando que é por Deus. Um deles relata ‘ser muito difícil’. E o outro se sente ‘balanceado’, pois não esperava por isso.

“Fazer o quê? É uma coisa que é por Deus”. (D1)

“É muito difícil, né? Difícil demais”. (E1)

“Ah, no dia que descobri eu fiquei muito balanceado porque eu não esperava por isso”. (F1).

Como mudou sua vida depois que você adoeceu? Pacientes: homens.

Para os homens entrevistados, o difícil foi parar de trabalhar, assim como as restrições diante das atividades de lazer, como pescar, viajar, dentre outras atividades. As restrições alimentares, e a rotina de ter que estar presente por 03 (três) vezes por semana fazendo hemodiálise, o que para eles são indicadores de mudanças de rotina no seu cotidiano.

“O serviço, a gente gosta de viajar, gosta de passear, de sair, igual eu gostava muito de pescar, já não tem jeito mais. A gente tem que estar sempre aqui 2ª feira tem que estar aqui. Não posso sair, não posso viajar, é um compromisso, porque a gente não tem feriado, não tem festa, passeio”. (A)

Para um deles: “Adoeci. Aprendi a dar mais valor na vida, né? É.” (B)

“Há um pouco de coisa. Porque um fica assim, você não pode fazer isso, nem fazer aquilo, a família fala você não pode comer isso, que isso faz mal para isso”. (C).

Como mudou sua vida depois que você adoeceu? Pacientes: mulheres.

Para as mulheres portadoras de IRC, as mudanças foram acontecendo gradualmente. Somente uma delas relata que não houve mudanças, apenas parou de sair para trabalhar fora de casa, mas continua trabalhando muito dentro de casa. As outras duas pacientes que foram entrevistadas relatam que mudou tudo, desde a rotina do seu dia-a-dia, bem como a sua função sexual.

“Eu *pra* mim eu acho que não mudou nada, igual eu já falei, eu, o que tenho de fazer eu faço, nada me atrapalha, minha obrigação eu cumpro direitinho, a não ser da parte dele que alguma coisa ele achou que em mim mudou. Mas eu, em mim, não achei que mudou nada. É normal a minha vida, às vezes, tem vez que eu até esqueço que tem diálise *pra* poder fazer”. (D)

“Mudou bastante coisa. Porque muita coisa hoje já não agüento fazer. Antigamente eu ajudava meu marido, eu capinava, a casa que nós construímos, graças a Deus é nossa, então eu fazia massa *pra* ele, carregava tijolo, agora hoje eu já não agüento fazer nada” (E).

“Tudo. Não saio mais de casa. Não posso comer as coisas que eu gosto. Mudança radical. Não consigo andar mais a pé. Tenho uma dor de cabeça tremenda. Assim mudou tudo na minha vida. Eu depois que comecei a fazer hemodiálise, o meu desempenho sexual ficou muito difícil, ficou muito ruim porque acabou mesmo” (F).

Como mudou a sua vida depois que seu parceiro adoeceu? Relato das esposas.

De acordo com os seus relatos, as mudanças ocorreram e foram sentidas através da falta de liberdade, ou pelo fato de o cônjuge ser muito fechado, acreditando que o marido está fugindo. A outra, por já ter conhecido o esposo após a doença, não observou mudanças. E, para a terceira, houve um amadurecimento “mais depressa”, por ser na época muito nova.

“Ah, ele ficou muito cabisbaixo, assim, é uma pessoa fechada, mais fechada ainda, fechou mais. Porque antes até então tinha liberdade, viajava, trabalhava. Na verdade, eu sinto atualmente que ele está fugindo disso”. (A1)

“*Pra* mim acho que nada, pois eu já o conheci doente. Foi que depois de alguns anos veio a colocar marca-passo, *né?* Aí o coração dele já foi parando, já foi batendo fraco, aí teve que colocar marca-passo, mas isso *pra* mim não mudou nada, continuei do mesmo jeito”. (B1)

“Ah, a gente parece que amadurece mais um pouco, *né?* Vendo o problema que aconteceu acho que eu amadureci mais um pouco. Aí mudou bastante coisa. Acho que amadureci muito, aprendi a ter mais confiança,

confiar mais, porque eu creio que ele ainda vai sair dessa, em nome de Jesus, que ele ainda vai sair”. (E1)

Como mudou a sua vida depois que sua parceira adoeceu? Relato dos esposos.

As mudanças ocorreram, principalmente no cuidado com as esposas, no controle de alimentação, na “separação” de um dos casais. Do medo iminente da perda. E o “parar” de trabalhar para cuidar dela.

“Há muitas coisas assim porque a gente pensa depois de um problema desses. Tem hora que eu penso, se de repente dá um problema nela, ela ir embora eu ficar só, entendeu? A gente pensa muita coisa. Não mudou nada não”. (D1)

“Mudou tudo. Tudo. Não cheguei a trabalhar mais, tava fichado. Mas fiquei cuidando dela, sempre direitinho, falhava da firma, a firma marcava os atestados, *né?* Aí fui levando até hoje. Agora não *to* trabalhando mais, porque estou desempregado. Ela também fica ai, não tem como deixa ela sozinha. Eu a acompanho direito. Agora quando ela *tá* mais firme e boa eu ainda pego uns bicos, faço um serviçinho aqui, outro ali, mas se fichar não tem jeito, a firma não aceita, tem que pedir atestados, essas coisas, não tem como.”(E1)

“Depois que mudou, porque ela não ficou aquela pessoa normal, *né?* Tinha que regular muitas coisas, e às vezes assim de modo de comer, essas coisas assim. E foi até assim que chegou o momento agora que ela vive na casa dela e eu tô vivendo sozinho. Então isso aí é que *tá* me deixando mais abalado é isso aí. Notei, mas ela mudou muito pouco, foi muito pouco. Porque mesmo antes dela ficar doente, ela já era meio calma. Enquanto eu falava pra ela mas e ... é ele tava sempre me cobrando isso, mas e, depois que ela ficou doente mudou pouca coisa, não foi tanto também assim”. (F1)

Como você ficou sabendo da sua doença? Pacientes: homens.

Tanto homens quanto mulheres, portadores de IRC, que participaram deste estudo, ficaram sabendo através de seu médico. Embora haja relatos que a maioria foi tratada anteriormente com outro diagnóstico, como, por

exemplo, ácido úrico, de coração, coluna, etc. A IRC foi diagnosticada através da alteração da pressão arterial e exames específicos, conforme corroboram os relatos que seguem abaixo:

“Tive uma dor de lado, problemas de rins, cálculo renal, procurei um urologista. Fez ultra-som – doppler. O médico pediu que cuidasse. Em oito meses apareceu. Eu já tenho dois tios aqui que faz, irmãos da minha mãe, que a doença nossa é hereditária.”(A)

“Do rim? Eu cheguei de viagem, eu tava inchado, falei *uai*, eu não sou gordo assim. Aí, ainda tomei 12 cervejas, sozinho e Deus, lá no posto São Paulo. Fui pra casa dormir, a carreta carregada de sal para levar *pra* Juiz de Fora, continuei a viagem. Eu só dei de si no outro dia, no CTI do Hospital do Coração, de lá fiquei lá. O médico de lá disse que era coração, coração, coração, coração, não fez exame de sangue não, aí eu perdi o rim, porque se tivesse feito exame lá, meu rim recuperava. Só tenho um rim e funciona 40%, porque ele cansou, o outro meu cozinhou, *né?* Ele ficou muito tempo sozinho”. (B)

“Foi um trem meio assim, *né?* Mas eu já sabia que por causa dos exames, sabia com o tempo eu ia ter que voltar. Só que assim passou um tempo bom, sete anos, deu *pra* mim fazer muitas coisas, sete anos. Mas voltar, no começo é meio difícil mas tem que aceitar e levar *pra* frente. (C)

Como você ficou sabendo da sua doença? Pacientes: mulheres.

“Eu internei. Deu internar o médico foi olhando minha pressão, aí no intervalo que eu tava com medicamento a minha pressão ficava baixa. Aí ele parava de me dar o remédio à pressão ficava alta. Aí ele pediu pra vim procurar uma médica de rins. Mas como não teve jeito foi o caso que entrei para hemodiálise”. (D)

“O médico estava tratando de mim como coluna, pensava que era coluna. Depois acho que ele desconfiou que não era coluna, mandou vir pra cá, tratar com o médico daqui. Aí quando cheguei aqui, ele disse que já era os rins e minha pressão, subia muito”. (E)

“Através da pressão arterial. Graças a Deus somente a pressão. História – pressão alta – mãe, pai, meus avós. Minha avó morreu de diabetes, só depois que ela morreu que os médicos descobriram. Foi o dia que fiquei sabendo que a pressão tava alta, mas nisso os rins já tinha parado. Já tinha paralisado os dois rins. Logo no início tive que fazer a hemodiálise.” (F)

Como você ficou sabendo da doença do seu esposo? Relato das esposas.

De acordo com o relato de suas esposas, os homens apresentaram vários sintomas, o que fez com que procurassem os médicos, até constatarem a IRC. Por outro lado, temos o relato de uma das esposas que conheceu seu esposo após a IRC.

“Teve uma dor de lado. Até então tinha ido em vários médicos, sobre ácido úrico, pressão. Aí com a dor de lado, problemas de rins, cálculo renal, eu procurei um urologista, contei toda história, ele me pediu um ultra-som doppler. Ele fez, eu o levei, aí ele falou pra se cuidar, se não uma breve hemodiálise. E eu dei o recado a ele. Como devido à falta de cuidado. Dentro de oito meses teve que sair às pressas. Mas também tem o histórico familiar, da mãe, não sei se ele te disse, tem dois tios que faz hemodiálise também. Tem problema renal. Então não sei se era hereditário ou se é algum outro distúrbio”. (A1)

“Eu já trabalhava aqui, então conhecia ele, e aí eu já não sei te falar se eu tinha esperança ainda que ele transplantasse, que ele voltasse a enxergar, sabe? Mas depois eu fiquei sabendo que não, tem que ficar bem, *né?* Mesmo a ilusão desse povo de transplante, essas coisas, não muda muita coisa, nem nada, *prá* mim tanto faz. (B1)

“Foi diagnóstico da médica, porque primeiro ele foi no médico, falou que era coração, começou a tomar remédio, medicamento, mesmo assim continuou passando mal. Depois ele foi na médica já tinha dado que os dois rins já tinha parado. Aí, já não tinha como voltar atrás. Era realmente só hemodiálise”. (C1)

Como você ficou sabendo da doença de sua esposa? Relato dos esposos.

De acordo com o relato de seus esposos, dois deles ficaram sabendo pelo próprio médico. Somente um deles, ficou sabendo por sua própria esposa.

“Isso, foi dela mesmo, ela que chegou e falou que ela tinha que fazer hemodiálise. Vai fazer o quê? Diz ela *pra* mim que ela ficou até aborrecida, começou a chorar, a médica falou que isso é bobagem, que não precisava de chorar, que tudo dava um jeito. Então nós vamos vivendo essa vida, até a hora que Deus quiser”. (D1)

“Há fiquei sabendo pela mão do médico”. (E1)

“Foi no médico. O primeiro dia que ela passou mal, que eu trouxe, aí ele passou um remédio pra ela, deu uma injeção nela e ela pegou voltou pra casa e tava boa. Então a próxima vez que eu trouxe, que eu trouxe ela muito ruim, aí que o médico descobriu que a pressão tava alta e foi que aplicou soro nela e quando foi mais tarde descobriu que ela tava com problema de rim”.(F1).

Quais as mudanças percebidas na sua esposa? Relato dos pacientes.

Conforme os relatos dos pacientes eles não notaram diferenças em suas esposas. Apenas um deles relata que ‘muda um pouquinho’.

“Ah, não, eu mesmo não percebi, não. Se tiver *tá* só com ela. Porque muda assim tem. A gente fica mais em casa, às vezes fica atrapalhando até ela fazer algum serviço. Tô acostumado a viajar, sair e às vezes ela quer dar algum passeio, a gente não pode ir por causa desse problema. Às vezes umas férias de criança a gente não pode sair. Muda um pouquinho assim, não deixa de mudar”. (A)

“Não assim ela trata eu, como ela trata todo mundo aqui. Ela não é duas pessoas, não. Uma só. Do jeito que ela trata eu, ela trata todo mundo aqui”. (B)

“Não. Continua o mesmo carinho de sempre, a mesma coisa de sempre. O relacionamento é o mesmo. Não mudou em nada. Só no comecinho ela ficou chateada, mas não mudou em nada”. (C)

Quais as mudanças percebidas em seus esposos? Relato das pacientes.

Para as mulheres portadoras de IRC, seus esposos ficaram mais atenciosos. Embora um deles não aceitasse lidar com o problema no início do tratamento, e ela notou agressividade. E a terceira relata que, apesar de seu esposo se mostrar atencioso, no início ele se afastou, depois de algum tempo.

“No começo sim, eu achei que ele estranhou *d’eu* estar fazendo hemodiálise. Não *tá* acostumado, *né*? Aí ele já começou a ficar mais diferente, mais agressivo dentro de casa, ele assim parece que não queria aceitar. Mas depois devagar ele foi vendo, devagar, devagar. Como ele viaja muito, *né*? Aí depois aceitou e está até hoje do mesmo jeito”. (D)

“Ah eu percebi. Ele mudou bastante comigo dentro de casa. Ele mudou bastante. Ficou mais atencioso, começou a me dar mais atenção, quase não sai. Antigamente ele saía, largava eu sozinha em casa. Assim de sábado para domingo ele não ficava em casa, ele saía, deixava eu sozinha. Agora tá ali pronto comigo, às vezes tô sentindo alguma coisa, ele corre, me traz logo no médico. Ele ficou mais carinhoso. Ele vem me buscar todos os dias. Trata de maneira diferente. *Pra* melhor. (E)

Assim, na parte eu fiquei, que eu fiquei doente, ele era muito assim, eu falava aí eu *tô* sentindo, ele me trazia, ele era muito atencioso, nunca me deixou assim e se eu tivesse sentindo uma dor, uma coisa assim, ele sempre me trazia, sabe? Mas aí, o fato de eu tava ficando muito aqui principalmente época de chuva, porque como morava na roça dava muito barro, ele tava ficando mais lá em casa sozinho, não sei se isso, com isso parece que foi acostumando a ficar sozinho, sabe? Aí quando foi um dia, ele veio *pra* cá e ele vinha muito para este lado, todos os dias, era muito difícil o dia que ele não vinha. Aí foi um dia ele veio e não voltou, ele só voltou no domingo. Aí peguei, eu em casa, doente e assim tem gente que faz hemodiálise não faz nada, eu não fazia de tudo, tudo. Tudo em casa, aí eu peguei *tá* vendo que eu *tô* assim, às vezes se quiser arrumar outra mulher, vou deixar o caminho livre pra ele, *né*? Aí eu peguei e larguei dele. Fiquei com minha mãe e meu pai.

Ah, eu vejo assim, *pra* mim mudou assim porque eu ficava muito fora de casa, eu morava na roça, então ele ficava mais era sozinho lá pra roça. Eu não sei se aquilo ele foi afastando, como se diz me deixando. Aí no momento eu vi que já não era mais aquilo igual ao que era antes. Eu acho que ele mudou comigo. Foi assim, por causa, e entre ambas as partes. (F)

Quais as mudanças percebidas no seu esposo doente? Relato das esposas.

Para as três esposas entrevistadas, seus cônjuges apresentaram mudanças, como desânimo, revolta, e uma delas acredita que, apesar do esposo estar o tempo todo rindo, ele é muito 'carente'.

“Ele ficou mais desanimado da vida, sinceramente. Ele assim, até então tinha muita esperança, mas atualmente ele está assim baqueado. Bem baqueado”. (A1)

“Ah, eu não sei te explicar direito, eu sei que ele é uma pessoa muito carente, apesar dele ser uma pessoa muito feliz, ele é muito carente, porque ele tem 01 filho, e o filho dele não liga *pra* ele. Ninguém da família dele procura ele. Então ele vive assim, eu que cuido, que faço parte da vida dele, sou eu, só, e as amizades que a gente arruma, por onde a gente vai a gente arruma muitas amizades”. (B1)

“No começo ele era um pouquinho revoltado. Porque a gente fica, *né?* Mas ele com o acompanhamento psicológico melhorou bastante, mas sempre foi a pessoa que ele é mesmo, sempre brincalhão, às vezes costuma levar as coisas, e sabe que é certo, mas ameniza um pouco a situação. Mas ele não mudou muito, não. Mudou o que ele tinha, que tinha que ficar mais de repouso que ele não fica, o negócio dele é só trabalhar mesmo. Se ele ficar de repouso, ele fica um pouco mais nervoso. Mas quando ele *tá* bem, ele *tá* bem, mas quando ele não está bem também. Mas Graças a Deus *tá* tudo bem”.(C1).

Quais as mudanças percebidas na sua esposa doente? Relato dos esposos.

Para os esposos, as mulheres alteraram seu comportamento entre “mais nervosas, fracas, e com perda de memória”. O terceiro relata que a esposa se ‘desligou’ dele.

“Só nervo, ela é muito nervosa, nervosa demais, tudo que eu falo, faço tá ruim, então eu tenho que bancar a calma. Tem hora que ela tá falando eu saio, a hora que eu volto tá mais calma. Nada, tá normal. Não mudou nada não. O dela é normal, ela toma direitinho o medicamento”. (D1)

“Ah, percebi muita. Percebe muito, né? Ficou muito fraca. Perde um pouco a memória. Às vezes fala uma coisa, de repente esquece, já não sabe mais o que falou, né?” (E1)

“Depois que ela adoeceu parece que ela desligou um pouco de mim, né? Não tá aquela pessoa como era, e acho que por causa deu estar sozinho. Eu tô sozinho pra lá e ela pra cá. Eu tô um pouco, pouquinho meio longe. O único problema é esse aí. Às vezes ela acha que mudei. Mas eu não mudei. Tinha dia que eu olhava pra hora que tava sentindo, já sentia outra porque eu via o estado dela. Então aquilo juntava tudo na minha cabeça, e eu não sabia o que fazia. Às vezes tinha vontade de fazer tudo para ajudar, mas eu acho que aquilo não conseguia. Então eu começava a ficar nervoso. Então ela pensava que eu estava mudado. Mas não era”. (F1)

Depois que você ficou doente, sua esposa o trata de maneira diferente? Relato dos pacientes.

Os homens, portadores de IRC, acreditam que não houve mudanças:

“Ah não mudou não. Porque já era muito nervoso, com a doença eu achei que ia ficar mais nervoso, até que não fiquei. Ela não me trata de maneira diferente. Trata do mesmo jeito”. (A)

“Porque ela faz as coisas que ela quer, eu faço as coisas que eu quero, aí não tem confusão”. (B)

“Continua o mesmo carinho de sempre, a mesma coisa de sempre. O relacionamento é o mesmo. Não mudou em nada. Só no comecinho ela ficou chateada, mas não mudou em nada”. (C)

Depois que você ficou doente, seu esposo a trata de maneira diferente? Relato das pacientes.

Para as mulheres, portadoras de IRC, uma delas acredita que nada mudou; a segunda já relata que o esposo mudou ‘bastante’; a terceira diz que ‘ele ficava mais na dele’, mesmo no relacionamento sexual.

“Não, normal igualzinho já era mesmo, porque igualzinho ele fala, como ele vai sentir diferença, não tem como ele sentir diferença porque eu faço a mesma coisa que fazia”. (D)

“Ele mudou bastante Ele vem me buscar todos os dias. Trata de maneira diferente. *Pra melhor*”. (E)

“Um pouco. Assim eu notei assim que ele ficava mais na dele, menos carinhoso. Mesmo depois de doze anos de casada. E depois que comecei a fazer hemodiálise, o meu desempenho sexual ficou muito difícil, ficou muito ruim porque acabou mesmo. Assim, aquilo que eu sentia antes hoje eu não consigo sentir mais. Foi que atrapalhou, que acabou com o nosso relacionamento, foi isso. Meu desempenho sexual foi muito ruim”. (F)

Como esposa de um homem doente, o que mudou no relacionamento conjugal? Relato das esposas.

Conforme o relato de duas esposas ocorreu mudanças no relacionamento sexual. Sendo que, para uma delas, não houve mudanças no relacionamento.

“Muita coisa, principalmente o lado sexual, mudou muito, porque eu vejo se eu tentar muito, se eu não procurar, não realiza. Então assim tudo, ele tá ficando muito dependente de mim, *demais da conta*. Até mesmo o lado sexual, se eu não procurar não tem. Lado emocional – ele não manifesta, não tem diálogo, muito fechado, ele ficou assim, não manifesta nem tristeza, nem alegria, neutro. *Dá pra perceber assim*”. (A1)

“Não é tão normal, porque *pra* quem já está há muitos anos fazendo diálise, nunca leva vida normal, a gente vai levando muito pouco, mas conversa é muito amigo, somos muito amigos. Eu acho que o importante é isso. Entender bem. Relacionamento sexual muito pouco.(B1)

“Não, não mudou não, a mesma coisa, do jeito que é em casa ele é na rua. O jeito que eu sou em casa com ele, nós somos na rua, mesma coisa. Não muda nada. Porque tem casal que vive de aparência, a gente não. O que é em casa é na rua também. A gente vê aquele jeito dele, vem um cumprimenta, vem abraça, beija, ele é desse jeito, não mudou nada não, graças a Deus. Relacionamento afetivo é bom”. (C1)

Como esposo de uma mulher doente o que mudou no relacionamento conjugal? Relato dos esposos.

Para dois deles, as mudanças ocorreram no estado emocional de suas mulheres. Mas, por outro lado, temos o relato de um deles sobre a mudança no relacionamento sexual.

“Há muitas coisas assim porque a gente pensa depois de um problemas desse. Tem hora que eu penso, se de repente dá um problema nela, ela ir embora eu ficar só, entendeu? Agente pensa muita coisa. Não mudou nada não”. (D1)

“Nada, *tá* normal. Não mudou nada não. No relacionamento, não teve nenhuma mudança. A vida continua a mesma”. (E1)

“Notei, mas ela mudou muito pouco, foi muito pouco. Porque mesmo antes dela ficar doente, ela já era meio calma. Enquanto eu falava pra ela, mas e ... é ele tava sempre me cobrando isso, mas e, depois que ela ficou doente mudou pouca coisa, não foi tanto também assim.(relacionamento sexual). (F1)

O que você acha da participação de sua esposa como agente participativo no seu tratamento? Relato dos pacientes.

Tanto os homens quanto as mulheres acreditam que a participação de seus cônjuges é de suma importância durante o processo de tratamento.

“Pois é, ela me ajuda. Quando precisa fazer alguns exames, igual esses

dias *prá* trás, eu precisei fazer um exame em Varginha, ela foi comigo, precisa levar um acompanhante. Se eu precisar ir em Belo Horizonte, se precisar de marcar algum exame ela vai”. (A)

“Ela me ajuda muito. Eu morava sozinho, aí comecei a perder visão, ficando cego e não podia ficar sozinho. Aí fui morar na casa dela, olha pra você ver, conversei um *cado nós* encontrou, ela falou que ia com a turma, foi tomar cerveja no bar, e comer peixe, também fui. Aí *nóis* começou lá, aí que mudou tudo. Aí agora eu casei com ela. Agora casei, porque não?” (B)

“É bom. Ajuda muito. Porque ficar sozinho, sozinho não tem como. Sozinho, ficar sozinho, aí não dá”. (C).

O que você acha da participação de seu esposo como agente participativo no seu tratamento? Relato das pacientes.

“Eu acho ótimo. Ele às vezes participa. No começo ele falou assim que queria, fazer exame pra doar o rim pra mim. Mas aí depois, a pressão dele começou a ficar alta. Não, não vai mexer com isso não, você já tem pressão alta, já toma medicamento”. (D)

“Acho uma participação muito boa. Porque aí alguma coisa que eu vejo, eu conto pra ele, divido com ele. Então eu acho essa participação dele na doença minha bastante vantajosa. Ele me acompanha sempre”. (E)

“Hoje, dia de hoje ele é muito atencioso, o que eu preciso é na hora, sabe? Se eu passar mal, ele talvez *tá* no serviço, eu ligo *pra* ele ou minha família liga pra ele e fala passou mal, na mesma hora ele vem”. (F)

O que você acha da sua participação como agente participativo no tratamento de seu esposo doente? Relato das esposas.

Observa-se que as esposas sempre participam do tratamento de seus cônjuges, embora elas apresentem dúvidas quanto à percepção dos cônjuges no que diz respeito à participação delas.

“Eu pessoalmente, particularmente, acho muito importante, *pra* mim me faz bem poder ajudar. De pensar em ajudar do que ajudar. Essa é minha forma de pensar. Agora ele também não me demonstra se acha bom ou ruim. Fica

neutro. Então se eu não pensasse igual eu penso, eu já teria desanimado”.
(A1)

“Ah, eu não sei, não sei o que ele sente. Eu sei que ele depende muito da minha pessoa, que ele gosta muito de mim e também eu procuro ajudar, da minha pessoa o melhor. Ele conversa pouco. Mas eu procuro dar assim o meu melhor pra ele, procuro não deixar faltar nada pra ele, estar sempre presente. Então eu procuro sempre fazer o melhor *pra* ele. Não ficar deixando ele muito triste, se eu vejo ele triste, procuro conversar, saber o que *tá* acontecendo. Sempre atenta a essas coisas com ele”. (B1)

“Eu procuro dar o máximo de apoio *pra* ele. Eu sempre falo *pra* ele, que Deus vai curar ele, que ele não vai ter que precisar fazer transplante mais. Caso precisar a gente vai estar sempre junto, a gente vai *tá* apoiando. Eu no caso doaria *pra* ele. Desde a primeira vez, já queria doar, mas no caso doaria *pra* ele. Mas a gente dá muita força pra ele. Eu acompanho ele. Saber o que tem, o que é, o que significa. *Tô* sempre junto com ele desde o começo. Ele fez o tratamento. Eu *tô* sempre junto, *grudadinha* nele”. (C1)

O que você acha da sua participação como agente participativo no tratamento de sua esposa doente? Relato dos esposos.

De acordo com o relato dos esposos, existe o acompanhamento direto de um deles. Os outros dois relatam não participarem do acompanhamento na hemodiálise, devido ao horário de trabalho, o que não significa que não participem diretamente de sua doença.

“O dela é normal, ela toma direitinho o medicamento. Na hemodiálise, eu não vou porque o serviço meu tem época nem dia, nem aqui eu *tô*, que eu viajo muito e quando eu *tô* também, chego cansado, nem aí não vou. Ela mesma fala esse negócio me cobrando, a gente cansa. Não tem como acompanhar”.
(D1)

“Bom, porque ela precisa de mim, eu também preciso dela. A gente não pode dispensar um nem outro. O que sei agora, como diz o outro, eu sou o pai dela, e ela minha mãe. O que a gente não pode esquecer”. (E1)

“Agora no momento tem muito tempo que não vou. Não tinha assim a

liberdade de entrar *pra dentro*". (F1)

Qual a sua expectativa diante do tratamento? Relato dos pacientes.

Para os homens portadores de IRC, dois acreditam e têm, como expectativa do tratamento, o transplante. Estar na lista de espera (cadáver) é essencial para os mesmos. Um deles relata que 'não espera nada'.

"Minha expectativa é um transplante, *né?* Aí eu *tô* desde o dia que entrei aqui, *tô* esperando vaga, *né?* A hora que sair. *Tô* na lista do transplante". (A)

"Eu vou ser realista com você. Eu não espero nada. Quero morrer do jeito que *tô*. E vai". (B)

"Transplante? Vou tentar de novo se Deus quiser. Espero que seja rápido". (C)

Qual a sua expectativa diante do tratamento? Relato das pacientes.

Para as mulheres portadoras de IRC, as expectativas são de realizar o transplante, e elas relatam a crença e a fé em Deus como essencial para esta realização.

"Eu espero que, se Deus quiser, Nossa Senhora Aparecida ajudar, que eu tenho muita fé, que eu ainda vou sair daqui, ainda vou fazer um transplante, ainda vou ficar muito bem, para poder viajar bastante. Se Deus quiser e voltar aqui *pra* fazer festa *pra* esse povo". (D)

"Há uma expectativa muito boa. Às vezes eu sinto, que Deus que me perdoa, mas acho que Deus esqueceu da gente aqui na terra. Mas depois em minhas orações eu peço perdão a Deus". (E)

"A única coisa que espero é um transplante, que Deus me ajude, eu tava fazendo os exames, meu pai ia doar *pra* mim, só que chegou no final meu pai deu um problema de coração, não pode doar mais. Agora *tô* na expectativa da fila, da chamada da fila e uma irmã minha completar a idade *pra* começar a fazer exames *pra* ver, mas o meu sonho é fazer um transplante porque eu não quero ficar nessa máquina pro resto da minha vida". (F)

Qual a sua expectativa diante do tratamento? Relato das esposas.

Para as esposas dos pacientes com IRC, duas acreditam na realização do transplante. Somente uma relata que o transplante 'é uma ilusão'.

"De outubro (2007) *pra cá* ele piorou. Não sei por que em deu 'água no pulmão', não teve diagnóstico médico e mais assim emocionalmente, ele mesmo tem assim uma caída e ficou pouco desanimado. Não sei por que o motivo mexeu com o emocional dele. Também acredito que deve ter mexido e muito e *tá* na luta até hoje. Inclusive ele *tá* fazendo cadastro, recadastrando todinho, fez cateterismo, vai em Belo Horizonte fazer uma consulta agora. (A1)

"Nenhuma, para quem trabalha aqui, já sabe, mesmo que fizer igual estou te falando, transplante, mesmo com o transplante. O transplante é uma ilusão". (B1)

"O que eu espero? Que Deus vai curar ele sem ter que fazer transplante, mas, Deus sabe de tudo, se no caso ele tiver que fazer o transplante novamente a gente vai *tá* sempre junto. Mas eu creio que ele vai sair, sem, do hospital assim, dá HD, sem fazer transplante. Eu peço muito a Deus (rs). Eu peço e creio nele que ele vai fazer isso". (C1)

Qual a sua expectativa diante do tratamento? Relato dos esposos.

Pudemos observar, nos relatos dos esposos, que eles acreditam que o transplante é visto numa perspectiva de melhora do quadro do acometimento da doença. E a crença em Deus se faz presente o tempo todo.

"Eu espero, primeiramente eu peço a Deus, que vai chegar um dia que ela vai parar com isso, parar de fazer esse tipo de medicamento, ficar uma pessoa normal como ela era. Eu espero por isso". (D1)

"Eu espero que sim. Peço a Deus que dê tudo certo. Ela *tá pra* receber o transplante de rim, *né?* Peço a Deus e a N. Sra. Aparecida que dá força *pra* ela, que ajuda. Ela *tá* na lista. Amanhã vou na prefeitura com ela marcar, o papel *tá* com ela, os exames. Dia 04 nós vamos lá, para Belo Horizonte, para ver o que eles falam. Se Deus ajudar, ela pegar o rim lá, ficarei satisfeito". (E1)

"Uai já tinha uma esperança muito grande, porque quando o pai dela tava *pra* doar para ela, eu já tava com esperança muito grande. Até

infelizmente eu fui o primeiro, o segundo talvez, porque a irmã dela foi primeira, mas eu praticamente fui o primeiro que fui tentar, mas só que meu sangue não foi compatível com o dela. Se fosse compatível com o dela eu, podia acontecer o que acontecer comigo, mas eu faria para poder ver ela bem. Porque infelizmente ela é bem mais nova que eu, e tem minha filha, então *pra* mim era a coisa mais importante que eu queria”. (F1).

Como é a relação de vocês com o serviço de hemodiálise, médico e equipe de saúde? Relato dos pacientes.

Conforme o relato dos pacientes e seus cônjuges, o relacionamento entre médicos e enfermeiras é bom. A equipe de saúde conversa brinca e mexe com todos sem distinção.

“Ah, eu trato eles bem, eles me tratam, eu não tenho nada a falar deles, não. Eles gostam de mim, eu gosto delas, eu brinco, converso bastante, coisa que lá em casa às vezes eu não sou falante, mas aqui eu sou com eles, a gente acostuma”. (A)

“É bom. Tem bagunça, aqui, você não vê a bagunça que eu faço aqui. E vai. Sabe o que é o problema, minha vista não vai voltar ao normal, para você ter idéia. Não volta mais porque os vasilhos da minha retina secou. O seu sangue é difícil, você vai levando o trem do jeito que está levando mesmo. O jeito é levando, seus exames é tudo beleza”. (B)

“Muito bom. Quero ser amigo de todo mundo. Brinco bastante. Quero ser amigo de todo mundo. Médicos também. Tudo gente boa”. (C)

Como é a relação de vocês com o serviço de hemodiálise, médico e equipe de saúde? Relato das pacientes.

“Ah, minha filha, eu faço festa com todo mundo aqui. Eu já ia fazer festa com eles, como diz eu não quero ficar triste, e não quero que eles fiquem também. Então aí, *nóis* vai fazendo festa, faz festa com eles, eles faz festa com nós”. (D)

“Enfermeiras daqui são gente boa, eu adoro elas, elas são muito atenciosas, às vezes a gente *tá* sentindo alguma coisa, chama elas, elas tão

prontas aqui perto da gente, pra saber o que a gente tá sentindo. Os médicos são muito bons, principalmente minha médica, ela é uma gracinha”. (E)

“É ótimo, é ótimo minha relação com eles, não tenho nada *pra* reclamar de ninguém aqui. É ótimo”. (F)

Como é a relação de vocês com o serviço de hemodiálise, médico e equipe de saúde? Relato das esposas.

Duas das esposas acreditam possuírem um bom relacionamento com todos, médicos e enfermeiras. Inclusive, uma delas já trabalhou lá e agora se afastou. Somente uma se apresenta ‘sem relação com eles’, mas acredita que são pessoas boas.

“Não tem relação com eles. Tenho pouca participação com eles. São pessoas muito boas, mas pouco participo lá. Tanto é que uma das chefes perguntou, que eu sou muito desligada, porque não vou. Eu falei, porque não tem o porquê, não precisa. O dia que tiver necessidade eu apareço. Mas são pessoas muito boas”. (A1)

“Muito bom. Mas *eu saí*, pois vou mudar e voltar *pra* perto dos meus pais. Eu preciso de ajuda agora”. (B1)

“É bom. Eu conheço muitas as enfermeiras lá, tem uma que é meio parente, mas o relacionamento é normal. Eu gosto das enfermeiras, eu lido muito bem, não tem nenhum problema. Conheço desde quando ele começou a maioria”. (C1).

Como é a relação de vocês com o serviço de hemodiálise, médico e equipe de saúde? Relato dos esposos.

Os esposos relatam que têm um bom relacionamento com eles.

“Pelo comentário do povo, que é muito bom. Não tenho nada que reclamar, que eles tratam direitinho, principalmente a médica dela, médica muito boa”. (D1)

“São *tudo bão*. Tudo *bão*. Sempre vejo eles aqui. Sempre que pergunto alguma coisa eles respondem, numa boa, não tem mal-criação, não tem nada. Muito bom”. (E1)

“Todas as vezes que eu ia lá, eles me trataram muito bem. Mas os médicos e enfermeiras todas as vezes que vou lá me tratam muito bem”. (F1)

Como alterou sua vida ao saber que você tem uma doença crônica?

Tanto nos relatos de homens e mulheres portadores de IRC, e seus cônjuges, houve alterações desde o acometimento da doença, com implicações em suas rotinas diárias. Algumas com conotações mais graves, outras não, conforme se pode constatar nos relatos que se seguem:

Pacientes homens:

“*Pra* mim, não alterou muita coisa não. Igualzinho eu falei o meu problema era só viajar, gostava de viajar, gosto de caminhão até hoje, tenho meu caminhão, não vendi”. (A)

“Não. Eu já sabia por que o meu é hereditário, meu pai, minha mãe, minha irmã, morreu com 22 anos, sem ter hemodiálise. Minha mãe 49, meu pai 59 e eu já tô chegando em 49 já. Tem que ficar *veíaco* com São Pedro, não, mas eu já fui lá três vezes. Aqui, coração, marca passo, só que este aqui está desligado, se meu coração bater 80 aí ele funciona. De seis em seis meses tem que fazer revisão dele, da bateria”. (B)

“Bom, porque por ter tido ela muito cedo. Já sabia que era através do meu avô, aí achei, não tinha muito o que ver. Porque eu já sabia muito o que era, já sabia o que meu avô fazia, então praticamente já sabia de tudo sobre o problema que eu ia passar, meu avô passou e eu acompanhava ele, então, praticamente eu já sabia que ia sofrer um pouquinho”.(C)

Pacientes Mulheres:

“Olha, no começo eu queria pôr isso na cabeça mesmo, que era muito grave, sabe? Mas depois eu pensei bem, falei não, *pra* mim não vai ser grave não porque eu tô em pé, tô enxergando, tô fazendo de tudo. Então não sou uma inválida. Se eu tivesse uma invalidez assim de não fazer nada, depender dos outros para fazer tudo *pra* mim, eu ia achar que era um doente mesmo. Mas eu ainda não encarei isso que é uma doença grave”. (D)

“Alterou muita coisa. E às vezes fico nervosa, às vezes quero fazer alguma coisa e não posso. Então fico nervosa de ter isso. Consigo ter vida normal, só fico um pouco limitada”. (E)

“É o que mais alterou. Eu penso assim é que é a minha vida, eu gostava muito de sair, viajar ir aos lugares. Agora acabou agora eu não posso fazer isso mais. Se eu saio hoje quando vê amanhã já tô pensando gente, amanhã já é dia de fazer hemodiálise. Então acabou assim, minha liberdade entendeu? Isso aqui acaba com a liberdade da gente. Acabou minha liberdade”. (F)

Como alterou sua vida ao saber que seu esposo tem uma doença crônica? Relato das esposas.

De acordo com o relato das esposas não houve alteração, apesar de uma delas apresentar grandes preocupações com o fato de não poder ter mais filhos.

“Minha vida não alterou nada não. Eu tô esperando esse período passar, não sei se vai ser duradouro, pra sempre, nada é. Mas espero ainda ver o outro lado, uma outra história”. (A1).

“Eu já sabia. Inclusive que eu possa morrer antes dele, eu falo isso pra ele. Posso cair e morrer, a qualquer hora”. (B1)

“Eu preocupo muito com ele. A única coisa que eu tenho medo é da gente não poder ter mais filhos. Caso o problema ser grave, tomar esses medicamentos. Alterou foi isso. Eu fico meio nervosa tem hora, às vezes acho que quero mais um, entendeu? Então, eu acho tem hora, eu fico mais alterada nisso. A gente tenta *tamos* tentando. É nisso que fico muito alterada, eu tenho medo. Não poder ter mais um, e eu adoro criança. Ele sabe que a filha dele, nossa filha, ele é louco por ela, ela é muito louca por ele. Eu queria ter mais um, porque eu quero ter um menino. Então eu fico mais alterada nisso. Eu fico ai meu Deus, será que eu vou ter mais um? Aí penso nele, imagina ele já fez o tratamento agora eu ver, se eu também, nós fazermos tratamento *pra* gente ter mais um o ano que vem. Se não não sei não”.(C1)

Como alterou sua vida ao saber que sua esposa tem uma doença crônica? Relato dos esposos.

Para os esposos não houve alteração. Embora dois deles apresentem certa “conformidade” em face da IRC.

“*Pra mim, ela é a mesma. Não alterou nada. Eu vou fazer o quê? Igual eu tô falando de novo. Tá na mão de Deus. A hora que Deus Ele achar que limpa isso, beleza, mas pra mim é normal, né? Dizer que ela tem esse problema, que eu vou abandonar ela. De jeito nenhum. Peço a Deus, Nossa Senhora que vamos até o final, entre eu, Deus e ela e as minhas crianças*”.

(D1)

“Ah, que tô falando com a senhora a gente fica triste porque eu espero não espero isso aí. De repente aparece um trem assim. A gente fica aborrecido. Porque atrapalha muita coisa na gente, atrapalha o expediente da gente, atrapalha tudo. Mas o quê, que a gente vai fazer. Deus quer assim, né? Tem que levar, né? (E1)

“Em nada. Não alterou em nada. Eu só tenho esperança que ela sare mais, como falo, isso é muito complicado se um dia ela conseguir a doação e sarar, isso é a coisa mais importante que eu pretendo ter. Porque do jeito que eu vejo o povo falar disso aí, é uma coisa que não espero nem pra ela nem *pra ninguém*”.(F1)

8 ANÁLISE DOS RESULTADOS

Os resultados das entrevistas foram agrupados em categorias para permitir a análise de conteúdos.

Estresse e sofrimento:

A análise dos resultados permite observar que a situação de IRC e o stress face à doença evoluem de acordo com o estabilizar ou agravar da doença, por outro lado existem momentos em que os pacientes têm muita dificuldade em aceitar a doença, devido às restrições que a ela impõe, pois a vida em diálise é estressante e muitos podem se sentir ressentidos com seu tratamento.

A hemodiálise, ao mesmo tempo em que promove a melhora de alguns sintomas clínicos, provoca conflitos internos. A maioria realiza o tratamento, comportando-se como um bom paciente, assíduo, obediente, demonstrando “alegria”, quando suas defesas já não estão mais tão arraigadas, isto é, o paciente se interessa mais sobre os aspectos clínicos de sua doença. Observamos que, quando as defesas diminuem, pode aumentar o conhecimento sobre a doença. Porém, em consequência disso, surge à depressão, como resultante do conflito existente entre aceitar ou não uma nova forma de vida.

Esse comportamento pode agravar o quadro dos pacientes e ocasionar rompimentos de vínculos afetivos com pessoas próximas e com seus cônjuges, o que dificultará seus tratamentos e a forma destes em lidar com grandes mudanças.

Mecanismos de defesa dos pacientes são utilizados numa tentativa de reorganização da respectiva vida mental. Assim, eles podem lidar com as situações de angústia, dor e sofrimento que a cronicidade da IRC traz. Um importante mecanismo de defesa pode ser ativado, principalmente por causa da dependência da máquina e da equipe: a negação.

No caso específico de portadores de IRC, a negação torna-se uma defesa útil. O paciente, sem condições psíquicas para suportar sua dolorosa

realidade, necessitará de um grau, maior ou menor, de negação, a fim de manter as forças necessárias para conservar-se vivo, isto é ele apega-se à crença que vai ficar bom.

O processo de negação tanto em pacientes quanto em seus cônjuges, conforme pudemos observar neste estudo, vai acontecendo gradualmente e sendo utilizado o tempo todo, permitindo que os mesmos consigam seguir em frente com o tratamento hemodialítico.

Por outro lado, essas pessoas, após o período de reação/aceitação frente ao diagnóstico, são sempre bem adaptadas e começam a crer que a hemodiálise, ao mesmo tempo em que 'dá a vida, também tira a vida', assim ela é necessária, ainda que traga realidades difíceis, árduas e repletas de restrições.

Mediante isso, é preciso adaptar-se a esse mundo e se inteirar a respeito do processo que envolve o 'estar' em hemodiálise, pois tudo o que lhe é apresentado é muito novo e o fato de que terá que se submeter a ver seu sangue circulando entre os dispositivos da máquina faz com que seja atribuído a ela o poder de mantê-lo vivo, mas, por outro, teme que ela pare de funcionar, retendo parte do seu sangue e sua vida. (REZENDE, 2006). Não restam dúvidas que numa situação como essa, as dinâmicas conjugais têm suas estruturas abaladas, dentro do contexto da história de suas vidas e de todas as implicações que a IRC lhes impõe.

Contudo, mesmo diante da complexidade do tratamento da IRC, nada os impede, durante o tempo de realização da diálise, de demonstrarem que, apesar do sofrimento e das restrições que esta condição lhes propicia, os pacientes e seus cônjuges não perdem a capacidade de falar, sentir e até mesmo de sorrir e de decidir livremente acerca de suas possibilidades.

Apoio afetivo:

i) do cônjuge:

A vivência destes pacientes portadores de IRC em processo de hemodiálise e seus cônjuges se dá no universo da doença e do tratamento. Seu mundo na maioria das vezes se configura através das relações mediadas

pela situação de cronicidade e enfrentamento da IRC, sendo, portanto, a adaptação o modo mais apropriado de eles se relacionarem com a enfermidade.

A maior disponibilidade do marido em casa significou, para as esposas doentes, uma união renovadora e um maior compartilhamento de tarefas, já que eles se tornaram mais participativos, compartilhando mais o que sentiam e os problemas que apareciam. A própria caracterização dos papéis masculino e feminino na relação conjugal aponta para diferentes percepções da importância do outro nessa relação. Afetividades se misturam no cuidado que homens e mulheres têm com seus cônjuges, ainda que a percepção dessas duas formas de atenção seja também diferente, conforme a expectativa, baseada na caracterização dos pacientes em relação aos seus esposos e esposas. Dessa forma, o participar para um pode significar, por exemplo, ser afetuoso para com o outro. Por outro lado, para as esposas dos pacientes portadores de IRC, existe sempre um compartilhar de cuidados, seja na participação direta do tratamento de seus conjugues ou através da presença das mesmas na hemodiálise, nos exames, no cuidado com as dietas, e na administração dos medicamentos.

ii) da equipe de saúde:

A equipe de saúde, médicos e os colegas de hemodiálise oferecem suporte afetivo pelo vínculo que se cria entre eles no ambiente hospitalar e são vistos como parceiros no tratamento, disponibilizando-lhes recursos e criando oportunidades para que eles encontrem um ambiente saudável e alegre, com brincadeiras e até mesmo com amizades sólidas, facilitando todo o processo de ter que 'depende da máquina'.

Assim, o respeito pelas crenças, valores e costumes da pessoa cuidada possibilita a valorização do conjunto de suas relações sociais com a equipe de saúde. Afinal, a aproximação de um dos seus cônjuges, com a realidade vivenciada pelo portador da IRC, possibilita compreender e atuar melhor diante de comportamentos e hábitos pregressos, bem como a sua capacidade de enfrentamento da doença, a fim de poder auxiliá-lo perante os desafios de adaptação de novas atitudes e alternativas de hábitos de vida.

Contudo, apesar do acesso à informação de saúde, hoje, ser diversificada, e os pacientes poderem recolher informação de outras fontes (amigos, a observação de experiências anteriores da IRC em familiares, vizinhos, comunicação social, farmácias, internet, dentre outros veículos de informação), constatamos, neste estudo, que as informações sobre a IRC são repassadas pelos médicos. É ao médico que compete essa tarefa, ele é o primeiro, a saber, e é dele que o doente espera receber o diagnóstico.

Esperança:

A esperança está associada à expectativa de um transplante.

Na realidade, todos os pacientes e seus cônjuges sabem que o tratamento hemodialítico pode se prolongar por toda a vida, até que um doador apareça e forneça um órgão compatível para a realização do transplante.

Percebe-se, no relato dos pacientes, que a esperança para a realização de um transplante é vista como solução para “sair da máquina” e idealizada como forma de cura e retorno à vida ‘normal’, o que reflete numa maneira sadia de existir, abrindo-se a novas possibilidades, apesar de reconhecerem as limitações que o processo de transplante significa.

A dependência da máquina, para a maioria, é vista como algo transitório, que vai passar, sendo considerada o tempo todo como uma garantia de vida, diante do tratamento hemodialítico.

Sob estes aspectos, observamos que tanto os pacientes quanto seus cônjuges almejam a vida que levavam antes do acometimento da IRC, sem ter que, semanalmente, depender da máquina de hemodiálise. Deste modo esperam ansiosamente pelo transplante.

Assim para se conseguir uma melhor qualidade de vida com o transplante, resta ao paciente renal crônico recorrer à ajuda de seus familiares. Os pacientes e seus cônjuges, ao serem informados das dificuldades da doação, encontram-se frente a um problema real e objetivo, que é à busca de um doador. E é durante esta etapa que os pacientes passam por uma crise emocional, pelo medo e temor de não conseguir um doador ou pela demora de

encontrá-lo, perdendo, com isso, as condições físicas necessárias para se submeter à cirurgia do transplante. (BUSATO, 1975; REZENDE, 2006)

Fé:

A fé depositada em um Ser superior, que faz parte das narrativas dos pacientes e seus cônjuges surge como fonte de esperança e força, traz conforto e possibilita que a doença e o transplante sejam significados de alguma forma. (BORGES, 1998).

Assim a religião surge como forma de apoio para enfrentar essas mudanças decorrentes do adoecimento, pois pela crença em um Ser divino, tenta-se atribuir significados à doença e ao tratamento.

Perda da autonomia:

Constata-se no relato dos pacientes e seus cônjuges que este mundo é caracterizado pelas pessoas que ali trabalham, pelo relacionamento conjugal, pelo ambiente hospitalar e pelas conseqüências que o tratamento de hemodiálise impõe a eles. Consideram o seu corpo e os braços marcados pela fístula como depositário único de sensações e mudanças existentes no dia-a-dia. Marcas estas que têm o poder de sintetizar a IRC de forma geral.

Tanto os pacientes homens, como as pacientes mulheres portadores de IRC, vivenciam a impossibilidade de viver concretamente a sua liberdade de ir e vir, a diminuição das atividades físicas, a necessidade de adaptação à perda de autonomia, alterações da imagem corporal e, ainda, um sentimento ambíguo entre medo de viver e de morrer, que pode ser vivenciado com amplitude ou restrições. Limitações essas, em suas rotinas diárias, que são provocadas pela IRC, principalmente quando não conseguem realizar todas as suas atividades, devido ao condicionamento a que estão sujeitos. Por outro lado, apesar de não aceitarem a doença e o tratamento, procuram manter a esperança em dias melhores e não se apavorarem diante de situações que este tratamento provoca.

Diminuição da atividade sexual:

Entre as esposas dos homens portadores de IRC, duas mencionaram haver ocorrido uma diminuição na frequência das relações sexuais. Enquanto que a terceira assume diretamente que ' não ter mais filhos' a assusta muito.

Entre os esposos de mulheres portadoras de IRC, somente um refere que 'ela ficou mais calma' após a doença renal crônica. O fato é que quando o assunto gira em torno da vida sexual existem tabus em nossa sociedade que dificultam o aprofundamento dessas questões. Notamos um grande constrangimento por parte dos pacientes e seus cônjuges em falar sobre esse assunto, apesar da realização de estudos sobre a diminuição da libido diante do acometimento da IRC.

Alterações após a IRC:

Observamos que tanto para os pacientes homens, tanto para as pacientes mulheres portadoras de IRC, as alterações após o acometido da IRC, foram diminuindo à medida que foram se adaptando a essa nova situação. Alguns com mais facilidade, outros não. Assim também para aqueles que partilham das mudanças provocadas, os seus cônjuges, existindo uma preocupação constante durante esse período na dinâmica da relação dos cônjuges que foi alterada pela mobilização intensa de cuidados para o marido ou esposa. Tais alterações foram vistas com pesar, mas não como sacrifício, pois fazia parte da forma como concebiam e viviam o casamento e a adaptação pelo bem estar do outro.

9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo acima descrito nos leva a concluir que tanto os pacientes quanto os seus cônjuges vivenciam a IRC como forma de ruptura de suas rotinas diárias, pois o impacto de uma doença crônica, na maioria das vezes, desestabiliza-lhe toda a vida. Principalmente quando o diagnóstico é de uma IRC, que faz com que o pensamento se volte para a tomada de consciência da 'dependência de uma máquina para que se possa sobreviver', pois o tratamento dialítico é difícil para os pacientes como o é para seus cônjuges.

As tensões, os desapontamentos e a incerteza sobre o futuro são participados por todos, assim também por toda a equipe de saúde. Assim, muitas questões vão se estendendo desde as esferas sociais até as econômicas, pois todas estão interligadas nesta constante busca de vivenciar e, até mesmo, buscar alternativas para a aceitação 'do ter que lidar' com o tratamento dialítico. Por outro lado, a construção da fístula para a realização da hemodiálise e a introdução do cateter para a diálise peritoneal são episódios marcantes, bem como as marcas no corpo e no braço, que são visualizadas por todos, uma vez que delimitam a entrada dos pacientes em um novo mundo: a dos doentes renais crônicos.

A esperança do transplante é relatada o tempo todo, e esses pacientes, quando falam acerca da possibilidade desse procedimento, que podem lhes salvar a vida, chegam a ficar com um brilho diferente nos olhos. Sobretudo quando vêem a possibilidade da intervenção cirúrgica através de um doador familiar, ou de simplesmente de ter seu nome numa lista de espera para doação de um rim (cadáver). Mesmo diante da possibilidade de se submetem a uma bateria de exames necessários (e cansativos) às exigências para a realização de um transplante renal e constatarem que, mesmo em face de alterações de pressão arterial, incompatibilidade sanguínea, complicações clínicas do doador, que surgem durante todo o processo, nada os impede de realizar o tão 'sonhado' transplante.

O não ter que depender da máquina e de dietas alimentares e hídricas tão restritivas os impulsionam, mesmo que tiverem que passar a desenvolver

outras dependências, como a dos medicamentos imunossupressores e do acompanhamento ambulatorial contínuo.

A crença no 'Ser Superior' é vista como uma forma de apoio para enfrentar todas essas mudanças decorrentes da IRC. Da mesma forma, o respeito pelas crenças, valores e costumes da pessoa cuidada possibilita a valorização do conjunto de suas relações sociais com a equipe de saúde.

Pelzer e Sandri (2002, p. 100) refletem sobre a espiritualidade relatando que, nos últimos anos, os enfoques na dimensão espiritual da saúde têm revelado que a sua prática, ligada à religiosidade, causa benefícios físicos, podendo prolongar a sobrevivência em condições crônicas.

Portanto, abordar a relação conjugal, com suas crises e mudanças decorrentes da IRC, possibilitou-nos, no nosso entender, observar como se constituem, no grupo de casais entrevistados, os mecanismos que possibilitam a busca de alternativas frente a um diagnóstico como esse. Notamos como a IRC provoca determinadas alterações nos papéis conjugais tradicionalmente impostos a homens e mulheres, com o objetivo, muitas vezes, de impedir a ocorrência de uma situação limite: a morte do cônjuge. Tal fato não implica necessariamente em uma simples quebra de normas e papéis historicamente aceitos, e sim na adaptação dessas normas e papéis a uma situação que a própria IRC exige.

Assim, de acordo com o estudo aqui apresentado, consideramos que os pacientes e seus cônjuges têm consciência das implicações clínicas da IRC, da sua gravidade e das restrições que a mesma provoca, atribuindo, não raro, tudo isso a fatores hereditários, a diabetes, a alteração da pressão arterial, ou ainda considerando a enfermidade como 'destino' para alguns.

Assim sendo, a terapêutica do tratamento e a dependência do mesmo é de suma importância, pois a situação do paciente renal crônico transforma características especiais de sua afetividade e de seu comportamento emocional. Isto quer dizer que a eles cabem uma nova adaptação à vida, à qual eles devem se ajustar, pois não se trata de uma situação transitória ou aguda, mas de uma situação de ajuste e adaptação, o que implica em dizer

que a adaptação e o ajuste dependem da capacidade do paciente em lidar com as restrições impostas pela IRC.

Por isso mesmo este estudo leva-nos a concluir que tanto os pacientes quanto os seus cônjuges vivenciam a IRC como forma de ruptura de suas rotinas diárias, pois o impacto de uma doença crônica, freqüentemente, desestabiliza-lhes toda a vida. Principalmente quando o diagnóstico é de uma IRC, que exige a dependência de uma máquina para que se possa sobreviver. Essa dependência traz profundas mudanças no cotidiano dos cônjuges e, com o tempo, pode gerar alguns conflitos, ou pode, pelo contrário fazer com que se descubram, se cooperem e se ajudem mutuamente, conforme se pôde comprovar na maioria dos depoimentos dos entrevistados.

Contudo, devemos ter sempre presente que a participação dos cônjuges e a influencia dos mesmos no tratamento da IRC desempenha e desempenhará uma grande fonte de solidariedade entre eles, pois, juntos, vivenciam constantes mutações e alterações na dinâmica dos casais, principalmente na estrutura social e conjugal com implicações das mais profundas.

Esperamos por todas estas razões que este estudo possa ser útil para os casais e profissionais de saúde que estejam empenhados em atribuir uma resposta não meramente técnica às situações de IRC, mas uma resposta humana. Com este estudo, julgo que os objetivos propostos foram atingidos e, com certeza, suponho também que esta pesquisa contribuirá, de maneira significativa, para o aprofundamento do conhecimento no âmbito da prática de Psicologia Hospitalar, uma vez que a importância da participação solidária, humana e cooperativa do companheiro ou da companheira, no tratamento da IRC, é de suma importância, para que a enfermidade seja assumida com consciência, serenidade e, também, com a expectativa de que, apesar da gravidade da doença, há ainda a esperança do transplante, que pode devolver ao portador de IRC a vida em sua plenitude.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANGERAMI-CAMON, V.A. (Org.); MACIEL, S.C. et al., **Novos rumos na psicologia da saúde**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2002.

ANGERAMI-CAMON V.A. (Org.); CHIATTONE H. B. de C. et al., **A Psicologia no Hospital**. 2. ed. cap. 4, São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2003.

_____. **E a Psicologia Entrou no Hospital**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2003.

BARBOSA, J.C. **Compreendendo o ser doente renal crônico**. Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 1993. p.144 (Dissertação Mestrado. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto)

BORGES, Z. N. **Da doença à dádiva**: um estudo antropológico sobre transplantes de órgãos através da análise do transplante renal. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 1998. p.177 (Tese de Doutorado em Antropologia Social).

BUSATO, Otto. "Transplante Renal: aspectos emocionais". In: MARTINS, Cyro et al. **Perspectiva da Relação Médico-Paciente**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1975.

CASTRO, M. et al., **Qualidade de Vida de pacientes com insuficiência renal crônica em hemodiálise avaliada pelo instrumento genérico SF 36**. Rev. Assoc. Méd. Brasileira. 2003. v. 39, n. 3.

CAYRES, A.Z.F.; e GIÓIA-MARTINS, D. **Em busca de novas estratégias terapêuticas em ambiente hospitalar**: o uso da caixa de atividades como instrumento interventivo em pacientes renais crônicos. I. Boletim de Iniciação

Científica em Psicologia. Universidade Presbiteriana Mackenzie. São Paulo, 2000. v. 10, n. 1.

CESARINO, C.B; CASAGRANDE, L.D.R. **Paciente com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico**: atividades educativas do enfermeiro. Revista Latino Americana de Enfermagem, Out 1998. 6(4):31-40.

COELHO, M. O.. **Relação Médico Paciente e a Morte**. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo-PUC .São Paulo: 2001. p.60-71 (Dissertação).

CRP, **Progresso na saúde inclui psicologia hospitalar**: profissionais conquistam reconhecimento e ajudam na recuperação de pacientes. Jornal de Psicologia CRP, 137. São Paulo: 2003.

DAMASIO, A.; RUMEN, F. **Mães na Assistência à Criança com Câncer**: o enfrentamento sem a figura paterna em casa de apoio. In: Perina, Elisa (org). As Dimensões do Cuidar em Psiconcologia Pediátrica. Campinas: Livro Pleno, 2005, p. 418.

DAUGIRDAS, J.T; BLAKE, P.G; ING, T.S. **Manual de Diálise**. 3 ed. Rio de Janeiro: Medssi, 2003.

DETHLEFSEN, T.; DAHLKE, R. **A doença como caminho**. São Paulo: Cultrix, 1983.

Despacho Conjunto n.º 861/99, Diário da República n.º 235, II Série, de 8 de Outubro, (Ministério da Saúde e Ministério do Trabalho e da Solidariedade).

DINIZ, J.S.S.; FILHO, J.B.M. & LIMA, A.M.C. **Insuficiência renal crônica**. A trajetória de uma prática. In: B.W. Romano (Org.) A prática da psicologia nos hospitais. São Paulo: Pioneira, 2002, p. 77-92.

DINIZ, D. H. M. P. SCHOR, N. **Evolução biopsicossocial da função sexual e a doença renal crônica terminal (IRCT)**. Trabalho em anais-JBN, 2004, v. 26. p. 208. Salvador.

DRAIBE, S.A. **Insuficiência Renal Crônica**. In. Schor, N. Guia de Nefrologia. São Paulo: Manole, 2002.

GONÇALVES, L. H. T et al., A percepção dos idosos quanto seu estado de saúde e apoio familiar. **Cogitare Enferm.**, 1996. p.65 v.1.

Guia sobre a **Doença Renal e a Terapia Substitutiva**, BAXTER, 2002.

Guia **A insuficiência Renal e o seu Tratamento**, BAXTER, 1994.

HOBFOLL, S.E., CAMERON, R.C.; CHAPMAN, H.A.; GALLAGHER, W. **Social Support and Social Coping in Couples**. Em Pierce, G.R & Sarason, B.R. (org.) Handbook of Social Support and the family New York: Plenum Press, 1996.

KÓVACS, M. **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

KUBLER-ROSS, Elisabeth, **Sobre a Morte e o Morrer**. Martins Fontes 3. ed. Editora Ltda, 1989.

KUSUMOTA, L. Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes em hemodiálise. **Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo**: Ribeirão Preto: 2006. p.154 - (Tese Doutorado)

LABRES, C.L.S.; SOUZA, P.P. **Uma Correlação entre Comunicação e Resiliência nos Casais**: pensando famílias, Porto Alegre: 2004. ano 6, n.7.

LEVY, N.B. Aspectos Psicológicos de Pacientes sob Hemodiálise no Downstate Medical Center. **Clínicas Médicas da América do Norte**, Rio de Janeiro: Editora Interamericana Ltda, 1977. In Angerami-Camon (org.) **A Psicologia no Hospital**. 2. ed. cap. 4, São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2003. p. 120-123.

LIMA, A.F.C; GUALDA, D.M.R. O significado da hemodiálise para o paciente renal crônico: utilização de um modelo para a interpretação de dados de pesquisa qualitativa. **Revista Paulista de Enfermagem**.v. 20, n.2. 2001.

LIMA, A. M. C; FILHO, J.B.M.; DINIZ, J.S.S. **Insuficiência renal crônica: a trajetória de uma prática**. In Romano, B. (org.). A prática da psicologia nos hospitais. São Paulo: Pioneira, 1997. cap. 5, p. 77-92.

LIMA, E.B. Opinião do paciente com insuficiência renal crônica, submetido à técnica de auto-administração de medicamentos orais durante a hospitalização. **Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo**, 1989. p.72 (Dissertação).

MARCON, S.S.; WAIDMAN, M.A.P.; CARREIRA, L.; DECESARIO, M.N. Compartilhando a situação de doença: o cotidiano de famílias de pacientes crônicos. In: Elsen, I.; Marcon, S.S.; Silva, M.R.S. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002.

MARTINS, J. In OLIVIERI, **O Ser Doente** - Dimensão Humana na Formação do Profissional de Saúde. São Paulo: Moraes,1985 .

MARTINS, M.R.I. Qualidade de vida de pessoas com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico. **Revista Latino Americana de Enfermagem**. 2005. v. 13, n. 5, p. 670-676.

MELETI, M.R. O paciente em hemodiálise. In Angerami, Camon, V.A.(org). **A psicologia no hospital**. São Paulo: Traço Editora, 1988. p. 149-59.

MELLO FILHO, J. **Psicossomática hoje**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

MENDES, M. L. S. **Mudanças Familiares ao Ritmo da Doença: As Implicações da Doença Crônica na Família e no Centro de Saúde**. Dissertação. Instituto de Ciências Sociais da Universidade do Minho. Braga, 2004.

MINUCCHIN, S.; NICHOLS, Michael P. **A Cura da Família: Histórias de Esperança e Renovação Contadas pela Terapia de Família**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

MINAYO, M.C.S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes. 2002.

NASCIMENTO, I. F. G. **O que fazer quando o coração aperta? A dinâmica conjugal pós-infarto**. Universidade Federal do Espírito Santo, 2001. (Dissertação).

OKAY, Y. e MANISSADJIAN, A. **Aspectos éticos do tratamento de pacientes gravemente enfermos e medicamente desenganados**. Pediatría. São Paulo, 1986. v. 8.

OLIVIERI, D.P. **O ser doente: dimensão humana na formação do profissional de saúde**. São Paulo: Moraes, 1985.

PAULINO, F. A. C. G. **Cuidando de quem cuidava: as transformações familiares diante de condições crônicas incapacitantes na meia-idade**. **Psicologia Clínica da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo**: 2006. (Dissertação).

PELZER, M.T.; SANDRI, J.V.A. **O viver e ser saudável no envelhecimento humano contextualizado através da história oral.** Rev. Gaúcha Enf., v. 23, n.2, 2002.

PENNA, T. L. M. Dinâmica Psicossocial de Famílias de Pacientes com Câncer. In Mello Filho, Julio e Bird, Miriam (org). **Doença e Família.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004, p. 379-389, cap. 23.

PERESTRELLO, D. **A medicina em pessoa.** 4 ed. Rio de Janeiro e São Paulo: Ed. Livraria Atheneu, 1989.

PHILLIPS, H. et al., **The role of the nurse as a teacher:** A Posicion Paper. Nephrol.Nurs.,1983 v. 5.

QUINTANA, A. M. e MULLER, A. C. **Da Saúde a Doença:** Representações Sociais Sobre a Insuficiência Renal Crônica e o Transplante Renal, 2005.

REISCHSMAN, F, Levy NB. Problems in adaptation to maintenance hemodialysis. In: Coping with Physical Illness, NewYork: Plenum Medical Book Company 1977, In: Angerami-Camon (org.) **A Psicologia no Hospital.** São Paulo: Traço Editora, 1988, p 149-59.

REZENDE, M.A.Z. **Tentando Compreender o Significado da Hemodiálise para o Paciente Renal Crônico:** Estudo de caso a partir da abordagem fenomenológica. Psicologia Clínica e Psicossomática da PUC-SP/ COGEAE (Monografia), 2006.

RIBEIRO, J.L. P. et al., Avaliação da qualidade de vida em crianças com diabetes tipo I, **Revista Análise Psicológica,** Instituto Superior de Psicologia Aplicada,1988. 1 (XVI), p.91-100.

RIELLA, M.C. **Insuficiência renal crônica**. In: Riella MC. Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan; 1996,p. 589-601.

ROLLAND, Jonh S. Doença Crônica e o Ciclo de Vida Familiar. In Carter, B. e Mcgoldrick, Mônica. **As Mudanças do Ciclo de Vida Familiar: uma Estrutura para a Terapia Familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 2001, 2. ed. p. 510.

ROMÃO Jr J. E. Doença Renal Crônica: Definição, Epidemiologia e Classificação. J. **Bras Nefrol**. Agosto de 2004. Volume XXVI – nº3 – Supl.1.p.93-103

SANTOS, C. e SEBASTIANI, R. Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. In. Angerami- Camon, V.A. **E a psicologia entrou no Hospital...** São Paulo, Pioneira 1996, p.147 – 176.

SESSO, R. C. C. Epidemiologia da Insuficiência Renal Crônica no Brasil.In: AJZEN, H. SCHOR, N. **Guia de Medicina Ambulatorial e Hospitalar de Nefrologia**, 2. ed. São Paulo: Manole, 2005. p. 1.

STEFFEN B. C., CASTOLDI, L. **Sobrevivendo à tempestade: a influência do tratamento oncológico de um filho na dinâmica conjugal**. Dissertação apresentada Universidade do Rio dos Sinos. Psicologia : Ciência e Profissão, set. 2006, p. 26.

SILVA, L.F, GUEDES, M.V.C, MOREIRA, R.P, SOUZA, A.C.C. **Doença crônica: o enfrentamento pela família**. Acta Paul Enfermagem ; 2002. 15(1) p.40-7.

SILVA, L. F. et al “**A Saúde das Mulheres em Portugal**”, in Saúde – As Teias da Discriminação Social, Actas do Colóquio Internacional Saúde e

Discriminação Social, Braga, Instituto de Ciências Sociais, Universidade do Minho, 2002, pp.165-180.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA (SBN) – **Capítulos de Nefrologia- diálise**. Acessado em 10 de março de 2008.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA (SBN)- Censo 2005, **Centro de Diálise no Brasil**. Acesso em: 18 de outubro de 2008.

SOUZA, de R.R. **Os sentidos do sintoma: psicanálise e gastroenterologia**. São Paulo: Papyrus, 1992.

STEDFORD, A. **Encarando a morte**: uma abordagem ao relacionamento com o paciente terminal. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986.

THOMÉ, F. S. et al. Doença Renal Crônica. In: BARROS, E. MANFRO, R.C.THOMÉ, F. S. GONÇALVES, L. F. [et al.]. **Nefrologia: Rotinas, Diagnóstico e Tratamento**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006, p.381-404.

ZOZAYA, J.L.G. **El medico Y El paciente EM El Contexto de la Enfermedade Crônica**, Revista Centro Polician Valência, Ene-Jun, 1985. 3(1): 117-19

ANEXOS

ANEXO I: Entrevista: Cônjuge

- 1) Qual a sua história de vida, adoecimento e como começou?
- 2) Como foi sua reação frente ao diagnóstico da doença renal crônica?
- 3) Como mudou a sua vida depois que seu parceiro adoeceu?
- 4) Como você ficou sabendo da doença do seu esposo (a)?
- 5) Quais as mudanças percebidas no seu esposo (a)?
- 6) Como esposa (o) o que mudou no relacionamento de vocês?
- 7) Você considera importante a participação de sua (o) esposa(o), como um agente participativo no seu tratamento?
- 8) Qual a sua expectativa diante do tratamento de hemodiálise?
- 9) Como é a relação de vocês com o Serviço de Hemodiálise, médico e equipe de saúde?
- 10) Como alterou sua vida ao saber que seu esposo (a) tem uma doença grave?

ANEXO 2: Entrevista: Paciente

- 1) Qual à sua história de vida, adoecimento e como começou?
- 2) Como foi sua reação frente ao diagnóstico da doença renal crônica?
- 3) Como mudou a sua vida depois que você adoeceu?
- 4) Como você ficou sabendo da sua doença?
- 5) Quais as mudanças percebidas no seu esposo (a)?
- 6) Depois que você ficou doente, sua esposa o trata de maneira diferente?
- 7) Você considera importante a participação de sua (o) esposa (o), como um agente participativo no seu tratamento?
- 8) Qual a sua expectativa diante do tratamento de hemodiálise?
- 9) Como é a relação de vocês com o Serviço de Hemodiálise, médico e equipe de saúde?
- 10) Como alterou sua vida ao saber que você tem uma doença grave?

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)