

CENTRO UNIVERSITÁRIO SÃO CAMILO

Mestrado em Bioética

Maria Inês Salati

**A QUESTÃO DA VULNERABILIDADE PERCEBIDA PELO INDIVÍDUO
COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA, EM TRATAMENTO
HEMODIALÍTICO**

SÃO PAULO

2010

Livros Grátis

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

Milhares de livros grátis para download.

Maria Inês Salati

**A QUESTÃO DA VULNERABILIDADE PERCEBIDA PELO INDIVÍDUO
COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA, EM TRATAMENTO
HEMODIALÍTICO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação *stricto sensu* em Bioética do Centro Universitário São Camilo, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Bioética.

Orientador: Prof. Dr. William Saad Hossne

Co-orientador: Prof. Dr. Pe. Leocir Pessini

São Paulo

2010

Ficha Catalográfica elaborada pela Biblioteca Pe. Inocente Radrizzani

Salati, Maria Inês

A questão da vulnerabilidade percebida pelo indivíduo com insuficiência renal crônica, em tratamento hemodialítico / Maria Inês Salati. -- São Paulo : Centro Universitário São Camilo, 2010.
88p.

Orientação de William Saad Hossne e Leocir Pessini

Dissertação de Mestrado em Bioética, Centro Universitário São Camilo, 2010.

1. Bioética 2. Diálise renal 3. Insuficiência renal crônica
4. Vulnerabilidade I. Hossne, William Saad II. Pessini, Leocir III. Centro Universitário São Camilo IV. Título.

Dedicatória

*Aos meus pais (in memoriam), a todos de minha família e aos amigos incansáveis
na ajuda e no incentivo,*

A Gustavo e Guilherme, motivos de tudo na minha vida.

AGRADECIMENTOS

Ao Prof. Dr. Willian Saad Hossne, por sua sabedoria, ensinamentos, exemplo de profissional, professor e homem, por sua dedicação ao curso de Mestrado e Doutorado do Centro Universitário São Camilo e apoio aos alunos.

Ao Prof. Dr. Pe. Leocir Pessini, pelos ideais e trabalho incansável pelo desenvolvimento, respeito e possibilidade de crescimento da Bioética neste país.

Aos professores do Mestrado, pela possibilidade de discussão de idéias e aprimoramento da fundamentação bioética, necessária para abertura de novos horizontes neste caminho do aluno.

Ao Centro Universitário São Camilo, pela oportunidade.

Aos amigos enfermeiros e médicos da Clínica de Nefrologia Santa Rita, que colaboraram e entenderam meus momentos de ausência para a execução deste trabalho.

Aos pacientes que se sujeitaram à pesquisa e a tornaram possível.

À minha família, pela paciência, compreensão e incentivo na execução deste trabalho.

Às amigas, Cláudia D'Arco, Maria Ângela Gandolpho, Adriana Pedrolo, Adriana Faria Lima e Rosana Drigo pelos momentos de alegria e participação neste trilhar de descobertas.

Meu muito obrigado.

“O ser humano é semelhante a um anjo que ao cair perdeu uma asa. Com uma asa só, não consegue mais voar. O que faz então? Abraça-se a outro anjo que também caiu e perdeu uma asa. Assim, um completa o outro. Abraçados, têm novamente duas asas. Superaram a crise. Erguem vôo e conseguem voar. Se não fossem solidários e não se abraçassem, estariam perdidos. Só assim recuperam sua integridade e sua capacidade de voar e de voar nas alturas, realizando o chamado de sua natureza.”

LEONARDO BOFF

SALATI, Maria Inês. **A questão da vulnerabilidade percebida pelo indivíduo com insuficiência renal crônica, em tratamento hemodialítico.** 88f. Dissertação (Mestrado em Bioética) – Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2010.

O estudo teve como objetivo delinear a questão da vulnerabilidade percebida pelos indivíduos com doença renal crônica em tratamento hemodialítico e considerar as formas de enfrentamento dessa vulnerabilidade pelos mesmos. Trata-se de uma pesquisa descritiva, exploratória, de abordagem quali-quantitativa realizada em uma unidade satélite de hemodiálise da cidade de São Paulo. A amostra foi constituída de 37 pacientes renais crônicos, sendo 13 do sexo feminino e 24 do sexo masculino, com idade entre 28 e 78 anos e tempo de tratamento hemodialítico entre 3 e 276 meses; o nível de escolaridade variou de ensino fundamental a superior. Foi aplicado um questionário com questões abertas e fechadas. Os dados das questões abertas foram transcritos *ipsis literis* e agrupados de acordo com o seu conteúdo. As questões fechadas foram analisadas estatisticamente. A análise sob a luz da Bioética buscou evidenciar sob o olhar do paciente renal crônico em hemodiálise, o que os tornam vulneráveis e a inferência de alguns princípios e referenciais da Bioética atual; os sujeitos mostraram sofrimento com a doença e com o tratamento; evidenciaram as limitações e os impactos que ocorrem com os mesmos; as dificuldades de comunicação com a equipe de saúde, inseguranças e medos diários; formas inadequadas de informação; importância da família no seu processo de saúde-doença. Concluiu-se que os pacientes renais crônicos têm vários pontos de vulnerabilidade frente à doença e o tratamento hemodialítico: alterações físicas, econômicas, sociais, emocionais, sexuais e familiares, falta de atenção dos médicos, vários tipos de restrições, medo da morte e de complicações do tratamento e entre as formas de enfrentamento estão destacadas a negação, apoio da família, apego a Deus confiança na equipe, esperança no transplante renal e aceitação da nova condição de vida. Tais evidências mostram que a equipe de saúde deve estar, mais preparada e direcionada a identificar esses pontos de vulnerabilidade explicitadas, usando fundamentação teórica nos princípios e referenciais bioéticos como: alteridade, autonomia, equidade, solidariedade, responsabilidade, prudência e justiça entre outros para que a sua prática assistencial diária seja um elemento a mais na redução dessa vulnerabilidade referida pelos pacientes, tornando a relação profissional-paciente mais simétrica e participativa.

Palavras-chave: Bioética. Diálise renal. Insuficiência renal crônica. Vulnerabilidade.

SALATI, Maria Inês. **The issue of vulnerability perceived by individuals with chronic renal failure in hemodialysis treatment**, 2010. 88f. Thesis (Master's Degree in Bioethics) – Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2010.

The aim of the study was to delineate the issue of vulnerability perceived by individuals with chronic kidney disease in Hemodialysis Treatment and consider ways of facing this vulnerability by them. This is a descriptive research, exploratory, qualitative and quantitative approach held in a Hemodialysis unit in the city of São Paulo. The sample was comprised by 37 patients affected by chronic renal insufficiency, being 13 women and 24 men, ages between 28 and 78 years old and Hemodialysis Treatment time between 3 and 276 months; the level of education ranged from elementary school to College Degree. A questionnaire was applied with open and closed questions. Data from open questions were rewritten *ipsis literis* and grouped according to their content. The closed questions were analyzed statistically. The analysis in the light of bioethics intended to highlight the perspective of patients with chronic kidney disease on Hemodialysis Treatment, which make them vulnerable and inference some principles and current referential Bioethics; the individuals were suffering with the disease and treatment; exposed to the limitations and the impacts that occur with them; the difficulties of communication with health team, insecurities and daily fears; inappropriate information; importance of the family in this process of health-disease. It was concluded that the chronic renal patients have multiple points of vulnerability towards the disease and Hemodialysis Treatment: corporeal alterations, economic, social, emotional, sexual and familiar, lack of medical attention, many kinds of restrictions, fear of death and complications of treatment and some of the forms of confrontation pointed out are denial, support of family, faith in God, trust in the health staff, confidence in renal transplant and acceptance of the new condition of life. Such evidence show that the health team should be more prepared and directed to identify these exposed points of vulnerability, using theoretical in bioethical principles and referrers as: otherness, independence, fairness, solidarity, responsibility, prudence and justice; among others so that the health team's daily practice could be an additional element to assist on reducing this vulnerability referred by patients, making professional-patient relationship more symmetrical and participatory.

Keywords: Bioethics. Chronic renal failure. Renal dialysis. Vulnerability.

Lista de Abreviaturas

APD - Diálise Peritoneal Automatizada

CAPD - Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua

DRC - Doença Renal Crônica

HD - Hemodiálise

IRCT - Insuficiência renal crônica terminal

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TRS - Terapia Renal Substitutiva

TX - Transplante Renal

Lista de Tabelas

Tabela 1 - Distribuição dos pacientes por sexo.....	42
Tabela 2 - Distribuição dos pacientes por tempo de tratamento hemodialítico	43
Tabela 3 - Distribuição dos pacientes por faixa etária	45
Tabela 4 - Distribuição dos pacientes segundo a escolaridade.....	46
Tabela 5 - Distribuição de freqüência segundo o grau de parentesco	50
Tabela 6 - Mudanças e/ou impactos sofridos no cotidiano dos pacientes após o início da hemodiálise	52
Tabela 7 - Distribuição de freqüência dos indivíduos que manifestaram solidariedade ao paciente no início do tratamento	55
Tabela 8 - Situações difíceis enfrentadas pelos pacientes de acordo com o sexo	59
Tabela 9 - Medos referidos pelos pacientes.....	62
Tabela 10 - Sentimentos atuais em relação ao tratamento	66

SUMÁRIO

Resumo	
Abstract	
Lista de Abreviaturas	
Lista de Tabelas	
1 INTRODUÇÃO	11
1.1 Motivação para o estudo	11
1.2 A insuficiência renal crônica e suas relações com a bioética	12
1.3 Referenciais da Bioética e o cuidar	18
1.4 Considerações sobre o tratamento dialítico e sua interface com a Bioética... 31	
2 OBJETIVOS	37
2.1 Objetivo geral	37
2.2 Objetivo específico	37
3 DELINEAMENTO METODOLÓGICO	38
3.1 Sujeitos da pesquisa	39
3.2 Critérios de inclusão	39
3.3 Critérios de exclusão	40
3.4 Procedimentos de coleta de dados	40
3.5 Tratamento dos dados.....	41
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	42
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	71
REFERÊNCIAS	75
APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	82
APÊNDICE B - QUESTIONÁRIO	83
ANEXO A – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	

“Uma reflexão ética particular começa no momento em que alguns estão impressionados com o sofrimento e gritos de dor ou, em outros termos, quando nos encontramos diante do “rosto” de um outro”

Lévinas

1 INTRODUÇÃO

1.1 Motivação para o estudo

A partir da minha vivência como enfermeira de hemodiálise, há vinte e dois anos, pude perceber o quanto de evolução tecnológica ocorreu nesse período (1986-2009) e o quanto os pacientes portadores de doença renal crônica se beneficiaram com isso, tanto em questões preventivas, como diagnósticas e terapêuticas.

Pude também entender que o respeito pela vida humana, preservando a sua dignidade e utilizando de alteridade nas ações técnicas cotidianas, era um fator a mais para melhorar a adequação dos pacientes quanto às normas peculiares ao tratamento hemodialítico, o que poderia reduzir os grandes momentos de vulnerabilidade a que ficam expostos esses pacientes.

A Bioética veio ao encontro do anseio de levantar na visão do paciente renal crônico o que o tornava vulnerável, quais aspectos eram decisivos para gerar vulnerabilidade nessa nova forma de viver, convivendo com a doença crônica.

Segundo Hossne (2006), é preciso ter humildade para respeitar e levar em conta a opinião do outro, exige-se respeito ao pluralismo de valores e, em consequência, o respeito ao outro pode significar respeito às suas crenças e opiniões.

O profissional de saúde deve assumir uma atitude de respeito e acolhimento ao outro, deixando livre, consciente e responsável o agir do outro. Quanto à insuficiência renal crônica e hemodiálise, percebe-se na óptica do profissional, que a

autonomia do paciente mostra-se reduzida por várias circunstâncias tornando-se, muitas vezes, o ponto gerador de vulnerabilidades no mesmo.

Além disso, o comportamento paternalista de muitos profissionais aniquila qualquer intenção de participação do doente no processo de tratamento.

Nos últimos anos muito se discute sobre os aspectos bioéticos, suas relações e influências no cuidar, gerando conflitos e reflexões sobre o agir profissional; permitindo discussões sobre autonomia do doente e como atuar com alteridade; dando ênfase para a solidariedade, equidade, responsabilidade e prudência, às vistas do ser doente.

Nesse sentido, torna-se essencial conhecer os aspectos que envolvem o doente renal crônico e suas interfaces com a Bioética.

1.2 A insuficiência renal crônica e suas relações com a Bioética

A doença renal crônica traz consigo várias alterações no estilo de vida do doente gerando problemas de difícil resolução, quer no campo técnico, quer no campo emocional dele e de sua família.

O evoluir da tecnologia agregou novos dilemas à essa situação crônica de doença, porém, muitas mudanças puderam ser vistas como fatores de melhora na vida desses pacientes.

Melhoraram a morbimortalidade, os aspectos gerais de prevenção (apesar de que ainda temos muito que caminhar para se chegar a patamares desejáveis de prevenção) e diagnóstico da doença; os medicamentos específicos; os tratamentos adjuvantes; a sobrevida; a qualidade de vida; o suporte de profissionais relacionados à área; o controle da água utilizada no procedimento; a sofisticação e a segurança dos novos equipamentos e materiais; o conhecimento científico; a implementação da assistência de enfermagem e de outros profissionais, entre outras crescentes melhorias.

Em paralelo a isso se agravaram também outros impactos sobre o indivíduo portador de doença renal crônica, dos quais podemos citar os conflitos e desafios bioéticos envolvendo dignidade humana, autonomia, vulnerabilidade, alteridade em função de estresses diários causados aos pacientes como: disciplina imposta pela terapia, dependência de um tratamento crônico, dependência de outras pessoas (família, amigos e equipe de saúde), alterações físicas, econômicas, sociais e emocionais, sentimentos de revolta, frustração, depressão, raiva, não aceitação da doença e tratamento, etc.

Diante desta realidade de muitas inovações tecnológicas e das grandes alterações bio-psicossociais vivenciadas pelos indivíduos renais crônicos dependentes de hemodiálise para manutenção de suas vidas, busco no papel de enfermeira levantar, sob a óptica dos pacientes, o que os torna vulneráveis e como enfrentam essas situações. Espera-se que, com base nas questões bioéticas envolvidas, as estratégias de assistência possam amenizar seus desgastes e tristezas, adequar sua adesão ao tratamento, melhorar sua autonomia e aplicar a alteridade nas ações cotidianas do trabalho da equipe.

A proposta de dar voz ao outro, a quem sofre as alterações, no caso os pacientes renais crônicos em hemodiálise, talvez nos dê maiores subsídios para executar o cuidado desses pacientes de forma mais eficaz quanto à redução de suas limitações, fragilidades, sofrimentos e melhora na qualidade de vida.

Para isso é fundamental entender os aspectos envolvidos entre tratamento, equipe, paciente, família e suas interrelações à luz da Bioética e na visão do próprio paciente.

Vale lembrar que o conceito de saúde sempre foi objeto de estudo de filósofos, cientistas, governantes, instituições e pessoas envolvidas com o cuidado de pessoas. Inicialmente, as doenças foram associadas à ação dos deuses, depois às grandes epidemias na Idade Média, marcando as doenças de caráter social, e com as grandes evoluções do século XIX houve mudanças nos conceitos de saúde-doença.

A evolução da ciência trouxe consigo importantes mudanças na vida da sociedade em geral, mas por outro lado, novos dilemas surgiram em decorrência de novos questionamentos provenientes da tecnologia e seu alcance. Em decorrência desses avanços, a ciência e a técnica colocaram muitos desafios para o ser humano, aumentando de forma inquestionável a responsabilidade do ser humano em relação ao seu futuro.” (PESSINI, 2006).

O conceito de saúde, criado ao término da Segunda Guerra Mundial pela Organização Mundial da Saúde, estabeleceu que saúde não é apenas ausência de doença, mas sim, completo bem estar físico, mental e social, e é um direito humano. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1946).

Segundo Araújo, Brito e Novaes (2008, p.119), ao conceito de saúde

[...] se faz necessário a incorporação de princípios que reconheçam e melhor definam a dignidade humana. O atual conceito de saúde possui nuances subjetivas e contempla reduzida parcela de indivíduos, uma vez que não esclarece fatores relativos ao indivíduo e ao meio em que vive, como, por exemplo, os fatores relacionados à qualidade de vida.”

Para Kolotkin (2001, p.104), “[...] *qualidade de vida é a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, no contexto da cultura, nos sistemas de valores que adota e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações*”.

Já no entendimento de Draibe e Ajzen (2003), o conceito de qualidade de vida é abrangente, pois interliga-se às perspectivas econômicas, demográficas, antropológicas, bioéticas e, recentemente, ambientais e de saúde pública, refletindo o processo de sua construção.

Nota-se, portanto, que a condição humana, bem como seus valores e sua inserção no contexto social são pontos importantes que mostram a complexidade e a urgente necessidade de considerar o indivíduo não só um ser biológico, mas um ser de relação, em vários âmbitos. Assim, destaca-se na questão de assistência à saúde, a relação médico-paciente; a relação equipe de saúde, paciente e família; a promoção de redução da vulnerabilidade em situação de doença; a manutenção da

autonomia, o respeito à dignidade humana; a manutenção da justiça e beneficência, entre outros, como fatores de adequação e manutenção da qualidade de vida do homem.

Na área da saúde esses desafios incorporaram um novo campo de estudo e reflexão – a Bioética. O primeiro modelo de discussão da Bioética, conhecido como principialista, segundo Beauchamp e Childress (2002), tem sua fundamentação em quatro princípios: beneficência, não maleficência, justiça e autonomia, aplicáveis à área biomédica, dentro da Bioética.

Hossne (2006), considerando as limitações do principialismo frente à crescente multiplicidade e complexidade das questões bioéticas, julgou válido o equacionamento de tais questões à luz dos “referenciais”.

Assim sendo, a “teoria dos referenciais” engloba os clássicos princípios da autonomia, da não maleficência, da beneficência e da justiça, não como “princípios”, nem como direitos e deveres, mas como ponto de referência. Ao lado desses, incluiu vários outros, em aberto, e dentre eles destacam-se: vulnerabilidade, solidariedade, prudência, altruísmo, alteridade, responsabilidade, confidencialidade, privacidade, dignidade, integridade solidariedade e equidade (HOSSNE, 2009b).

Neste contexto, o pensamento de Hossne (2006) tem um sentido pluralista, transdisciplinar, mais profundo que a teoria dos princípios, podendo ter alcance mais abrangente e não limitado apenas à ética biomédica.

É de todo desejável que todos os profissionais das diversas áreas da saúde, devam atender aos amplos referenciais e princípios da Bioética, que se aplicam no atendimento do indivíduo doente, e que norteiam suas ações no exercício da profissão, inclusive alguns constando em seu código de ética profissional.

Das várias profissões que compõem a área da saúde, a Medicina foi a primeira e a mais tradicional delas. Quando Hipócrates de Cos (460 a.C.-370 a.C.) se utilizou de um método para a prática da Medicina, afastando a idéia de que as doenças só podiam ser curadas pelos deuses, ele transformou a crença em ciência. De uma teoria dos humores, em que as doenças eram fruto do desequilíbrio entre os

líquidos corporais, até a idéia moderna proposta por Rudolph Virchow (1821-1902), de que as doenças nada mais são que alterações celulares, e mais recentemente, alterações bioquímicas e do material nuclear da célula, surgiu a necessidade de novas visões da Medicina (SECHINATO, 2006).

Para Smith Junior (1993) a Medicina pode ser vista como um conjunto mutável de conhecimento, habilidades e tradições aplicáveis à preservação da saúde, à cura da doença e ao alívio do sofrimento.

Para Zago (1998) a Medicina é uma ciência, sendo a união dos vários conhecimentos científicos aplicados em benefício do ser humano. Nesse sentido, Zlotnik (1999) afirma que a Medicina seria uma arte por lidar com pessoas fragilizadas, tanto física quanto emocionalmente, pelo processo de adoecer.

Nesse propósito a Filosofia e a Medicina são contemporâneas, cujo divisor de águas foi o filósofo Platão (427-347 a.C.), considerado o maior pensador da tradição ocidental. Em várias obras platônicas há referências à constituição humana – uma questão que interessava simultaneamente a médicos e filósofos - como em *A República* e *Timeu*, diálogos nos quais são apresentadas idéias sobre o corpo e a alma do homem, enfatizando seus estados de saúde, doença e a própria morte e seu processo (BATISTA et al., 2007).

Para Jaeger (2001) ainda que não tivesse chegado até nós nada da antiga literatura médica dos gregos, seriam suficientes os juízos laudatórios de Platão sobre os médicos e a sua arte, para concluirmos que o final do século V e o IV a. C. representaram na história da profissão médica um momento culminante do seu contributo social e espiritual. Pode-se afirmar, sem exagero, que sem o modelo da Medicina seria inconcebível a ciência ética de Sócrates, a qual ocupa o lugar central nos diálogos de Platão. De todas as ciências humanas conhecidas, incluindo a Matemática e a Física, é a Medicina a mais afim da ciência ética de Sócrates.

Segundo o mesmo autor, a Medicina nessa época deixa de ser uma simples profissão para se converter numa força cultural de primeira ordem na vida do povo grego, contribuindo para isso o fato de a cultura grega estar orientada tanto para a formação do corpo como para a do espírito e por ter representantes com um

horizonte espiritual universal, que a colocaram ao nível que havia de ocupar em todas as épocas subseqüentes.

Já para Pinheiro (2009), desde Esculápio e Hipócrates, o médico compromete-se a usar a sua arte unicamente em benefício dos pacientes. O doente adotava uma atitude passiva. Até o fim da Idade Moderna, ainda sob influência hipocrática, a visão paternalista justificava a conduta dos médicos. Neste modelo, o doente foi destituído de conhecimento, capacidade, autoridade e competência, não sabia e não podia fazer escolha, o que era o bem para si.

Nesse panorama, a interposição de equipamentos e organizações entre médico e pessoa doente reduziu a proximidade entre ambos. As mudanças sociais e culturais fizeram sobressair o valor da autonomia, integrada aos direitos individuais.

Outras profissões foram se agregando à área médica, sendo o ser humano o centro das atividades destes profissionais.

Na área da saúde, merece destaque a Enfermagem, que ocupa posição privilegiada em relação ao cuidado humano e técnico especializado à indivíduos que estão sob seus cuidados, em condição de doença aguda ou crônica, devido ao grande número de horas que permanece ao seu lado e, portanto, com maior contato, possibilitando interação e relacionamento mais próximo e profundo.

Em todas as profissões ligadas à saúde se enfatizam cada vez mais a importância da formação humanística, o respeito à dignidade do ser humano, a alteridade, a autonomia, a equidade, a solidariedade, a responsabilidade, a prudência, a justiça e a confidencialidade, porém, nem sempre o profissional os aplica no seu dia a dia de trabalho e nem sempre está atento à voz do outro.

Verifica-se assim, que desde o conceito de saúde até o exercício profissional na área da saúde, afloram questões bioéticas que envolvem vários atores, com destaque para o paciente e para a relação com o outro.

“A conduta humana se parece muito com o desenho. A perspectiva se altera quando o olho muda de posição. Não depende do objeto e sim de quem está olhando”.

Vincent Van Gogh

1.3 Referenciais da Bioética e o cuidar

É importante frisar que toda a tecnologia que envolve a assistência hoje, permite grandes sucessos diagnósticos e terapêuticos. Tem muito valor e deve ser reconhecida como um progresso necessário em toda a nossa vida. O que não podemos é nos deixar levar pelo modo separatista com que ela funciona em relação ao paciente. Devemos utilizá-la como um complemento, não como substituta da nossa presença; ela deve nos ajudar a ganhar mais tempo para falar com o doente, tocá-lo, ouvi-lo...

É necessário aliar a técnica com a relação apropriada e afinada entre duas pessoas.

Na relação com o paciente, desde a Grécia Antiga, os filósofos-médicos davam destaque à amizade. Hipócrates recomendava aos médicos para serem humanitários na sua relação com os pacientes, sem serem jocosos. Na Idade Média, a influência da Igreja na saúde fazia com que houvesse forte contribuição do Evangelho para a prática da Medicina, com condições igualitárias no tratamento, o que quer dizer que a assistência médica deveria ser a mesma para todos os “filhos de Deus”, independente de origens étnicas, da religião e da condição social (SECHINATO, 2006).

No Renascimento, com a classe burguesa no poder, já se percebe diferenças no cuidado, entre o proletário (cuidado em instituições), a classe média (cuidado no consultório) e a classe rica (cuidado médico mais sofisticado) (DUNNINGHAM, 1994).

Atualmente, a questão econômica e a desigualdade entre as classes sociais também traçam trajetórias diferentes em relação ao cuidado e à assistência à saúde da população.

Nesta vertente, os referenciais da Bioética parecem necessários e mais aplicáveis no sentido de tentar reduzir dilemas na área da saúde, além de discuti-los, identificá-los e valorizá-los frente à assistência prestada a indivíduos portadores de doenças crônicas, no nosso caso, a insuficiência renal crônica.

Neste contexto merece destaque a questão da vulnerabilidade, a qual será abordada enquanto referencial bioético em si e na sua interface com outros referenciais bioéticos com destaque para alteridade, autonomia, equidade, solidariedade, responsabilidade, prudência e justiça, bem como a comunicação, com o cuidar e com a doença.

O termo vulnerabilidade vem do latim *vulnerabilis*, que significa ferir, ou de origem grega *vulnus*, que também tem o mesmo significado.

Vulnerabilidade, segundo Hossne (2009b), é elemento de referência da Bioética. É “a qualidade ou estado de vulnerável.” Portanto, todos nós somos vulneráveis, pois todos estamos, de alguma maneira, sujeitos a sermos feridos, ofendidos e/ou melindrados, intencionalmente ou não, por agentes de qualquer natureza. Podemos ou não estar em situação de vulnerabilidade, mas somos sempre vulneráveis.

Assim, vulnerabilidade é um referencial bioético importante quando se fala em ética no cuidar.

Quem recebe os serviços profissionais de outras pessoas, na área da saúde, comumente chamado de paciente, pode ser autônomo, quando diverge das recomendações e orientações que lhe são dadas. Isso mostra que a vulnerabilidade, tanto dos profissionais quanto dos pacientes pode estar presente quando conflitos bioéticos emergem dessa situação. O que é certo para um e não é certo para outro, pode ser contemporizado? Deixar de fazer algo que significa o bem para um, mas não para o outro, é correto e justo? Quais os pontos em que autonomia e

vulnerabilidade devem ser compreendidas como conceitos bioéticos de ampla proteção do homem e da sociedade?

Assim sendo, grupos vulneráveis, deficientes e dependentes, devem ter seus direitos respeitados e protegidos por lei e pelos preceitos éticos e morais. Cabe ao profissional de saúde interagir com equilíbrio para que a dignidade, liberdade, justiça e os direitos destes indivíduos sejam preservados, o que, certamente, traz profundas necessidades de mudanças nas práticas relativas à saúde e nas relações interpessoais decorrentes delas, visto o grande avanço tecnológico tê-las tornado tecnicista ao extremo e o advento da bioética mostrando a necessidade de respeitar a diversidade e pluralidade da condição humana, vem em contraponto a essa realidade.

Segundo o dicionário Aurélio (FERREIRA, 1986), vulnerável é o lado mais fraco de uma questão ou assunto, é o ponto pelo qual alguém pode ser atacado ou ferido. É também, característica da sociedade pós-moderna e dirige nossa atenção não ao resultado da perturbação, mas às condições que limitam a capacidade de resposta. É interna a pessoa. Característica da forma de enfrentar o perigo (MARANDOLA JUNIOR; HOGAN, 2006).

Segundo Boueri (2007, p. 19),

[...] a vulnerabilidade é um conceito muito amplo, que abrange vários aspectos sociais, filosóficos e morais, mas que tem sido muito associado às questões da bioética, exatamente pela complexidade contida nela (...) a vulnerabilidade está presente não somente no objeto mais evidente da ação, ou seja, no paciente, mas em todos que compõem essa relação do cuidar, ou seja, família, cuidadores e profissionais da saúde”.

Nessa concepção, o grau de vulnerabilidade muda em cada circunstância que o indivíduo se encontra, podendo ter percepções e graus diversos entre os diferentes indivíduos e situações.

Para Hoffmaster (2006), a própria percepção da vulnerabilidade é diferente quando questionada pelos familiares, pacientes e profissionais da saúde, tornando esse conceito muito complexo e passível de mais atenção.

Na interpretação de Anjos (2005), a vulnerabilidade se apresenta na Bioética atual fortemente marcada pelos limites dos sujeitos em sua autonomia. Muito especificamente para as questões voltadas à ética na pesquisa com seres humanos, porém, a grande reflexão do autor é que a corporeidade do ser humano evidencia suas potencialidades e seus limites, onde dignidade e vulnerabilidade se entrelaçam, sendo ambas decorrentes das relações.

De acordo com Pettengill e Angelo (2005), quanto maior o grau de estresse ou de gravidade da doença enfrentados, maior a possibilidade de se estar vulnerável, pois o sofrimento também está presente nessas situações e é de extrema importância que se proporcione abertura para se ouvir o lado de quem enfrenta o sofrimento.

Para Anjos (2005), enquanto corpos orgânicos e funcionais (doenças e disfunções) podemos ser uma das dimensões da vulnerabilidade e da corporeidade, além de exposição a condicionamentos específicos.

Vale ressaltar que segundo Hossne (2009b), vulnerabilidade não é relacionada apenas à diminuição da capacidade de autodeterminação, mas o indivíduo deve ter capacidade cognitiva para autodeterminação, além de condições para exercer a autonomia e atuação de fatores intrínsecos e extrínsecos. Deve-se perceber que vulnerabilidade ocorre não só para o indivíduo, mas pode se apresentar como vulnerabilidade do sistema e de fatores que podem modificá-la.

Em se tratando de insuficiência renal crônica e tratamento hemodialítico, muitas questões quanto à saúde, doença, pessoa, dignidade humana, vulnerabilidade, alteridade, autonomia, equidade, solidariedade, responsabilidade, prudência e justiça, entre outros, podem ser destacados como questionamentos bioéticos pertinentes.

A vulnerabilidade esteve mais relacionada à pesquisa em seres humanos do que com a área assistencial. Porém, desde o juramento de Hipócrates, já houve a descrição implícita de que o médico e o paciente possuem uma relação assimétrica diante do fato de que o médico é o detentor do conhecimento e o paciente não tem nenhum poder, é dependente, e portanto, vulnerável (HOSSNE, 2009b).

A vulnerabilidade em saúde pode estar relacionada com a doença, com a perda de privacidade, autonomia, dignidade, incompreensão, procedimentos técnicos, medos, etc. Assim, saúde caminha pareada com a vulnerabilidade.

A mudança do conceito de saúde, com inserção do conceito de qualidade de vida, para Anjos (2005), ajuda a reforçar a latência da vulnerabilidade. Para o autor, “[...] é fundamental admitir a vulnerabilidade como condição humana e não simplesmente como ocasião ou episódio.” (ANJOS, 2005, p.328)

Portanto, a vulnerabilidade faz parte da nossa condição humana, sendo necessário assumir plenamente essa característica para esclarecer que somos dependentes dos outros, somos frágeis e que devemos estar sensíveis à vulnerabilidade dos outros e ao mesmo tempo, nos fazer participantes dela para compreender e perceber o outro através de gestos e palavras por ele elaboradas, propiciando um cuidar que alivie o sofrimento.

Todo cuidado deve ter um eixo central: ir ao encontro do outro. Esse princípio leva ao sentido de responsabilidade original pelo outro. Esse, quando sofre, tende a ficar fechado em si mesmo até que alguém seja capaz de ouvi-lo.

Assim, todos os profissionais da área da saúde ocupam lugar de destaque nessa relação, surgindo então, possíveis conflitos entre paciente e profissionais derivados dessa relação inter-humana.

Diante disso, torna-se necessário definir pessoa humana, (além das definições cosmológica, metafísica, teológica e política), descreveremos a definição moral de Kant e a existencial.

Segundo Barchifontaine (2004, p.23), Kant no século XVII, definiu pessoa com base na autonomia: “Age de tal modo que trates a humanidade, tanto na tua

pessoa como na do outro, sempre e ao mesmo tempo, como um fim e nunca simplesmente como um meio”. Nesse sentido, ele estabelece a pessoa moral, dizendo: só o homem tem dignidade, todas as coisas da natureza são utilidade.

Ainda existe a definição existencial de pessoa, que segundo Pegoraro (2006, p.169): “[...] antes de tudo, o ser humano é uma existência. É sobre esta que se constrói a pessoa. A existência humana é relacional, potencial e temporal... somos o conjunto de relações com os outros e com o mundo... um ser- no- mundo.”

Tomás de Aquino dizia que a riqueza, profundidade e beleza da natureza humana se revelam de modo diferente em cada indivíduo. Assim, na multiplicidade dos indivíduos aparece a infinita riqueza e beleza da sempre idêntica natureza humana.

No entendimento de Fourez (1995), uma reflexão ética particular começa no momento em que alguns estão impressionados com o sofrimento e gritos de dor ou, em outros termos, quando nos encontramos diante do “rosto” de um outro. Isso mostra, o quanto é importante colocar-se questões que apesar das representações comuns, tragam à tona a percepção do outro indivíduo e por conseqüência, diminuem sua vulnerabilidade.

Nesse sentido, o sofrimento é, portanto, um encontro com a alteridade.

Para Morin (2000), entender o homem como pessoa significa compreendê-lo de modo muito especial: a própria vida que é dignidade, que também no sentido Kantiano é absoluta, deve ser considerada como um fim em si mesma.

Segundo o pensamento de Lévinas (1972 apud BISCAIA, 2007), o primeiro imperativo ético que a profissão médica nos impõe é acolher a pessoa doente para simultaneamente lutar contra o sofrimento e contra a dor.

Assim, se considerarmos a pessoa como alteridade devemos nos disponibilizar e aceitar o doente como ser diferente e merecedor de nossa atenção. Aceitar o outro é ouvir, tentar perceber suas nuances de sofrimento, participar de suas dúvidas e questionamentos.

O referencial de vulnerabilidade, segundo Neves (2006) e outros bioeticistas, deveria ser reconhecido como princípio, o que, aliás, faz Hossne (2006). Outros, como Levine et al. (2004), acham que somos todos vulneráveis, tanto no sentido amplo como no restrito, podendo gerar desvio de atenção quanto a certos aspectos como ambiente, social, econômicos, etc.

A Declaração Universal sobre Bioética e direitos humanos da UNESCO (UNITED NATIONS EDUCATIONAL, SCIENTIFIC AND CULTURAL ORGANIZATION, 2005, p.7) faz menção à vulnerabilidade:

Artigo 8º - Respeito pela vulnerabilidade humana e pela integridade individual; a vulnerabilidade deve ser levada em consideração e indivíduos e grupos de vulnerabilidade específica devem ser protegidos e a integridade individual de cada um deve ser respeitada.

Assim, risco deve ser entendido como a situação a que se está exposto, e perigo, é o evento que pode causar o dano; ambos externos à pessoa. Portanto, sempre corremos risco e somos fragilizados.

Na realidade a vulnerabilidade é, em geral, discutida sempre atrelada ao conceito de autonomia.

Autonomia, num conceito moral, pode ser definida como a capacidade do ser humano, através de sua inteligência, de escolher um projeto de vida, escolher os meios e as conseqüências decorrentes dessa escolha. Para isso é preciso que ele seja livre, independente de pressões externas e com total capacidade mental.

Para Ferrer e Alvarez (2005), a autonomia é a capacidade que as pessoas têm de se auto-determinar em função da própria realização, escolhendo entre os diversos bens que têm diante de si.

Assim pensando, Stepke e Drumond (2007), dizem que há diferentes interpretações da autonomia, e a mais simples de entender supõe que uma ação é autônoma quando o agente a decide livremente e sem coação.

Segundo Fortes (2005), para que exista ação autônoma é necessária a existência de alternativas de ação, pois se existe apenas uma alternativa não há escolha, não há exercício da autonomia.

O exercício da autonomia se dá, portanto, com responsabilidade, pelo respeito à dignidade e à liberdade dos outros e da coletividade.

Para se exercitar plenamente a autonomia é importante respeitar o outro. O princípio do respeito ao ser humano está incorporado na prática médica há muito tempo, talvez correlacionado ao da não maleficência, advinda desde o tempo de Hipócrates, onde se dizia que antes de se pensar em fazer o bem, deve-se agir pensando-se em não fazer o mal (*primum non nocere*).

Entende-se a autonomia como um referencial ético básico, mas a sua prática necessita de outro exercício, que é o entendimento das diferenças como sendo legais e, portanto, exige-se uma tolerância frente às essas divergências (FERRAZ, 2006).

Para Pinheiro (2009), a autonomia é um componente presente em todo o processo de tratamento do doente, independentemente do contexto em que este se encontre. O respeito pela autonomia do doente é um dos pilares do processo de cuidar.

Segundo Beauchamps e Childress (2002), a ética do cuidar envolve conceitos e reflexões do relacionamento entre cuidador e paciente, passando por questões de compaixão, simpatia, sensibilidade, discernimento e amor.

Cuidar então significa gostar de ter um compromisso com o outro, ter disposição para agir em benefício desse outro.

O ideal do cuidado consiste, portanto, em uma atividade de relacionamento, de percepção e resposta às necessidades do outro.

Para Pessini e Bertachini (2004), o cuidar pressupõe um exercício permanente de respeitar a autonomia do outro e de interagir com as sensações, as fantasias e emoções do outro.

Nisso pressupõe-se o diálogo, às vezes, o conflito. O diálogo entre pessoas ou serviços é fundamental. Ele pressupõe que sejamos capazes de ouvir, de buscar um consenso. É necessário encontro, respeito e procura de respostas aos desafios que nos impõe o doente, sua doença e o tratamento. Para isso acontecer coerentemente é necessário entender a alteridade.

O termo alteridade vem do latim *alte*, que significa Outro.

Segundo Covolan (2008), no Ocidente, desde a Grécia clássica, no cristianismo, na Filosofia moderna até os nossos dias, as concepções de Eu e de Outro, constituiu realidades diversas. A categoria sujeito, no século XX, foi de tal forma questionada, a ponto de alguns autores falarem em morte do Eu. O Eu se constitui na nossa história como coisa pensante, instinto vital, sentimento, vontade moral, espírito subjetivo, centro criador e projetivo e consciência pura. É vivendo cada uma dessas interpretações de Eu, que o ser humano inventa recursos intelectuais para conceber e explicar sua convivência com o Outro.

A alteridade inevitável, assim como a heterogeneidade, é constitutiva do mundo humano, que é intersubjetivo e relacional. Dessa forma, a igualdade é uma noção que cabe somente na ética, quando se aplica não aos humanos, mas às suas relações e aos seus direitos, como forma de fazer com que as diferenças não se tornem injustiças.

Nesse sentido, na interpretação de Covolan (2008), os profissionais de saúde diante desse outro, que é o paciente, respondem de acordo com a sua formação, consciência, e principalmente, refletem os princípios da comunidade moral particular à qual pertencem. Alteridade pressupõe o conflito, que além de conjuntural, é constitutivo da vida em comum.

Assim, alteridade e vulnerabilidade integram-se no contexto relacional entre paciente e equipe de saúde.

A alteridade que levanta o sofrimento do outro, segundo Fourez (1995), suscita debate ético que não pode se reduzir a pontos de vista subjetivos (é por esse viés, que se funda a objetividade da moral). No debate ético, não se discute

inicialmente o propósito de princípios ou valores, mas a respeito de pessoas que sofrem, mesmo que, para uma discussão racional, construam-se valores.

As nossas ações têm e terão algo a ver com esses sofrimentos. Para Fourez (1995), os gritos de sofrimento são mal articulados. Por isto é que são importantes as vozes proféticas, que irão articular os gritos e eventualmente transformá-los em palavras audíveis. E as vozes proféticas constroem novos valores, em geral ligados a outros mais antigos e mais gerais.

Esses princípios, normas ou máximas não são discursos que caem do céu: resumem o consenso de uma época e de uma cultura; deverão ser utilizados no debate ético não como pontos de partida absolutos, mas como orientações em uma comunicação.

Segundo Lévinas (1972 apud NEVES, 2006), (quem primeiro tematizou filosoficamente a vulnerabilidade, na sua obra *L'humanisme de l'autre homme*), a definição de vulnerabilidade é atrelada a subjetividade; sendo na subjetividade "levinassiana" o eu, sempre posterior à alteridade, ao outro que existe necessariamente antes do eu e que chama o eu à existência. É apelo a uma relação não violenta entre o eu e o outro: no face a face. A subjetividade ao surgir em resposta ao chamamento do outro, apresenta-se como vulnerabilidade, podendo ser ferida pelo outro, e como responsabilidade, respondendo positivamente ao outro e sempre como apelo a uma relação não violenta.

As relações interpessoais advindas dos novos valores sociais levam-nos à busca do convívio com pessoas eticamente desenvolvidas, as quais são capazes de interagir com as demais. Essa relação nem sempre é harmoniosa, resulta da nossa limitação em tolerar o diferente. A ética quando não aproxima o diferente, ao menos ensina-nos a tolerá-lo (MORIN, 2000).

O primeiro texto, no âmbito da Bioética, em que a noção de vulnerabilidade surgiu com uma significação ética específica foi referente à pesquisa do Belmont Report, que preconizava a proteção dos vulneráveis, assegurada pelo cumprimento de seus três princípios éticos básicos: o respeito pelas pessoas, a beneficência e a justiça (NEVES, 2006).

Segundo Neves (2006), a vulnerabilidade passou da experimentação humana, para uma atenção constante também no plano da assistência clínica e das políticas de saúde; de uma exigência de autonomia e da prática do consentimento informado, passa à solicitação da responsabilidade e da solidariedade.

Outro aspecto muito importante e desafiador no nosso século para os profissionais de saúde, é o da comunicação e sua interface com a vulnerabilidade.

Courvosier e Mauron (2002) descrevem o quanto é dicotomizada a relação médico/paciente no contexto da comunicação. As perspectivas terapêuticas não são percebidas e nem sentidas da mesma forma pelo médico e o paciente, criando um abismo nessa relação, dificultando dessa forma todo e qualquer grau de confiança. Ao se falar da comunicação, entende-se os dois lados do comunicar, não somente o saber falar de forma detalhada, plausível de compreensão pelo outro, mas principalmente o de saber ouvir o outro.

Para Machado et al. (1992), a busca do atendimento pode, além do sofrimento, incluir aspectos como: fantasias, conflitos psicológicos ou culturais. O médico deve conhecer o significado pessoal desta motivação e da própria doença para cada paciente. Pensa-se que com este cuidado, o diálogo médico-paciente possa estabelecer-se em bases comuns, com maior grau de entendimento recíproco e possivelmente um melhor resultado terapêutico.

A responsabilidade no cuidar também toma importância vital diante do ser humano fragilizado pela doença e o tratamento. Na crença grega tradicional, cabia aos deuses a decisão sobre o destino do homem e da sua vida. Foi Platão, filósofo ateniense, que disse que o homem teria a liberdade de escolha entre viver ou não conforme a virtude ou dominado pelo vício.

No pensamento platônico, ficou nítido que caberia ao próprio homem deliberar sobre suas ações e omissões, responsabilizando-se pelas conseqüências de suas escolhas. Assim discutir responsabilidade faz-se necessário.

Hans Jonas é um dos pensadores da contemporaneidade que discute responsabilidade numa época de grandes inovações tecnológicas. Ele afastou-se da

idéia de responsabilidade com o transcendente atemporal, projetando a responsabilidade para o presente e também se encaminhando para o futuro, inclusive o longínquo. Isto demonstra preocupação com tecnologias e inovações que venham a comprometer o futuro de gerações e o valor da vida (JONAS, 2005).

Interagindo com a responsabilidade está a prudência. A prudência é considerada a virtude por excelência, porque somente através de seu exercício é que os seres humanos podem refletir e escolher. A ação, a *phronêsis* platônica, o ideal, foi desenvolvida por Aristóteles e tornou-se a Prudência aristotélica, a ação deliberada, que não admite perda de tempo, pois o *Kairós* (o tempo, do grego, no sentido de agir bem, no momento certo) é inerente a virtude da Prudência.

Sabe-se que foi na fase antropológica ou socrática da Filosofia grega que a prudência vai se fazer mais presente, com a “*sophrosyne*” (sentido platônico-socrático, virtude moral) e com a “*phronesis*” (sentido aristotélico, virtude intelectual) (HOSSNE, 2008).

Assim entendendo prudência, no sentido de Aristóteles, a sabedoria prática – *phronesis* - não pode ser esquecida. Ele estabelece nítida distinção entre sabedoria filosófica (*Sophia*) e sabedoria prática (*phronesis*): a sabedoria filosófica é um conhecimento científico combinado com a razão intuitiva daquelas coisas que são as mais elevadas por natureza; a sabedoria prática, pelo contrário, versa sobre coisas humanas e coisas que podem ser objeto de deliberação, discernindo entre o bom e o mau. Sabedoria prática diz respeito à ação, confirmando o pensamento de Hossne (2008).

Como podemos interpretar, prudência tem a ver com precaução, sensatez, previsão e com moderação. Em se tratando de ações na área da saúde ela é totalmente pertinente, fazendo juz a ser considerada um referencial bioético. Fica clara a importância da prudência em sua interface com a vulnerabilidade.

Como diz Aristóteles, só deliberamos sobre o que está sujeito a mudanças, ou o que é obra do homem. Ele diz: se o melhor absoluto se revela impossível, dadas as circunstâncias, busquemos o melhor possível. Essa busca deveria ser o fim de todas as ações do profissional da área da saúde.

Também ligado ao referencial de vulnerabilidade está o da equidade que para Hossne (2009a), guarda forte relação com a igualdade, busca o que é justo, o que em última análise, está vinculado à ética, enquanto opção de valores. Equidade cuida de igualdade na medida em que trata como igual o que é igual, mas quando necessário, trata de modo desigual (porém, o adequado) o que é desigual, para, quando possível e indicado, atingir a igualdade.

Para o mesmo autor, a busca e o exercício da equidade nem sempre são fáceis de serem realizados. Em certas situações de conflito de valores, não raramente se apela ao princípio da “igualdade” para assumir determinada deliberação, ainda que praticando injustiça. Pois, para aplicar a equidade, há necessidade de se identificar, de se reconhecer e de se analisar, em profundidade, as desigualdades, suas causas e suas eventuais consequências. E esse processo de avaliação, além de poder vir a ser trabalhoso, pode ser angustiante. A equidade nem sempre pode corrigir as causas, mas deve tratar de corrigir as consequências da desigualdade.

Pode-se supor que os referenciais da Bioética permeiam a assistência prestada ao indivíduo renal crônico em tratamento hemodialítico e dando voz aos pacientes, buscaremos levantar sob a sua óptica o que os torna vulneráveis e como enfrentam essas situações.

“O ignorante afirma, o sábio duvida, o sensato reflete...”

Aristóteles

1.4 Considerações sobre o tratamento dialítico e sua interface com a Bioética

Para melhor contextualização das questões bioéticas, parece-nos válido tecer algumas considerações específicas sobre o tratamento dialítico a que estão submetidos os sujeitos da nossa pesquisa, pois é nesse pano de fundo que ocorrem os fenômenos e os desafios bioéticos.

Insuficiência renal crônica terminal (IRCT) pode ser definida como uma das fases da doença renal crônica (DRC), em que ocorre a falência do funcionamento dos rins, e a realização de uma das formas de Terapia Renal Substitutiva (TRS) é imperativa para que a doença não seja fatal.

As modalidades de TRS utilizadas atualmente são a diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD), a diálise peritoneal automatizada (APD), a hemodiálise (HD) e o transplante renal (TX). Estes tratamentos substituem parcialmente a função renal, aliviam os sintomas da doença e preservam a vida do paciente, porém, nenhum deles é curativo (THOMÉ et al., 1999).

Segundo o censo 2008 da Sociedade Brasileira de Nefrologia, há um total de 87.044 mil pacientes em diálise, sendo 77.817 pacientes (89,4%) em hemodiálise e 9.227 (10,6%) em algum tipo de diálise peritoneal. A taxa de incidência de pacientes novos é de 141 pacientes por milhão da população. A região Sudeste tem 63% dos pacientes em diálise do Brasil. A fonte pagadora dos centros de diálise é o Sistema Único de Saúde em 87,2% das situações, e apenas 12,7% outros convênios (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2009).

Os avanços tecnológicos e terapêuticos na área da diálise nos últimos anos contribuíram para o aumento da sobrevida dos indivíduos renais crônicos; a incidência da doença vem aumentando significativamente graças a detecção precoce dos processos patológicos desencadeadores, a nefroproteção, além do

aumento na incidência de hipertensão arterial, diabetes melitus e envelhecimento da população, entre outras.

Inicialmente, é uma doença silenciosa, porém, tem riscos elevados de morbimortalidade e um amplo espectro de complicações metabólicas e cardiovasculares (BATISTA et al., 2007).

A taxa de mortalidade, segundo a Sociedade Brasileira de Nefrologia em 2008, foi de 13% (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2009).

Em particular, a hemodiálise é uma forma de substituição da função renal que usa uma máquina com grande aparato tecnológico para realizar a filtração do sangue da pessoa com DRC para retirada do excesso de líquido corporal e de substâncias tóxicas resultantes do metabolismo, que normalmente seriam excretadas pelos rins. O procedimento, normalmente, é feito três vezes por semana com 4 horas de duração cada sessão. A retirada do sangue se dá através de uma via de acesso venoso que na maioria das vezes é a fístula arteriovenosa, que precisa ser puncionada com agulhas calibrosas (16G) a cada sessão, ou por meio de cateteres percutâneos de curta ou longa permanência, que podem desencadear processos infecciosos locais e sistêmicos se cuidados não forem tomados, tanto pelo paciente, quanto pela equipe de enfermagem e médica. Ambos alteram a imagem corporal do indivíduo.

Este tratamento, como é de se esperar, remete a riscos e impactos emocionais, sociais, físicos e econômicos entre outros. Os pacientes podem ser submetidos à diálise durante o resto de suas vidas ou até receberem um transplante de rim (MARTINS; CESARINO, 2005).

O grande desenvolvimento da Nefrologia nas últimas décadas trouxe descobertas na área de diagnóstico e de possibilidades terapêuticas. Isso visto pelo ângulo profissional é excelente, mas será que o paciente percebe de igual forma e tranquilidade essas transformações? O modo de atuação da equipe nefrológica, o procedimento hemodialítico e suas consequências geram temores? Quem vive essa realidade, sente-se vulnerável em algum aspecto? Isso provoca alguma consequência na vida diária desses pacientes?

Estas são perguntas e questões que se supõe sejam “sentidas pelos pacientes” e relacionam-se a aspectos vulneráveis do tratamento, do paciente e de sua relação com a equipe de saúde responsável pelo seu tratamento.

Muitos indivíduos com IRCT sofrem perdas em sua qualidade de vida, por diminuição da produtividade física e mental, por alterações físicas, emocionais, sociais, nos hábitos alimentares, na vida sexual, na perda do trabalho, representando limitações, pois, em geral, há afastamento do paciente de seu grupo social, de seu lazer e, às vezes, da própria família. Diante da doença, o indivíduo sente-se ameaçado, inseguro, sob risco, por saber que sua vida será modificada por causa da doença e do tratamento. Portanto, pode ocorrer desorganização nos seus valores, ideais, crenças e também na imagem corporal pelas alterações orgânicas resultantes da doença, entre elas, o aspecto do braço da FAV, o incômodo do uso do cateter, pele pardacenta, anemia, prurido, fadiga, ressecamento da pele, enfraquecimento dos cabelos, etc.

Fica claro que o indivíduo portador de IRCT enfrenta situações complexas inerentes à cronicidade da doença e ao tipo de tratamento, buscando a sobrevivência e o bem estar físico, social e emocional diariamente, o que invariavelmente altera a sua trajetória e a qualidade de vida.

A hemodiálise gera dependência do indivíduo em relação a equipe de saúde, da máquina dialisadora e do acesso venoso, que são grandes fatores estressores, ocasionando muitas vezes, má aderência ao tratamento e às orientações dadas, mostrando que a vulnerabilidade do grupo de renais crônicos é presente e previsível, visto que estas situações adversas provocam medo, insegurança, riscos, dependência, adaptações, tristezas, sentimento de invalidez, depressão, revolta, dúvidas entre outras.

A indiferença, o isolamento, o estar desconectado da realidade, podem transformar uma pessoa ou um grupo em uma ilha sem conexões/relações que permitam acionar mecanismos de proteção, quando necessário. Exemplo disso ocorre com indivíduos com DRC em HD, onde o escape, o fugir, parece ser a única solução, mesmo que os riscos da fuga sejam completamente obscuros, imprevistos

e graves. Esses indivíduos precisam lidar com sua situação de forma adaptativa, para enfrentar as limitações da enfermidade, tentando se adequar a um novo estilo de vida de acordo com a sua condição física e social (BATISTA et al., 2007).

Todos os avanços científicos, as modalidades terapêuticas eficientes, os medicamentos cada dia mais específicos e o considerável aumento no acesso aos serviços médicos aumentaram consideravelmente a duração da vida humana e assim, contribuem na manutenção da vida de pessoas gravemente alteradas em seus corpos, suas mentes e na sua qualidade de vida.

Essa realidade gera transtornos físicos, emocionais e psíquicos e sofrimentos individuais e familiares, potencializando o aparecimento de pontos vulneráveis.

Segundo Araújo (2008b), o conhecimento da vulnerabilidade é um processo caracterizado por contínua ocorrência do cotidiano, provocando, às vezes, muito sofrimento. Assim, quando se reconhece a vulnerabilidade do outro se pensa sobre a própria vulnerabilidade, e nesse sentido, começa-se a compreender a condição humana.

Em vista do até aqui exposto, a preocupação às diferentes percepções do risco pelo paciente em hemodiálise, caracterizando a sua vulnerabilidade, é muito importante, visto que a percepção das pessoas que vivem o risco, as da equipe multiprofissional e dos cientistas não são necessariamente coincidentes, trazendo então, novos patamares de atendimento quanto à vulnerabilidade.

A vulnerabilidade nem sempre é percebida claramente. Envolve vários fatores e fenômenos multidimensionais, que torna necessário a comunicação eficiente, o diálogo franco e o levantamento de aspectos individuais que possam trazer alternativas que melhorem ou atenuem a sua ocorrência no grupo de indivíduos sob tratamento hemodialítico.

Em termos de equipe de saúde, nem sempre essa percepção da vulnerabilidade do renal crônico torna-se evidente, geralmente causando dificuldades no relacionamento interpessoal, pois a vivência, a experiência profissional, o entendimento do outro, o agir humanizado, aliando aspectos técnicos

com o humano e a capacidade de enxergar diferentes formas de expressão do sofrimento do outro são os grandes elementos que dificultam a real interpretação da vulnerabilidade neste tipo de paciente.

É importante que cada pessoa saiba que não tem o monopólio da verdade, que o pluralismo existe e deve ser respeitado. Compreender a dor do outro, respeitar as diferenças e a igualdade dos direitos humanos é essencial para um bom relacionamento interpessoal.

Sob esse olhar é que pretendemos delinear a questão da vulnerabilidade percebida pelos indivíduos com insuficiência renal crônica terminal em tratamento hemodialítico e considerar as formas de enfrentamento utilizadas pelos sujeitos da pesquisa na minimização da sua vulnerabilidade durante a hemodiálise. A óptica do paciente poderá não ser semelhante à referenciada pelo profissional.

Nota-se nos autores citados na discussão dos resultados, que o enfoque foi, na maioria das vezes, quanto à percepção do profissional e não à do paciente quanto a aspectos desencadeadores de vulnerabilidade. Percebe-se também, que há pouca referência a questionamentos bioéticos nessa situação clínica. Julgamos importante relacionar as interfaces da IRC e HD com aspectos bioéticos, levantados a partir do outro (paciente), de forma a conseguir subsídios para modificações realistas no cuidado desse grupo de pessoas.

Em várias publicações descreve-se a preocupação e a fala dos profissionais envolvidos nessa terapia em humanização da assistência prestada a estes indivíduos, porém, a realidade mostra desajustes e discrepâncias de condutas nesses aspectos. A postura paternalista tem que ser revista a fim de manter no que for possível a autonomia do indivíduo no tratamento hemodialítico.

Para Neves (2006), a vulnerabilidade da pessoa doente implica em uma resposta dos médicos e outros profissionais da saúde: exige a sua resposta, a sua responsabilidade, a sua solidariedade e a sua solicitude.

Segundo Pinheiro (2009), solicitude é a atenção do “eu” ao “outro”. A constatação do sofrimento do outro gera simpatia, compaixão, sofrer com, isto é, suscita a solicitude.

O exercício da solicitude, a procura do bem da pessoa doente, valorizando a sua autonomia, implica considerar a pessoa como centro das preocupações e das atenções, implica a prática de uma Medicina centrada na pessoa doente.

Conhecer a percepção do doente renal crônico é importante para poder atuar, educar e conscientizar os indivíduos sobre a dimensão da sua nova realidade de vida e, também a fim de termos argumentos individuais e táticas diferenciadas na execução dos cuidados, de forma a minimizar a vulnerabilidade gerada pelo tratamento tentando adequar a aceitação, a tolerância e a qualidade de vida do indivíduo.

Fica evidente pelo que até aqui foi referido que vulnerabilidade, sobretudo no estudo em questão, não é mera redução da capacidade de autodeterminação, mas um sentido mais profundo de vulnerabilidade, que é um referencial próprio que se articula, isso sim, com autonomia, com equidade, com prudência, com alteridade e, sobretudo, com solidariedade; sendo todos referenciais, os quais à exceção da autonomia não figuram na teoria principialista e são citados por Hossne (2006).

Conhecer o lado de quem sofre e que teve o seu cotidiano profundamente modificado, tornando-o vulnerável, pode trazer subsídios concretos e talvez mais fidedignos para a assistência ser mais individualizada, direcionada para problemas maiores para o paciente e não para o profissional e reduzir a sensação do “ser mais um no contexto dialítico”.

Ao se proceder a revisão de literatura verifica-se que há poucas publicações sobre os aspectos do paciente renal em hemodiálise, vulnerabilidade e bioética, tornando o assunto instigante, necessário e atual.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Delinear a questão da vulnerabilidade percebida pelos indivíduos com doença renal crônica em tratamento hemodialítico.

2.2 Objetivo específico

Analisar as formas de enfrentamento da vulnerabilidade vivenciada pelos pacientes que fazem hemodiálise e sua interface com outros referenciais (autonomia, alteridade, responsabilidade, prudência, equidade e solidariedade).

3 DELINEAMENTO METODOLÓGICO

Trata-se de uma pesquisa de campo, exploratória, tipo quanti-qualitativa, sendo o método de análise, a pesquisa descritiva. Foi aplicado um questionário com 19 questões abertas e fechadas a indivíduos maiores de 18 anos, renais crônicos em tratamento hemodialítico. A análise das questões objetivas foi a de frequência absoluta (n) e relativa (%); associação (teste de qui-quadrado), quando houve consistência e indicação.

O estudo descritivo é definido por Oliveira (2002), como um tipo de estudo que permite ao pesquisador melhor compreensão do comportamento, de diversos fatores e elementos que influenciam determinado fenômeno, sua ordenação e classificação.

A pesquisa qualitativa tem por objetivo investigar situações complexas ou estritamente particulares, analisar a interação de certas variáveis, compreender e classificar processos dinâmicos experimentados por grupos sociais e ainda, permite a criação ou formação de opiniões de determinado grupo. Possibilita também a interpretação das particularidades dos comportamentos ou atitudes dos indivíduos (OLIVEIRA, 2002).

Minayo (2006) considera que a pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares, pois trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, correspondendo ao espaço profundo das relações dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis.

No intuito de levantar a vulnerabilidade referida pelos sujeitos da pesquisa, foi aplicado um questionário com perguntas fechadas e abertas, de caráter geral e específico, de respostas binárias e de múltipla escolha, que foram respondidas pelo paciente durante o seu período de diálise. Foi realizado pré-teste com cinco pacientes.

As questões foram elaboradas a partir de alguns questionamentos feitos pelos pacientes, de situações presenciadas durante o trabalho, de comentários individuais e coletivos sobre o tratamento e de dúvidas referidas pelos pacientes.

Além destes argumentos relatados pelos pacientes na prática cotidiana, foi realizada pesquisa bibliográfica sobre o tema e observações da experiência profissional com a realidade hemodialítica.

3.1 Sujeitos da pesquisa

A amostra foi composta de 37 pacientes renais crônicos, maiores de 18 anos, em tratamento hemodialítico em uma unidade satélite de hemodiálise da cidade de São Paulo, com prestação de assistência à saúde vinculada ao Serviço Único de Saúde (SUS) e convênios médicos variados, seguindo normas da RDC nº 154, de 15 de junho de 2004 do Ministério da Saúde (BRASIL, 2004), que normatiza as regras técnicas de funcionamento para os serviços de diálise.

O tamanho da amostra foi determinado pelo grau de saturação das perguntas abertas. No que se refere aos dados quantitativos, baseou-se em estudos casuísticos clínicos na área de Nefrologia.

3.2 Critérios de inclusão

Foram incluídos indivíduos renais crônicos em tratamento hemodialítico, maiores de 18 anos, com tempo de tratamento superior a três meses, que estavam com função neurológica, cognitiva e motora preservada.

O tempo de tratamento hemodialítico foi levantado através do livro de registro de pacientes do local de estudo.

3.3 Critérios de exclusão

Foram excluídos os indivíduos com dificuldade motora para escrever; pacientes com menos de três meses de tratamento ou com dificuldade cognitiva para entender as explicações sobre a pesquisa.

3.4 Procedimentos de coleta de dados

O instrumento de pesquisa utilizado foi a aplicação de um questionário aos sujeitos da pesquisa.

Após a autorização da instituição sedadora, juntamente com a do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário São Camilo, foi feito contato com os enfermeiros da unidade para explicar os objetivos da pesquisa e como ela poderia ser desenvolvida sem alterar a rotina do serviço. Os pacientes sujeitos da pesquisa foram os que faziam hemodiálise nos diferentes turnos e foram abordados aleatoriamente pelo pesquisador quando chegavam à recepção do serviço, para a sessão de hemodiálise, sendo-lhes explicado o objetivo da pesquisa, garantindo a liberdade de participação, assim como de desistir da mesma a qualquer momento; assegurou-se o anonimato, a privacidade e o sigilo das informações.

Aos que concordaram em participar, foi fornecido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) de acordo com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996) (Apêndice A).

Não houve nenhuma recusa em participar da pesquisa.

Depois da assinatura, uma via ficou com o sujeito da pesquisa e a outra com o pesquisador. Dessa forma, foi entregue o questionário (Apêndice B), para todos responderem e entregarem ao final da sessão de hemodiálise. A devolutiva foi feita num envelope sem nenhuma identificação.

Vale ressaltar que os pacientes possuem assistência psicológica fornecida gratuitamente pela instituição, sempre que se fizer necessário. Durante o desenvolvimento da pesquisa, não tivemos nenhum caso onde se fez necessário a utilização deste serviço, ou mesmo, que algum paciente tenha solicitado ajuda nesse sentido.

Todas as respostas das questões abertas foram transcritas para posterior análise e agrupamento.

A pesquisa forneceu dados sobre a percepção dos pontos de vulnerabilidade que o paciente renal crônico em hemodiálise vivencia, podendo contribuir para reflexões bioéticas sob outro prisma que não o da visão do profissional da saúde.

Foram feitas pesquisas de levantamento bibliográfico, utilizando-se as palavras-chave: vulnerabilidade, bioética, doença renal crônica, hemodiálise. A busca bibliográfica compreendeu período de publicação entre os anos de 1992 a 2010 nas bases de dados Scielo, LiLACS e Medline, além de pesquisa em periódicos e artigos em revistas de Bioética e assistência à saúde.

Com base nestes dados não foi possível encontrar publicações semelhantes à pesquisa por nós realizada, isto é, estudo baseado em trabalho de campo, “ouvindo” os pacientes e relacionando com os princípios e referenciais bioéticos.

3.5 Tratamento dos dados

Foi feita análise estatística para os dados quantitativos: frequência absoluta (n) e frequência relativa (%); associação (teste de qui-quadrado). Também foi utilizada análise qualitativa sob a abordagem de Bardin (2006).

“De todas as ciências que o homem pode e deve, a principal é a ciência de viver fazendo o mínimo de mal e o máximo possível de bem”.
Leon Tolstói

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dos 37 pacientes abordados para a pesquisa, não obtivemos nenhuma recusa na participação da pesquisa.

Os dados encontrados são apresentados e discutidos segundo a seqüência de questões do questionário. Os resultados são apresentados em dois blocos: os referentes à caracterização da amostra (4.1) e os referentes aos aspectos específicos do projeto (4.2) em diante.

4.1 Caracterização da amostra

4.1.1 Tamanho da amostra e adesão

Foram pesquisados 37 pacientes, sendo 24 (65%) do sexo masculino e 13 (35%) do sexo feminino, conforme mostra a Tabela 1.

Tabela 1 – Distribuição dos pacientes por sexo

Sexo	Frequência absoluta (n)	Frequência relativa (%)
Masculino	24	65%
Feminino	13	35%
Total	37	100%

A abordagem dos pacientes foi aleatória e de acordo com a chegada dos mesmos na unidade para a hemodiálise; não foi planejado um número específico para cada sexo. Os resultados obtidos foram semelhantes aos referidos pelo

Ministério da Saúde (BRASIL, 2002), onde a doença renal atinge cerca de 62% em homens e 37,3% em mulheres. Um aspecto bastante especial foi o desejo manifestado por alguns pacientes em participar da pesquisa, inclusive alguns se oferecendo posteriormente ao término da coleta, para responder o questionário.

4.1.2 Tempo de tratamento hemodialítico

Com relação ao tempo de tratamento hemodialítico, o tempo mínimo foi de 3 meses e o máximo de 276 meses (23 anos), perfazendo a média de cerca de 139 meses em tratamento dialítico.

O tempo em diálise parece modificar a aceitação e a forma de enfrentamento da doença.

Percebendo através da experiência, que no início do tratamento a interpretação da doença crônica e seu tratamento é mais traumática, capaz de gerar diferentes reações e transformações no indivíduo e família, e que com o prolongamento do tempo em diálise, a aceitação da doença pode se transformar em desesperança, tristeza, raiva ou aceitação, optamos pelo intervalo de tempo de 5 anos para agrupamento do tempo em tratamento hemodialítico, conforme demonstrado na Tabela 2.

Tabela 2 - Distribuição dos pacientes por tempo de tratamento hemodialítico

Tempo	Frequência Absoluta (n)	Frequência relativa (%)
Até 1 ano	7	19%
entre 1 e 5 anos	8	21.5%
entre 6 e 10 anos	7	19%
Entre 11 e 15 anos	6	16%
Entre 16 e 20 anos	8	21.5%
Mais de 20 anos	1	3%
Total	37	100%

Observou-se semelhança na distribuição de tempo de diálise, chamando a atenção o dado de 41% dos sujeitos terem menos de 5 anos em tratamento hemodialítico e cerca de 59% mais de 6 anos, o que caracteriza período bastante longo de tratamento, com possibilidade de ocorrerem várias alterações físicas e emocionais, tanto no paciente quanto na família e no relacionamento entre eles e com a equipe de saúde.

O fato de termos pacientes em longo período de tratamento demonstra a possibilidade de ter havido aceitação da doença e do tratamento, uma vez que é a única possibilidade de continuar vivendo e talvez, com novas formas de reaprender a viver frente a situação da doença crônica.

Para Gomes (1997), a variável tempo de hemodiálise é um fator muito importante na caracterização da qualidade de vida do paciente. No tempo maior de hemodiálise o paciente poderá aceitar suas limitações e começar a adaptar-se à sua nova condição de vida ou não. O paciente com mais tempo de hemodiálise diz que já se acostumou à rotina da hemodiálise.

Esse fato é percebido na rotina de uma clínica de hemodiálise; também é percebida, claramente, a não aceitação do tratamento, quer seja através da verbalização, como através de posturas arredias, tristes e de confronto com os profissionais, questionando fatos que, ao ver da equipe são rotineiros, e que já deveriam estar incorporados ao seu cotidiano.

Pacientes com mais tempo de tratamento geralmente dizem que a hemodiálise torna-se mais suportável. Nos pacientes com menos tempo de diálise, é visível a presença de uma maior irritação, raiva, frustração e desconforto. Essa variável também pode servir para definir a qualidade de vida, quando avaliada no seu aspecto subjetivo.

O tempo é necessário para melhorar a aceitação da enfermidade e aprendizagem de como lidar com a realidade do tratamento hemodialítico e da dependência da máquina, além das alterações na qualidade de vida.

4.1.3 Idade

A idade dos participantes variou de 28 a 78 anos, com média de 53 anos (Tabela 3).

Tabela 3 – Distribuição dos pacientes segundo a faixa etária

Idade	Frequência absoluta (n)	Frequência relativa (%)
De 28 a 38 anos	8	22%
De 39 a 48 anos	11	30%
De 49 a 58 anos	6	16%
De 59 a 68 anos	7	19%
De 69 a 78 anos	5	13%
Total	37	100%

Cerca de metade dos pacientes pesquisados, 19 (52%) estava na faixa etária de 28 a 48 anos, onde as atividades trabalhistas e produtivas da vida do ser humano ocorrem com maior intensidade. Isto afetou diretamente a situação financeira dos sujeitos, pois a perda do emprego, a redução da jornada de trabalho ou mesmo a impossibilidade de atividade profissional devido às condições físicas alteradas pela doença foi referenciada, conforme descrito no item 4.4.

4.1.4 Escolaridade

Quanto à escolaridade dos participantes, observou-se que 11 (30%) possuíam ensino fundamental, 13 (35%) fizeram o ensino médio, 10 (27%) concluíram o ensino superior e 03 (8%) tinham cursos de pós-graduação (Tabela 4).

Tabela 4 - Distribuição dos pacientes segundo a escolaridade

Escolaridade	Frequência absoluta (n)	Frequência relativa (%)
Ensino fundamental	11	30%
Ensino médio	13	35%
Ensino superior	10	27%
Pós graduação	3	8%
Total	37	100%

Observa-se que 65% dos pacientes pesquisados tinham até o ensino médio, porém isso não modificou o entendimento sobre a doença e o tratamento, havendo dificuldades e situações difíceis referidas por pacientes em todos os níveis de escolaridade.

4.2 Quanto à informação da necessidade de realizar hemodiálise, lhe foi comunicada de forma clara e inteligível?

Dos respondentes, 29 (78%) disseram que a informação foi adequada e inteligível; 08 deles (22%) referiram não ter sido adequada a informação. Dentre estes, pode-se agrupar suas falas em 2 categorias: informação insuficiente e clareza na informação, que puderam ser percebidas nas seguintes respostas; transcritas *ipsis literis*.

Informação insuficiente:

“... a informação vem sempre, aos poucos. Primeiro ficou a impressão de que seria por tempo limitado.” (P.3)

“... visitar a hemodiálise antes do início do tratamento, para que eu soubesse como era o tratamento.” (P.16)

“... as informações a respeito do tratamento foram obtidas através de pesquisas na internet.” (P. 25)

“... os profissionais da área devem ter a sensibilidade de saber que o início de um tratamento de saúde é e sempre será, algo novo e desconhecido para o paciente.” (P. 26)

Clareza na informação:

“... melhor explicação que eu não poderia abusar da água e que tinha que evitar frutas.” (P. 1)

“... poderia ter dito que a doença era crescente e não tinha como melhorar.” (P.12)

“... é necessário clareza na forma de explicar.” (P. 27)

“... esclarecer sobre o tempo de diálise.” (P. 36)

Ao analisar a questão referente à comunicação sobre a necessidade de fazer hemodiálise, a maioria dos pacientes foi adequadamente informada, porém os que disseram não ter sido bem informados, seja por informação insuficiente ou por falta de clareza na informação, nos demonstram como o relacionamento interpessoal, neste contato é importante, como elemento facilitador do entendimento das informações transmitidas.

Segundo Valdebenito (2007), comunicação é o processo de transferência de informação de um emissor a um receptor. O valor do conteúdo da mensagem, os filtros e transformações que sofre a mensagem no processo comunicativo podem modificá-la na representação e construção da realidade.

Nessa situação de vulnerabilidade, o impacto inicial da necessidade de fazer hemodiálise é repleto de medos e incertezas, onde ganham papel de destaque as explicações do profissional de saúde, mesmo que o paciente não apreenda todas as informações, deve-se garantir o seu direito à informação clara.

Cabe lembrar o art. 59, capítulo V, do Código de Ética Médica (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 1988), que trata da relação do médico com pacientes e

seus familiares o qual estipula que o médico não deve deixar de informar ao paciente o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e objetivos do tratamento, salvo quando à comunicação direta ao mesmo possa provocar-lhe dano, devendo, nesse caso, a comunicação ser feita ao seu representante legal.

Pode-se perceber que essa comunicação apresentou-se como um momento de muita fragilidade onde, a rigor, a autonomia do paciente parece menor, em relação à decisão terapêutica. Entender essa fragilidade e essa vulnerabilidade torna-se imperativo. Segundo Anjos (2006), é necessário que a autonomia seja pensada mais dialeticamente; a vulnerabilidade é o outro braço nesta dialética, ou seja, é carência do outro, e enfatiza a compreensão da vulnerabilidade como um clamor por ajuda.

Ainda nos dias atuais, apesar de todo o avanço tecnológico, segundo Boueri (2007), depara-se com situações simples de dificuldades de comunicação. Talvez seja esse o grande mal das relações humanas, pois acima de todos os recursos científicos, a comunicação entre as pessoas ainda carece de sintonia e empatia. São frequentes as queixas que se ouve nos hospitais e outros locais de assistência da saúde, de que os profissionais são impessoais, não explicam com detalhes as informações, não demonstram interesse nem tempo para com os pacientes.

Não há como não ser afetado por uma notícia tão avassaladora quanto a de necessitar de um tratamento desgastante para o resto de suas vidas, então cabe ao profissional de saúde interpretar as dificuldades de entendimento não verbalizadas e atenuá-las. Papel significativo neste momento é referido pelos pacientes como o do médico e do enfermeiro.

Quando isso ficou falho, ou eles se satisfizeram ou foram em busca de informações complementares na Internet, demonstrando que o profissional da saúde não conseguiu enxergar que as interpretações próprias do paciente ou a qualidade das informações dadas foram decisivas para tal comportamento.

Courvosier e Mauron (2002) relatam o quanto é dicotomizada a relação médico-paciente, no contexto da comunicação. As perspectivas terapêuticas não são percebidas e nem sentidas da mesma forma pelo médico e o paciente, criando

um abismo nessa relação, dificultando dessa forma todo e qualquer grau de confiança.

A comunicação entre profissional da saúde, pacientes e familiares abrange muito mais que simplesmente o falar e informar. É um processo que engloba compreensão mútua e apoio, enfrentamento de questões difíceis e freqüentemente dolorosas, além de incorporar valores morais dos próprios profissionais envolvidos, o que pode aumentar o estresse contido nessas questões (PESSINI; BERTACHINI, 2004).

Segundo Boueri (2007), talvez, essa dificuldade do profissional médico em acolher e enxergar o sofrimento do outro, fazer as comunicações de forma mais clara, praticar a humanização em momentos delicados e a exercer a bioética no cuidar seja decorrente da falta de “preparo” básico na formação destes profissionais. Essa realidade também estende-se a outros profissionais da equipe, que inclusive convivem mais tempo com o paciente e perdem essa chance de reconhecer as angústias do outro e ajudá-lo a superá-las.

A linguagem técnica da equipe médica pode se tornar um abismo entre ela e o paciente. Para melhorar essa condição, faz-se mister aumentar o diálogo entre paciente e médico, adequando a linguagem e favorecendo espaço para retirada de possíveis dúvidas.

Segundo Sadala (1999), pensar a alteridade como critério fundamental da ética aplicada às situações da saúde responde às exigências atuais de se atribuir aos pacientes a competência moral e a sua posição de sujeito do próprio cuidado, consciente de si mesmo e usuário crítico dos serviços de saúde. Assim, a inclusão da alteridade como critério ético confirma os valores humanos como referência para os comportamentos profissionais.

Vale lembrar que a comunicação é o primeiro canal para a aproximação com o outro e na área da saúde sem aproximação não há reciprocidade e, portanto, forma-se a relação assimétrica entre quem detêm o conhecimento e quem precisa

receber o tratamento. A palavra do profissional surge com conotação de autoridade demonstrando a cultura paternalista que ainda exercemos.

4.3 Quando você foi informado sobre o início da hemodiálise algum familiar seu estava presente? Qual o grau de parentesco? Isso representou algo para você?

Pelas respostas dos pacientes verifica-se que em 89% (33), a família foi informada. No início do tratamento, 28 (76%) e posteriormente, em 5 casos (13%). Dos que estavam presentes no momento da informação, observou-se que na maior frequência eram genitores (39%) ou cônjuges (36%). (Tabela 5).

Tabela 5 - Distribuição de frequência segundo o grau de parentesco

Grau de parentesco	Frequência absoluta(n)	Frequência relativa (%)
Genitores	11	39%
Cônjuge	10	36%
Irmãos	6	21%
Filhos	1	4%
Total	28	100%

Quatro pacientes (11%) não tinham familiares presentes no momento da informação.

Referente ao que significou ter um familiar presente quando da notícia da necessidade de hemodiálise, as respostas evidenciaram que o principal significado da presença dos familiares era a sensação de apoio, conforme as transcrições apresentadas a seguir, que foram respostas agrupadas, de vários pacientes:

“... segurança; apoio; ajuda na decisão sobre o tipo de diálise, amparo emocional; uma força a mais; ajuda para superar e lutar pela melhora; foi muito importante ter alguém com quem conversar sobre o assunto; a presença de alguém da família é muito importante; representou que eu não estava sozinho.” (P. 36, P. 26, P. 23, P. 18, P. 17, P. 16, P. 15, P. 12, P. 9)

Quando perguntados sobre a ocorrência de mudança ou não no relacionamento familiar após a notícia, houve respostas que demonstraram mudanças nos seguintes aspectos, segundo a visão destes pacientes:

“... afastamento das pessoas; mais atenção; medo; tristeza; porque eu contava com meus familiares para tudo.” (P. 25, P. 24, P.28, P. 18, P. 12)

Certamente o impacto da doença renal crônica e o tratamento hemodialítico geram relativa desorganização emocional, e o apoio de um ente familiar, tanto no momento da notícia quanto no desenrolar do tratamento, pode representar apoio e ajuda no cumprimento das etapas da terapia, conjugando participação, incentivo e minimização dos sofrimentos.

As relações familiares também são afetadas e podem representar perdas importantes no cotidiano dos sujeitos, porém o que foi mais evidenciado é que os familiares sempre representam apoio, segurança e motivação para continuar vivendo.

Para Barbosa, Aguillar e Boemer (1999), o fato de receber apoio de pessoas queridas faz o doente sentir-se melhor. A doença, de certa maneira, é também da família e quando os familiares estão presentes, dando apoio constante, a dor do doente renal crônico é compartilhada, diluída. Os pacientes ajustam-se melhor à doença quando tem alguém próximo a quem possam recorrer em situação de desânimo e tensão, reforçando a ideia de solidariedade como elemento necessário nas várias etapas do tratamento, o que será demonstrado no item 4.5.

4.4 Ao começar o tratamento, você sofreu alguma mudança e/ou impacto no seu cotidiano?

Dos pacientes que responderam o questionário, apenas 08 (22%) disseram não ter ocorrido mudanças no seu cotidiano após início da hemodiálise; a maioria 29 (78%) referiu os seguintes impactos apresentados na Tabela 6.

Tabela 6 – Mudanças e/ou impactos sofridos no cotidiano dos pacientes, após início da hemodiálise

Impactos e/ou mudanças	Frequência absoluta (n)	Frequência relativa (%)
emocionais	23	79%
físicos	19	66%
sociais	16	55%
familiares	6	21%
ecômnicos	14	48%
sexuais	7	24%
outros	1	3%

Os indivíduos em condições crônicas de doença enfrentam algumas mudanças e perdas significativas em seu viver. Às vezes não são só perdas, mas também uma restrição a possíveis “ganhos”, principalmente quando o sujeito é jovem e têm seus planos para o futuro bloqueados ou desfeitos.

Quanto aos aspectos físicos que mudaram, houve referência quanto à fístula arteriovenosa que, sendo um acesso venoso comumente realizado no braço, tende a desenvolver muito as veias, tornando-as facilmente visualizadas, alterando a auto-imagem dos pacientes, incomodando-os; aumento de peso; anemia e mudança no tipo de atividade.

Para Ramos et al. (2008), em seu estudo de campo, buscando as alterações relatadas pelos pacientes renais crônicos encontrou que as mudanças físicas

perceptíveis trazem desconforto ao paciente pela condição clínica e pela rotina imposta no tratamento dialítico, provocando alterações significativas, que repercutem na auto-imagem e na vida cotidiana. O paciente portador de doença renal não pode desligar-se das circunstâncias impostas por sua condição de saúde e mostra concretamente os significados atribuídos ao sofrimento físico.

Quanto às mudanças sociais, destacou-se a dificuldade em viajar e total restrição social. (P. 27)

Quanto a outros aspectos, foram referidos:

“... mudança no cotidiano”, “... todos os planos de futuro como carreira, filhos foram totalmente alterados e podados”, “... comer e beber se tornou difícil.” (P.26, P.16, P.2)

As limitações provocadas pela doença e pelo tratamento mostram que o indivíduo renal crônico se vê obrigado a modificar suas atividades e rotinas diárias, sendo que as alterações podem provocar perda do trabalho, gerando dificuldades econômicas, familiares e sociais.

A hemodiálise causa ruptura na dinâmica de vida dos portadores de insuficiência renal crônica e exige adaptações a novos hábitos e comportamentos, o que requer sacrifícios e renúncias, causando transtornos e estresse ao paciente.

Para Carreira e Marcon (2003), a qualidade de vida das pessoas com insuficiência renal crônica sofre influência das mudanças físicas, psicológicas, das novas atitudes que devem ser assumidas pelo doente e família. Seu cotidiano passa a ser controlado por procedimentos e comportamentos pessoais que alteram o estilo de vida e, conseqüentemente, os sentimentos e percepções sobre a própria vida. A pessoa em programa de diálise convive com o fato de possuir uma doença incurável que a obriga a submeter-se a um tratamento doloroso que provoca limitações e impacto na vida social.

Assim, segundo Ramos et al. (2008), a partir do momento em que o doente renal crônico transforma a sua vida para atender à sua condição de crônico, está fazendo algo que lhe foi imposto e que lhe trouxe limitações físicas e sociais, mas

não há outra saída. As exigências da doença e do tratamento comprometem, além dos aspectos físicos, as atividades sociais e ocupacionais.

O discurso sobre o sofrimento evoca significados desde ambigüidade entre força e fraqueza, vulnerabilidade e determinação, medo e coragem, despertando emoções positivas e negativas tanto no sofredor como nos interlocutores. Estes significados concretos associados a outras abstrações que passam no imaginário do paciente trazem sofrimento psíquico que influencia o tratamento e a qualidade de vida.

Além disso, a doença traz limitações relacionadas com a ingestão hídrica, alimentação, atividades de lazer, de trabalho e sexuais. Sabidamente a restrição hídrica é um grande fator de alteração no renal, sob a óptica do profissional, porém ela não foi citada em elevado percentual pelos pacientes.

O relacionamento conjugal e com familiares são alterados pela doença renal crônica. Parceiros partilham muitos dos problemas que os doentes enfrentam, inclusive com transferência do papel desempenhado na família (WHITE, 1999).

Essa é uma grande demonstração de que a vulnerabilidade pode se apresentar inerente à todos esses aspectos de impactos sobre a vida do renal crônico.

A nosso ver uma das estratégias que pode ser utilizada para minimizar a sua vulnerabilidade seria a comunicação dos fatos que ocorrem no tratamento e apoio por parte da equipe de saúde, justificando as ações e promovendo a participação mais ativa do indivíduo renal crônico em seu tratamento.

4.5 Você obteve apoio/solidariedade de alguém quando iniciou o tratamento?

Neste item, 32 (86%) pacientes responderam ter obtido solidariedade de alguém, e 05 (14%) referiram ter passado essa fase sem apoio de ninguém, havendo a referência em um desses casos, ao apoio de Deus.

A distribuição quanto ao agente da solidariedade e do apoio prestado, é mostrada na Tabela 7, com destaque para o papel dos familiares.

Tabela 7 – Distribuição de frequência dos indivíduos que manifestaram solidariedade ao paciente no início do tratamento

Pessoas que demonstraram solidariedade	Frequência absoluta (n)	Frequência relativa (%)
Familiares	21	66%
Amigos	7	25%
Equipe de saúde (enfermeiros, médicos e funcionários)	6	19%
Outros (namorado, igreja, internet)	3	9%

A solidariedade de familiares apresentou-se com uma frequência elevada mostrando a importância da família no processo do adoecer, servindo como uma forma de apoio e enfrentamento de dificuldades inerentes ao início do tratamento. Isso talvez limite a não aderência inicial ao tratamento e ajude na aceitação do tratamento.

Nos dados apresentados houve um paciente que referiu apoio recebido pelos familiares e amigos concomitantemente.

Lima e Gualda (2001), através de um levantamento com pacientes renais crônicos em hemodiálise referiram que embora os pacientes sintam a dependência, eles demonstram constantemente a valorização dessa relação familiar que oferece mais conforto e otimismo a quem está doente.

Em nosso estudo chama a atenção, que a equipe de saúde foi referida por apenas 6 (19%) pacientes como agente de solidariedade no início do tratamento, o que desvela o caráter tecnicista da equipe e, talvez, a falta de sensibilidade ao momento de ansiedade, angústia e fragilidade que passa o doente.

Apesar dos dados referidos por Zoboli (2006) não terem sido coletados através de pacientes, essa autora refere que o que há de mais precioso no cotidiano

das pessoas e, principalmente, da atenção em saúde são as relações interpessoais, ou seja, a interconexão e interdependência humanas. Com isso a ética do cuidado apóia-se numa compreensão que dá origem à compaixão, ao cuidado e à solidariedade, gerando uma aproximação empática com as pessoas. Isto justifica a presença do profissional de saúde como agente prestador de solidariedade.

Para a mesma autora, o cuidado é atitude, é fonte da qual jorram todos os nossos atos que expressam e materializam uma atitude de fundo. O modo de ser no mundo do trabalho é intervencionista, marcado por uma interação tecnicista. O momento de atenção à saúde é um espaço privilegiado do relacionamento humano para derrubar a barreira da racionalidade fria e abstrata para dar lugar ao cuidado, deixando de esconder-se atrás de equipamentos, rotinas e procedimentos para encarar o rosto da pessoa que clama por uma escuta de sua necessidade, que pede acolhimento para sua vulnerabilidade.

Nesse momento difícil de vulnerabilidade do desconhecido, da nova realidade e da perspectiva de medo, da insegurança e de dúvidas quanto ao tratamento, se a equipe não estiver preparada quanto aos aspectos humanísticos de acolhimento, de inclusão, de explicação clara e objetiva, de relacionamento aceitável, de respeito e abertura, certamente ocorrerá falta de confiança e má aceitação dos aspectos participativos que cabe ao paciente frente o tratamento.

Reconhecer a necessidade de um tempo para que o impacto da doença e do tratamento sejam reduzidos é fundamental. Ter a sensibilidade e alteridade no reconhecimento das necessidades demonstradas pelo paciente pode facilitar o alcance dos objetivos propostos para ele.

A fé em Deus referida por um paciente evidencia mais uma forma de conviver com a doença e o tratamento, sugerindo a fé como um recurso para resistir e lidar com as dificuldades e com a cronicidade do processo.

Segundo Sanches e Vieira (2009), ao indicar alguns valores da tradição cristã, no contexto de busca de orientações éticas para a ciência, estamos, conscientemente, falando da relevância em apresentar perspectivas religiosas como parâmetros em Bioética. Para esse autor, Cristo é um importante modelo para toda a

humanidade: vivência da universalidade, co-humanidade, solidariedade, liberdade, criatividade e responsabilidade.

4.6 Você percebe hoje o seu tratamento de forma diferente de quando o começou?

Nesta questão, 15 (41%) pacientes referiram não perceber o tratamento de forma diferente do que quando o iniciou; porém, 22 (59%) deles descreveram mudanças na percepção inicial, demonstradas nas seguintes respostas:

“... mais confiante, queria morrer, agora quero viver, o que eu entendia era o fim, eu hoje consigo boa vida.” (P.12)

“... máquinas novas, menos agressivas, remédios novos, evolução tecnológica, hoje o tratamento é muito melhor do que antes, passando segurança para os pacientes, melhora da qualidade das máquinas, capilares, banhos e agulhas.” (P.4)

“... maior aceitação de minha parte e do quanto o tratamento é importante, hoje a diálise está mais tranqüila, numa situação mais esclarecida.” (P.16)

“... minha resposta é positiva, devido ao tempo. Estar trabalhando não sei se a favor ou contra, pois estou me acostumando com o tratamento e acho isso ruim, pois o tratamento é o mesmo, sem mudança, ou seja, uma tortura psicológica. E se acostumar com isso é horrível.” (P.26)

Concordando com a visão de Silva et al. (2002), neste quadro de vulnerabilidade, vários sentimentos se apresentam: tristeza, insegurança, fragilidade, revolta, confiança e incertezas. A pessoa passa a incorporar a doença no seu processo de viver e constitui-se em situação permeada de estresse, sendo o controle desejado desse estresse a adaptação, de modo que recupere o equilíbrio com capacidade de satisfazer às novas exigências externas.

O doente sente-se impotente diante do que está lhe acontecendo. Impotência está geralmente na postura de conformismo, de inevitabilidade (BARBOSA; AGUILLAR; BOEMER (1999).

O tempo mostra a amplitude das restrições e limitações de forma mais real, tornando os sujeitos conscientes de sua condição, saindo daí duas grandes possibilidades: aceitação ou conformação sem opção de escolhas ou tristeza, ira, inconformismo, segundo nossa vivência com tais pacientes.

Acostumar-se, com o tratamento, ter uma vida normal pode ser uma maneira de se conformar, se ajustar e compreender a doença e sua nova condição de vida.

4.7 No dia-a-dia da diálise você sofre situações consideradas como difíceis, ou que lhe causem angústia ou ansiedade?

Vinte e dois pacientes (60%) referiram não ter situações angustiantes ou ansiosas, mas 15 (40%) deles referem situações difíceis nos seguintes aspectos:

“... pressão baixa e ansiedade.” (P.22)

“... sensação de aprisionamento.” (P.25)

“... angústia de ter que fazer diálise e não poder fazer o que quero. Enfrento com coragem, não posso fazer nada.” (P.26)

“... mal estar entre outras. Eu enfrento com muita determinação.” (P.4)

“... ter que passar por tudo isso. Entendo que Deus me deu uma cruz, quando chegar, até onde tem que levar, tudo melhorará, serei curado da maneira que ele achar melhor.” (P.12)

“... falta de atenção dos médicos.” (P.34)

“... principalmente em relação ao trabalho, conciliando com o tratamento.” (P.15)

Para Ramos et al. (2008), que trabalharam em sua pesquisa com 8 pacientes renais crônicos em hemodiálise, as limitações mediante as lesões provocadas pela doença indicam que o paciente precisa modificar suas atividades e rotinas. A insegurança constante do que possa vir a acontecer aparece como conflito, seja mediante atitudes de revolta, de depressão ou de negação da doença.

A nosso ver a fé representa um mecanismo que ajuda o portador de IRC a conviver com o problema, pois mediante essa força superior, desenvolve uma dose de conformidade à sua nova maneira de viver. A fé desempenha no cotidiano, papel importante nas diversas esferas da vida.

A verbalização da fé sugere crença no transcendente e encoraja a superação de suas fragilidades.

Associando as respostas de situações difíceis vivenciadas e sexo, encontramos os resultados apresentados na Tabela 8.

Tabela 8 – Situações difíceis enfrentadas pelos pacientes de acordo com o sexo

Sexo	Situações difíceis			
	Sim	%	Não	%
Masculino	6	25	18	75
Feminino	9	69	4	31
Total	15		22	

Conforme evidenciado nos resultados da tabela, o sexo feminino mostrou-se mais vulnerável frente às situações difíceis, 09 (69%) das pacientes referiram sofrer situações difíceis no dia a dia da diálise ($p < 0,01$).

Em relação ao tempo de hemodiálise, pudemos notar pelos dados levantados, que dos pacientes que referiram ter algum medo em relação à doença e ao tratamento, há incidência maior naqueles que têm mais de 5 anos de tratamento, ou seja, 11 pacientes (64%).

4.8 As suas atividades cotidianas são influenciadas e/ou alteradas pelo tratamento dialítico?

As atividades cotidianas foram descritas como alteradas para 23 (62%) pacientes e não alteradas para 14 (38%) deles.

Dos que disseram sim, as principais influências foram sobre:

✓trabalho: dificuldade em cumprir o horário normal, ter que se aposentar, restrição de atividades, não poder trabalhar, redução da carga de trabalho, entre outros. Isso foi apontado em 15 pacientes (65%). (P.4, P.5, P.6, P.7, P.9, P.10, P.13, P.15, P.21, P.24, P.26, P.32, P.35, P.36, P.37)

✓físicas: enfraquecimento, dificuldade para andar, dores musculares, reações físicas diversas, fraqueza, entre outros. Essas alterações foram citadas por 06 (26%) pacientes. (P.10, P.16, P.17, P.27, P.34, P.35)

✓sociais e emocionais: não poder viajar, na relação interpessoal, falta de liberdade, falta de tempo, falta de vida ativa, sobrecarga, restrição de atividades, gostaria de ter outra vida. Descreveram essas mudanças, 02 pacientes (9%). (P21, P.28)

Nestas falas percebe-se, novamente, que as mudanças no estilo de vida para tornar o tratamento possível vão do físico ao emocional, social e familiar. As atividades sociais são geralmente dispensadas em prol da priorização das atividades essenciais para a manutenção de suas vidas.

Percebe-se que alterações no ritmo de trabalho, carga horária e até mesmo a perda do trabalho representam o maior percentual de alterações, seguido pelas alterações físicas.

Esses dados vem reforçar o fato de que o doente renal crônico sofre alterações da vida diária em virtude da necessidade de realizar o tratamento, necessitando de suporte formal de atenção à saúde, isto é, vive dependente da equipe de saúde e da máquina para hemodiálise. Ele percebe a hemodiálise como uma situação que tira a sua liberdade, gera mudanças de comportamento e de seus

hábitos, enfrentam sucessivas perdas, associadas tanto à dimensão física quanto à social.

4.9 O que você pensa ou como se sente em relação ao seu acesso venoso?

Dos respondentes, 16 (43%) se sentem bem, 14 (38%), referem: “não gosto”, “tenho problemas”, “é a pior parte”, “é doloroso”, “me sinto podado”, “esteticamente desagradável”, “com medo”, “é terrível”. Apenas 03 (8%), sentem-se sem preocupação e dizem ser a sua salvação. Quatro (11%), não responderam.

O acesso venoso, seja ele a fístula arteriovenosa ou os cateteres percutâneos, trazem alterações na imagem corporal do paciente. Os cateteres agregam o problema de infecção inerente ao fato de ultrapassarem a barreira de proteção da pele e sendo a hemodiálise um procedimento que invade a circulação do paciente, tende a predispor a processos infecciosos, que sem dúvida, são temidos também pelos pacientes. Quanto à utilização da fístula arteriovenosa, além da dilatação das veias, da possibilidade de parada de funcionamento, e de ser esteticamente preocupante para alguns, acresce o fato de necessitar da punção com duas agulhas calibre 16G a cada sessão de diálise, gerando desconforto e dor.

Somente por esses detalhes, já se explica a presença da vulnerabilidade dos pacientes frente ao acesso venoso e o medo gerado diante deles.

Os pacientes referiram essa mudança corporal provocada pelo acesso venoso como um fator de incômodo, de redução da auto-estima e limitante perante as pessoas saudáveis.

4.10 Você tem algum medo em relação a sua doença e/ou seu tratamento?

Vinte (54%) pacientes referiram não sentir medo em relação a doença ou tratamento, mas 17 (46%), disseram ter algum medo quanto a sua doença e tratamento. Dentre os medos citados, estão os elencados na Tabela 9.

Tabela 9 - Medos referidos pelos Pacientes

Medos	Frequência absoluta(n)	Frequência relativa (%)
do transplante	1	6%
de morrer	5	29%
de complicações	9	53%
dependência física de outras pessoas	2	12%
Total	17	100%

Dos principais medos, 14 (82%) pacientes referiram o medo da morte e das complicações decorrentes do tratamento e da própria doença.

Isto demonstra a fragilidade e a vulnerabilidade presente no procedimento terapêutico.

Para Ramos et al. (2008), vários sentimentos se superpõem na vida dos indivíduos renais crônicos, dentre os quais se destacam: a angústia pelo desconhecido e o medo da morte.

Em nossos dados, vislumbra-se pouco medo do transplante renal; sabe-se que ele não significa a cura e sim, mais uma modalidade terapêutica. Isto talvez esteja relacionado ao fato de que é visto como a “luz no fim do túnel”, a autonomia novamente presente, a possibilidade de livrar-se da máquina e conseqüentemente, melhora na qualidade de vida.

Para Barbosa, Aguillar e Boemer (1999), os pacientes passam a ter medo de morrer quando sabem da gravidade de sua doença renal. Na maioria dos casos a reação seguinte é a fuga do medo pela negação de terem uma doença grave. Após o período de negação, surgem sentimentos de desânimo, tristeza e desespero. Às vezes, os pacientes sentem a carga esmagadora do medo da morte iminente. Alguns admitem sentimentos de revolta e inveja daqueles que não tem problemas de saúde.

Segundo Pinheiro (2009), o exercício da autonomia pode ser afetado pela doença, pela ansiedade, pelo medo, pela depressão, pela ignorância e pela assimetria relacional.

Em relação ao tempo de hemodiálise, pudemos notar pelos dados levantados, que dos pacientes que referiram ter algum medo em relação a doença e ao tratamento, há incidência maior naqueles que têm mais de 5 anos de tratamento, ou seja, 11 pacientes (64%), embora não significativo estatisticamente.

Em relação ao sexo e referência de algum medo, houve predomínio do sexo masculino, onde 10 (59%) pacientes referiram algum medo pertinente à sua situação dialítica.

Os dados de literatura apesar de escassos, baseados na vivência dos autores (nem sempre ouvindo especificamente os pacientes), corroboram os dados por nós obtidos.

4.11 Você tem alguma experiência boa que tenha vivido durante o tratamento que gostaria de citar?

Em dezessete (46%) respostas, houve a referência de não ter vivido nenhuma experiência boa durante o tratamento, enquanto 20 (54%) disseram ter experiências boas que poderiam ser citadas, entre elas:

“... enxergar que eu não sou o único que faço tratamento, que existem tratamentos piores.” (P.5)

“... me conhecer melhor e mais profundamente.” (P.3)

“... o lado humano do pessoal da enfermagem.” (P. 27, P.25, P.1)

“... a experiência foi que não aconteceu o que o médico me disse, que eu ia morrer, estou aqui respondendo o seu questionário.” (P.12)

“... dar valor a vida e a algumas pessoas que sempre olharam para mim e me ajudaram.” (P.21)

“... não sei se é experiência, mas aprendemos muito com as histórias dos outros. Sempre encontramos pessoas com mais dificuldades que nós e isso nos faz refletir sobre nossas angústias e ansiedade pela cura.” (P.26)

“... ajudar os colegas o máximo possível.” (P.18)

Nestas falas, percebe-se o sentido comunitário que, segundo Dias (2008), está presente pelo fato de compartilharem elementos comuns que contribuem para unir o grupo de renais crônicos, tais como: viver uma situação de doença crônica, co-habitar por um determinado período o mesmo espaço geográfico, estabelecer relações entre si e entre os profissionais, permitindo o estabelecimento de vínculo entre serviço e usuários.

Segundo a opinião dessa mesma autora, o que se quer é um profissional de saúde que oriente sua prática pelo compromisso de cuidado e guie seu agir por uma ética além da consciência profissional. Enquanto a consciência profissional leva-o a trabalhar duro para cumprir com suas tarefas e deveres, o compromisso de cuidado mobiliza-o no sentido de uma responsabilização radical para com a promoção da pessoa, respeitando e promovendo sua autonomia, cidadania e dignidade.

A nosso ver o grande desafio é combinar o trabalho com o cuidado. É necessário estabelecer uma profunda sensibilidade, comunhão e sintonia com a própria vida do ser a ser cuidado, envolvendo-se em uma atmosfera de responsabilidade solidária para com o outro. Deve-se integrar ações de procedimentos tecnológicos com ações de desvelo, atenção, respeito, acolhimento e preocupação para com a pessoa assistida.

Para Campos e Turato (2003), o caráter eminentemente técnico do procedimento de hemodiálise acaba por exigir do profissional uma especialização que o capacita no manuseio da máquina e, principalmente, no atendimento dos efeitos colaterais dos pacientes. Essa competência técnica tem uma característica importante: a confiança depositada no profissional e a percepção do lado humano do tratamento.

Em relação aos pacientes que referiram ter vivido experiências boas durante o tratamento (20 (54%) deles), a maior incidência de relatos ocorreu entre os que tinham mais de 5 anos de tratamento, ou seja, em 12 (60%) pacientes.

Talvez isso demonstre que a maior adaptação à condição crônica, vista com um tempo maior em hemodiálise, promova menor desgaste emocional e facilite a vivência de outras situações boas e não só as ruins.

Também referente às situações boas, dos que referiram tê-las vividas, a maior fala pertenceu aos homens 13(62%), embora estatisticamente não significante. Da mesma forma, também houve essa referência na mesma proporção, com os indivíduos entre 28 e 48 anos.

4.12 Você tem alguma experiência ou fato ruim que tenha vivido durante a hemodiálise, que gostaria de citar?

Em relação a fatos ruins vividos durante o tratamento, vinte e três (62%) pacientes não tiveram essa ocorrência, enquanto quatorze (38%) citaram as seguintes situações:

“... para mim foi e está sendo uma experiência muito construtiva em termos pessoais.” (P.3)

“... intercorrências.” (P.9)

“... nestes anos todos já perdi tantos amigos, que hoje prefiro não estabelecer amizades, para sofrer menos.” (P.16)

“... necessidade de profissionais mais sensíveis e gentis.” (P.26)

Com base nessas falas pode-se inferir que é fundamental conhecer os sentimentos e reações do paciente renal crônico para compreendê-lo em sua existência e, assim ajudá-lo, fazendo um acompanhamento adequado que trate não apenas dos aspectos biológicos da doença, mas também dos aspectos psicológicos

e sociais, compreendendo a abrangência dos significados da doença e seu tratamento e as limitações de vida a ele impostas e que são de difícil contorno.

Boa parte das reações mostradas pelos pacientes podem ser reflexo de seu sofrimento; ouvi-los pode reduzir os seus medos, assim como explicações claras sobre o que deve ser feito e como pode participar dessas ações, sem gerar desgaste intenso para ele e sua família.

4.13 Como você se sente em relação ao seu tratamento hoje?

Perguntados sobre como se sentem hoje, obtivemos os dados demonstrados na Tabela 10.

Tabela 10 - Sentimentos atuais em relação ao tratamento

Sentimentos	Frequência absoluta (n)	Frequência relativa (%)
Bem	27	73%
Conformado	6	16%
Péssimo	1	3%
Sem expectativas	1	3%
Seguro	1	3%
Não respondeu	1	3%
Total	37	100%

Apesar da hemodiálise, trazer esperança, otimismo aos indivíduos renais, podemos apreender das respostas dadas, que também ocorrem sentimentos negativos, de tristeza e de desesperança.

Para Pegoraro (2006), a felicidade não é mera contemplação das essências metafísicas das coisas, mas ela está condicionada e depende de outros componentes.

Segundo o pensamento aristotélico, a felicidade também requer bens exteriores, pois é impossível praticar belas ações sem os instrumentos próprios. Em muitas ações usamos amigos, riquezas e poder político como instrumentos e há certas coisas cuja falta empana a felicidade. Portanto, para ser feliz não basta a contemplação interior, mas é necessário também o bem estar exterior e sem este a felicidade se esvai.

Em se tratando de IRC, a felicidade merece reflexão, pois ela é vivida por cada minuto. Ausência de complicações intradialíticas e saída da máquina é referida como “o momento mais feliz”.

A adaptação do paciente ao tratamento dialítico tende a passar por uma série de estágios: período inicial, marcado pelo aumento do bem estar físico e a sensação de confiança e esperança. Em seguida vem o período do desencantamento e desencorajamento que é caracterizado por um início súbito de tristeza, desesperança e impotência. E por fim, a adaptação a longo prazo, que ocorre quando o paciente finalmente alcança um nível de aceitação de sua doença e suas limitações.

4.14 Você tem algo mais a dizer sobre o seu tratamento e sua forma de enfrentá-lo?

A maioria, 28 (76%) pacientes quis dizer como enfrentavam o tratamento e apenas 09 (24%) disseram não ter mais nada a dizer.

Dos que referiram algo mais, agrupamos as falas de acordo com as seguintes categorias:

Em relação à espiritualidade e Deus: 05 (17%)

“... fazer correto o tratamento, obedecendo as orientações dos médicos e enfermagem e acima de tudo se apegar a Deus.” (P.7)

“... o tratamento é difícil, mas tem que enfrentar. Cabeça para a frente e seja o que Deus quiser.” (P.8)

“... deve-se enfrentá-lo com muita perseverança e fé em Deus.” (P.4)

“... sou grato pelo tratamento, com fé em Deus, com pensamento positivo, procurando ser útil. Manter a mente serena.” (P.10)

“... tudo se torna suave quando se tem Jesus.” (P.130)

Confiança e aceitação: 09 (34%)

“... não é preciso encarar como uma luta nem enfrentamento. Basta continuar vivendo.” (P.3 e P.27)

“... enfrento a vida, pois é muito bom viver.” (P.19)

“... eu enfrento com a maior naturalidade, não deixo a ansiedade tomar conta de mim, sou uma pessoa muito mais feliz e atencioso, apesar do meu problema, pois eu digo que não estou doente.” (P.23)

“... eu acho que o x da questão é aceitar a realidade da sua vida, porque quanto mais você reclama, mais difícil fica o tratamento.” (P.32)

Esperança no transplante: 02 (7%). (P.2 e P.12)

Não aceitação, mal enfrentamento: 07 (25%)

“... acho um tratamento desgastante e estressante, de duração muito longa, sem luz no fim do túnel.” (P.25)

“... a decepção, a angústia, ansiedade, tortura, tristeza entre outros sentimentos, já fizeram parte do meu dia a dia no início do tratamento. Até pena de

mim eu queria que as pessoas sentissem. Hoje tenho momentos de depressão, tristeza, mas são no dia da diálise e eu escondo bem dos outros.” (P.26)

Falar pode escoar a dor, o sofrimento e a angústia. A linguagem coloca em palavras o que até então não podia ser representado. A palavra dá sentido à dor, à dúvida. Ela lança para a frente e impede a estagnação (FERRARI, 2008).

Dolto (1999) afirma que uma vivência traumática precisa ser falada, para que encontre possibilidade de avançar. Quando o sofrimento é falado ele abranda porque tem alguém que escuta. As palavras tem um sentido simbólico muito importante, mas, também se comunica com o silêncio – o estar junto.

Nos pacientes renais crônicos as diversas transformações físicas e as mudanças no seu estilo de vida trazem afastamento das relações sociais, ruptura na vida dessas pessoas, necessitando de reestruturação e adaptação a esta nova realidade. O tratamento adquire caráter positivo quando significa esperança, manutenção da vida, mas também tem uma dimensão negativa quando visto pelo prisma da dependência da máquina de hemodiálise, provocando limites na liberdade e, ao mesmo tempo, necessidade de superação do sofrimento.

Segundo Barbosa, Aguillar e Boemer (1999), a negação em geral é observada quando é revelado ao paciente sobre sua doença e a necessidade de tratamento com diálise. A negação de alguns aspectos da realidade ou sentimentos de negativismo sobre essas coisas desagradáveis são observadas no decurso da diálise. Às vezes, o negativismo pode proteger os pacientes de descompensação emocional.

Para Santos (2009) a espiritualidade é uma forma implícita de tratar dimensões profundas da subjetividade sem incluir necessariamente a religiosidade.

A religião existe onde existir uma comunidade, porque ela oferece ao indivíduo um significado da vida além da realidade terrena, proporcionando explicações para ocorrências misteriosas da vida.

Ela contribui para a organização social, orientação moral, segurança e, embora institucionalizada, ela fomenta e enriquece a espiritualidade.

A fé representa um mecanismo de ajuda ao portador de IRC a conviver com o problema, pois mediante essa força superior, desenvolve uma dose de conformidade à sua nova maneira de viver.

Normalmente vários sentimentos se superpõem na vida dos indivíduos com IRC, incluindo tristeza, fragilidade, revolta, e os mecanismos de enfrentamento não são suficientes para superar as dificuldades e as incertezas.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa realizada possibilitou levantar sob a óptica dos pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico pesquisados, o que os torna vulneráveis e as principais formas de enfrentamento dessa situação por eles vivenciada.

A vulnerabilidade pode ser conceituada como a possibilidade de alguém ser ferido; e sabendo que todos nós somos e/ou estamos vulneráveis de algum modo, ao associá-la com o indivíduo portador de doença renal crônica (DRC) em especial o que está sob tratamento hemodialítico, há a necessidade de análise de conceitos referenciais de bioética.

É necessário ver o “rosto” do outro, no caso o paciente renal crônico, buscando em suas falas qual o significado destas, e extrair delas a possibilidade de novas táticas no manejo terapêutico desse indivíduo, para redução dessa vulnerabilidade nem sempre percebida pelos profissionais da área da saúde envolvidos no seu tratamento.

O sofrer do paciente é que pode nos tornar sensíveis à vulnerabilidade dos outros e, simultaneamente, nos fazer participantes dela, tornando mais simples a sua compreensão e, portanto, viabilizando formas de ajuda.

Nesta abrangência, a vulnerabilidade reflete e permeia todos os outros valores bioéticos.

No sentido bioético devemos compreender a vulnerabilidade do sujeito com DRC em todas as nuances de sua condição humana, portanto é mister considerar vários princípios e referenciais nela contida, como: solidariedade, prudência, autonomia, beneficência, justiça, alteridade, responsabilidade e equidade entre outros, pois todos se entrelaçam e são decorrentes das relações interpessoais, sejam elas paciente/profissional da saúde ou não.

Assim sendo, nas falas dos sujeitos fragilizados pela doença e tratamento, percebeu-se que quando do início da hemodiálise houve dificuldade no entender a informação transmitida sobre a necessidade da mesma, havendo relato de falta de

clareza nas explicações e insuficiência de dados informados, mostrando que o relacionamento interpessoal, a comunicação e o entendimento do que é alteridade são fatores importantes nesse momento de grande fragilidade do paciente e familiares.

Isso evidenciou que a relação médico-paciente é dicotomizada em boa parte das vezes, dificultando o exercício da autonomia do paciente e alterando a percepção deste quanto a sua realidade de doença e tratamento.

Diante disto podemos inferir que esse processo de comunicação engloba a compreensão, a solidariedade, a alteridade, a humanização, a valorização e a necessidade de se dar menor importância aos aspectos técnicos e maior espaço para retirada de dúvidas, esclarecer pontos obscuros e favorecer a aproximação com o outro.

A autonomia é limitada nos mais vulneráveis. A liberdade é essencial ao homem, porém é ameaçada em várias circunstâncias, entre elas a doença, obrigando o indivíduo a aprender a se superar e se mostrando também como fator de vulnerabilidade quando é perdida.

Os familiares e amigos representaram os maiores pontos de apoio e solidariedade, reduzindo ansiedade e promovendo melhora no quadro de dependência sempre presente neste tipo de tratamento.

Os profissionais da área da saúde apesar de serem grandes agentes do cuidado, não figuraram num grande percentual nas falas dos sujeitos, o que nos remete ao pensamento bioético de assistir ouvindo o outro. Houve a fala de necessidade de profissionais mais sensíveis. Será que cumprimos adequadamente o nosso papel ético no cuidar?

Sabemos sim, que a manutenção dessa relação assimétrica não poderá perdurar por muito mais tempo. Faz-se urgente o preparo dos profissionais para a prática de sua profissão com solidariedade e alteridade.

O estudo revelou também que o medo, a insegurança, as dúvidas, o desconhecimento do tratamento e seus impactos na rotina diária se evidenciaram

em grandes alterações nos aspectos físicos, emocionais, sociais, econômicos, sempre gerando estresses, impotência, tristeza, raiva, dependência da equipe e familiares, fruto e causa de vulnerabilidade.

O tempo de hemodiálise gerou maior prevalência de medos ou situações difíceis vividas com a hemodiálise, sendo a fé em Deus uma grande ajuda no suporte emocional dos mesmos.

A auto-imagem alterada e os controles necessários com a via de acesso para a hemodiálise também se mostraram fatores de aumento da vulnerabilidade, assim como o medo das complicações, do transplante, da morte e da dependência dos outros.

A doença mostrou-se como ponto marcante e decisório para os sujeitos se conhecerem melhor e mais profundamente, dar mais valor à vida e às pessoas que lhe assistem, além de determinar desejos de ajudar o semelhante.

Diante das falas explicitadas pelos sujeitos se demonstrou alguns pontos como vulneráveis no tratamento hemodialítico de indivíduos com DRC: a comunicação ineficiente entre profissional da saúde e pacientes; o relacionamento interpessoal deficiente; as perdas e limitações físicas, emocionais, sociais e econômicas; o acesso venoso; a doença e o tratamento em si; a falta de ser ouvido e os medos inerentes a condição da doença.

E como formas de enfrentamento, foram descritos a utilização da espiritualidade, a fé em Deus; o apoio e solidariedade dos familiares e amigos; a esperança no transplante; o apoio técnico da equipe de saúde; a adaptação ao novo estilo de vida, com aceitação das limitações; a negação da doença; a conformação e a fala sobre a dor e o sofrimento.

Isso nos remete à relevância de um sentido bioético no cuidar: será que cumprimos adequadamente o nosso papel ético no cuidar? Falta-nos atitude? Solidariedade? Disponibilidade? Conhecimento? Vontade? Ouvir o outro? Prestar atenção nas fragilidades demonstradas pelo outro? Reflexão sobre a prática profissional?

Talvez, falte-nos disposição e coragem para encararmos o desafio de enxergar o outro em todas as suas nuances e fazer do trabalho um cuidado com atenção, respeito, acolhimento e compaixão ao sofrimento do outro. Para isso é imperativo nova abordagem no preparo dos profissionais da saúde para minimizar as deficiências e melhorar a atuação pluralista da equipe.

É preciso conhecer todos os conflitos éticos. É preciso ter tolerância, ser prudente, respeitar o próximo, saber ouvir as falas do paciente para resolver os tais conflitos.

Sair do papel e das falas e praticar a bioética é fundamental para promover melhor qualidade de vida para aqueles que sofrem com a doença renal crônica e o seu tratamento.

A vulnerabilidade passa por dentro da história de cada um. Devemos lembrar que a solicitude, a ternura, a capacidade de tocar o outro, aproximando-se do mesmo efetivamente, a solidariedade, a justiça e o ouvir são atitudes que promovem uma relação de grande respeito pela dignidade do outro. Será o modo de olharmos com respeito pelo humano fragilizado e tornarmos o seu viver mais digno.

Resta-nos perguntar: a evolução tecnológica será ou trará realmente a felicidade do ser humano? Gera ou gerará vulnerabilidades? Respeitará a dignidade humana?

A resposta está em cada um de nós, desde que estejamos dispostos e capacitados a ver o rosto do outro e de ouvir sua voz (HOSSNE, 2009).

REFERÊNCIAS

ANJOS, M. F.. O corpo no espelho da dignidade e da vulnerabilidade. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v.29, n.3, p.325-335, jul./set. 2005.

ANJOS, M. F. A vulnerabilidade como parceira da autonomia. **Revista Brasileira de Bioética**, Brasília, v.2, n.2, p.173-186, 2006.

ARAÚJO, A. A.; BRITO, A. M.; NOVAES, M. Saúde e autonomia: novos conceitos são necessários? **Revista Bioética**, São Paulo, v.16, n.01, p.117-124, ago. 2008a.

ARAÚJO, E. S. **Autonomia do paciente portador de doença renal crônica em tratamento hemodialítico: uma abordagem bioética**. 108f. Dissertação (Mestrado em Bioética) – Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2008b.

BARBOSA, J. C.; AGUILLAR, O. M.; BOEMER, M. R. O significado de conviver com a insuficiência renal crônica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.52, n.2, p. 293-302, abr./jun. 1999.

BARCHIFONTAINE, C. P.. **Bioética e início da vida: alguns desafios**. Aparecida, SP: Idéias & Letras; EDUNISC, 2004. 276p.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Portugal: Edições 70, 2006.

BATISTA, K. T. et al. Atenção à saúde na insuficiência renal crônica terminal: análise à luz da bioética de proteção. **Comun. Ciências e Saúde**, Brasília, v. 18, n. 4, p.279-288, maio 2007.

BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Princípios da ética e biomédica**. 5.ed. São Paulo: Loyola, 2002.

BISCAIA, J. **Bioética: encontro e relação**. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2007, 278p.

BOUERI, C. A. V. **Conflitos éticos vivenciados por pais de crianças portadoras de síndromes com prognóstico de vida limitante**. 102f. Dissertação (Mestrado em Bioética) - Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS 196/96, de 10 de outubro de 1996. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Disponível em: <<http://www.bioetica.org.br/?siteAcao=DiretrizesDeclaracoesIntegra&id=13>>. Acesso em:

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Frequência de doença renal por sexo**. 2002. Disponível em: <<http://hiperdia.datasus.gov.br/>>. Acesso em:

BRASIL. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Resolução RDC Nº 154, de 15 de junho de 2004. Estabelece o Regulamento Técnico para o Funcionamento dos Serviços de Diálise. Disponível em: <http://www.soben.org.br/portarias/pdf/res_154.pdf>. Acesso em:

CAMPOS, C. J. G.; TURATO, E. R. A equipe de saúde, a pessoa com doença renal em hemodiálise e suas relações interpessoais. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.56, n.5, p. 508-512, set./out. 2003.

CARREIRA, L.; MARCON, S. S. Cotidiano e trabalho: concepções de indivíduos portadores de insuficiência renal crônica e seus familiares. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.11, n.6, p. 823-831, 2003.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução CFM Nº 1.246, de 8 de Janeiro de 1988. Dispõe sobre o Código de Ética Médica. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 26 jan. 1988. Seção 1, p.1574-7

COURVOISIER, M. L.; MAURON, A. "He found me very well; for me, I was still feeling sick": the strange worlds of physicians and patients in the 18th and 21st centuries. **Med. Humanities.**, v. 28, p.9-13, 2002,

COVOLAN, N. T. **A categoria alteridade como mediadora de diálogo em Bioética**. Universidade Federal de Santa Catarina. 2008. Disponível em: <http://mesquita.filho.sites.uol.com.br/bioetPRINC_critica2.pdf>. Acesso em 04 abr. 2010.

DIAS, M. S. A. A comunicação como instrumento de promoção de saúde na clínica dialítica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 61, n. 1, p. 1-4, abr./jun. 2008.

DOLTO, F. **Tudo é linguagem**. São Paulo: Martins Fontes, 1999. 162p.

DRAIBE, Sérgio Antonio; AJZEN, Horácio. Insuficiência renal crônica. In: DINIZ, Denise P.; SCHOR, Nestor (Coord.). **Guias de medicina ambulatorial e hospitalar**. São Paulo: Manole, 2003. cap.15, p.183-196.

DUNNINGHAM, W. A. Relação médico-paciente: evolução histórica e concepções atuais. **Arq. Bras. Medicina**, Rio de Janeiro, v.67, n.5, p. 349-355, 1994.

FERRARI, S. **A comunicação do diagnóstico de prematuridade ou deficiência aos pais: uma discussão bioética a partir do referencial da solidariedade**. 2008. 154f. Dissertação (Mestrado em Bioética) – Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2008.

FERRAZ, F. C. A questão da autonomia e a bioética. **Rev. Bioética – Conselho Federal de Medicina**, Brasília, v.14, n. 2, p. 73-81, 2006.

FERREIRA, A. B. H. **Novo dicionário Aurélio da Língua Portuguesa**. 2.ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1986.

FERRER, J. J.; ÁLVAREZ, J.C. **Para fundamentar a bioética: teorias e paradigmas teóricos na bioética contemporânea**. São Paulo: Loyola, 2005. 497p.

FORTES, P. A. C. **Ética e saúde: questões éticas, deontológicas e legais, tomada de decisões, autonomia e direitos dos pacientes, estudo de caso**. São Paulo: EPU, 2005. 119p.

FOUREZ, G. **A construção das ciências**. São Paulo: UNESP, 1995. 280p.

GOMES, C. M. A. Descrição da qualidade de vida dos pacientes em hemodiálise. **Revista Médica de Minas Gerais**, Minas Gerais, v.7, n.2/4, p. 60-64, abr./dez. 1997.

HOFFMASTER, B. What does vulnerability mean? **Hastings Center Reports**, New York, v.36, n.2, p.38-45, 2006.

HOSSNE, W. S. Bioética: princípios ou referenciais? **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v.30, n.4, p. 673-676, out./dez. 2006.

HOSSNE, W. S. Dos referenciais da bioética: a prudência. **Bioethikos**, São Paulo, v.2, n.2, p. 185-196, 2008.

HOSSNE, W. S. Dos referenciais da bioética: a equidade. **Bioethikos**, São Paulo, v.3, n. 2, p. 211-216, jul./dez. 2009a.

HOSSNE, W. S. Dos referenciais da bioética: a vulnerabilidade. **Bioethikos**, São Paulo, v.3, n.1, p.41-51, jan./jun. 2009b.

JAEGER, W. **Paidéia**: a formação do homem grego. 4.ed. São Paulo: Martins Fontes, 2001. 1413 p.

JONAS, H. **O princípio responsabilidade**: ensaio de uma ética para a civilização tecnológica. Rio de Janeiro: Contraponto, 2006. 354p.

KOLOTKIN, R et al. Development of a brief measure to assess quality of life in obesity. **Obes. Res.**, EUA, v.9, n.2, p.102-111, fev.2001.

LEVINE, C. et al. The limitations of vulnerability as a protection for human research participants. **The American Journal of Bioethics**, EUA, v.4, n.3, p.44-49, 2004.

LIMA, A. F. C.; GUALDA, D. M. R. História oral: buscando o significado da hemodiálise para o paciente renal crônico. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v.35, n.3, p.235-241, 2001.

MACHADO, S. C. E. P. et al. Percepções do paciente a respeito de sua doença: estudo piloto. **Rev. Ass. Med. Brasileira**, v.38, n. 2, p. 80-84, 1992.

MARANDOLA JUNIOR, E.; HOGAN, D. J. As dimensões da vulnerabilidade. **São Paulo em Perspectiva**, São Paulo, v.20, n.1, p.33-43, jan./mar. 2006.

MARCON, S. S. Cotidiano e trabalho: concepções de indivíduos portadores de insuficiência renal crônica e seus familiares. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.11, n.6, p. 823-831, 2003

MARTINS, M. R. I.; CESARINO, C. B. Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, São Paulo, v.13, n.05, p.670-676, set. 2005.

MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Rio de Janeiro: Vozes, 2006.

MORIN, E. **Os sete saberes necessários à educação do futuro**. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: UNESCO, 2000.

NEVES, M. C. P. Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio. **Revista Brasileira de Bioética**, Brasília, v.2, n.2, p.157-172, 2006.

OLIVEIRA, S. L. **Tratado de metodologia científica: projetos de pesquisa, TGI, TCC, monografias, dissertações e teses**. São Paulo: Pioneira Thonsom Learning. 2002.

PEGORARO, O. A. **Ética dos maiores mestres através da história**. 3.ed. São Paulo: Vozes, 2006.

PESSINI, L; BERTACHINI, L. (Org.). **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Loyola, 2004.

PESSINI, L. **Bioética: um grito por dignidade de viver**. 4.ed. São Paulo: Paulinas; Centro Universitário São Camilo, 2006. 184p.

PETTENGILL, M. A.; ANGELO, M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.13, n.6, p.982-8, nov./dez. 2005.

PINHEIRO, J. A autonomia na pessoa com doença crônica. **Revista Portuguesa de Bioética**. p. 291-305, dez. 2009.

RAMOS, I. C. et al. Portador de insuficiência renal crônica em hemodiálise: significados da experiência vivida na implementação do cuidado. **Acta Scientiarum Health Sciences**, Maringá, v.30, n.1, p. 73-79, abr. 2008.

SADALA, M. L. A. A alteridade: o outro como critério. **Revista Escola de Enfermagem USP**, v.33, n.4, p.355 -7, dez. 1999.

SANCHES, M. A.; VIEIRA, J. O. Crescer em ciência e compaixão – o desenvolvimento científico na perspectiva cristã. **Bioethikos**, São Paulo, v.3, n.2, p.217-224, 2009.

SANTOS, B. **Estudo bioético da assistência espiritual e religiosa na prática do enfermeiro**. 2009, 126f. Dissertação (Mestrado em Bioética) – Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2009.

SECHINATO, M. S. **Opinião de um grupo de professores de Medicina de uma faculdade privada de Minas Gerais sobre o respeito à autonomia do paciente**. 2006, 78f. Dissertação (Mestrado em Bioética) – Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2006.

SILVA, L. F. et al. Doença crônica: o enfrentamento pela família. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v.15, n.1, p.40-47, 2002.

SMITH JUNIOR, L. H. A Medicina como uma arte. In: WYNGAARDEN, J. B.; **Cecil tratado de Medicina interna**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1993.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. São Paulo, 2009. **Censo 2008**. Disponível em: <<http://www.sbn.org.br>>. Acesso em: 09 jan. 2009.

STEPKE, F. L.; DRUMOND, J. G. F. **Fundamentos de uma antropologia bioética: o apropriado, o bom e o justo**. São Paulo: Loyola; Centro Universitário São Camilo, 2007. 216 p.

THOMÉ, F.S. et al. Métodos dialíticos. In: BARROS, E. et al. **Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento**. 2.ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1999. cap.10, p.423-441.

UNITED NATIONS EDUCATIONAL, SCIENTIFIC AND CULTURAL ORGANIZATION – UNESCO. **Declaração universal sobre bioética e direitos humanos**. 19 de outubro de 2005. Brasília: UNB, 2005. 12p. Disponível em: <[http://www.sbbioetica.org.br/destaque/146180 PODeclara%C3%A7%C3%A3oR.pdf](http://www.sbbioetica.org.br/destaque/146180%20PODeclara%C3%A7%C3%A3oR.pdf)>. Acesso em: 15 jan. 2009.

VALDEBENITO, C. Definiendo homo sapiens-sapiens: aproximación antropológica. **Acta bioethica**, Chile, n.1, p. 71-78, 2007.

WHITE, Y.; GRENYER, B. F. The biopsychosocial impact of end-stage renal disease: the experience of dialysis patients and their partners. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v.30, n.1, p.1312-1320, 1999.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Constitution of World Health of Organization**. New York, 1946. Disponível em: <http://whqlibdoc.who.int/hist/official_records/constitution.pdf>. Acesso em: 20 fev. 2009.

ZAGO, M. A. Ciência clínica, pesquisa clínica. **Médicos HC-FMUSP**, São Paulo, v.1, n.4, p. 62-65, 1998.

ZLOTNIK, J. Prática médica: dez mandamentos fundamentais. **Medicina (Conselho Federal de Medicina)**, Brasília, v.14, n.101, p.12, 1999.

ZOBOLI, E. L. C. P. O cuidado: uma voz diferente na ética em saúde. In: SEGRE, Marco. **A questão ética e a saúde humana**. São Paulo: Atheneu, 2006. p.189-196.

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Projeto: As dimensões da vulnerabilidade do indivíduo renal crônico em tratamento hemodialítico.

Nome da pesquisadora: Maria Inês Salati

Você está sendo convidado a participar do Projeto de Pesquisa acima citado, que é uma Dissertação de Mestrado em Bioética do Centro Universitário São Camilo.

A pesquisa consta de um questionário com 19 perguntas de caráter sigiloso, que você terá que responder as questões, cujas informações só serão utilizadas para interpretação da própria pesquisa, que tem por objetivo levantar quais os pontos de vulnerabilidade vivenciadas pelo indivíduo renal crônico em tratamento hemodialítico e as formas de enfrentamento dessas referidas situações. Esses dados poderão vir a contribuir para melhor adequação da percepção das necessidades destes indivíduos às ações cotidianas do tratamento. Você poderá recusar ou querer interromper sua participação nesse projeto a qualquer momento sem nenhum ônus para você. Sempre que quiser poderá pedir mais informações sobre o estudo através do telefone da pesquisadora. Nenhum dos procedimentos usados oferece riscos maiores à sua saúde ou ao seu tratamento e não implicam em gastos para você. Os procedimentos adotados neste estudo obedecem aos Critérios de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, conforme Resolução nº196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Todas as informações coletadas neste estudo serão estritamente confidenciais, mantendo-se o anonimato das mesmas e garantindo a sua privacidade. O resultado da pesquisa, após sua conclusão, ficará a sua disposição para consulta a qualquer momento, na unidade de hemodiálise.

Eu,.....(nome por extenso), declaro que entendi as informações acima descritas e concordo de forma livre e esclarecida em participar da pesquisa.

São Paulo, de de 2009

.....

Assinatura do sujeito de pesquisa.

.....

Assinatura do pesquisador responsável

Tel: res: 2041-4255 e cel: 9971-7594 / Comitê de Ética: 3861-3469

Maria Inês Salati

APÊNDICE B - QUESTIONÁRIO

01. Dados de caracterização:

Sexo:

() masculino

() feminino

Idade: ____anos

Tempo em hemodiálise: ____ anos ____meses

02. Escolaridade:

() nenhuma

() ensino fundamental

() ensino médio

() ensino superior

() pós graduação

() outros. Qual: _____

03. A informação da necessidade de realizar hemodiálise lhe foi comunicada de forma clara e inteligível?

() Sim

() não

O que poderia ter sido melhor explicado?

.....
.....
.....

04. Quando você foi informado sobre o início da hemodiálise, algum familiar seu estava presente?

() sim. Qual o grau de parentesco? Isso representou algo para você?

.....
.....

() não. Posteriormente, eles foram informados? Houve mudanças no seu relacionamento familiar após a notícia?

.....
.....

05. Ao começar o tratamento, você sofreu alguma mudança e/ou impacto no seu cotidiano?

() não

() sim. Quais?

() emocionais

() físicos

() sociais

() familiares

() econômicos

() sexuais

() outros. Cite-os.

.....
.....

06. Você obteve apoio / solidariedade de alguém quando iniciou o tratamento?

() não

() sim. Quem? De que forma?

.....
.....

07. Você percebe hoje o seu tratamento de forma diferente de quando o começou?

Não

Sim. Descreva em quais aspectos houve alteração e porquê.

.....
.....

08. No dia a dia da diálise, você sofre situações consideradas como difíceis, ou que lhe causem angústia ou ansiedade ?

Não

Sim. Quais? Como você as enfrenta?

.....
.....

09. As suas atividades cotidianas são influenciadas e/ou alteradas pelo tratamento dialítico?

Não

Sim. Quais? Por quê?

.....
.....

10. Qual o tipo de acesso venoso que você tem atualmente, para a realização de hemodiálise?

fístula artério-venosa

prótese artério-venosa

cateter temporário (tipo Shiley)

cateter de longa permanência (tipo permcath ou splitcath)

Diga a quanto tempo você está com esse tipo de acesso.

.....
.....

11. O que você pensa ou como se sente em relação a seu acesso venoso?

.....
.....

12. Você tem algum medo em relação à sua doença e/ou seu tratamento?

() Não

() Sim. Qual?

.....
.....

13. Você tem alguma experiência boa que tenha vivido durante o tratamento, que gostaria de citar?

() Não

() Sim. Qual?

.....
.....

14. Você tem alguma experiência ou fato ruim que tenha vivido durante a hemodiálise, que gostaria de citar?

() Não

() Sim. Qual?

.....
.....

15. Em relação a possibilidade de transplante renal, você tem expectativa em fazê-lo?

() sim

() não. Por quê?

.....
.....

16. Você está inscrito para transplante com doador-cadáver?

() sim

() não. Por quê?

.....
.....

17. Como você se sente em relação ao seu tratamento, hoje?

.....
.....

18. Como você se sente em relação a informação dos resultados de seus exames mensais?

.....
.....

19. Você tem algo mais que deseja dizer sobre o seu tratamento e sua forma de enfrentá-lo?

.....
.....

ANEXO A – Aprovação do Comitê de Ética



São Paulo, 03 de novembro de 2009.

À Pesquisadora
Maria Inês Salati

Pela presente, informo que o Comitê de Ética em Pesquisa (CoEP) do Centro Universitário São Camilo **analisou e aprovou**, em sua 8ª Reunião Ordinária realizada em 21 de outubro de 2009, conforme os requisitos da Resolução CNS nº 196/96, o Protocolo de Pesquisa nº **157/09** intitulado **"As dimensões da vulnerabilidade percebida pelos indivíduos com doença renal crônica em tratamento hemodialítico"**, apresentado pela pesquisadora **Maria Inês Salati**.

Atenção:

Qualquer alteração no protocolo de pesquisa encaminhar ao comitê, ficando o mesmo interrompido até a aprovação.

O pesquisador responsável deverá encaminhar relatório parcial e final ao CoEP anualmente ou até o término do estudo. Previsão de entrega do 1º Relatório 03/11/2010.

Atenciosamente,

Prof. Dra. Luciane Lúcio Pereira
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa (CoEP)
Centro Universitário São Camilo

Campus Pompéia 1 • Rua Raul Pompéia, 144 – Pompéia – São Paulo – SP • CEP 05095-010 • Fone: (11) 3457-2600
 Campus Pompéia 2 • Rua Padre Chico, 348 – Pompéia – São Paulo – SP • CEP 05006-010 • Fone: (11) 3185-3700
 Campus Ipiranga 1 • Av. Nazaré, 1.501 – Ipiranga – São Paulo – SP • CEP 04263-200 • Fone: (11) 2560-4000
 Campus Ipiranga 2 • Av. Nazaré, 900 – Ipiranga – São Paulo – SP • CEP 04262-100 • Fone: (11) 3206-9700
 Colégio São Camilo – Cardinal Maria • Rua Padre Regina, 400 – Ipiranga – São Paulo – SP • CEP 04261-000 • Fone: (11) 2388-4500
 Estação Ambiental • Rua do Cano, 500 – Suzano – Itaquapeém – SP • CEP 11740-000 • Fone: (14) 3422-1115

www.saocamilo-sp.br

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](#)