

ANA AMÉLIA MARTINEZ FAYER

Repercussões psicológicas da doença renal crônica:
comparação entre pacientes que iniciam o tratamento
hemodialítico após ou sem seguimento nefrológico prévio

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo para obtenção do título de
Mestre em Ciências

Área de Concentração: Nefrologia

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª Regina Célia Rodrigues Moraes
Abdulkader

São Paulo

2010

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Fayer, Ana Amélia Martinez

Repercussões psicológicas da doença renal crônica : comparação entre pacientes que iniciam o tratamento hemodialítico após ou sem seguimento nefrológico prévio / Ana Amélia Martinez Fayer. -- São Paulo, 2010.

Dissertação(mestrado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Departamento de Clínica Médica.

Área de concentração: Nefrologia.

Orientadora: Regina Celia Rodrigues Moraes Abdulkader.

Descritores: 1.Insuficiência renal crônica/psicologia 2.Diálise renal
3.Diagnóstico precoce 4.Entrevista psicológica

USP/FM/SBD-042/10

Dedicatória



À Prof.^ª Dra. Regina CRM Abdulkader, que além
de apostar no meu desejo de realizar esta
pesquisa, conduziu-me com sua experiência e
simplicidade para torná-la realidade.

Agradecimientos



Aos meus pais, por acreditarem em mim, pela dedicação irrestrita e por me ensinarem a seguir sempre em frente.

À minha querida irmã, por estar incansavelmente ao meu lado.

À Prof^a Dra. Rosemeire Aparecida Nascimento, presença decisiva desde o início do curso de especialização em Psicologia Hospitalar no Instituto Central do Hospital das Clínicas, pela sua amizade, reflexões e discussões frutíferas que facilitaram a transformação das minhas idéias em texto.

A Assistente Social do Departamento de Nefrologia do Hospital das Clínicas da FMUSP, Maria Rosa Cavalcante, pela atenção e apoio na execução da pesquisa de campo.

Aos Doutores Benedito Pereira, Daniel Rinaldi, Paulo Koch, Rui Toledo de Barros pelos questionamentos e sugestões que muito contribuíram para o encaminhamento deste estudo.

As amigas, Renata Duarte, Camila Carneiro, Cristiane Vilarta, Dnyelle Souza, Ana Carolina Jaen e Juliana Gibello pelo incentivo e contribuição direta, tanto nas interlocuções como nas minhas solicitações de apoio e carinho.

Ao Luciano Rotella, pelo amor e tolerância com as horas roubadas ao convívio diário.

A Juliana Hernandez por seu acolhimento sempre oportuno, indispensável ao meu percurso pessoal e profissional.

A Gisele Dantas e Sônia Ponzio pelas correções cabíveis e valiosas sugestões.

Aos pacientes que participaram deste estudo, pela imensa disponibilidade mesmo na situação de sofrimento em que se encontravam.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), pelo apoio financeiro.

De tudo ficaram três coisas: a certeza de que estaremos sempre começando, a certeza de que é preciso continuar e a certeza de que seremos sempre interrompidos antes de terminar. Fazer da interrupção um novo caminho, fazer da queda um passo de dança, do medo uma ponte, da procura um encontro.

Fernando Sabino

Normalização Adotada

Esta dissertação está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

Referências: adaptado de *International Committee of Medical Journals Editors* (Vancouver).

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Serviço de Biblioteca e Documentação. Guia de apresentação de *dissertações, teses e monografias*. Elaborado por Annelise Carneiro da Cunha, Maria Julia de A. L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 2ª ed. São Paulo: Serviço de Biblioteca de Documentação; 2005.

Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com *List of Journals Indexed in Index Medicus*.

Sumário



1. Introdução.....	1
1.1 Apontamentos sobre a repercussão do diagnóstico de insuficiência renal crônica terminal sobre o modo de vida do paciente.....	3
1.2 O encaminhamento tardio ao nefrologista	5
1.3 Implicações psicológicas do tratamento hemodialítico.....	6
1.3.1 A vida e o corpo marcado pela doença	7
1.3.2 A identidade e o adoecimento	10
1.3.3 A interlocução entre a doença, o processo de luto e os mecanismos de defesa	13
2. Objetivos	18
2.1 Objetivo Geral.....	19
2.2 Objetivos Específicos.....	19
3. Trajetória Metodológica.....	20
3.1 Tipo de estudo	21
3.2 Local da pesquisa	22
3.3 Sujeitos da pesquisa	22
3.4 Critérios de inclusão.....	23
3.5 Critérios de exclusão	23
3.6 Aspectos éticos.....	24
3.7 Instrumentos de coleta de dados	24
3.8. Informação sobre os instrumentos	25
3.8.1 Entrevista semidirigida	25
3.8.2 Instrumento de avaliação socioeconômica.....	26
3.8.3 Instrumento de avaliação laboratorial e clínica.....	28
3.9 Procedimentos	28
3.9.1 Procedimentos para constituição da amostra	28
3.9.2 Procedimentos para aplicação dos instrumentos.....	29
3.9.3 Tratamento dos dados	30
3.9.4 Análise estatística.....	32

4. Apresentação e análise dos resultados	34
4.1 Perfil da casuística.....	35
4.1.1 Perfil sócio-demográfico da casuística.....	35
4.2 Avaliação socioeconômica.....	37
4.3 Avaliação laboratorial e clínica.....	40
4.3.1 Avaliação laboratorial	40
4.3.2 Avaliação clínica.....	43
4.4 Aspectos psicológicos	47
5. Conclusões.....	89
6. Implicações Práticas	92
7. Anexos	97
Anexo A - Termo de Consentimento Livre Esclarecido	98
Anexo B - Roteiro para entrevista semidirigida.....	101
Anexo C - Avaliação socioeconômica	102
Anexo D - Categorização das entrevistas semidirigidas	104
8. Referências	138

LISTA DE FIGURAS

Figura 1.	Classificação dos Grupos 2 e 1 segundo sua classe social.....	39
-----------	---	----

LISTA DE QUADROS

Quadro 1.	Trajectoria metodológica para análise dos dados da entrevista semidirigida.....	32
-----------	---	----

LISTA DE TABELAS

Tabela 1.	Aspectos sociodemográficos dos pacientes dos Grupos 1 e 2	36
Tabela 2.	Avaliação socioeconômica dos Grupos 1 e 2.....	38
Tabela 3.	Resultados dos exames laboratoriais dos pacientes do Grupo 1 (últimos coletados) e do Grupo 2 (antes da primeira diálise)	41
Tabela 4.	Tabela clínica 1. Tempo de conhecimento da necessidade de hemodiálise	43
Tabela 5.	Tabela clínica 2. Quantidade de hemodiálise realizada	44
Tabela 6.	Tabela clínica 3. Uso de medicação.....	45
Tabela 7.	Tabela clínica 4. Parceiro sexual fixo	46
Tabela 8.	Tabela psicológica 1. Definição do problema de saúde.....	47
Tabela 9.	Tabela psicológica 2. Funções dos rins.....	49
Tabela 10.	Tabela psicológica 3. Informação sobre a hemodiálise	50
Tabela 11.	Tabela psicológica 4. Definição da hemodiálise.....	53
Tabela 12.	Tabela psicológica 5. Motivo que leva a IRC	55
Tabela 13.	Tabela psicológica 6. Paciente com doença renal e a entrada em hemodiálise	57

Tabela 14.	Tabela psicológica 7. Informação sobre a hemodiálise antes do diagnóstico de IRC.....	59
Tabela 15.	Tabela psicológica 8. Compreensão da explicação médica.....	62
Tabela 16.	Tabela psicológica 9. Restrição sofrida com a entrada no tratamento hemodialítico.....	65
Tabela 17.	Tabela psicológica 10. Contato com alguém que tenha feito hemodiálise.....	67
Tabela 18.	Tabela psicológica 11. Crença sobre a doença renal.....	69
Tabela 19.	Tabela psicológica 12. Crença que o rim volte a funcionar.....	72
Tabela 20.	Tabela psicológica 13. Expectativas sobre a possibilidade de trabalho do doente renal.....	75
Tabela 21.	Tabela psicológica 14. Expectativas sobre a evolução da doença e do tratamento.....	77
Tabela 22.	Tabela psicológica 15. Expectativas sobre o serviço de hemodiálise.....	80
Tabela 23.	Tabela psicológica 16. A maneira como as pessoas vêem o doente renal crônico.....	83
Tabela 24.	Tabela psicológica 17. Significado da doença renal na vida do paciente.....	86

Resumo



Fayer AAM. *Repercussões psicológicas da doença renal crônica: comparação entre pacientes que iniciam o tratamento hemodialítico após ou sem seguimento nefrológico prévio* [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2010. 145 p.

É sabido que o paciente com doença renal crônica que tem um acompanhamento nefrológico precoce apresenta melhores condições clínicas e melhor prognóstico ao entrar em diálise. Porém o acompanhamento precoce pelo nefrologista melhora também o enfrentamento psíquico da doença e do tratamento? Foram estudados 39 pacientes com insuficiência renal estágio 5 no momento em que entravam em hemodiálise: 19 pacientes com acompanhamento por nefrologista ≥ 6 meses (Grupo 1) e 20 pacientes sem qualquer acompanhamento nefrológico prévio (Grupo 2). Todos os pacientes participaram de entrevista semiestruturada, composta por 17 questões abordando informações, crenças, expectativas e fantasias relacionadas à doença e ao tratamento. As respostas foram decompostas em categorias através da técnica da Análise de Conteúdo. Os dados demográficos e laboratoriais também foram coletados. A classe socioeconômica foi avaliada e classificada como baixa, média ou alta. Na análise estatística foram utilizados o teste de Fisher, do Qui-quadrado, “t” de Student ou de Wilcoxon como apropriado e os resultados apresentados como média \pm DP. O grupo 1 foi seguido por 26 ± 20 meses. Em ambos os grupos a maioria dos pacientes pertencia à classe baixa e era do sexo masculino. Os pacientes do grupo 2 eram mais jovens e apresentavam piores parâmetros laboratoriais ($p < 0,05$). Também os aspectos psicológicos foram semelhantes nos 2 grupos: 63% dos pacientes do grupo 1 e 55% do grupo 2, disseram que tinham informações anteriores sobre a diálise; 42% no grupo 1 e 40% no grupo 2, disseram pouco entender o que o médico falava; 74% no grupo 1 e 85% no grupo 2 acreditam que seus rins voltariam a funcionar. Em ambos os grupos, 25% tinham expectativas ruins sobre voltar a trabalhar, e 60% sentiam atitudes negativas da família. O acompanhamento com o nefrologista minimiza as complicações clínicas e laboratoriais dos pacientes com insuficiência renal estágio 5, porém não é suficiente para minorar o impacto psicológico da entrada em hemodiálise. A atenção do nefrologista deve ir além dos aspectos clínicos. É necessário que o paciente seja adequadamente informado sobre sua doença e tratamento. Principalmente os pertencentes a uma classe social baixa como os estudados o apoio de uma equipe interdisciplinar pode ser de grande valia.

Descritores: insuficiência renal crônica/psicologia, diálise renal, diagnóstico precoce, entrevista psicológica

Summary



Fayer AAM. *Psychological and clinical effects: comparative study of ESRD patients with early or late referral to nephrologist* [dissertation]. São Paulo: “Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo”; 2010. 145p.

It is well known that patients with chronic renal failure (CRF) who are early on referred to a nephrologist have less clinical complications of the disease and a better outcome on chronic dialysis. But can early referral also improve the psychological burden of starting chronic dialysis? Thirty-nine ESRD patients initiating dialysis were studied: 19 patients had a Nephrology followup ≥ 6 months and 20 patients had no referral to nephrologist, starting dialysis on emergency situation. All patients participated in a semi-structured interview with 17 questions covering the perceived knowledge, beliefs, expectations and fantasies related to the disease and dialysis. The answers were decomposed in categories through the technique of content analysis. Demographic and laboratorial data at dialysis initiation were also collected. The socioeconomic position was evaluated and the patient was classified in one of 3 categories: low, middle or high. Categorical data were analyzed by Fisher's or Chi-square statistical tests and continuous data by “t” or Wilcoxon tests as appropriate. The results are presented as mean \pm SD. Group1 had been followed for 26 ± 20 months. In both groups the majority of patients were classified as low socioeconomic position and were males. Group 2 was younger and had worse laboratorial parameters ($p < 0.05$). Also regarding the psychological aspects both groups were similar: 63% patients of group 1 and 55% of group 2 said they had no previous information about dialysis, and 42% in group 1 and 40% in group 2 said they didn't completely understand what the doctor said; 74% in group 1 and 85% in group 2 believed that their kidneys would work again; 25% in both groups had bad expectations about being able to work again, and 60% in both groups felt there was a negative attitude of the family toward them. Nephrology care of CRF patients mitigates clinical complications. However, on its own, it is not enough to minimize the psychological impact of the entering dialysis. Nephrology care must go beyond clinical care. The patients need to be well informed about the disease and treatment, especially patients like ours who came from low socioeconomic position. This kind of patients should be supported by an interdisciplinary team.

Descriptors: chronic renal failure/psychology, renal dialysis, early diagnostic, psychological interview

1. Introdução



Em meados de 2006, envolvida com os trabalhos do curso de Especialização em Psicologia Hospitalar, participei, semanalmente, junto à equipe de Nefrologia do Instituto Central do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (ICHC-FMUSP), de um grupo interdisciplinar para os pacientes que iniciavam tratamento dialítico. A equipe era composta por enfermeira, nefrologista, nutricionista e psicóloga.

Tais pacientes, cujo diagnóstico fora de Insuficiência Renal Crônica Terminal (IRCT) não haviam feito acompanhamento prévio com nefrologista e, muitos, nem sequer sabiam que tinham quaisquer problemas renais. Eles iniciaram o tratamento hemodialítico no turno provisório da Unidade de Diálise do Serviço de Nefrologia do ICHC-FMUSP. No turno provisório são dialisados os pacientes internados no ICHC com diagnóstico de IRCT, em condições de alta hospitalar, mas que ainda não estejam ligados a nenhum serviço de hemodiálise externo ao HC e que tenham sorologias para hepatite B, C e HIV negativas.

Desde o momento da entrada em hemodiálise até o momento em que conseguem uma vaga em um centro de diálise, o caminho desses pacientes é atravessado pela alternativa do tratamento passageiro na Unidade de Diálise do Serviço de Nefrologia do ICHC-FMUSP. O paciente recebe alta hospitalar e fica fazendo hemodiálise provisoriamente no ICHC.

A dinâmica de trabalho do grupo interdisciplinar tinha como objetivo principal proporcionar um espaço de escuta para os pacientes falarem das questões relativas ao seu adoecimento e tratamento renal. O grupo contava com a participação espontânea tanto dos pacientes quanto dos profissionais de saúde. A partir dessa intervenção, em conjunto com a equipe de saúde, auxiliei os pacientes em suas dúvidas e também em relação aos sentimentos que surgiram durante o período inicial do tratamento hemodialítico, colhendo, portanto, subsídios para desenvolver este estudo.

1.1 Apontamentos sobre a repercussão do diagnóstico de insuficiência renal crônica sobre o modo de vida do paciente

A repercussão do diagnóstico de insuficiência renal crônica sobre o modo de vida do paciente é bastante significativa. A adaptação à condição de portador de uma doença crônica requer todo um conjunto de mudanças nos hábitos de vida e é a existência ou não destas mudanças que configura e dimensiona a adesão ao tratamento, fundamental para evitar o agravamento da doença.

Cada vez mais, estudos têm mostrado a importância do acompanhamento nefrológico antes da entrada em diálise, a saber: na melhoria de parâmetros clínicos, no preparo de um acesso definitivo para a diálise, na possibilidade de escolha do método dialítico pelo paciente e no seu prognóstico, principalmente, no primeiro ano em diálise (Abdulkader e col., 2003; Jones, 2006).

A convivência do paciente com a notícia da perda das funções dos rins mostra-se angustiante, pois, muitas vezes, o indivíduo tem a doença renal e não apresenta sinais e sintomas que o alertem para o problema, não sente dor, continua urinando e, portanto, com a falsa impressão de que seus rins estão com bom funcionamento. A perda definitiva da função renal e a conseqüente indicação de tratamento dialítico colocam o paciente diante de uma mudança brusca em sua vida.

Os estudos na literatura são unânimes em afirmar que pacientes renais crônicos, dependentes de tratamento dialítico apresentam limitações no seu cotidiano e vivenciam inúmeras perdas e mudanças biopsicossociais que interferem diretamente na qualidade de vida, como por exemplo: lazer, alimentação, imagem corporal, escolaridade, relações afetivas e sociais (Romão, 2001; Vazquez e col., 2005; Martins & Cesarino, 2005). Essas limitações que passam a fazer parte do seu dia-a-dia o paciente renal crônico tem que assimilar e elaborar. Alguns pacientes conseguem se adaptar de forma satisfatória às restrições impostas pelo tratamento, não apresentando dificuldades na nova rotina diária; outros assimilam as informações e seguem as orientações médicas, mas não conseguem refazer a própria vida. Mas

existem muitos que lidam mal com as medidas exigidas para um bom tratamento, não aderem à terapêutica e não refazem sua vida.

A participação ativa dos pacientes no tratamento tem se mostrado cada vez mais um fator fundamental para a sua otimização. A forma como cada um irá enfrentar seu próprio adoecimento dependerá da relação singular que estabeleça com a doença e o tratamento.

No curso da disfunção renal quanto antes se iniciar as medidas terapêuticas, melhores são os resultados clínicos. Segundo Jofre e col (2000), o tratamento conservador do paciente com insuficiência renal crônica tem como objetivo retardar a progressão da lesão e encontrar maneiras para prevenir ou minimizar as alterações induzidas pela redução das funções renais.

Diante disso, o atraso no encaminhamento resulta, quase sempre, em diálise de emergência, levando à hospitalização prolongada no início do processo, associada ao aumento da morbidade e da mortalidade (Sesso & Belasco, 1996; Abdulkader e col., 2003).

Portanto, conclui-se que o encaminhamento tardio ao nefrologista impede ainda uma série de medidas, tais como o acesso vascular adequado, a escolha apropriada do método de tratamento de substituição da função renal e o suporte psicológico.

Ao quadro descrito anteriormente, soma-se ainda a dificuldade dos pacientes de reassumirem seu papel social devido à necessidade das freqüentes idas ao hospital e as próprias alterações orgânicas advindas da adaptação ao tratamento hemodialítico.

Valladares (1984) aponta que, a uremia, além de possuir um caráter crônico, tem como opção de tratamento um procedimento que por si próprio produz inabilitação, seja pela rotina imposta, seja pelas intercorrências físicas.

Como levantado anteriormente, percebe-se que há uma complexa gama de fatores envolvidos no tratamento dialítico que necessitam ser aprimoradas, visando

um melhor entendimento do paciente renal em relação às suas condições orgânicas, psicológicas e sociais. Enfim, parte-se do pressuposto de que o corpo e a mente interagem na produção de uma unidade biopsicossocial.

1.2 O encaminhamento tardio ao nefrologista

O encaminhamento tardio ao nefrologista tem sido registrado em vários países durante os últimos 20 anos, como sendo ruim para a saúde física, emocional e social dos indivíduos¹. O atraso no diagnóstico e encaminhamento para diálise, geralmente, conduzem a uma diálise de emergência devido a complicações agudas: hipervolemia, hipertensão arterial e uremia (Eadington, 1996).

Nesses casos, usualmente, o paciente necessita de um acesso vascular temporário, o que liga o paciente à máquina de diálise, e que está associado com problemas de infecções, estenoses, oclusões e formação de aneurismas (Wauters, 2005).

Embora o tempo ideal de acompanhamento pré-diálise ainda não esteja perfeitamente estipulado, a maioria dos estudos aponta que um acompanhamento médico especializado por menos que 120 dias associa-se a maiores taxas de mortalidade e morbidade quando comparado a períodos mais longos (Sesso & Belasco, 1996; Huisman, 2004).

Na pesquisa de Sesso & Belasco (1996) intitulada “Late diagnosis of chronic renal failure and mortality on maintenance dialysis”, comprovou-se que pacientes que entraram no tratamento dialítico após seis meses de tratamento conservador tiveram sobrevida melhor quando comparados àqueles pacientes com diagnóstico tardio.

¹ O encaminhamento ao nefrologista é considerado tardio quando a conservação da função renal do paciente poderia ter sido melhorada por meio do contato com serviços de tratamentos renais anteriormente (Eadington, 1996).

Segundo Sesso e col. (1995) os pacientes continuam entrando no tratamento dialítico tardiamente, pelos seguintes fatores:

- a doença renal crônica, frequentemente, é assintomática;
- resistência dos pacientes ao tratamento;
- falta de conhecimento dos médicos clínicos, tanto em diagnosticar a doença renal quanto ao momento de encaminhar o paciente ao nefrologista;
- da seleção de pacientes com menos comorbidades para iniciar diálise;
- da estrutura deficiente do sistema de saúde;
- da falta de acesso ao tratamento.

Jungers e col. (1993) estudaram as conseqüências advindas da demora ao encaminhar os pacientes para o tratamento dialítico e concluíram que esta demora leva a um estado mais avançado da uremia, pior estado nutricional, aumento dos custos do tratamento e maior sofrimento.

Cabe ainda ressaltar outros fatores apontados por Sesso & Yoshihiro (1997), relacionados ao encaminhamento tardio. Os autores demonstraram que o diagnóstico tardio de IRCT e, conseqüentemente, a falta de cuidados pré-dialíticos também afetam adversamente a qualidade de vida de pacientes em hemodiálise. O diagnóstico precoce e o seguimento ambulatorial regular pré-diálise devem ser encorajados para a melhora também da qualidade de vida durante o tratamento dialítico.

1.3 Implicações psicológicas do tratamento hemodialítico

A influência dos aspectos emocionais é decisiva na forma como o indivíduo irá lidar com a doença, portanto, conhecer os mecanismos psicológicos presentes nesse processo é relevante na medida em que se quer compreender como é enfrentada a entrada em hemodiálise. Para tanto, optou-se por articular três tópicos:

1.3.1. A vida e o corpo marcado pela doença;

1.3.2. A identidade e o adoecimento;

1.3.3. A interlocução entre a doença, o processo de luto e os mecanismos de defesa.

1.3.1 A vida e o corpo marcado pela doença

No início do tratamento hemodialítico o paciente necessita se submeter à restrições alimentares, ao uso contínuo de medicamentos, a uma série de exames e à restrições hídricas. Além disso, o tratamento impõe um grande ônus à qualidade de vida, em função da restrição da liberdade devido à obrigatoriedade em freqüentar o hospital três vezes por semana, em sessões de diálise que usualmente duram três horas e meia a quatro horas. Na maioria dos casos, há perda do lugar social devido à dificuldade para se manter a rotina de trabalho.

Com a entrada em diálise, o paciente que ainda não tem um acesso definitivo para hemodiálise necessita se submeter à cirurgia, para fazer uma fístula artério-venosa e, em situações de urgência dialítica, a implantação de um catéter. A partir deste momento, onde acontece uma marca no corpo, a doença se mostra visível e passa do estatuto de possibilidade para uma marca concreta.

No caso de pacientes que já fazem seguimento ambulatorial e que, ao longo do tratamento, tenham sido orientados a confeccionar a fístula antes da entrada em diálise, há a convivência com ela e a informação de um tratamento que irá acontecer. Esses pacientes vivenciam o anúncio de uma situação que ainda não foi iniciada, o que, de alguma forma, produz um adiamento em conhecer o tratamento, um desejo de um adiamento eterno e, ao mesmo tempo, acarreta grande nível de ansiedade no retorno à consulta médica, sempre supondo que naquela consulta lhe será dito que é a hora da entrada em diálise.

Na vivência concreta da dor, por meio da implantação do catéter ou da cirurgia da fistula, é que o paciente entra em contato com a doença que até agora se encontrava em silêncio. Ou seja, “sentir dor informaria ao ego sobre a existência de um corpo constituído de órgãos, tornando-lhe possível a representação interna do próprio corpo” (Fernandes, 2005, p.82).

Ademais, as sensações produzidas por cortes, edema, cansaço são acompanhadas de dores que não se referem ao corpo biológico. Diante disso, a objetividade médica não é suficiente para dar conta do sofrimento do paciente. O sofrimento psíquico aparece. As sensações são experimentadas de forma única por cada sujeito que adoece expressando assim a sua singularidade, constituída por sua história de vida e estrutura psíquica para lidar com as adversidades da vida. É a partir da sua singularidade que o paciente vivenciará sua doença e que determinará o lugar e o valor de tal experiência para si. Conforme, Rabkin e col. (2000), o que se pode observar em qualquer situação de vida onde pacientes apresentam as mesmas condições de saúde, é que as pessoas interpretam e enfrentam de maneiras bastante diversas as mesmas situações vividas.

Duarte (2003) afirma que, inicialmente, a entrada no tratamento hemodialítico é uma experiência para a qual não é possível atribuir significados. No momento em que o sujeito escuta a necessidade do tratamento dialítico há uma impossibilidade de saber sobre toda a realidade. De imediato não é possível o sujeito dar conta das dores, das perdas no seu cotidiano, da necessidade de ir ao hospital com frequência e do mal-estar recorrente, isto é, frente a um inesperado ruim é imprescindível um tempo da elaboração.

Sendo este tempo da elaboração da ordem do singular não do tempo cronológico. Cada sujeito tem o seu momento de perceber as mudanças, de tentar incluí-las no seu cotidiano e com isto voltar-se para a própria vida. Há o momento de conseguir falar sobre as suas dores, suas fantasias, sobre as mudanças na sua rotina de vida, enfim, o instante de nomear suas perdas e assim criar algo que possa dar sustentação a nova realidade.

O diagnóstico de IRCT não marca uma expectativa de cura, de devolução do estado de saúde, mas uma passagem irreversível a um tratamento contínuo e imprescindível. Nas palavras de Landsman (1975), a diálise modifica a vida que salva, cria problemas na medida em que prolonga a vida. Os pacientes temendo a morte e temendo a vida tornam-se homens marginais. O homem marginal está suspenso entre o mundo dos doentes e o mundo dos sãos, sem pertencer a nenhum deles, fazendo parte, ao mesmo tempo, de ambos. Ele parece bem, mas sente-se mal, espera e deseja atingir a normalidade, mas não é capaz de fazê-lo.

Discorrer sobre o emocional do paciente renal crônico terminal é antes de tudo reconstruir uma trajetória de perdas que vai muito além da perda da função renal. Essa situação de corte, de ruptura com a regularidade de uma vida já estabelecida, a perda significativa da liberdade e da autonomia, marca e distingue o modo de vida anterior e posterior à doença. Há uma necessidade de se adaptar a um contexto “sem escolhas”: ou dialisa ou, em última instância, morre. É diante da morte que o paciente está postado.

Assim, falar da própria morte coloca o sujeito frente ao sentimento de angústia, isto é, aquilo que remete ao inominável, entendida no sentido psicanalítico como um afeto primitivo onde o sujeito reconhece uma falta de certeza quanto aos fatos da vida (Freud, 1926-2006).

A partir dessa situação concreta há, por parte do paciente, a sensação de que seu corpo, seu tempo e toda a sua vida passam a ser estranhos. A insegurança constante do que possa vir a acontecer aparece como um conflito básico. A representação que o sujeito tinha de seu lugar no mundo, isto é, sua profissão, sua posição na família, na sociedade se vê abalada com a doença e o tratamento, dando vazão ao imaginário.

É importante ressaltar que, parte-se do pressuposto de que os fenômenos do corpo são inseparáveis da esfera psíquica, portanto, adoecer é uma ameaça à identidade, conforme será tratado no item seguinte.

1.3.2 A identidade e o adoecimento

O processo da constituição da identidade está vinculado ao desenvolvimento pelo qual o ser humano passa de sua total prematuridade e dependência de outra pessoa à possibilidade de criar uma primeira forma de identificação que irá sustentar a primeira imagem de si mesmo denominada narcisismo (Freud, 1914-2006). O narcisismo² traz à tona a relação primordial do bebê com as figuras parentais e a possibilidade da criança constituir vínculos sociais.

Na primeira fase da vida humana o desenvolvimento neurofisiológico é precoce, o bebê não tem a percepção da totalidade do seu corpo e não encontra diferença entre o corpo dele e o da mãe. O bebê contempla o estado de dependência absoluta de um outro ser humano que possa satisfazer suas necessidades (Fernandes, 2002).

A fala da mãe, ou de quem ocupa esta função, nomeará as necessidades e os desejos do bebê. A mãe atribui significado a toda ação do bebê, oferta-lhe alimento, segurança e amor, transformando o corpo que inicialmente era apenas sensações em um corpo atravessado pelo discurso dela. Assim a mãe se oferece como espelho para a criança, possibilitando que esta possa constituir uma unidade corporal e dispor do efeito estruturante dessa primeira imagem (Faria, 1998).

No processo do desenvolvimento da criança, no momento primário, entre a dupla mãe e bebê, a criança perceberá que existe um terceiro que toma um lugar importante no desejo da mãe, que pode ser o pai ou quem ocupa esta função. A criança conclui que não é a única a despertar a atenção materna. Assim, a complementaridade mãe-bebê não existe mais, e da mesma forma que ela não completa a mãe, a mãe também não a completa. A entrada desse terceiro funciona como aquele que faz o rompimento da simbiose mãe-bebê. Cria-se então a condição

² O Narcisismo é dividido entre primário e secundário. O Narcisismo primário designa um estado precoce, caracterizado por ausência de relações com o meio, em que a criança investe toda a sua libido (energia psíquica) em si mesma. O narcisismo secundário designa um retorno ao ego, da libido retirada de seus investimentos objetivos (LAPLANCHE & PONTALIS, 2001).

necessária para a criança experimentar-se como uma unidade separada e constituir a representação de um eu, o seu eu (Garcia-Roza, 2002).

O bebê deixa de estar totalmente identificado com a figura da mãe e começa a procurar também em outras relações a concretização da sua satisfação, isto é, nos outros membros da família, nos amigos da escola, nos brinquedos, enfim, em diferentes representantes, os quais possibilitarão a ilusão da completude. Essa eleição de objetos que o sujeito nomeará como bons, ajudará a formar a sua identidade. O indivíduo passa a se reconhecer através das suas escolhas de objetos externos.

É a partir da imagem do próprio corpo que o eu da criança é elaborado e constitui-se como suporte da identificação com seu semelhante. Através do desenvolvimento do eu que começam as identificações e, conseqüentemente, a constituição da personalidade (Lacan, 1949-1998). Em outras palavras, “o humano se constitui através das identificações com os pais, com os seus substitutos e com os ideais culturais” (Laplanche & Pontalis, 2001, p. 226).

Além disso, é por meio das identificações que se constituem as idealizações que, por sua vez, aparecem através da exaltação de alguma característica marcante que o sujeito se refere e idealiza para si, como por exemplo, o fato da criança se identificar e idealizar o seu pai como herói. Os ideais surgem devido à percepção que a perfeição e completude da infância não existem mais, e a tentativa de recuperá-las aparece sob a forma de um ideal de eu (Freud, 1921-2006).

E, é a partir do encontro com outros objetos na cultura que a criança passa a fazer não somente investimentos de energia em si mesma, como também em objetos externos ao seu eu. Na fase adulta acontece o mesmo mecanismo, sendo que os investimentos são no trabalho, no companheiro(a), nos filhos, nos amigos, na casa e também no próprio eu.

Quando algo ocorre para este sujeito que o questiona frente à identidade construída até então, seja a perda do trabalho, de um ente querido, da saúde, é como se o seu eu se rompesse, se deslocasse da identidade que existia. Assim, o indivíduo precisa de recursos psíquicos para se reposicionar frente à perda da sua identidade e

para reconstruir um novo lugar para si. O sentimento de perda da identidade pode ser momentâneo ou mais profundo e duradouro, e depende dos recursos psíquicos que o sujeito possui e do grau de importância que atribui ao que foi perdido.

Conforme salienta Garcia-Roza (2002, p. 109), “o que a noção de narcisismo tornou claro é que, dependendo da situação vivida, o sujeito pode retirar energia investida nos objetos externos e fazê-la voltar somente para o próprio eu”.

Essa retirada de energia a partir de objetos externos fica evidente no processo do adoecimento da insuficiência renal crônica: os pacientes ao entrarem em tratamento dialítico, vivenciam diversas perdas e a energia que normalmente estava dirigida às atividades, às pessoas, ao mundo externo, é utilizada para investir no próprio corpo em busca da recuperação.

É do conhecimento de todos, e eu o aceito como coisa natural, que uma pessoa atormentada por dor e mal-estar orgânico deixa de se interessar pelas coisas do mundo externo, na medida em que não dizem respeito ao seu sofrimento. Uma observação mais detida nos ensina que ela também retira o interesse libidinal de seus objetos amorosos: enquanto sofre, deixa de amar (Freud, 1914-2006, p.89).

Portanto, esta posição freudiana valida a constatação da dificuldade do sujeito acometido por uma doença em fazer algum laço na sociedade: é necessário o investimento em si mesmo na busca da sua recuperação.

Aceitar a realidade da doença significa para o indivíduo questionar sua onipotência e finitude. Desse modo, é perfeitamente compreensível que a situação de ser um paciente renal crônico terminal afeta diretamente o ideal do eu. Os pacientes sofrem uma ferida narcísica, devido à necessidade do indivíduo se reconhecer em uma imagem não valiosa de si mesmo. O corpo antes visto como perfeito sofre uma quebra, passa a ter marcas reais: alterações físicas com a fístula ou cateteres, cortes e, em alguns, edemas, palidez e, fundamentalmente, a vida depende da máquina. Portanto, há uma impotência e uma marca de finitude. São dessas alterações no corpo e na vida que aparece a necessidade de defender-se frente à tentativa de suportar a insatisfação gerada com a percepção que a auto-suficiência vacila.

Se não é possível controlar a doença, pode-se encontrar maneiras menos sofridas de lidar com a angústia que se vive. O sujeito se utilizará de mecanismos de defesa³ já existentes ou os construirá, em função da busca de um equilíbrio interno para minimizar o desprazer vivido pela doença e tratamento. Caso não fossem erigidos mecanismos de defesa, a maioria das pessoas não suportaria lidar com a dor da perda.

1.3.3 A interlocução entre a doença, o processo de luto e os mecanismos de defesa

A condição necessária para que alguma idéia seja transformada pelo mecanismo de defesa é o aparecimento do desprazer ao invés do prazer. Freud afirma que a essência da defesa consiste simplesmente em afastar determinada coisa do consciente, mantendo-a a distância (Freud, 1915-2006). Isto é, na impossibilidade de enfrentar a dor provocada pela chegada de uma intensa excitação dolorosa, como por exemplo, a perda da saúde, aparecem as motivações defensivas.

No adoecimento, é comum o indivíduo se defender da realidade e construir uma teoria sobre a sua doença que não coincide com o conhecimento médico, porque o corpo é tomado de maneira diferente para a medicina e para o próprio sujeito. No discurso médico, qualquer dor que se sente necessita ser nomeada como uma alteração fisiológica quantificável e classificável em relação a um estado regular, que necessita de reparação. Entretanto, nesse encontro entre o homem doente e a medicina algo escapa, algo foge do controle, a subjetividade: a história de vida de cada sujeito e a sua forma de lidar com os fatos.

Demonstrando que nem sempre coincide do corpo e da mente do paciente serem afetados concomitantemente pela doença, verifica-se que não há uma relação

³ O termo defesa designa o conjunto das manifestações do eu contra as agressões internas e externas, suscetíveis de constituir fontes de excitação e, por conseguinte, de serem fatores de desprazer (Roudinesco & Plon, 1998).

linear entre ser acometido por uma doença crônica e ser, no plano psicológico, um doente crônico.

Esta assertiva nos indica que o ser humano caracteriza-se por transcender de puro órgão funcional a sujeito atravessado pela subjetividade, de modo que a suas atividades corpóreas adquirem nomes e respectiva rede de sentidos.

Clavreul (1983, p.157), assegura que:

A medicina não é constituída da totalidade do que se pode dizer sobre o sofrimento. Pois o sofrimento remete o sujeito que o experimenta à sua fantasia e ao que constitui essa fantasia, isto é, à sua própria história e ao discurso que ele pode manter sobre sua história (Clavreul, 1983, p.157).

Portanto, o paciente necessita fazer um percurso subjetivo para significar e elaborar a dor advinda do adoecimento. Isto porque as perdas decorrentes da doença renal crônica têm um significado de ruptura na identidade que englobam desde a perda da saúde, as alterações físicas, as mudanças na rotina até a impossibilidade de alguns indivíduos manterem-se na mesma esfera social e corresponderem às próprias expectativas e a de seus dependentes.

Conforme Freud (1925-2006), as reações afetivas após perdas e separações são a dor e o luto. A dor aparece quando o eu não foi capaz de travar o desprazer advindo da excitação dolorosa. O funcionamento do aparelho psíquico é orientado para a diminuição das tensões, o descontrole dessa atividade funcional é que gera a descarga que corresponde ao surgimento do desprazer e da dor.

Nasio (2008) afirma que “só existe dor quando ela tem o suporte do superinvestimento narcísico da representação do local lesado do corpo” (p.75), ou seja, quando se é privado da integridade do próprio corpo através das perdas advindas da doença, a imagem interior vacila e há um desabamento da fantasia de onipotência, produz-se um excesso de investimento afetivo sobre a representação psíquica do local doloroso do corpo. Esse excesso traduz-se em dor.

Já o processo de luto, caracteriza-se por um profundo desânimo e desinteresse pelo mundo externo, pela perda momentânea da capacidade de amar e inibição de

toda e qualquer atividade, mesmo aquelas as quais o sujeito antes realizava com prazer (Freud, 1925-2006). A pessoa enlutada retira a energia investida no trabalho, na família, no lazer e a introjeta em si mesmo, o que, conseqüentemente, trará perdas pessoais e sociais. O luto é uma reação natural frente à perda de algo amado.

Desta forma, a tentativa de interromper o luto de alguém que sofre infinitas perdas, como é o caso do doente renal, é inútil e até mesmo prejudicial ao sujeito. O processo de elaboração das perdas não é um processo linear, já que não tem data para terminar e é dependente das características psíquicas individuais e da intensidade de relação que se manteve com o que foi perdido.

No processo normal de elaboração do luto, aos poucos, ajudado pela percepção da realidade e elaboração da perda, começa a haver investimentos em novas realizações. Desse modo, há uma renúncia do que foi perdido, ou seja, a condição de ser saudável, e a necessidade de construir algo em torno dessa realidade irremediável. Atravessar os difíceis caminhos do luto pelo corpo sonhado e idealizado deixa como lastro na subjetividade, um estado doloroso, em contrapartida ascende à responsabilidade subjetiva, apresenta disponibilidade para novos investimentos na vida.

No luto mal-elaborado, não há uma reorganização da vida do paciente, ele não consegue investir em novos objetos. Neste caso, pode surgir quadro depressivo, o qual pode manifestar-se com sintomatologias das mais variadas, porém sempre presente o desânimo e a perda da capacidade de encontrar novas fontes de prazer.

Considera-se que cada paciente viverá o processo de luto, da sua maneira, de acordo com a sua história de vida e dos recursos psicológicos que possui para enfrentá-lo. Sendo assim, é necessário que a equipe de saúde acompanhe o paciente no enfrentamento e na elaboração do seu adoecimento, perceba as condições psicológicas presentes e se o mecanismo de defesa utilizado está promovendo o equilíbrio psíquico do paciente.

Um acontecimento como a doença produzirá sempre uma grande perturbação no indivíduo e mobilizará meios de defesa. Os mecanismos de defesa estão entre os

recursos utilizados para uma melhor adaptação e convivência com a angústia, o desprazer e a ansiedade advindas do adoecimento.

No início do tratamento hemodialítico, o paciente sofre com as limitações físicas, as restrições alimentares, a perda da liberdade e, aparecem mecanismos de defesa capazes de amenizar as dificuldades vividas pelos conflitos trazidos pelo saber-se doente.

Neste contexto, geralmente aparece, o mecanismo de defesa da negação, que é entendido como “o processo pelo qual o sujeito, embora formulando um dos seus desejos, pensamentos ou sentimentos até então recalcados, continua a defender-se dele negando que lhe pertença” (Laplanche & Pontalis, 2001, p. 293)

Alguns pacientes que entram no tratamento hemodialítico sofrem o ônus do tratamento e mesmo assim, negam a angústia gerada pelas transformações impostas na vida em decorrência do adoecimento, percebendo-as com menos importância do que realmente seria esperado fazê-lo nestas circunstâncias. Frente à angústia que a doença suscita, também é freqüente a utilização da fala “nada quero saber disso”, como se o fato de não entrar em contato com a doença pudesse fazê-la deixar de existir.

Alguns ao contrário, utilizam da racionalização⁴, apresentam explicações lógicas sobre o seu adoecimento, seu conhecimento sobre a patologia, bem como o domínio de tudo o que diga respeito à doença renal. Desta forma, ocupam grande parte do tempo com o conhecimento científico, não entrando em contato com os sentimentos que o adoecimento provoca.

É fato que, as informações e explicações oferecidas ao paciente, além de serem dever ético do profissional de saúde, são maneiras de responsabilizar o doente pelo próprio corpo, pela escolha e adesão ao tratamento. Isto requer um trabalho ativo, tanto do profissional quanto do paciente, a fim de que ocorra uma melhor apropriação das informações dadas, para que elas não sejam tomadas como

⁴ A racionalização é o “processo pelo qual o sujeito apresenta uma explicação coerente do ponto de vista lógico, ou aceitável do ponto de vista moral, para uma determinada situação, uma atitude, uma idéia, suprimindo o aspecto emocional do tema” (Laplanche & Pontalis, 2001).

construções teóricas artificiais, por meio da repetição do discurso médico, onde o paciente “mascara” seus sentimentos através da racionalização, cuja elaboração do significado do tema não seja realizada.

A dificuldade de alguns pacientes em se apropriarem da realidade da doença, algumas vezes alegando desconhecimento, mesmo quando a equipe médica tenha realizado satisfatórias orientações é mais um exemplo de defesa conhecida como repressão⁵.

Destaca-se, assim, a importância da expressão livre do paciente sobre o que pensa em relação aos acontecimentos, uma vez que favorece a elaboração das informações recebidas, a desmistificação da patologia e, conseqüentemente, a diminuição das fantasias⁶.

Por tudo o que se disse anteriormente, percebe-se o quanto é importante a equipe de saúde, especificamente o profissional Psicólogo, acompanhar o paciente, observando os mecanismos de defesa utilizados, desde o mais elaborado, que assegura a proteção da atividade psíquica do sujeito, ao menos elaborado, que são defesas patogênicas que exigem perpetuação do processo de rejeição da realidade, para entender o que é um grau esperado, natural de sofrimento e o que já deixou de ser natural e é necessário intervir, destacando-se a necessidade de se basear nas repercussões do adoecimento na vida do paciente e, não necessariamente, no tempo cronológico da doença.

⁵ A repressão utiliza de falsos enlaces mentais para fazer desaparecer da consciência conteúdos desagradáveis ou inoportunos, alguma idéia, afeto que são rejeitados pela consciência (Laplanche & Pontalis, 2001).

⁶ A fantasia aparece para dar suporte ao ego no enfrentamento de alguma situação, que não pode ser, na vida real, satisfeita (Roudinesco & Plon, 1998).

2. Objetivos



2.1 Objetivo Geral

Levando-se em conta que a compreensão da forma que o paciente percebe o tratamento hemodialítico pode influenciar, e muito, a adesão aos esquemas terapêuticos, o presente estudo propõe caracterizar os pacientes que vivenciaram um diagnóstico súbito de IRCT no início do tratamento hemodialítico e compará-los a pacientes que já sabiam desse diagnóstico, pois eram seguidos no ambulatório da Nefrologia há pelo menos 6 meses.

Dessa forma, são questionamentos desta pesquisa, no que concerne ao enfrentamento psíquico da doença e do tratamento, se há diferenças entre pacientes que sabem do diagnóstico de IRCT no início do tratamento hemodialítico e aqueles que não sabem do diagnóstico? Caso haja diferenças, quais são?

Este trabalho se faz relevante à medida que se compreende melhor o processo psíquico de enfrentamento pelo paciente da doença e do tratamento e a forma de auxiliá-lo neste início do tratamento hemodialítico. Além disso, deseja-se observar se o acompanhamento médico pode alterar esse enfrentamento e se a condição socioeconômica dos dois grupos se diferencia.

2.2 Objetivos Específicos

1. Comparar os dados socioeconômicos dos dois grupos de pacientes;
2. Comparar as condições clínicas e laboratoriais dos dois grupos de pacientes;
3. Investigar e comparar as informações que os pacientes dos dois grupos possuem sobre a doença e o tratamento;
4. Investigar e comparar as estratégias psíquicas (crenças, expectativas e fantasias) dos pacientes dos dois grupos.

3. Trajetória Metodológica



3.1 Tipo de Estudo

Nesta pesquisa de caráter descritivo os dados foram enfocados tanto da forma qualitativa quanto quantitativa.

A proposta deste trabalho buscou atingir o modelo quantitativo que é adequado para uma série de medições gerais, porém, almejou-se ir além de uma visão generalista, pois acredita-se na idéia que a esta pesquisa deve ser associada à análise qualitativa para auxiliar um melhor entendimento da singularidade dos pacientes na busca de facilitar a identificação de aspectos desconhecidos que influenciam determinado fenômeno e até mesmo afirmar a validade de achados quantitativos.

Em relação aos estudos qualitativos é importante ressaltar que ele permite o aprofundamento das interações humanas e significações sociais presentes no estudo de casos particulares (Baum, 1995). A abordagem qualitativa baseia-se na relação entre o mundo e o sujeito, na interdependência entre sujeito e objeto e no vínculo do mundo objetivo e a subjetividade do sujeito (Chizzoti, 2001).

Na pesquisa qualitativa, a preocupação está voltada para o indivíduo e seu ambiente, ela parte do pressuposto que os conhecimentos a respeito do indivíduo “só serão possíveis com a descrição da experiência humana, tal como é vivida e tal como ela é definida por seus próprios atores” (Polit & Hungler, 1995, p. 270).

O resultado mais típico e importante de uma pesquisa qualitativa é o depoimento, a opinião, o testemunho, a proposta, as sugestões do entrevistado e a discussão constante da questão apresentada (Lourenção e col., 1998). Segundo Martins & Bicudo (1989), ocorre uma substituição das correlações estatísticas pelas descrições individuais e as conexões causais objetivas pelas interpretações subjetivas oriundas das experiências vividas.

Por sua vez, na pesquisa quantitativa, os números são mais apropriados para contabilizar, como por exemplo, neste estudo, a quantidade de paciente que relata

determinado sentimento em relação à questão realizada. De acordo com Chizzotti (2001) os dados quantitativos procuram verificar e explicar mediante análise da frequência com que surgem certas características do conteúdo e incidência numa relação estatística, pois fornece condições necessárias para uma análise mais profunda dos resultados apresentados.

Em síntese: para melhor aproveitamento dos dados coletados, optou-se pela pesquisa quanti-qualitativa.

3.2 Local da pesquisa

A pesquisa se desenvolveu no ambulatório do Serviço de Nefrologia do Hospital das Clínicas de São Paulo e também no Pronto Socorro do Instituto Central do mesmo hospital.

3.3 Sujeitos da pesquisa

Foram entrevistados 40 pacientes no total, sendo 20 pacientes que entraram em tratamento dialítico já conhecendo o diagnóstico, pois foram acompanhados no ambulatório da Nefrologia por no mínimo seis meses (Grupo 1) e 20 pacientes que chegaram pelo Pronto Socorro, sem saber do diagnóstico prévio de insuficiência renal crônica e com a necessidade de entrar no tratamento dialítico de urgência (Grupo 2).

Dos 20 pacientes entrevistados do Grupo 1, um sujeito precisou ser retirado, pois atendia ao critério de exclusão, entrou em diálise por agudização da sua doença de base (Lúpus Eritematoso Sistêmico). Portanto, a amostra total contou com a participação de 39 pacientes.

3.4 Critérios de Inclusão

Foram incluídos sujeitos que satisfaziam os seguintes critérios:

- Ser paciente registrado no Instituto Central do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (ICHCFMUSP);
- Maiores de 18 anos;
- Ter insuficiência renal crônica terminal definida como uma filtração glomerular $\leq 15\text{mL}/\text{min}$ (estágio 5);
- Apresentar condições cognitivas para a compreensão do material apresentado;
- Consentir em participar do estudo e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo A);
- Entrar em tratamento dialítico conhecendo o diagnóstico e estar em acompanhamento no ambulatório do Serviço de Nefrologia por no mínimo seis meses (Grupo 1), ou entrar em tratamento dialítico sem ter tido acompanhamento prévio com nefrologista (Grupo 2).

3.5 Critérios de Exclusão

Foram excluídos sujeitos que satisfaziam os seguintes critérios:

- Mulheres grávidas ou em puerpério;
- Pacientes em tratamento psiquiátrico;
- Pacientes que já haviam sido submetidos a tratamento dialítico anteriormente ou tiveram um transplante renal mal sucedido;
- Pacientes do Grupo 2 que já haviam feito seguimento com nefrologista anteriormente;
- Pacientes com insuficiência renal aguda ou crônica agudizada;
- Pacientes que tivessem diagnóstico de neoplasia terminal;
- Pacientes com grandes dificuldades de locomoção.

3.6 Aspectos Éticos

O projeto de pesquisa foi submetido à CAPPesq - Comissão de Avaliação de Projetos de Pesquisa do HCFMUSP e somente após sua avaliação e aprovação, se iniciou a coleta de dados.

A participação dos sujeitos na pesquisa ocorreu de forma voluntária e todas as informações e esclarecimentos a respeito da pesquisa foram prestados aos participantes pela investigadora. Devidamente esclarecidos, os sujeitos receberam, leram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, no qual era deixado claro que não teriam nenhum tipo de ganho financeiro, poderiam a qualquer momento interromper a sua participação no estudo sem prejuízo para o prosseguimento do tratamento e que toda e qualquer informação fornecida pelo entrevistado seria mantida sob sigilo e anonimato conforme a resolução nº 196 de outubro de 1996, do Conselho Nacional da Saúde (Brasil, 1996). No caso de dois pacientes sem escolaridade, a pesquisadora leu o Termo de Consentimento e, após a concordância deles em participar da pesquisa, assinaram o documento, pois tinham essa habilidade.

3.7 Instrumentos de coleta de dados

Todos os pacientes que preencheram os critérios de inclusão foram submetidos aos seguintes instrumentos:

- a) Entrevista semidirigida composta por questões semi-estruturadas, a fim de obter dos pacientes as informações e as estratégias psíquicas (crenças, expectativas e fantasias) relacionadas à doença e ao tratamento (Anexo B).
- b) Instrumento de avaliação socioeconômica composto por cinco questões fechadas e dirigidas, com a finalidade de obter as condições socioeconômicas dos pacientes do estudo (Anexo C).

- c) Levantamento das informações clínicas e laboratoriais através de consulta aos prontuários e/ou de perguntas diretamente aos pacientes entrevistados, com o objetivo de saber as condições orgânicas dos mesmos.

3.8 Informações sobre os instrumentos

3.8.1 Entrevista semidirigida

A entrevista semidirigida, também conhecida como semi-estruturada, constitui-se um instrumento de fácil aplicação, uma vez que o nível de dificuldades das questões, bem como seu conteúdo específico, podem ser adaptados às condições do paciente e aos objetivos do estudo. É utilizada para o levantamento de dados importantes a respeito do sujeito, incluindo sua história de vida e fatores relacionados à estrutura e dinâmica de sua personalidade. A entrevista para Ludke e Menga (1986, p. 33) é “uma das principais técnicas de trabalho em quase todos os tipos de pesquisa”, pois permite a participação de qualquer tipo de entrevistado, pode versar sobre diversos assuntos e apresenta a grande vantagem de fornecer de forma rápida as informações desejadas.

Turato (2003) prefere utilizar a expressão semidirigida ao invés de semi-estruturada por entender que não existe algo “meio estruturado”, mas defende que este modelo faz com que entrevistado e pesquisador possam dar direção à entrevista, o que representará um saldo positivo para a obtenção dos objetivos propostos. Complementando a importância da entrevista, o autor destaca que ela

é um instrumento precioso de conhecimento interpessoal, facilitando, no encontro face a face, a apreensão de uma série de fenômenos, de elementos de identificação e construção potencial do todo da pessoa do entrevistado e, de certo modo, também do entrevistador (Turato, 2003, p. 308).

A entrevista semidirigida permite ao paciente uma expressão mais espontânea do que em situações mais padronizadas (por exemplo, questionários fechados), sem

no entanto impedir uma avaliação científica do conteúdo, através de análises quantitativas e qualitativas.

Como pontua Bleger (1980),

Uma certa concepção aristocrática ou monopolista da ciência tem feito supor que a investigação é tarefa de eleitos que estão acima ou por fora dos fatos cotidianos comuns. Assim, a entrevista é, nesta concepção, um instrumento ou uma técnica da “prática” com a qual se pretende diagnosticar, isto é, aplicar conhecimentos científicos que, em si mesmos, são provenientes de outras fontes: investigação científica. O certo é que não houve possibilidade de uma entrevista correta e frutífera se não se incluir a investigação. Em outros termos, a entrevista é um campo de trabalho no qual se investiga a conduta e a personalidade de seres humanos. Se isto se realiza ou não, é coisa que já não depende do instrumento, do mesmo modo como não invalidamos ou duvidamos do método experimental pelo fato de que um investigador possa usar o laboratório sem se ater às exigências do método experimental. Uma utilização correta da entrevista integra na mesma pessoa e no mesmo ato, o profissional e o pesquisador (Bleger, 1980, p.20-21).

No presente estudo, os pacientes foram entrevistados seguindo um roteiro de 17 questões. As perguntas da entrevista semidirigida foram elaboradas pela pesquisadora tendo como base os objetivos propostos. Procurou-se elencar várias perguntas que abordassem às informações, crenças, fantasias e expectativas dos pacientes, por meio dos seus discursos e ao mesmo tempo ter flexibilidade para conduzir a entrevista. Após esta fase da entrevista semidirigida foi aplicada à avaliação socioeconômica.

3.8.2 Instrumento de avaliação socioeconômica

O instrumento aplicado é composto por questões fechadas e dirigidas, foi desenvolvido pelo Serviço Social do Hospital de Reabilitação de Anomalias Cranofaciais da Universidade de São Paulo (HRACF-USP) e adaptado pela Divisão de Serviço Social do ICHC-FMUSP.

Aplicou-se o instrumento para classificação socioeconômica com a finalidade de traçar o perfil do paciente, conhecer suas condições de vida e saber se haveria diferenças socioeconômicas entre os dois grupos de pacientes.

O instrumental para classificação socioeconômica é baseado em sistema de pontos, abrange os seguintes critérios: situação econômica da família, número de membros residentes na casa, escolaridade dos membros da família, habitação e ocupação dos membros da família. A cada característica um número de pontos é atribuído, estabelecendo uma separação mais nítida possível das classes sociais.

A seguir específico os critérios considerados baseados em Graciano, 1980:

- **Situação econômica da família** – considera-se a renda líquida mensal da família através da faixa salarial. Neste critério leva-se em consideração a situação econômica de maneira global, ou seja, salários, auxílios, pensão e outras rendas de todos os membros da família.
- **Número de membros da família** – considera-se o número de membros da família, os quais participam e/ou dependem da referida situação econômica, uma vez que terão influência no ônus do orçamento familiar.
- **Instrução do chefe** – considera-se o nível de instrução do familiar do que mais contribui com a renda familiar, já que com o grau de escolaridade ampliam-se as possibilidades de ascensão social, e também por estar intimamente ligado à situação profissional e econômica.
- **Habitação** – considera-se a propriedade base de uma família, especificamente a sua habitação, visto que a partir desta se reduzem ou se ampliam as despesas.
- **Profissão do chefe** – considera-se a profissão do que mais contribui financeiramente na família, fator conseqüente e intimamente ligado à instrução e à situação econômica, tendo porém, efeito moderador sobre as mesmas, já que é indicativo da capacidade do elemento na utilização de sua escolaridade.

Concluiu-se que, o instrumento socioeconômico é um meio importante de aproximação da realidade e permite a concretização das suas finalidades

profissionais, respondendo de maneira crítica e consciente às demandas que lhe são postas (Graciano, 1980).

3.8.3 Instrumento de avaliação clínica e laboratorial

- Preenchimento de dados clínicos do paciente através de consulta aos prontuários e/ou de perguntas diretamente ao paciente: tempo de diagnóstico de insuficiência renal crônica terminal, sessões de hemodiálise já realizadas, uso de medicação e a existência de parceiro sexual fixo.
- Preenchimento de dados laboratoriais: uréia, creatinina, sódio, potássio, cloro no plasma, gasometria venosa, glicemia de jejum, albumina, cálcio total, cálcio iônico, fósforo, hemograma completo, sorologia para hepatite B, C e HIV. A filtração glomerular foi estimada pela fórmula do MDRD simplificada { $FG = [186 \times (\text{creat})^{-1,154} \times (\text{idade})^{-0,203}] \times 0,742$ se mulher} (LEVEY e col., 1999). Para os pacientes do Grupo 2 foram considerados os valores desses parâmetros obtidos antes da primeira diálise e para os pacientes do Grupo 1, os valores mais próximos ao encaminhamento para o tratamento dialítico.

3.9 Procedimentos

3.9.1 Procedimentos para constituição da amostra

A amostra foi constituída por meio de convite aos pacientes que se adequaram aos critérios de inclusão que chegaram para o tratamento dialítico no terceiro turno de hemodiálise do Serviço de Nefrologia do ICHCFMUSP e aos pacientes que também se adequaram aos critérios de inclusão, entrevistados pela assistente social do ambulatório do mesmo local, quando do seu encaminhamento para tratamento dialítico.

Para avaliar a viabilidade da execução do projeto consultou-se, previamente ao início do projeto, a Assistente Social do Ambulatório do Serviço de Nefrologia e verificou-se que no período de maio a novembro de 2006 haviam ocorrido pelo menos 105 encaminhamentos para as unidades de diálise feitos por médicos do ambulatório. A consulta ao grupo que atende as interconsultas de emergências nefrológicas no ICHC sobre o número de pacientes que eram atendidos no Grupo 2 por se apresentarem em IRCT sem conhecimento prévio de sua situação, mostrou que no mesmo período haviam sido atendidos cerca de 8-10 pacientes/mês que poderiam preencher os critérios de inclusão para o Grupo 2. Esses dados mostraram a viabilidade do projeto e a coleta de dados foi feita no período de cinco meses sendo entrevistados mensalmente quatro pacientes de cada grupo.

3.9.2 Procedimento para aplicação dos instrumentos

Os pacientes, previamente identificados, foram abordados e convidados a participar da pesquisa, mediante a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo A), para confirmar o aceite do convite, podendo suspender a participação no estudo se assim desejassem.

A assistente social do ambulatório do Serviço de Nefrologia, que realiza os encaminhamentos para as clínicas de diálise, auxiliou na orientação dos pacientes do grupo advindo do ambulatório (Grupo 1) que participaram da amostra, para que agendassem a primeira entrevista com a pesquisadora.

O Grupo 2 constituiu-se a partir dos encaminhamentos para a pesquisadora, pela equipe de Nefrologia, que assiste os pacientes que chegam via Pronto Socorro necessitando de diálise.

Os pacientes foram entrevistados no consultório do ambulatório do Serviço de Nefrologia durante os meses de julho a dezembro de 2007. O tempo previsto para cada entrevista foi de 50 minutos e foram realizadas até 3 sessões de avaliação por paciente.

3.9.3 Tratamento dos dados

Os dados foram analisados dividindo os pacientes em dois grupos distintos: Grupo 1 pacientes que entraram em diálise já tendo o diagnóstico de IRCT, e tendo sido acompanhados no ambulatório do Serviço de Nefrologia por pelo menos 6 meses e Grupo 2 pacientes que entraram em diálise sem acompanhamento prévio por nefrologista.

As respostas das entrevistas semidirigidas foram anotadas e procurou-se manter os termos utilizados pelos pacientes, não foi feita gravação das entrevistas.

O material da entrevista foi analisado quantitativamente e qualitativamente, sendo utilizado para o tratamento quantitativo dos dados qualitativos a técnica da análise de conteúdo. Bardin (1977) define a técnica como

um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição de conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a interferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) desta mensagens (Bardin, 1977, p. 42).

Do ponto de vista operacional

parte de uma literatura de primeiro plano para atingir um nível mais aprofundado: aquele que ultrapassa os significados manifestos. Para isso a análise de conteúdo em termos gerais relaciona estruturas semânticas (significantes) com estruturas sociológicas (significados) dos enunciados. Articula a superfície dos textos descrita e analisada com os fatores que determinam suas características: variáveis psicossociais, contexto cultural, contexto e processo de produção da mensagem (Minayo, 2004, p. 203).

A análise de conteúdo, de acordo com Turato (2003), é a explicitação do sentido contido num documento e/ou o modo em que pode ser transformado com a finalidade de oferecer um significado, levando-se em conta palavras pré-escolhidas pelo locutor, frequência de recorrência de certos termos, aparato e andamento do discurso. A importância dessa análise “tem sido a de impor um corte entre as intuições e as hipóteses que encaminham para interpretações mais definitivas” (Minayo, 2004, p. 200). Ela tem como objetivo obter uma “vigilância crítica” diante

da comunicação de documentos (entrevistas e textos), e ir além do senso comum e do subjetivismo na interpretação.

A análise de conteúdo divide-se em três etapas. A primeira etapa é a pré-análise, e refere-se à organização dos dados. Subdivide-se em leitura flutuante, escolha dos documentos, formulação das hipóteses, dos objetivos, a referenciação dos índices e a elaboração dos indicadores. A segunda etapa é a de exploração do material, que consiste em codificá-lo e/ou enumerá-lo, e a terceira, consiste no tratamento dos resultados obtidos e interpretação, refere-se ao tratamento dos resultados de forma a torná-los significativos e válidos.

Na ordenação dos dados quantitativos, utilizou-se o método de categorização, que decorre do desmembramento dos textos em unidades. As categorias são classes nas quais reunimos elementos (unidades de registro, por exemplo) em função das características comuns entre eles. A categorização acontece no momento da codificação do material e tem o objetivo primeiro de produzir uma representação dos dados (Bardin, 1977). A categorização pode acontecer diante de dois critérios principais: a repetição, que define o que cada discurso tem em comum com os outros e a relevância que considera uma fala que se traduz pela riqueza do conteúdo para confirmar ou contestar hipóteses (Turato, 2003).

Neste trabalho, a entrevista contém 17 questões que contemplam o conhecimento e as percepções (crenças, expectativas e fantasias) dos pacientes em relação à doença e ao tratamento hemodialítico.

Cabe ressaltar que após a leitura exaustiva do conteúdo respondido, levantaram-se as categorias de maneira cega e independente, sendo que esse trabalho foi realizado por dois juízes: uma Psicóloga e uma Médica. No caso da categorização de maneira cega, os juízes não sabiam a qual grupo de pacientes pertencia cada resposta e quanto à maneira independente é porque cada profissional realizou a categorização separadamente. Depois de feitas as categorias pelos dois juízes, as poucas divergências encontradas foram acordadas pelos mesmos, ainda de maneira cega.

A interpretação das respostas foi realizada a luz da teoria psicanalítica. Assim, o interesse está voltado para o sujeito cujo corpo foi atravessado pelo adoecimento orgânico e para inserção da doença em sua trama discursiva particular.

No quadro é apresentado o esquema representacional da trajetória metodológica utilizada para a análise quantitativa dos dados da entrevista semidirigida.

Quadro 1 - Trajetória metodológica para análise dos dados da entrevista semidirigida

Fases	Procedimentos
1. Entrevista semidirigida	17 questões abertas.
2. Análise de Conteúdo (categorização das respostas da entrevista)	Leitura exaustiva das respostas separadas por questão e levantamento das categorias que determinam os aspectos que devem ser considerados do material.
3. Análise estatística das questões	Análise estatística das questões através do teste de Fisher ou do teste do Qui-quadrado, para saber se há diferença significativa entre os dois grupos.
4. Interpretação do conteúdo das respostas	Tenta-se inferir estruturas subjacentes a partir do material que está sendo analisado. Os conteúdos significativos das respostas serão analisados a luz da teoria psicanalítica.

3.9.4 Análise Estatística

Na análise estatística dos dados clínicos e laboratoriais utilizou-se o teste de Fisher ou o teste do Qui-quadrado para os dados categóricos. O teste “t” de Student foi utilizado na análise dos dados numéricos de distribuição normal. Para os dados contínuos sem distribuição normal o teste não paramétrico de Wilcoxon foi empregado. Os dados numéricos foram testados quanto à sua normalidade pelo teste de Kolmogorov-Smirnov.

No caso do material obtido através da aplicação do instrumento de classificação socioeconômica e da análise estatística das respostas da entrevista semidirigida utilizou-se o teste de Fisher ou o teste do Qui-quadrado.

Os dados numéricos serão apresentados como média \pm desvio padrão ou mediana e percentis 25 e 75 como mais apropriado. Os dados categóricos serão apresentados como razão ou porcentagem. O nível de significância adotado foi $p < 0,05$.

O programa estatístico utilizado para análise dos dados foi Graph Pad Prisma, versão 4.0.

4. Apresentação e Análise dos Resultados



A apresentação dos resultados e da análise de dados desta pesquisa está organizada em quatro momentos: o primeiro apresenta o perfil sócio-demográfico da casuística, o segundo aborda os dados socioeconômicos, o terceiro expõe as condições clínicas e laboratoriais e o quarto expressa os dados psicológicos. Os sujeitos estão representados por letras e números e os dados estatísticos apresentados separados em dois grupos de pacientes (Grupo 1 e Grupo 2).

4.1 Perfil da casuística

4.1.1 Perfil sócio-demográfico da casuística

Os dados sócio-demográficos de ambos os grupos estão apresentados na tabela 2. Como podem ser observados os pacientes do Grupo 1 eram mais velhos ($p=0,044$). Houve semelhante predominância do sexo masculino em ambos os grupos ($p=0,745$). Quanto ao estado civil, a maioria dos pacientes em ambos os grupos tinha uma relação estável. Grande parte dos pacientes de ambos os grupos relatava professar alguma religião.

Tabela 1 - Aspectos sociodemográficos dos pacientes dos Grupos 1 e 2

	Grupo 1 N=19	Grupo 2 N=20	P-valor
Idade (anos)	56,4±11,9	47,7±10,9	0,044
Sexo (Masculino/Feminino)	12/7	11/9	0,745
Estado Civil			0,305
Relação estável	13	12	
Solteiro	3	7	
Separado	2	0	
Viúvo	1	1	
Religião			0,368
Católica	12	8	
Evangélica	5	6	
Outra	0	1	
Sem religião	2	5	
Escolaridade (Ensino)			0,496
Sem escolaridade	0	2	
Fundamental incompleto	11	9	
Médio incompleto	4	4	
Médio completo	3	2	
Superior	1	3	

O tempo de seguimento ambulatorial dos pacientes do Grupo 1 foi de 27 ± 20 meses (6 a 64 meses).

4.2 Avaliação socioeconômica

Os dois grupos de pacientes estudados responderam um mesmo instrumento de avaliação socioeconômica que se encontra em anexo.

A classificação das classes sociais está dividida em baixa inferior; baixa superior; média inferior; média; média superior e alta.

A comparação dos Grupos 1 e 2 quanto aos critérios considerados para a classificação da classe social está apresentada na Tabela 2.

Tabela 2 - Avaliação socioeconômica dos Grupos 1 e 2

	Grupo 1 N=19	Grupo 2 N=20
Renda Familiar		
Abaixo de 2 SM	8	9
Entre 2 e 4 SM	9	9
Entre 4 e 9 SM	2	2
Residentes na habitação		
Até 2	5	5
3 a 4	10	8
5 a 6	3	6
Mais que 6	1	1
Maior escolaridade		
Sem escolaridade	0	2
1º grau I	11	9
1º grau C/2º grau I	4	4
2º grau C/3º grau I	3	2
3º grau C	1	3
Principal ocupação		
Aposentado	7	6
Empregado doméstico (jardineiro, diarista, cozinheiro, mordomo, babá, motorista, etc)	8	9
Trabalhador por conta própria	3	4
Profissional liberal ou autônomo	1	1
Tipo de Habitação		
<i>Alugada</i>		
Condição Regular	2	3
Condição Insatisfatória	0	2
Condição Precária	0	1
<i>Financiada</i>		
Condição Insatisfatória	1	0
<i>Própria</i>		
Condição Boa	3	3
Condição Regular	9	6
Condição Insatisfatória	4	5

SM: salário mínimo vigente no ano de 2007 no Estado de São Paulo igual a R\$380,00 (trezentos e oitenta reais) I: incompleto C: completo

A somatória desses diferentes aspectos levou à classificação dos pacientes segundo a classe social. No Grupo 2, 11 indivíduos foram classificados com classe baixa inferior, 8 como baixa superior e 1 como média inferior; e no Grupo 1, 9 foram classificados como baixa inferior, 9 como baixa superior e 1 como média inferior. A distribuição entre as classes sociais não foi diferente entre os dois grupos: $P=0,889$. Pode-se constatar que a população estudada predominantemente pertence à classe baixa.

Na figura 1, a classificação nas diferentes classes sociais é apresentada como percentagem de indivíduos.

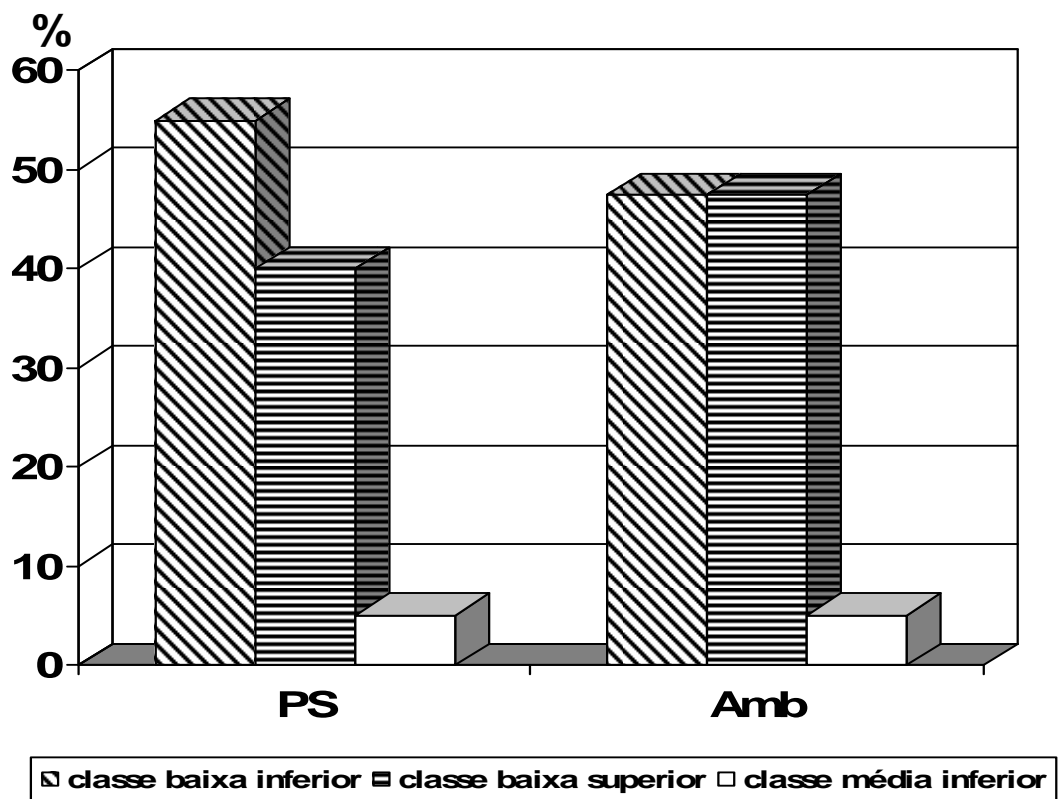


Figura 1 - Classificação dos grupos 2 e 1 segundo sua classe social

O baixo nível socioeconômico tem sido descrito em estudos como fator de risco para doença renal crônica terminal (Young e col., 1994; Sesso e col., 2003; Merkin e col., 2005). Entre as possíveis explicações para a associação entre baixo nível socioeconômico e IRCT, encontram-se a dificuldade de acesso aos sistemas de

saúde e o controle inadequado de doenças como hipertensão e diabetes (Ellis e col., 1998; Sesso e col., 2003).

Alguns estudos confirmam que pacientes com maior poder aquisitivo apresentam melhor qualidade de vida e ficam mais compensados no tratamento hemodialítico (Santos, 2005; Bohlke e col., 2008).

Conforme pesquisa desenvolvida por Kao e col. (2009), a saúde mental e emocional e o aumento das atividades sociais foram associadas positivamente com a maior renda mensal dos pacientes. Takaki e col. (2005) perceberam que os níveis de depressão e ansiedade diminuíram quando havia aumento de tarefas diárias na tentativa de enfrentar o estresse provocado pelo tratamento hemodialítico, e se acompanhava de maior renda dos pacientes.

Todavia, neste estudo não foi possível afirmar a influência do nível social nas estratégias psíquicas de enfrentamento da doença e do tratamento. Os resultados do presente trabalho não podem ser generalizados para a população como um todo pois os pacientes estudados foram predominantemente de um nível socioeconômico baixo.

4.3 Avaliação laboratorial e clínica

O levantamento dos dados clínicos e laboratoriais foi realizado através de perguntas diretamente aos pacientes entrevistados e consultas ao terminal eletrônico do laboratório do Instituto Central do Hospital das Clínicas.

4.3.1 Avaliação laboratorial

Os dados laboratoriais estão expressos na tabela 3.

Tabela 3 - Resultados dos exames laboratoriais dos pacientes do Grupo 1 (últimos coletados) e do Grupo 2 (antes da primeira diálise)

	Grupo 1	Grupo 2	P
Uréia mg/dL	160 ± 53 n=19	222 ± 83 n=20	0,009
Creatinina mg/dL	7,2 ± 2,9 n=19	10,5 ± 4,2 n=20	0,008
Sódio mEq/L	140 ± 4 n=19	137 ± 4 n=20	0,004
Potássio mEq/L	5,1 ± 0,7 n=19	5,7 ± 1,3 n=20	0,096
Albumina g/dL	3,6 ± 0,9 n=13	3,4 ± 0,4 n=15	0,356
Cálcio mg/dL	8,4 ± 1,0 n=17	8,1 ± 0,8 n=19	0,379
Fósforo mg/dL	5,9 ± 1,4 n=19	7,2 ± 1,9 n=20	0,020
Produto cálcio-fósforo mg ² /dL ²	46 ± 9 n=17	59 ± 16 n=19	0,005
pH	7,3 ± 0,1 n=17	7,3 ± 0,1 n=19	0,200
Bicarbonato mEq/L	20,4 ± 2,9 n=17	17,6 ± 4,4 n=19	0,036
Hemoglobina g/dL	11,4 ± 2,0 n=19	9,7 ± 2,3 n=20	0,013
Leucócitos 10 ³ /mL	8,3 ± 2,7 n=19	8,2 ± 2,7 n=20	0,945
Plaquetas 10 ³ /mL	250 ± 74 n=19	250 ± 118 n=19	0,995
FG mL/min/1,73 m ²	9,1 ± 4,3 n=19	6,0 ± 3,4 n=20	0,008

FG: filtração glomerular estimada pela equação do MDRD

Analisando a tabela 3, nota-se que os pacientes do Grupo 1, como o esperado, apresentavam melhores parâmetros laboratoriais. No entanto, mesmo no Grupo 1, parâmetros recomendados pela Sociedade Brasileira de Nefrologia (Abensur, 2004; Carvalho, 2004) não foram obtidos em alguns pacientes: o produto cálcio-fósforo estava maior que 55 em 3 de 17 pacientes do Grupo 1 e a hemoglobina era menor que 11 g/dL em 10 dos 19 pacientes. Cabe também notar que 7 dos 20 pacientes do Grupo 2 apresentavam hiponatremia (sódio < 135 mEq/L) enquanto nenhum do Grupo 1. Esse achado provavelmente é resultado da hipervolemia com que os pacientes chegam ao Grupo 2 numa condição de IRCT.

Quanto à sorologia para hepatite B, a dosagem do AgHbs foi negativa em todos os pacientes do Grupo 1 e positiva em somente um do Grupo 2. O antiHBc total foi positivo em um paciente do Grupo 1 e em 2 do Grupo 2. A sorologia para hepatite C mostrou-se positiva somente em um paciente do Grupo 2 e negativa em todos os pacientes do Grupo 1. A sorologia para HIV foi negativa em todos os pacientes estudados.

4.3.2 Avaliação clínica

a) Questões relacionadas aos dados clínicos:

Questão 1. Há quanto tempo soube da necessidade de fazer hemodiálise?

Questão 1		
Há quanto tempo soube da necessidade de fazer hemodiálise?	Grupo 1	Grupo 2
1 a 10 dias	2 (11%)	10 (50%)
11 a 45 dias	4 (21%)	9 (45%)
46 a 180 dias	7 (37%)	1 (5%)
> 180 dias	6 (32%)	0 (0%)

Tabela 4 - Tempo de conhecimento da necessidade de hemodiálise

*p-valor= 0.0005

Houve uma diferença estatística significativa entre os dois grupos de pacientes. Como esperado, no Grupo 1 a maioria dos pacientes já sabia da necessidade de realizar o tratamento dialítico há mais de um mês e meio, distinguindo-se do Grupo 2 no qual metade dos pacientes soube da necessidade do tratamento dialítico com no máximo dez dias. No entanto, embora com pelo menos 6 meses de seguimento ambulatorial, 6 pacientes do Grupo 1 sabiam da necessidade de fazer diálise há menos de 2 meses.

Questão 2. Quantas sessões de hemodiálise você já fez?

Questão 2		
Quantas sessões de hemodiálise você já fez?	Grupo 1	Grupo 2
Nunca fez hemodiálise	11 (58%)	3 (15%)
1 a 4 sessões de hemodiálise	2 (11%)	4 (20%)
5 a 10 sessões de hemodiálise	3 (16%)	10 (50%)
11 ou mais sessões de hemodiálise	3 (16%)	3 (15%)

Tabela 5 - Quantidade de hemodiálise realizada

*p-valor= 0,0295

Nota-se que no Grupo 1 a maioria dos pacientes ainda não havia feito nenhuma hemodiálise no momento da entrevista, estando ainda aguardando vaga em um serviço externo. Diferentemente ($P=0,0295$), no Grupo 2 a maioria dos pacientes já havia feito mais de cinco sessões. Os 3 pacientes do Grupo 2 que ainda não haviam feito diálise apresentavam condições clínicas de aguardar, internados, uma vaga em serviço externo.

Questão 3. Faz uso de medicamentos?

Questão 3		
Faz uso de medicamentos?	Grupo 1	Grupo 2
Faz uso de medicamentos	19 (100%)	18 (90%)
Não sabe responder	0 (0%)	2 (10%)

Tabela 6 - Uso de medicação

*p-valor= 0.4872

Não houve diferença significativa entre os dois grupos de pacientes. No Grupo 1 a totalidade dos pacientes fazia uso de algum medicamento. Embora sem o diagnóstico de IRCT, 90% dos pacientes do Grupo 2 tomavam algum tipo de medicamento podendo-se supor então que em algum momento da trajetória da sua doença até uma diálise de emergência esses pacientes tenham tido contato com médico.

Questão 4. Tem parceiro sexual fixo?

Questão 4		
Tem parceiro sexual fixo?	Grupo 1	Grupo 2
Sim	14 (74%)	13 (65%)
Não	5 (26%)	6 (30%)
Não respondeu	0 (0%)	1 (5%)

Tabela 7 - Parceiro sexual fixo

*p-valor= 0.5761

Não houve diferença significativa entre os dois grupos de pacientes. A maioria dos pacientes de ambos os grupos referiu ter parceiro sexual fixo. No Grupo 2 um paciente preferiu não responder a essa questão.

Na apresentação dos resultados das quatro questões relacionadas aos dados clínicos, os achados demonstraram que apesar da maioria dos pacientes do Grupo 1 não terem sido ainda dialisados, realidade inversa dos pacientes do Grupo 2, não sofreram diferenciação nos aspectos relacionados ao uso da medicação e na estabilidade da parceria sexual.

O Grupo 1 na sua maioria sabe da necessidade de realizar o tratamento hemodialítico há mais de um mês e meio, distinguindo-se do Grupo 2 no qual metade dos pacientes souberam da necessidade do tratamento dialítico com no máximo dez dias.

A hipótese inicial da pesquisa era que o grupo que há mais tempo sabia sobre a doença e o tratamento renal diferenciava-se mantendo um melhor enfrentamento psicológico. No entanto, não foram estas informações encontradas. Constatou-se que o fato do paciente saber a mais tempo sobre a doença renal e/ou ter feito hemodiálise, não interfere na relação do sofrimento advindo com o diagnóstico da doença renal.

4.4 Aspectos psicológicos

Neste momento do trabalho, pode-se observar a estatística descritiva dos dados psíquicos e a análise qualitativa das respostas das questões apresentadas. Na análise estatística para cada questão tem-se a quantidade e o percentual de respostas obtidas para os pacientes dos dois grupos.

a) Questões da entrevista semidirigida:

1. Você sabe dizer o nome do seu problema de saúde?

Questão 1		
Você sabe dizer o nome do seu problema de saúde?	Grupo 1	Grupo 2
Sabe dizer o nome e/ou sobre o problema de saúde	13 (68%)	12 (60%)
Não sabe dizer o nome e/ou sobre o problema de saúde	6 (32%)	8 (40%)

Tabela 8 - Definição do problema de saúde

*p-valor= 0.7411

De acordo com as respostas dadas sobre a informação do paciente sobre o nome da doença, não houve diferença estatística significativa, visto que 68% dos pacientes do Grupo 1 e 60% do Grupo 2 sabem dizer o nome e/ou sobre o problema de saúde. Exemplificando:

“Pressão alta e insuficiência renal crônica”. Grupo 1 (6)

“O meu problema é nos rins, sei também que tenho glaucoma”. Grupo 1 (7)

“Sei que meu problema é no fígado e no rim. Sempre tive úlcera no estômago e pressão alta”. Grupo 2 (14)

“Sei que tenho diabetes, pressão alta e agora doença nos rins”. Grupo 2 (11)

Do ponto de vista qualitativo, cabe ressaltar que a maioria dos pacientes do pronto socorro, ao serem questionados sobre o seu problema de saúde, souberam

dizer alguma patologia já existente anteriormente a entrada em diálise, mesmo não fazendo acompanhamento com nefrologista anteriormente. Como exemplo:

“Não sei o nome da doença nos rins. Sei que tenho diabetes, sou cardíaco e tenho pressão alta”. Grupo 2 (13)

“Sei que tem a ver com os rins, mas não sei dizer o nome da doença, sei que tenho diabetes, anemia, colesterol alto, pressão alta”. Grupo 2 (1)

Diante disso, entende-se que o fato dos pacientes possuírem alguma informação sobre doenças que levam à IRCT não impede a entrada no tratamento hemodialítico em caráter de urgência. Isso remete ao capítulo sobre encaminhamento tardio ao nefrologista onde Sesso e col. (1995) são citados e apontam os fatores que fazem com que os pacientes continuem entrando no tratamento dialítico tardiamente e que são repetidos a seguir: resistência dos pacientes ao tratamento; falta de conhecimento dos médicos clínicos, tanto em diagnosticar a doença renal quanto ao momento de encaminhar o paciente ao nefrologista; da seleção de pacientes com menos comorbidades para iniciar diálise; da estrutura deficiente do sistema de saúde e da falta de acesso ao tratamento.

2. Você sabe o que os rins fazem?

Questão 2		
Você sabe o que os rins fazem?	Grupo 1	Grupo 2
Não sabe responder	7 (37%)	9 (45%)
Sabe responder	12 (63%)	11 (55%)

Tabela 9 - Funções dos rins

*p-valor= 0.7475

No que se refere à questão dois, não houve diferença estatística significativa, 63% dos pacientes do Grupo 1 e 55% dos pacientes do Grupo 2 sabem responder qual a função dos rins no organismo. Conforme evidenciado nas frases seguintes:

“Serve para filtrar o sal e os excessos do organismo, daí manda embora para a urina”. Grupo 1 (14)

“Joga fora os lixos do corpo e às vezes abusamos e perdemos os rins. É como se fossem dois feijões dentro do nosso corpo”. Grupo 1 (4)

“Elimina o que tem de ruim no corpo e libera o que tem de bom”. Grupo 2 (4)

“O negócio dos rins é filtrar as impurezas do sangue”. Grupo 2 (2)

Chama a atenção que, apesar de pelo menos 6 meses de acompanhamento pelo nefrologista, 7 pacientes não souberam dizer o que os rins fazem. Como se constata nas seguintes respostas:

“Eu li no livro, mas não entendi muito bem”. Grupo 1 (6)

“Não tenho muita base, sei que é uma doença perigosa”. Grupo 1 (8)

Pode-se inferir que alguns pacientes não sabem sobre a doença renal e preferem não questionar, a equipe, a família, os amigos para adquirir informação. Como é o caso deste paciente:

“Não sei, nunca perguntei direito isso para ninguém, nem para minha filha que trabalha com enfermagem”. Grupo 1 (20)

O discurso demonstra a dificuldade do paciente de entrar em contato com a realidade da doença, prefere não falar sobre o assunto, como se o fato de não falar fizesse a doença deixar de existir. Entretanto, obter informação é essencial para que o paciente crie condições de estruturar estratégias para organizar sua nova rotina e o suporte da equipe de saúde constitui condição fundamental para integração da nova informação, ajudando o paciente a distinguir, entre outras coisas, a evolução inevitável da doença das evoluções que podem ser evitadas (Marinho e col., 2005).

3. Você se sente informado sobre a hemodiálise?

Questão 3		
Você se sente informado sobre a hemodiálise?	Grupo 1	Grupo 2
Sim	6 (32%)	5 (25%)
Não	6 (32%)	12 (60%)
Mais ou menos	7 (37%)	3 (15%)

Tabela 10 - Informação sobre a hemodiálise

* p-valor= 0.1598

A questão três possibilita apreciar se o paciente se sente informado sobre a hemodiálise, não houve diferença estatística significativa, 32% dos pacientes do Grupo 1 e 60% dos pacientes do Grupo 2 não se sentem informados. A constatação da semelhança dos 2 grupos nas respostas a essa questão fica evidente nas seguintes frases:

“Nunca perguntei nada, acho que é distraimento meu, nunca falei sobre isso”.

Grupo 1 (5)

“Não, cada pessoa fala uma coisa e eu pra falar a verdade não entendo nada”.

Grupo 1 (17)

“Não sei nada ainda, não sei para que preciso fazer isso”. Grupo 2 (9)

“Não deu tempo para pensar, para perguntar, ainda não sei nada”. Grupo 2 (20)

Observa-se que a maioria dos pacientes do Grupo 2, mesmo já tendo feito pelo menos uma hemodiálise, não se sentiam informados sobre o que acontecia com eles e sobre o tratamento ao qual estavam sendo submetidos. Cabe ressaltar que o adoecimento é uma situação única e inesperada em que o indivíduo não está preparado, uma vez que ninguém escolhe adoecer.

O fato de 32% dos pacientes do Grupo 1 não saberem sobre o procedimento hemodialítico também é inquietante. Pode-se inferir que essa informação não tenha sido dada pelos médicos e/ou que o paciente tenha sido informado, mas não conseguiu se apropriar do que foi dito como seu.

A interpretação dos fenômenos que cada paciente vive é muito particular, existem diferentes motivos e formas de um mesmo conteúdo ser assimilado. Freud (1926-2006) explica que todo ouvinte ou leitor, em sua mente, ordena, resume, simplifica tudo o que lhe é apresentado, e de tudo isto seleciona o que gostaria de reter.

4. Para que serve a hemodiálise?

Questão 4		
Para que serve a hemodiálise?	Grupo 1	Grupo 2
Não sabe para que serve a hemodiálise	3 (16%)	6 (30%)
Sabe para que serve a hemodiálise	16 (84%)	14 (70%)

Tabela 11 - Definição da hemodiálise

*p-valor= 0.4506

Nesta questão sobre as informações do paciente sobre a hemodiálise, não houve diferença estatística significativa, 84% dos pacientes do Grupo 1 e 70% dos pacientes do Grupo 2 sabem responder qual a função da hemodiálise no organismo. Verifica-se através dos discursos a seguir:

“Precisa fazer a hemodiálise porque o rim não funciona e se não fizer a pessoa morre. Sei que a máquina limpa o sangue e faz o que o rim não consegue mais fazer”.
Grupo 1 (18)

“Para purificar o sangue, o que os rins não podem fazer a máquina faz”. Grupo 1 (10)

“Serve para fazer a limpeza do sangue, o sangue entra na máquina e é limpo e depois volta para o corpo da gente”. Grupo 2 (14)

“Para fazer o processo que os meus rins não estão fazendo, para limpar o sangue”.
Grupo 2 (19)

Retomando a questão de número três, “Você se sente informado sobre a hemodiálise?”, grande parte dos pacientes responderam que não se sentiam informados ou que se sentiam mais ou menos informados, apresentando uma incompatibilidade com a questão de número quatro, “Para que serve a hemodiálise?”. Não se sentem informados, mas quando questionados sobre a hemodiálise a maioria sabe para que serve. Pode-se inferir que saber para que serve não é a única informação que eles necessitam, possuem necessidade de saber mais informações sobre a doença e o tratamento renal. O que gera a questão: Existe informação suficiente? Certamente, a informação que desejam obter está para além da verdade da

doença, algo sempre escapará, sempre há um resto porque a palavra é insuficiente para dar conta do real da doença.

A psicanálise demonstra que os seres humanos são constituídos basicamente pela falta, ou seja, sempre irá faltar algo para que se possa continuar na busca e dentro da linha do desejo. O ser humano completo perde a sua capacidade de desejar (Aguiar, 2002).

O conhecimento, por sua vez, é instituído nessa linha de pensamento, nada é suficiente, há sempre um saber que escapa a razão, que resiste, que denuncia a falha de todo conhecimento.

Saber que todo conhecimento é incompleto, é de fato se deparar com um impossível de saber, um não saber. Diante dessa falha é importante reconhecer que há os pacientes que esperam sempre mais e melhores informações, com a esperança de que virá um novo saber e nas melhores das circunstâncias a crença na cura.

5. Quando os rins dos pacientes param de funcionar é sempre pelo mesmo motivo?

Questão 5		
Quando os rins dos pacientes param de funcionar é sempre pelo mesmo motivo?	Grupo 1	Grupo 2
Não sabe responder	4 (21%)	7 (35%)
Sim, acredita que é pelo mesmo motivo	5 (26%)	3 (15%)
Não acredita que é pelo mesmo motivo	10 (53%)	10 (50%)

Tabela 12 - Motivo que leva a IRC

*p-valor= 0.5238

Verifica-se nas respostas dadas sobre os pacientes acreditarem que todos os doentes entram para o tratamento hemodialítico pelo mesmo motivo, não houve diferença estatística significativa, visto que 53% dos pacientes do Grupo 1 e 50% dos pacientes do Grupo 2 responderam adequadamente a questão: não é sempre pelo mesmo motivo. As respostas a seguir demonstram os dados citados anteriormente:

“Creio que uns são por um motivo, outros são por outros, acho que deve ter várias doenças relacionadas aos rins”. Grupo 1 (12)

“Acho que não, pois tem pessoas que param de urinar e outras não param”. Grupo 1 (20)

“Não é pelo mesmo motivo sempre, tem pessoas que é pela hipertensão, outras é hereditário, outros diabetes”. Grupo 2 (4)

“Não, cada pessoa é um tipo, tem gente que bebe muito e daí é devido à bebida, outros é pela pressão alta, que foi o meu caso”. Grupo 2 (14)

Dentre os pacientes que acreditam que é pelo mesmo motivo que entram no tratamento hemodialítico, contestam da seguinte forma:

“Acho que sim, acho que os pacientes ficam doentes pelo mesmo motivo”. Grupo 1(19).

“Eu acho que sim”. Grupo 2 (12)

Quanto a estas duas últimas respostas pode-se dizer que os pacientes não conseguem justificar porque pensam desta maneira, dizem apenas sim e não conseguem aprofundar o raciocínio.

Cada paciente tem uma problemática orgânica diferente, mas tem em comum o comprometimento do psiquismo. Nas falas dos pacientes apareceram de forma recorrente a necessidade de lidar com situações de medo, perdas (reais ou simbólicas), mudança nos hábitos de vida, fato que dá a essa doença uma conotação especial do ponto de vista psicológico. É, pois, conforme este ponto de vista que advém o sofrimento psíquico.

6. Todas as pessoas que têm alguma doença renal vão fazer hemodiálise em algum momento das suas vidas?

Questão 6		
Todas as pessoas que têm alguma doença renal vão fazer hemodiálise em algum momento das suas vidas?	Grupo 1	Grupo 2
Não sabe responder	5 (26%)	7 (35%)
Não	8 (42%)	11 (55%)
Sim	6 (32%)	2 (10%)

Tabela 13 - Paciente com doença renal e a entrada em hemodiálise

*p-valor= 0.2487

Na questão seis, não houve diferença estatística significativa entre os 2 grupos, observa-se que 42% dos pacientes do Grupo 1 e 55% dos pacientes do Grupo 2 não acreditam que o fato de possuírem uma doença renal fará com que entrem no tratamento hemodialítico. Pode-se exemplificar esta conclusão nos seguintes relatos:

“Não, por exemplo, pedra nos rins não precisa fazer hemodiálise, uma coisa é diferente da outra”. Grupo 1 (7)

“Eu acho que só quem tem insuficiência renal crônica precisa fazer hemodiálise. A minha irmã nunca precisou fazer hemodiálise e tem problema nos rins”. Grupo 1 (18)

“Eu acho que não, depende do grau que o paciente está de saúde”. Grupo 2 (12)

“Não, porque se você já sabe da sua situação de saúde você pode evitar, no meu caso abusei demais. Falta de instrução para entender, acho que foi ignorância minha”. Grupo 2 (4)

Chama a atenção que mais de 50% dos pacientes do Grupo 1 não responderam corretamente essa questão. Alguns exemplos das frases mais características deste aspecto foram:

“Todas as pessoas precisam fazer hemodiálise até a medicina descobrir outro jeito de curar as pessoas”. Grupo 1 (10)

“Sim, com certeza. A pessoa vai enfraquecendo e precisa de ajuda urgente”. Grupo 1 (14)

“Eu acredito que vai precisar, pois se o rim não funciona direito algum dia vai precisar entrar em hemodiálise, vai precisar limpar o corpo, senão pode dar falência múltipla nos órgãos”. Grupo 1 (15)

“Tem pessoas que precisam fazer hemodiálise e outras podem fazer transplante, você pode fazer um dos dois”. Grupo 1 (20)

Pode-se inferir que está presente no imaginário destes pacientes que a doença renal leva à hemodiálise, demonstrando a grande expectativa dos pacientes a cada retorno médico de chegar a hora da entrada no tratamento hemodialítico.

7. Você já tinha alguma informação sobre hemodiálise antes do diagnóstico de insuficiência renal crônica?

Questão 7		
Você já tinha alguma informação sobre hemodiálise antes do diagnóstico de insuficiência renal crônica?	Grupo 1	Grupo 2
Sim	7 (37%)	6 (30%)
Não	12 (63%)	11 (55%)
Mais ou menos	0 (0%)	3 (15%)

Tabela 14 - Informação sobre a hemodiálise antes do diagnóstico de IRC.

*p-valor= 0.2126

Nesta questão não houve diferença estatística significativa, 63% dos pacientes do Grupo 1 e 55% dos pacientes do Grupo 2 responderam que não possuíam informação sobre a hemodiálise antes do diagnóstico de insuficiência renal crônica. Isto fica claro nas respostas a seguir:

“Não, ninguém nunca me informou, isso porque tratei durante 8 meses aqui no hospital”. Grupo 1 (19)

“Não, nunca soube de nada”. Grupo 1 (17)

“Não nunca soube de nada. Já escutei esse nome, mas nunca soube o que era essa doença”. Grupo 2 (2)

“Nunca soube da existência disso”. Grupo 2 (19)

É curioso que a maior parte dos pacientes acompanhados no Grupo 1 responderam que não tinham informação sobre a hemodiálise antes do encaminhamento para o tratamento hemodialítico. Cabe salientar que o fato dos pacientes responderem que não possuem informação não corresponde que a mesma não foi dada. A informação pode ter sido dada, mas como explica Freud (1926-2006), há determinados processos mentais que normalmente deveriam ter evoluído até um ponto em que a consciência recebesse informações, mas isto não se realiza, e, em seu lugar a partir de processos interrompidos, que de alguma forma foram perturbados e obrigados a permanecer inconscientes, aparecem outras associações e idéias.

“Haviam passado várias orientações para mim, mas as pessoas passam orientações erradas, só depois que fiz a sessão de hemodiálise que vi como era de fato”. Grupo 1 (10)

Mediante a vivência da situação da hemodiálise o paciente pode se apropriar da informação e do conhecimento da doença e do tratamento.

Porém, os pacientes do Grupo 1 que relatam ter informação sobre a hemodiálise, anteriormente ao início do tratamento, adquiriram das seguintes formas:

“Sabia de algumas coisas que a minha filha falava, pois ela trabalha com enfermagem e com pacientes que fazem hemodiálise, daí ela me falava que com a diabetes não se brinca, ela me explicou da fístula que vou precisar fazer também”. Grupo 1 (20)

“Já tinha informação, meu irmão também faz hemodiálise há um bom tempo, mas no caso dele foi devido à pressão alta. Sabia todo o tratamento” Grupo 1 (15)

“Dei carona uma vez para um homem desconhecido que me contou que fazia hemodiálise, lembro que achei impressionante, achei ele forte, sofrido, daí ele tinha me contado como era o tratamento”. Grupo 1 (14)

*“Os médicos passaram informação, mas só lembro que são 3 vezes na semana”.
Grupo 1 (1)*

De acordo com os discursos citados, observa-se que os pacientes remetem com frequência adquirir informação sobre a doença através de uma terceira pessoa que não corresponde à díade médico-paciente.

Com o intuito de saber se o tempo de acompanhamento no Grupo 1, que variou entre 6 a 64 meses (27 ± 20 meses), poderia ter influenciado as respostas das questões de 1 a 7 (informação sobre a doença e tratamento), os pacientes desse grupo foram divididos quanto ao tempo de acompanhamento em: < 24 meses e ≥ 24 meses. Somente na questão 3: “Você se sente informado sobre a hemodiálise?”, as respostas foram significativamente diferentes ($P=0,0190$) na dependência do tempo de seguimento: nenhum dos 9 pacientes com pelo menos 24 meses de seguimento responderam que não se sentiam informados sobre a hemodiálise enquanto 6 dos 10 pacientes com menos de 24 meses de seguimento, deram essa resposta. Estes dados

sugerem que é necessário um maior tempo de seguimento para os pacientes se apropriarem da informação sobre hemodiálise.

Como somente 8 dos 19 pacientes do Grupo 1 já haviam sido submetidos à hemodiálise no momento da entrevista e este fato também poderia ter influenciado as respostas às questões acima nomeadas, dividimos os pacientes do Grupo 1 entre aqueles que já haviam sido submetidos a pelo menos uma diálise (n=8) e aqueles que ainda aguardavam (n=11) e analisamos suas respostas às referidas questões: não houve nenhuma diferença estatística na frequência das respostas das questões de 1 a 7.

8. Você entende o que o médico te explica?

Questão 8		
Você entende o que o médico te explica?	Grupo 1	Grupo 2
Sim	11 (58%)	8 (40%)
Entende às vezes	8 (42%)	8 (40%)
Nunca explicaram nada	0 (0%)	4 (20%)

Tabela 15 - Compreensão da explicação médica.

*p-valor= 0.108

Com relação às respostas dadas, sobre os pacientes entenderem a explicação médica, não houve diferença estatística significativa, 58% dos pacientes do Grupo 1 e 40% dos pacientes do Grupo 2 responderam que entendem o que é dito pelo médico. Exemplificando:

“Sim entendo, mas eu é que não quero aceitar o que eles falam”. Grupo 1 (4)

“Geralmente eu entendo, quando não entendo tenho costume de perguntar mais uma vez”. Grupo 1 (14)

“Procuro entender quando ele fala, procuro sempre perguntar para entender porque preciso fazer as coisas que ele manda”. Grupo 2 (13)

“Entendo sempre. Na dúvida eu pergunto”. Grupo 2 (12)

Entretanto, boa parte dos pacientes dos dois grupos responderam que entendem às vezes a explicação médica e os motivos estão vinculados a dificuldade da relação e comunicação médico-paciente. Algumas respostas evidenciam essa conclusão:

“Entendo alguma coisa, mas eu procuro não prolongar muito o assunto com o médico, pois muitas vezes eles são grossos. Eu sei que vou precisar da hemodiálise, então eu nem pergunto mais nada para não entrar em atrito”. Grupo 1 (13)

“Algumas coisas eu entendo. Quando não entendo pergunto de novo. Se a gente não pergunta a gente não fica informado”. Grupo 1 (6)

“Às vezes, eles falam complicado”. Grupo 1 (2)

“Algumas vezes sim outras não, fico com receio de ficar perguntando, de interromper o assunto que eles estão falando”. Grupo 2 (3)

“Pouca coisa eu entendo, acho que eles não têm tempo, falam tudo em códigos”.

Grupo 2 (7)

“Não pergunto por que não sei me dirigir ao médico”. Grupo 2 (8)

Também para alguns pacientes do Grupo 2 as respostas a essa questão mostraram uma difícil relação médico-paciente e uma queixa de que nenhuma informação lhes foi dada.

“O pior é que até agora ninguém me explicou nada. Eles não têm essa preocupação, acho que isso deveria ter sido a primeira coisa, a primeira preocupação deles naquele momento”. Grupo 2 (20)

“O médico nunca explicou nada para mim e eu também não pergunto. Não sei por que não pergunto”. Grupo 2 (1)

Analisando as respostas dos pacientes que responderam que entendem mais ou menos/às vezes ou que os médicos nunca explicaram nada, pode-se dizer que para eles a relação médico-paciente está estabelecida de maneira vertical, eles se vêem como inferiores à classe médica. Também ficou evidente em algumas falas que o discurso usado por membros da equipe médica é bastante técnico e essa linguagem é pouco compreendida pelos pacientes que se sentem excluídos de seu próprio tratamento.

Outro fator importante a ser estabelecido na relação médico-paciente é a identificação. De acordo com o estudo de Santos e col. (2005), a identificação é a capacidade de perceber uma situação tendo como parâmetro a ótica do outro; é entender o sujeito a partir das suas intenções e expectativas sobre seus atos, criando, na relação de identificação a possibilidade de intervenção científica e também pessoal, baseada na sua demanda biológica e afetiva. Não é só o biológico que precisa ser tratado, mas é a integridade de um sujeito que está enredada no estar doente.

A identificação com o sofrimento do outro permite ouvir sem racionalizar, considerar o conhecimento que o paciente tem sobre o seu corpo e a relação singular que estabelece com sua doença, juntamente com os dados científicos, para isso, em

alguns casos aonde a dor física vem acompanhada pela fala de outras dores que não estão relacionadas ao corpo biológico é necessária a intervenção da equipe interdisciplinar, respeitando, sem dúvida, a especificidade de cada profissional, pois o indivíduo depara-se com situações de vulnerabilidade, de perdas, sensação de desproteção e, perante essas dificuldades é exigido o seu posicionamento, tarefa para qual, muitas vezes, não encontra recursos psíquicos necessários. É dentro deste contexto que acontece os encaminhamentos para o psicólogo, que trabalha no sentido de propiciar a oportunidade dos sujeitos nomearem e darem sentido as suas dores.

9. Diante do diagnóstico de insuficiência renal crônica você sofreu alguma restrição (perdas)?

Questão 9		
Diante do diagnóstico de insuficiência renal crônica você sofreu alguma restrição (perdas)?	Grupo 1	Grupo 2
Nega ter tido informação sobre qualquer tipo de restrição.	2 (11%)	6 (30%)
Sofreu restrições (alimentação e líquido/sentir dores/falta de apetite).	15 (79%)	14 (70%)
A resposta não corresponde à pergunta.	2 (11%)	0 (0%)

Tabela 16 - Restrição sofrida com a entrada no tratamento hemodialítico

*p-valor= 0.1346

De acordo com as respostas dadas, sobre os pacientes sofrerem alguma restrição com a entrada no tratamento dialítico, não houve diferença estatística significativa, visto que 79% dos pacientes do Grupo 1 e 70% dos pacientes do Grupo 2 responderam que sofreram restrições.

Conforme apresentado nos discursos dos pacientes, nota-se que ao ser questionado sobre as restrições da doença renal na vida, a grande maioria respondeu que tinha apenas restrições alimentares e hídricas.

“A alimentação, como sou mineira e adora comer torresmo, sofro de vontade, gosto de comida forte, bem temperada”. Grupo 1 (20)

“Comer fruta cozida, até agora não consegui comer, é muito ruim”. Grupo 1 (7)

“O mais difícil é não poder exagerar na água e nas frutas. Saber o que tem potássio e o que não tem também é difícil”. Grupo 2 (19)

“Em relação à comida sem sal, tenho vontade de comer comida salgada como antes comia, dá vontade de abraçar um pacote de sal”. Grupo 2 (4)

Sabe-se que as restrições alimentares e hídricas geram dificuldades e frustrações, por outro lado, são fundamentais para o sucesso do tratamento e para o bem estar do indivíduo. O comprometimento dos hábitos alimentares não é um costume qualquer, está diretamente relacionada ao primeiro movimento de prazer do ser humano, a amamentação. Ao ofertar o seio, o alimento, a mãe oferta também o

seu amor. Isto, que é ofertado pela mãe para além do leite, assegura a satisfação das necessidades básicas e, ao mesmo tempo, contempla a oferta de amor. A criança não quer perder esta satisfação absoluta, que beira a plenitude, mas para continuar o seu processo evolutivo necessariamente terá que abandonar a amamentação. Neste percurso, inscrevem-se experiências de prazer e desprazer no psiquismo do bebê.

Portanto, vivências de perda, separação, intolerância a dor psíquica remetem ao passado primordial mãe-bebê e entram em cena novamente influenciando na maneira que será percebido e sentido o adoecimento.

Também é importante ressaltar que 30% dos pacientes do pronto socorro e 11% dos pacientes do ambulatório afirmaram que não foi passada nenhuma restrição relacionada ao diagnóstico de IRCT. Alguns exemplos relacionados a essa afirmação:

“Não foi passado nada para mim, acho que eles ainda vão falar comigo”. Grupo 2 (16)

“Ainda não sei nenhuma informação do que posso ou não comer”. Grupo 2 (14)

“Não me falaram nada, eu continuo fazendo tudo da mesma forma que antigamente”. Grupo 1 (16)

“Não sofri nenhuma restrição”. Grupo 1 (1)

Evidencia-se através das falas dos pacientes, a dificuldade de comunicação estabelecida pela equipe de saúde com os pacientes. Num dos pólos deste relacionamento encontra-se o doente, na maior parte das vezes, fragilizado pela sua própria condição física e nem sempre tendo consciência da importância que ele próprio tem para o bom êxito de seu tratamento, fato muitas vezes também negligenciado pela própria equipe. Especialmente, tratando-se do tratamento hemodialítico, que pode trazer inúmeras complicações para o indivíduo, ele deve ter conhecimento sobre as restrições da terapêutica para apresentar uma posição participativa no seu tratamento, entre outras obediências (Campos & Turato, 2003).

10. Você já teve algum parente, amigo, conhecido que fez ou faz hemodiálise?

Questão 10		
Você já teve algum parente, amigo, conhecido que fez ou faz hemodiálise?	Grupo 1	Grupo 2
Ninguém	7 (37%)	14 (70%)
Conhecido/Parente	12 (63%)	6 (30%)

Tabela 17 - Contato com alguém que tenha feito hemodiálise

*p-valor= 0.0562

Com relação à questão dez, houve uma tendência ($p=0,0562$) na qual os pacientes do Grupo 1 responderam que conheciam alguém que fez ou faz hemodiálise. A maioria dos pacientes do Grupo 1 disse ter algum conhecido que realizou ou realiza hemodiálise. Ao ler as respostas surgem algumas hipóteses.

Os pacientes do Grupo 1 por terem o conhecimento do diagnóstico anteriormente à entrada em hemodiálise buscam por mais informações, procuram por seus iguais, estão mais atentos a temática?

As respostas a seguir pressupõem que os pacientes tendem a intensificar a procura por conhecidos que também convivem com a doença renal.

“Sim, a maioria me passou informação errada, tinha uma moça da escola que eu trabalhava que fazia hemodiálise”. Grupo 1 (4)

“Sim, conheci uma mulher que morava perto de casa, mas nunca conversei diretamente com ela”. Grupo 1 (12)

“Conheço a cunhada da minha filha, também tem uma amiga que fazia hemodiálise e foi curada, nem parece a mesma pessoa, fico impressionada...queria que você visse, é outra pessoa”. Grupo 1 (20)

A influência de ter alguém conhecido com problema renal é perceptível no fato de que dependendo da informação sobre a hemodiálise e da forma pela qual ela for passada haverá influência positiva ou negativa no enfrentamento da doença e do tratamento.

O alcance positivo geralmente acontece através da identificação, o paciente percebe que outras pessoas também passam pelo mesmo tratamento e vive uma unidade emocional através do sentimento de compreensão mútua.

A abrangência negativa, na maioria das vezes, associa-se ao paciente lembrar outras dores, acontecimentos penosos vividos, como a perda de um familiar, amigo, conhecido que possuía o mesmo diagnóstico e/ ou através da percepção e angústia descrita por outro paciente.

Constata-se também, como o tema da morte se faz presente no discurso de vários pacientes devido à relação direta que fazem entre doença e morte. Exemplificando:

“Tinha um conhecido, mas nunca entrei em detalhe sobre a diálise e hoje ele já morreu”. Grupo 2 (17)

“Sim, um conhecido que eu tinha que já até faleceu”. Grupo 1 (16)

“O meu pai fez hemodiálise e depois de algumas sessões faleceu”. Grupo 1 (18)

“Tinha um primo que fazia hemodiálise e morreu, mas fez bastante tempo”. Grupo 1 (4)

Diante dos discursos lidos anteriormente pode-se dizer que a doença coloca o sujeito diante da própria finitude e da limitação da sua existência.

Geralmente, não é na patologia renal que se acha a decorrência do sofrimento vivido pelo paciente, mas em fatores individuais que determinam a própria conceituação de enfermidade e, por assim dizer, do grau desse sofrimento.

11. Como você acredita que ficou doente?

Questão 11		
Como você acredita que ficou doente?	Grupo 1	Grupo 2
Responde outra coisa/ Não responde a questão	4 (21%)	4 (20%)
Explica logicamente: dá uma razão medicamente correta	12 (63%)	12 (60%)
Explica ilógico: não dá razão medicamente aceitável ou prefere explicação ilógica	3 (16%)	4 (20%)

Tabela 18 - Crença sobre a doença renal

*p-valor= 0.9430

De acordo com as respostas dadas, não houve diferença estatística significativa, 63% dos pacientes do Grupo 1 e 60% dos pacientes do Grupo 2 responderam de uma forma lógica o processo do adoecimento. Algumas respostas confirmam essas porcentagens:

“Quando eu tinha 19 anos eu tive uma nefrite e eu acho que é por causa disso que hoje fiquei doente”. Grupo 1 (11)

“Devido a diabetes, no terceiro derrame entrei em hemodiálise”. Grupo 1 (5)

“Acredito que começou pela diabetes, há mais ou menos 10 anos atrás. Depois foi prejudicando tudo e chegou nos rins”. Grupo 2 (3)

“Já tinha pressão alta e acho que não tinha informação suficiente para me cuidar direito”. Grupo 2 (4)

Entretanto, algumas explicações apareceram carregadas de sentimentos de culpa como se observa nos discursos dos pacientes:

“Fico imaginando que fiquei doente porque sempre gostei de beber, acho que tem a ver com as cervejas que sempre tomei”. Grupo 2 (2)

“Acredito que fiquei doente por alguma coisa que bebi, comi, acho que foi a coca-cola, sempre bebi muito. Eu tenho esse vício danado na minha vida, essa coca-cola”. Grupo 2 (2)

Nota-se que nos dois grupos de pacientes aparecem crenças da entrada em diálise devido à densidade do trabalho realizado:

“Devido ao esforço do trabalho, carregar muito peso, pelo mau trato do trabalho eu perdi os rins”. Grupo 1(8)

“O médico me falou que tomei muito remédio por isso fiquei mal. Eu já tenho para mim que foi de tanto carregar material pesado, meu serviço sempre foi braçal”. Grupo 2 (11)

“Devido a pressão alta e também ao serviço pesado que eu fazia no Nordeste, meu trabalho era todo braçal. Acho que tem mais a ver com o serviço pesado”. Grupo 1 (18)

Aparece também nos dois grupos, a crença de que a doença pode estar relacionada a alguma tristeza sofrida:

“Eu fiquei doente devido a uma depressão muito forte que eu tive depois que perdi meu neto assassinado em Santos, daí fui piorando e fiquei nessa situação”. Grupo 1(17)

“Eu não sei, eu não tive depressão, não tive tristeza. Eu sempre escondi da minha família que tinha diabetes e pressão alta, achava que ia ser discriminado se contasse a verdade”. Grupo 2(8)

Observa-se que alguns pacientes apresentam um sistema de crenças distorcido em relação à doença. Neste sentido, toda e qualquer informação médica não dará conta do que se constitui como verdade para o sujeito. A crença que cada sujeito possui não diz respeito a uma simples fantasia, o sentido que está implicado na crença deve ser escutado e considerado, envolve a intimidade particular do universo subjetivo.

Outras falas demonstram a dificuldade do paciente se apropriar da realidade da doença:

“Não consigo imaginar, uns falam que foi devido a diabetes”. Grupo 1 (7)

“Não tenho a menor idéia, os médicos falam que foi devido ao sal”. Grupo 2 (7)

“Não tenho a menor idéia, acho que foi tudo provocado pela diabetes”. Grupo 2 (1)

“Eu não faço idéia, eu ouvia falar dessas doenças só pela televisão, nunca imaginei que fosse passar por isso”. Grupo 1 (9)

Conclui-se que a resposta construída por cada paciente para dar conta do seu adoecimento, não possui, na maioria dos casos, uma contrapartida na realidade objetiva, ou seja, não pode ser constatada pela realidade dos fatos. Isto acontece devido esta resposta não ser construída a partir das relações sócio-ambientais supostamente determinantes do comportamento, do pensamento, mas sim, advém da maneira como o paciente se posiciona frente a sua fragilidade, ao que não é perfeito e controlável, a uma realidade impossível de se controlar, a sua subjetividade.

Tendo em vista a necessidade de um tempo para elaboração do que foi vivido, Lacan (1945) divide o tempo em três momentos: instante de olhar, tempo de compreender e tempo de concluir. O instante de olhar é momento onde se presentificam acontecimentos inesperados, situações de perdas: perda da condição de um ser humano saudável para uma condição de doente, perda de um corpo inteiro para um corpo submetido a uma máquina de hemodiálise. O tempo de compreender é um tempo de meditação, em que o sujeito revive, reconstrói a sua história, sua subjetividade e irá se constituindo como tal. O sujeito vai conseguindo se sustentar através de novos significantes podendo dar conta da realidade. O terceiro tempo se caracteriza por um ato do sujeito, revela o momento em que o sujeito é capaz de criar novos caminhos e ir além do que já estava pré-estabelecido.

O fato de 21% dos pacientes do Grupo 1 e 20% dos pacientes do Grupo 2 não responderem à pergunta formulada demonstra que ainda é impossível transformar em palavras tamanha angústia advinda com o adoecimento.

12. Você acredita que seu rim pode voltar a funcionar?

Questão 12		
Você acredita que seu rim pode voltar a funcionar?	Grupo 1	Grupo 2
sim	14 (74%)	17 (85%)
não	2 (16%)	2 (5%)
não sabe	3 (11%)	1 (10%)

Tabela 19 - Crença que o rim volte a funcionar

*p-valor= 0.5311

De acordo com as respostas dadas sobre a crença na volta do funcionamento dos rins, não houve diferença estatística significativa, visto que 74% dos pacientes do Grupo 1 e 85% dos pacientes do Grupo 2 acreditam que os rins podem voltar a funcionar.

Com relação a esses pacientes, pode-se dividi-los entre aqueles que acreditam que a cura virá pela:

- **força do pensamento**

“Eu sou adepto do pensamento positivo, a gente sempre tenta se ajudar. Ah! Voltaria a funcionar pela força da mente”. Grupo 1 (15)

“Sim, com certeza. Sei que vou conseguir controlar a alimentação e isso vai fazer com que meus rins voltem a funcionar. Tenho pensamento muito forte, tudo o que eu peço se realiza e tenho certeza que logo, logo, estou curado”. Grupo 2 (10)

- **ajuda divina**

“Tenho plena certeza que vão voltar a funcionar, vão voltar devido o meu esforço em estar indo fazer hemodiálise, dos médicos que vão me ajudar e da ajuda divina”. Grupo 1 (7)

“Tudo posso acreditar se confio em Deus, acho que sim, que Deus pode curar meu rim, acho que pode acontecer um milagre e ele voltar a funcionar, nada é difícil para Deus, ainda mais quando a gente tem força de vontade, por isso no que depender de mim eu vou

fazer certinho, esperando melhorar. Através da fé e eu me cuidando vou sair dessa doença”.

Grupo 2 (13)

“Acredito que tem chance de voltar a funcionar e também tem chance de não voltar. Se voltasse eu ia me sentir ganhando na loteria. Mas eu acredito que nada para Deus é difícil, ele pode me dar essa graça”. Grupo 2 (15)

“Acho que só volta a funcionar se eu receber o órgão de alguém, mas Deus é o médico dos médicos, pode me curar. Não há doença que Jesus não cure. A medicina é limitada perto de Deus”. Grupo 1 (11)

“Pela medicina eu sei que não, mas por Deus eu acho que vou ser curado”. Grupo 1 (10)

- ***seguimento correto do tratamento hemodialítico***

“Vai sim, tenho certeza, pelo menos eu quero muito que volte e vou fazer de tudo, não consigo nem imaginar passar a minha vida inteira fazendo hemodiálise, no transplante não posso nem pensar. Pode voltar eu fazendo o tratamento direitinho, certinho, tudo o que o médico falar eu prometo que vou fazer”. Grupo 2 (14)

“Vai voltar sim, a máquina está ajudando meus rins voltarem a funcionar, logo, logo estou bom de novo”. Grupo 1 (14)

- ***não consegue dizer como voltará a funcionar, mas acredita na cura***

“Eles não estão funcionando? Acredito que 100% eles não vão voltar, mas 50% talvez volte. Agora como isso vai acontecer eu não sei”. Grupo 1 (16)

“Tenho dúvida se o meu rim vai voltar a funcionar, pelo que o povo fala não vai voltar, mas eu tenho esperança. Não sei explicar como isso aconteceria, como voltaria”. Grupo 1 (6)

A doença novamente aparece vinculada ao tema da morte:

“Eu acho que não, acho que daqui pra frente só me resta à cova, faz tempo que não quero viver mesmo”. Grupo 1 (17)

Para saber se os pacientes que responderam que o rim volta a funcionar tinham informação sobre a doença e o tratamento renal, verificou-se as respostas dos pacientes dos dois grupos das seguintes questões “Você sabe o que os rins fazem?” e “Para que serve a hemodiálise?” e que demonstravam desconhecimento estavam associadas com a crença na cura renal. Dentre os pacientes do Grupo 1, 11 pacientes demonstraram ter informação e mesmo assim responderam que acreditavam na cura da doença renal, o mesmo acontecendo com 10 pacientes do Grupo 2.

A verificação possibilitou, portanto, apreciar, que a crença pode articular, sem excluir, a informação, elementos provenientes de universos distintos, construídos, a partir de pressupostos completamente diferentes. Assim, o discurso da crença, na maioria dos pacientes está assentado sobre a metafísica e estruturado sobre a noção de milagre, o que exclui a construção do conhecimento.

Na tentativa de apreensão do corpo ou daquilo que se passa com o corpo utiliza-se o milagre, a fé. Mesmo quando o médico diz que o rim não voltará a funcionar há a crença no milagre, em ser escolhido por Deus para ser curado. Remete-se a um lugar de amor, dando um sentido para a doença.

Sendo assim, o fato do paciente adquirir informação científica sobre a doença renal não garante que ele não acredite na cura da doença. O conhecimento está vinculado a subjetividade e, portanto, leva em consideração a fala do sujeito, as suas crenças e as suas fantasias. Sabe-se que o sujeito pode conhecer a verdade da doença e mesmo assim subjetivar a sua história, criando a sua própria conclusão (Marinho e col., 2005).

Nesta mesma perspectiva, Kimmel e col. (2003) concluíram que a religiosidade e a espiritualidade estão associadas à percepção da diminuição da carga da doença, diminuição do afeto depressivo, maior percepção do suporte social e maior satisfação com a vida e qualidade de vida.

13. Você acha que o paciente em hemodiálise pode trabalhar?

Questão 13		
Você acha que o paciente em hemodiálise pode trabalhar?	Grupo 1	Grupo 2
Sim	6 (32%)	8 (40%)
Não	5 (26%)	5 (25%)
Depende do trabalho	5 (26%)	3 (15%)
Não sei	3 (16%)	4 (20%)

Tabela 20 - Expectativas sobre a possibilidade de trabalho do doente renal

*p-valor= 0.8246

No que se refere à questão treze, não houve diferença estatística significativa, 32% dos pacientes do Grupo 1 e 40% dos pacientes do Grupo 2 acreditam que o paciente poderá trabalhar. Algumas respostas que evidenciam a frase anterior:

“Pode sim, conheço a cunhada da minha filha que trabalha de doméstica e já faz diálise há mais de 28 anos”. Grupo 1 (20)

“Pode trabalhar sim, eu vejo alguns saírem daqui bem, acho que é porque são novos, tem disposição”. Grupo 1 (5)

“Pode trabalhar sim, se você é alguém que trabalha com a mente, você continua tendo uma vida normal”. Grupo 2 (10)

“Acredito que pode fazer tudo, e com certeza posso trabalhar sim, eu não vou parar de trabalhar de jeito nenhum”. Grupo 2 (14)

Por meio das respostas citadas, nota-se que há pacientes que conseguem ter uma perspectiva esperançosa da nova condição de vida. Entretanto, nos dois grupos de pacientes mais de 25% dos entrevistados acreditam que não poderão mais trabalhar.

“Não, disseram que agora não dá mais para trabalhar, ainda mais porque trabalho colocando piso, o serviço é pesado, não vai ter como trabalhar”. Grupo 2 (11)

“Acho que não, fico vendo como estou agora, não tenho condições de trabalhar, nunca mais vai ser como antes. Não tenho disposição para trabalhar”. Grupo 2 (15)

“Pelo menos o que os médicos falam para mim é que não pode trabalhar, não dá para pegar muito pesado devido à fístula”. Grupo 1 (8)

“Eu acho que não, mesmo que a pessoa melhora o tempo que ela perde indo fazer a hemodiálise não dá para trabalhar”. Grupo 1 (13)

Há os pacientes que ficam na dúvida, não conseguem concluir uma resposta fechada, exemplificando:

“Acredito que depende do trabalho, precisa ser autônomo”. Grupo 1 (15)

“Sei lá, acho que é meio complicado, mas se o cara for chefe daí é mais fácil. Acho que depende do serviço”. Grupo 2 (2)

“Depende do serviço, no meu caso não vai dar certo pois trabalho com serviço pesado”. Grupo 1(19)

“Depende do estado do paciente”. Grupo 2 (9)

“Acho que ele pode trabalhar dependendo do estado da pessoa, se arrumar um emprego sossegado com certeza vai poder fazer, eu vou continuar com meu trabalho de motorista”. Grupo 2 (3)

Falas como as dos pacientes, descritas anteriormente, demonstram que a partir do diagnóstico de IRCT o paciente sofre uma série de perdas, as quais levam a uma fragmentação de sua vida física, psíquica e social, o que acarretará consequências modeladoras da sua vida psicológica. Para esse paciente, as perdas são impostas como consequência do adoecer e são definitivas, uma vez que a enfermidade crônica não tem perspectiva de recuperação, restando ao doente o esforço para se adaptar à nova realidade cujo principal desafio será o de constantemente compreender e aprender a conviver com suas perdas e limitações (Fonseca, 2006). Os tratamentos oferecidos diálise ou transplante são unicamente tratamentos e não cura.

14. Como imagina que vai ser a evolução da doença e do tratamento?

Questão 14		
Como imagina que vai ser a evolução da doença e do tratamento?	Grupo 1	Grupo 2
Necessidade de enfrentar	8(42%)	9 (45%)
Difícil de enfrentar a evolução da doença e do tratamento.	10 (53%)	8 (40%)
Não imagina como vai ser o tratamento	1 (5%)	3 (15%)

Tabela 21 - Expectativas sobre a evolução da doença e do tratamento

*p-valor= 0.5336

De acordo com as respostas dadas sobre como o paciente imagina que será a evolução da doença e do tratamento, não houve diferença estatística significativa, 53% dos pacientes do Grupo 1 e 40% dos pacientes do Grupo 2 acreditam que a evolução da doença e do tratamento será difícil de enfrentar. Alguns exemplos das frases mais características dessa questão foram:

“Fico pensando que se Deus me ajudar vai dar tudo certo, mas eu tenho medo pois uma vez o Doutor me disse que quem tem diabetes depois da segunda sessão de diálise não agüenta”. Grupo 1 (12)

“Acho que é melhor morrer, estou esperando a minha hora chegar, a diabetes está me matando aos poucos. Se fosse só os rins arrumaria um jeito de fazer transplante”. Grupo 1 (4)

“Acho que preciso de muita coragem, mudar totalmente meus hábitos de vida”. Grupo 2 (17)

“Não sei como vai ser, acho meio complicado precisar ficar indo ao hospital sempre, sei que minha vida vai mudar, não sei se vou poder trabalhar, tô perdido”. Grupo 2 (7)

Através das entrevistas, viu-se que há pacientes que relatam perdas intensas vividas após a necessidade de entrar no tratamento dialítico, como é o caso desses pacientes:

“Acho que virei um inválido, que não vou conseguir ser o chefe da minha casa”.

Grupo 2 (8)

“Já pensei tanta coisa que prefiro não dizer...tem horas que acho que nunca mais vou poder trabalhar, prefiro nem falar sobre isso”. Grupo 2 (15)

“Eu acho que vai ser um pouco difícil, pois eu não vou estar acostumada, fico pensando será que vou passar mal, será que meu corpo vai agüentar, dá medo...mas peço força para Deus para conseguir seguir em frente”. Grupo 1 (20)

Quanto ao conteúdo dos enunciados dos pacientes elencados anteriormente, é possível reconhecermos o que alguns autores comentam sobre o sofrimento dos pacientes. Nasio (2009) afirma sobre o duplo sofrimento do sujeito: em primeiro lugar, porque foi afetado por um fato extraordinário, em seguida porque, tendo retornado ao passado para reencontrar a segurança de sua imagem básica anterior, ele fica desamparado por não estar mais em sintonia com sua realidade atual. O paciente renal crônico terminal sofre porque está desestabilizado em relação ao seu presente.

Por sua vez, Tong e col., 2008, elucidam que viver com doença renal crônica é perder a normalidade, é ter uma marca e um impacto permanente sobre a identidade, conseqüentemente sobre a própria vida.

Por fim, Moulton (2008) assegura que é vital para a cultura de um melhor tratamento hemodialítico manter o quanto for possível a identidade e a autonomia dos pacientes renais crônicos.

Em contrapartida, há os pacientes que aceitam o tratamento na medida em que acreditam na cura.

“Imagino que vai ser lento, vai demorar pra voltar a funcionar, é independente da minha vontade, mas mesmo assim eu sei que vou ficar bom, curado”. Grupo 2 (3)

“Eu imagino que enquanto os rins não voltarem a funcionar vou precisar enfrentar essa hemodiálise, não tem para onde correr”. Grupo 1 (14)

“Sempre procuro pensar no melhor, penso em recuperar parte do rim, recuperar o máximo possível”. Grupo 1 (15)

“Eu imagino que vou melhorar, tô fazendo com todo gosto, tenho prazer de vir ao médico porque sei que vou ficar bom, sei que não adianta ir contra, já que tenho que fazer o tratamento vou fazer tudo da melhor forma possível”. Grupo 2 (13)

Marinho e col. (2005) confirmaram que há a busca de outros recursos para a cura apesar dos pacientes estarem informados sobre a doença renal crônica terminal. É bem possível que a necessidade de acreditar em algo, ter esperança e expectativa de cura, levem estes pacientes a continuar motivados para a vida.

Parece haver em alguns pacientes uma imensa dificuldade em falar sobre a doença e tratamento renal, preferem não responder o que imaginam, como mostram as respostas a seguir:

“Imagino que a minha vida vai mudar, não sei falar em quê”. Grupo 1 (2)

“Não quero nem imaginar, quero ir lá pra ver como é de verdade”. Grupo 2 (11)

“Não penso nisso”. Grupo 2 (1)

Duarte (2003) afirma que o saber-se portador de uma doença grave, como a IRCT, desencadeia no sujeito angústia e conflitos psíquicos que mobilizam um “não querer pensar” sobre a doença e o tratamento como defesa contra o sofrimento.

15. Como imagina que vai ser o serviço de diálise que o atenderá?

Questão 15		
Como imagina que vai ser o serviço de diálise que o atenderá?	Grupo 1	Grupo 2
Igual ao HC/Bom	9 (48%)	7 (35%)
Expressa desejo de continuar no HC	5 (26%)	6 (30%)
Ruim em qualquer lugar	0 (0%)	1 (5%)
Não consegue responder a questão.	5 (26%)	6 (30%)

Tabela 22 - Expectativas sobre o serviço de diálise

*p-valor= 0.7726

Ao serem questionados sobre como imaginam que será o serviço de diálise que os atenderão, não houve diferença estatística significativa, 47% dos pacientes do Grupo 1 e 50% dos pacientes do Grupo 2 possuem perspectivas positivas em relação ao serviço de diálise que lhes prestarão atendimento e deixam claro o vínculo estabelecido com o HC. Exemplificando:

“Eu tenho fé que vai ser bom, que seja bom como é aqui no HC”. Grupo 1 (7)

“Acredito que vai ser bom, já que não dá para ficar aqui no HC, tenho que aceitar”.

Grupo 1 (8)

“Sempre são clínicas especializadas, o HC não vai mandar o paciente para qualquer lugar, quando eu penso nisso me anima”. Grupo 2 (2)

“Eu acho que vai ser bom, que vou ser recebido bem, igual aqui no HC”. Grupo 2 (13)

Interessante observar que 32% dos pacientes do Grupo 1 e 25% dos pacientes do Grupo 2 não conseguem responder a questão feita pela pesquisadora.

“Não faço idéia”. Grupo 2 (7)

“Eu não imagino, não sei como vai ser o tratamento da hemodiálise, muito menos como vai ser a clínica que vão me mandar”. Grupo 1 (19)

“Não imagino nada, não sei responder isso”. Grupo 2 (16)

Outro fator importante a ser considerado é que ao somar as respostas dos pacientes que citam o serviço do Hospital das Clínicas (HC), tem-se 68% dos pacientes do Grupo 1 e 70% dos pacientes do Grupo 2 que expressam de forma positiva o tratamento vinculado ao HC e o desejo de permanecer neste hospital.

“Igual ao HC não vai ser, vai ser diferente, acho que não vou ser tão bem tratado como sou aqui”. Grupo 2 (1)

“Eu espero que seja como é aqui, todos me tratam bem, eu sei que se eu pudesse continuaria aqui, fazendo hemodiálise. Já conheço todo mundo”. Grupo 2 (5)

“Eu tenho receio de ir para outro lugar, parece que foi castigo, sempre pensei que se médico fosse bom não existiria doença”. Grupo 2 (6)

“Acho que não vai ser como é aqui no HC, acho não, tenho certeza absoluta disso, como é aqui não existe”. Grupo 2 (15)

“Eu não sei como vai ser, mas eu tenho medo de não ser como é aqui no HC. Se eu pudesse ficar aqui, era tudo que eu queria”. Grupo 1 (5)

“Não gostaria de ir para outro lugar, tenho medo, pois meu irmão faz diálise em outro hospital e ele diz que passam informações erradas, não cuidam bem dos pacientes, então, devido a tudo isso vou batalhar para ficar aqui”. Grupo 1 (15)

“Não tenho a mínima idéia de como vai ser, penso que de qualquer forma não vai ser igual ao HC, aqui é sempre melhor”. Grupo 1 (17)

As falas citadas demonstram a dificuldade dos pacientes se desvincularem da Instituição HC, na maioria das vezes isto acontece, pois muitos pacientes chegam ao HC depois de ter feito um longo percurso por outros hospitais e especialidades. No imaginário permanece um sentimento de segurança, confiança e gratidão, foi por meio desta instituição que descobriram e resolveram o seu problema de saúde.

Ao procurar a instituição hospitalar e o médico, na busca de uma solução para algo que sente no corpo e que o limita, o paciente coloca na pessoa do profissional o saber sobre o seu corpo e na instituição a capacidade de disponibilizar recursos físicos e materiais para a resolução do seu sofrimento.

Levando em conta a importância do paciente sentir-se seguro frente ao tratamento hemodialítico e a indispensável adaptação a uma nova realidade, Moulton (2008) no seu artigo sobre as especificidades da doença renal crônica faz referência

ao termo aculturação⁷, devido à necessidade dos novos pacientes dialíticos se alinharem e se familiarizarem com uma nova e desconhecida cultura, a cultura do tratamento hemodialítico. A exposição dos pacientes a este novo ambiente altamente tecnológico, com rotinas e procedimentos definidos, sons de alarmes de máquinas em andamento, é complexa e desperta insegurança. No entanto, se a confiança entre equipe-paciente e instituição-paciente for estabelecida a adaptação costuma ser facilitada.

⁷ Transformação da cultura de um grupo, pela assimilação de elementos culturais de outro grupo social com quem mantém contato direto e regular (Ferreira, 2008).

16. De que forma você acredita que as pessoas com insuficiência renal crônica são consideradas pelos seus familiares, amigos, conhecidos?

Questão 16		
De que forma você acredita que as pessoas com insuficiência renal crônica são consideradas pelos seus familiares, amigos, conhecidos?	Grupo 1	Grupo 2
Atitudes positivas: animam, proteção saudável.	7 (37%)	5 (25%)
Atitudes negativas: preocupação exagerada, conformismo, encargo, morte, medo, dó.	11 (58%)	12 (60%)
Não consegue responder.	1 (5%)	3 (15%)

Tabela 23 - A maneira como as pessoas vêem o doente renal crônico

*p-valor= 0.5086

No que se refere ao fato de como o paciente acredita que as pessoas com IRCT são consideradas pelos seus familiares, amigo e conhecidos, não houve diferença estatística significativa, visto que 58% dos pacientes do Grupo 1 e 60% dos pacientes do Grupo 2 sentem atitudes negativas por parte das pessoas com quem convivem. Algumas respostas que confirmam essa afirmação:

- *sentimento de dó*

“Ficam com dó de mim, alguns oferecem para doar o rim, meus pais não tocam no assunto”. Grupo 1 (3)

“Acho que eles acham que é um absurdo esse tratamento, quando falo que vou poder fazer academia, quando falo que vou poder ter uma vida normal, falam que não, que não vou poder sair, acho que eles sentem dó, ficaram mais abalados do que eu...” Grupo 2 (4)

- *encargo*

“Acho que eles estão achando que eu vou dar muito trabalho, não vou poder fazer nada sozinho, andar sozinho, ficar sozinho... estão achando que vai sobrar para eles...” Grupo 1 (19)

“Acho que não sentem nada. As pessoas gostam de você até quando você pode ajudá-los, dar dinheiro, depois ninguém quer mais saber”. Grupo 1 (4)

“Acham que é melhor eu fazer a hemodiálise para não dar trabalho depois para eles, vai que eu fique mais doente”. Grupo 2 (16)

- ***preocupação exagerada***

“Ficam preocupados comigo, achando que é pior do que na verdade é”. Grupo 1(10)

“Eles acham que sou um bebê, me tratam como criança”. Grupo 1 (11)

“Acredito que estão todos apavorados”. Grupo 2 (7)

- ***medo e morte***

“Acredito que as pessoas se assustam, me olham como coitado. Já é duro fazer diálise, ainda me olhando como coitado é mais difícil ainda, nem gosto de falar disso, só falta te colocar no caixão, acham que to com o pé na cova”. Grupo 1 (15)

“Acho que algumas pessoas da minha família têm medo de vir me visitar no hospital, acho que eles acham que estou pior do que estou”. Grupo 2 (5)

“Acho que a primeira coisa que passa na cabeça deles é que vou morrer”. Grupo 2 (12)

Dentre os pacientes que responderam que os familiares, amigos e conhecidos demonstram atitudes positivas, ressalta-se as seguintes respostas:

“Eles acreditam no tratamento, acham que o caminho é esse mesmo, tô no caminho certo, sabem que vai dar tudo certo”. Grupo 1 (6)

“Minha família fala que tenho que acreditar no tratamento, que vou ficar bom logo, logo”. Grupo 1 (8)

“Eu sofri muito antes de entrar na diálise, passava muito mal, então hoje em dia estou me sentindo melhor, meu marido fala que é melhor agora do que antes do tratamento”. Grupo 2 (6)

“A família toda está me ajudando, tão vindo no hospital me visitar, até fumar dentro de casa a minha filha falou que ninguém mais está fumando”. Grupo 2 (11)

Como se pode constatar nas falas dos pacientes, as opiniões familiares e sociais influenciam a maneira como o paciente se vê e molda a sua vida. A condição crônica de saúde predispõe dificuldades emocionais que se acentuam com a falta de apoio e afeto por parte dos familiares, o que interfere na aderência ao tratamento. Apoio social e ajuda em situações estressantes podem facilitar o controle da doença e das emoções, favorecendo a saúde e o bem estar do paciente (Tamburini, 2000, Seidl, Zannon & Tróccoli, 2005).

Diante de uma situação de crise, o indivíduo lança mão de todos os seus recursos, lutando para resgatar o auto-equilíbrio, que ele supunha possuir e que sente estar ameaçado. A rede social de apoio é uma das variáveis importantes que pode intervir de forma definitivamente benéfica ou maléfica nas crises (Silva, 1997).

A diminuição da satisfação social, distúrbios na dinâmica familiar e baixo status socioeconômico tem sido associados com piores resultados de saúde e pode afetar a percepção dos pacientes de apoio social e afeto depressivo (Cukor e col., 2007).

A relação com a família e os outros vínculos afetivos são determinantes para garantir para o sujeito a continuidade do seu lugar de amor dentro da família, ou do grupo de amigos, da comunidade, da igreja, pois para o sujeito é importante manter um lugar de amor e reconhecimento. Diante do adoecimento, muitas vezes, aparece uma dúvida se o sujeito se mantém no mesmo lugar de amor.

17. O que você acha que a insuficiência renal crônica significa na sua vida?

Questão 17		
O que você acha que a insuficiência renal crônica significa na sua vida?	Grupo 1	Grupo 2
Perda sofrida/Tristeza	6 (32%)	6 (30%)
Desinformação/Descuido com a saúde	1 (5%)	6 (30%)
Mudança na vida	9 (47%)	5 (25%)
Não consegue explicar	3 (16%)	3 (15%)

Tabela 24 - Significado da doença renal na vida do paciente

*p-valor= 0.1958

De acordo com as respostas, de maneira geral, não houve diferença estatística significativa, 47% dos pacientes do Grupo 1 e 25% dos pacientes do Grupo 2 relatam mudanças ruins na vida devido à necessidade do tratamento hemodialítico, como se observa nas seguintes respostas:

“Na minha vida a hemodiálise foi um atraso, hoje em dia parei de trabalhar, não ando sozinho, um horror”. Grupo 1 (13)

“Sentir-se inválida”. Grupo 1 (2)

“Estragou minha vida, não posso fazer nada do que gostava, jogar bola, nada dessas coisas”. Grupo 1 (11)

“Acabou com a minha vida, acabou com tudo”. Grupo 2 (5)

“Significa uma coisa de outro mundo, que eu não esperava de jeito nenhum, agora é aceitar e encarar”. Grupo 2 (12)

A pesquisa mais uma vez confirma que no imaginário do paciente o tema da morte e a tristeza estão vinculados à hemodiálise. O relato das entrevistas revela com clareza essa realidade:

“Acredito que é uma questão de tempo, pois a minha hora está marcada”. Grupo 1 (4)

“Acredito que tudo isso foi devido a minha tristeza em ter perdido o meu neto, eu não consigo me conformar com essa morte besta...” Grupo 1 (17)

“Péssimo, pior coisa que podia ter me acontecido, na próxima semana tenho vários compromissos e não vou poder desmarcar, tenho que trabalhar. Nem que seja pra eu morrer trabalhando, prefiro do que morrer em um hospital”. Grupo 2 (10)

“Acho que isso só me aconteceu porque eu perdi minha esposa há uns 4 meses atrás e não me conformo com isso, nunca imaginava que isso ia acontecer, que ela ia morrer... daí acho que fui ficando mal de tristeza”. Grupo 2 (11)

“Acho que não vou sobreviver, não tenho como viver assim”. Grupo 2 (8)

Outro fator revelado pelas falas dos entrevistados é o sentimento de culpa advindo com a realidade da doença.

“Acredito que estou nessas condições pela diabetes, deveria ter me conscientizado mais sobre a doença, sempre fui muito formiga, comia doces e mais doces...e acabei não me cuidando como deveria”. Grupo 1 (15)

“Eu não sei o que é isso, eu acho que foi porque demorei muito para procurar um médico e já estava há algum tempo me sentindo mal”. Grupo 2 (9)

“Para mim significou a vontade de Deus, significou também um descuido com a minha saúde, com a minha vida. Acho que comi exageradamente frutas e muita comida salgada”. Grupo 2 (19)

“É aquilo que nunca imaginei passar, sempre me achei a super poderosa, que nunca nada ia acontecer comigo, pois nunca senti nada, meu corpo é forte, nunca achei que a pressão alta fosse tão sério, nunca tratei direito, sempre fui aquela mulher dominadora, nunca gostei de contar com ninguém, de pedir favor para as pessoas, agora querendo ou não vou precisar pedir favor”. Grupo 2 (14)

É imprescindível apontar o sofrimento dos pacientes entrevistados diante do anúncio da necessidade do tratamento hemodialítico.

“Fico triste, nem quero falar sobre isso”. Grupo 1 (5)

“Não sei, não consigo responder”. Grupo 1 (3)

“Mudança radical em tudo, sei lá...doe demais falar disso, é difícil falar o que sinto de tanto que doe...” (chora muito) Grupo 2 (18)

“Não sei, eu diria que não estou pensando nisso, não estou pensando a longo prazo”. Grupo 2 (20)

“Muitas coisas, não queria falar sobre isso nesse momento”. (chora muito) Grupo 2
(15)

Em 1975, Ladsman já observava que o paciente com IRCT encontrava-se em uma condição marginal na sociedade, pois não podia ser reconhecido nem como doente, nem como saudável. Esta condição dificultava sua interação com o ambiente social e o estabelecimento de uma nova identidade, condizente com a situação enfrentada.

Tong e col. (2008) abordaram a sensação inicial após os pacientes saberem da necessidade do tratamento dialítico e esta sensação se reflete num sentimento de descrença e desespero. Os pacientes com doença renal crônica sentem-se vulneráveis, indefesos, oprimidos e confusos ao tentar compreender o tratamento médico, as alterações físicas e as mudanças na vida.

Assim sendo, aparece a dor advinda da perda da ilusão de quem tudo pode para um reconhecimento de que o ser humano é limitado, sofre perdas e rupturas.

5. Conclusões



Frente aos resultados obtidos, concluímos que:

1. Para pacientes de classe social baixa, atendidos em um hospital público como o HCFMUSP, o atendimento precoce pelo nefrologista foi capaz de melhorar as suas condições físicas. No entanto somente o atendimento pelo médico especialista não foi capaz de minorar o sofrimento de cunho emocional da entrada em diálise, evidenciado em ambos os grupos de pacientes estudados. O fato do paciente ser acompanhado no ambulatório da Nefrologia não garantiu um melhor enfrentamento psíquico da doença, isto porque é impossível no âmbito psicológico, a dor advinda das perdas decorrentes do adoecimento ser sentida antes tê-la presente no corpo e na vida.
2. De forma geral, ambos os grupos demonstraram informação sobre a doença e o tratamento dialítico, o que não impediu que a maioria dos pacientes acreditasse que seriam curados. Esta afirmação conduz, inequivocamente, a conclusão de que a respeito das construções teóricas sobre a doença e o tratamento dialítico, o sujeito toma como verdade as suas criações e fantasias irreais, assim sendo, cumpre-se pensar as possibilidades de contemplar o que não é objetivo e quantificável. O ideal seria que os serviços de saúde proporcionassem espaços propícios à expressão dos pacientes como pessoas singulares, na medida em que a fala descreve a realidade e a forma como se enfrenta a doença e o tratamento, para que haja circulação do discurso científico e o sujeito consiga atribuir significados as experiências vividas, as informações recebidas, esclarecer dúvidas e minimizar as fantasias.
3. Cada paciente tem um tipo de sentimento em relação à doença e ao tratamento, que está relacionado com sua história de vida que é singular e individual. Portanto, não é possível padronizar sentimentos, embora houvesse evidências por meio das falas dos pacientes dos seguintes fatores emocionais emergentes na entrada do tratamento hemodialítico: medo da morte, crenças disfuncionais sobre a hemodiálise e a identidade do doente ameaçada.

-
4. O paciente quando procura ou é levado a um hospital não leva consigo apenas o corpo, ele vai como ser total, neste sentido deve-se considerar que ao tratar o orgânico, também é importante levar em conta os aspectos psíquicos envolvidos no processo de adoecer. Com base nessa visão, cabe ao psicólogo inserido no contexto hospitalar minimizar o sofrimento causado pela doença, cuidando das repercussões do adoecimento no paciente e em sua família, no sentido de ajudá-los dar sentidos e significados a doença e ao tratamento. Isto favorece o curso do tratamento, permitindo um posicionamento do paciente frente às suas escolhas e ascende à responsabilidade subjetiva.

 5. É importante ressaltar que o presente estudo não teve como objetivo generalizar as suas conclusões, pois não abrangeu a realidade de hospitais particulares e outros centros médicos. Além disso, os dados encontrados devem ser comprovados em estudos de distintas populações provenientes de diferentes extratos sócio-econômicos.

6. Implicações Práticas



Como parte dos esforços para uma melhor preparação do doente para entrada no tratamento dialítico, o Instituto Nacional de Saúde dos Estados Unidos elaborou recomendações para reduzir a morbidade e a mortalidade na diálise. Essas recomendações apontam a necessidade de encaminhamento dos doentes, na fase pré-diálise, para uma equipe responsável pelo tratamento renal, o cuidado com os aspectos sociais e psicológicos e como a qualidade de vida do doente em diálise deve ser influenciada de forma positiva, pelo envolvimento pré-diálise e contínuo de uma equipe multidisciplinar (National Kidney Foundation, 2002).

Goldstein e col. (2004) comprovaram que o cuidado no preparo dos pacientes para a entrada no tratamento dialítico pela equipe multidisciplinar resulta em melhores resultados clínicos, menos hospitalização e mais pacientes começando terapia hemodialítica com acesso vascular definitivo para hemodiálise.

Levin e col. (1997) corroboram com a idéia da necessidade do preparo feito pela equipe multidisciplinar no momento pré-dialítico; no estudo que realizaram no Canadá no qual mostraram que com o treinamento, educação e informação aos pacientes houve redução nos dias de hospitalização no primeiro mês de diálise e da necessidade de iniciar uma diálise com urgência. Mostraram também uma diminuição significativa dos custos e criação de melhores acessos de diálise.

Segundo Valdés e col. (2006), há uma crescente consciência da importância que existe na concepção do paciente sobre o seu estado de saúde, em como ele assimila as limitações que impõem um tratamento dialítico e de como ele avalia os diferentes tratamentos da insuficiência renal crônica terminal.

Se esses profissionais que fazem parte da equipe multidisciplinar, representantes de diferentes ciências, possuírem uniformidade de objetivos, os quais pretendem que sejam atingidos pela colaboração, complexidade e complementariedade de seus conhecimentos científicos, define-se, então, uma equipe interdisciplinar (Jerusalinsky, 1990).

Eis os desafios da complexidade e, claro, eles encontram-se por toda a parte. Se quisermos um conhecimento segmentário, encerrando em um único objeto, com a finalidade única de manipulá-lo podemos então eliminar a preocupação de reunir, colaborar, contextualizar (...). Mas se quisermos um conhecimento pertinente, precisamos reunir, contextualizar, colaborar (...), buscar, portanto, um conhecimento complexo (Morin, 1999, p.560).

Assim, abre-se caminho para uma maior discussão sobre a importância do encaminhamento do paciente para uma equipe interdisciplinar, descentralizando da figura do médico toda a responsabilidade do cuidado com o paciente. Trata-se de considerar os referenciais de cada profissional usufruindo das intervenções de cada especialista na sua especificidade.

Como apontam Diniz & Carvalhaes (2002), juntamente com os avanços tecnológicos utilizados para pacientes com IRCT, o trabalho interdisciplinar mostra-se de grande valia no trato dessa complexa síndrome de perda da função renal.

Os benefícios de uma equipe interdisciplinar, além das trocas de experiências assistenciais, de pesquisa e de ensino, são as possibilidades de delimitação de novo método de estudo. Portanto, sempre há vantagem para os profissionais que, além de adquirir visão de aspectos de outras especialidades, aprendem a construir e praticar um novo método de trabalho (Diniz & Carvalhaes, 2002, p.90).

A partir disso, nos trabalhos multidisciplinares com os pacientes hemodialíticos, citados anteriormente, aparece o questionamento sobre qual perspectiva se forma o trabalho da equipe de saúde, de multidisciplinaridade ou interdisciplinaridade?

Compreende-se que o trabalho realizado com o paciente renal torna-se mais efetivo quando se pode contar com uma equipe de saúde capaz de perceber as particularidades de cada ser humano, de cada ser falante. O grupo de trabalhadores da saúde que trabalha de forma independente em um mesmo local de trabalho, onde não se forma uma ligação entre as idéias, ou seja, o paciente fica recortado por diversas áreas, cada uma extremamente preocupada que a sua intervenção corresponda à lógica de pensamento do seu objeto de estudo, reduzindo o trabalho ao campo de verificações segmentárias para comprovar a eficácia da técnica aplicada. É,

pois, justamente o contrário que se pretende na intervenção em equipe, o objetivo é não fechar o trabalho em uma repetição das mesmas idéias (Jerusalinsky, 1990).

Diante da probabilidade do paciente contar com uma equipe menos segregada e disposta a desenvolver melhorias no atendimento daquele que sofre, surge a proposta de pensar intervenções que possibilitem que o doente fale da sua doença e consiga atribuir significados menos sofridos e mais elaborados em relação ao seu adoecimento.

Conforme declara Lacan (1964-1988), o indivíduo encontra na função da palavra uma função pacificadora. O fato de promover a fala, conseqüentemente a troca de informações, possibilita observar a capacidade de esclarecimentos que o paciente possui sobre o seu quadro de saúde, os riscos envolvidos, os procedimentos e tratamentos necessários. Além do que, buscar mudanças de crenças disfuncionais sobre a doença e o tratamento. Seguramente, é sabido que mesmo o paciente ciente da sua situação de saúde, fatores emocionais influenciam os aspectos multifatoriais da condição saúde/doença.

Os pacientes em hemodiálise enfrentam os desafios associados à necessidade de adaptação ao ambiente técnico da hemodiálise, ao estresse psicossocial relacionado à rotina dialítica, o tempo necessário para o tratamento, os riscos relativos ao acesso vascular e as potenciais complicações na família (Moulton, 2008). Todos esses aspectos envolvidos no adoecimento renal podem desencadear, a depender da situação, dificuldades do paciente em aderir ao tratamento proposto, expectativas não reais, descompasso entre a equipe de saúde e o paciente, perda da autonomia e da identidade, comportamento depressivo e grande ansiedade.

Tong e col. (2008) descreveram como os pacientes com doença renal crônica precisam se ajustar a intromissão permanente da doença em sua saúde física, identidade, estilo de vida, família e emprego. Além disso, identificaram as queixas dos pacientes relativas à falta de integração do sistema de saúde, ao atendimento médico estar focado em metas clínicas e a necessidade de mais apoio psicológico.

Frente ao dissabor de atuações homogeneizantes que ignoram a pessoa intrínseca a cada vivente, a percepção da singularidade de cada paciente surge para

promover avanços diametralmente oposto a esta prática. Desta maneira, os trabalhadores da saúde devem dar potência ao doente e não à doença.

Para Ongaro (1993), sobre o doente falam a instituição, os profissionais e a ciência, mas a ele mesmo não se propicia a oportunidade para que fale de si, da instituição e que junte à experiência da doença as suas próprias percepções e angústias. Afirma que a ruptura que a doença promove no doente abre um vácuo que pode ser preenchido pelo que, anteriormente, não era representado e não era declarado. Em suma, um mundo desconhecido que abala as referências que sempre sustentaram a sua identidade ou, ao contrário, pode reafirmar o que já estava sendo representado e, diante disso teremos não um doente assustado, mas alguém que busca legitimidade para as suas demandas.

Diante de tudo que foi dito e levando em conta a complexidade das múltiplas interações entre acontecimentos e conseqüências que estão em jogo no adoecimento renal, propomos que a equipe de saúde (médico, enfermeiro, nutrição, serviço social e psicologia) viabilize um espaço de interlocução, integração das diferentes demandas dos pacientes e da própria equipe de saúde, a partir da proposta de multidisciplinaridade e interdisciplinaridade que visa uma assistência integral e de qualidade. O cuidado oferecido pode ser desenvolvido através da intervenção grupal ou individual desde que se estabeleça a produção de conhecimento e produza avanços, a partir das interlocuções das disciplinas, saberes e individualidades.

7. Anexos



Anexo A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(Instruções para preenchimento no verso)

I - DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME DO PACIENTE :
 DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : SEXO : M F
 DATA NASCIMENTO:/...../.....
 ENDEREÇO Nº APTO:
 BAIRRO: CIDADE
 CEP: TELEFONE: DDD (.....)

2. RESPONSÁVEL LEGAL
 NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.)
 DOCUMENTO DE IDENTIDADE : SEXO: M F
 DATA NASCIMENTO.:/...../.....
 ENDEREÇO: Nº APTO:
 BAIRRO: CIDADE:
 CEP: TELEFONE: DDD (.....).....

II - DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA . **“Saber do diagnóstico de insuficiência renal crônica terminal anteriormente ao início do tratamento dialítico influencia as estratégias psíquicas de enfrentamento da doença?”**

2. PESQUISADOR: Ana Amélia Martinez Fayer

CARGO/FUNÇÃO: Psicóloga INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº CRP 06/81508

UNIDADE DO HCFMUSP: Divisão de Nefrologia do ICHC-FMUSP

PESQUISADOR: Dra. Regina C. R. M. Abdulkader

CARGO/FUNÇÃO: Médica Doutora Assistente INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº CRM

UNIDADE DO HCFMUSP: Serviço/Disciplina de Nefrologia do ICHC-FMUSP

3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

SEM RISCO RISCO MÍNIMO RISCO MÉDIO
 RISCO BAIXO RISCO MAIOR

(probabilidade de que o indivíduo sofra algum dano como consequência imediata ou tardia do estudo)

4. DURAÇÃO DA PESQUISA : aproximadamente 24 meses

III - REGISTRO DAS EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PACIENTE OU SEU REPRESENTANTE LEGAL SOBRE A PESQUISA CONSIGNANDO:

1. justificativa e os objetivos da pesquisa; 2. procedimentos que serão utilizados e propósitos, incluindo a identificação dos procedimentos que são experimentais; 3. desconfortos e riscos esperados; 4. benefícios que poderão ser obtidos; 5. procedimentos alternativos que possam ser vantajosos para o indivíduo.

Faço parte de uma equipe interdisciplinar e juntos buscamos auxiliar os pacientes em suas dúvidas relacionadas à sua doença e tratamento, bem como em relação aos sentimentos que surgem durante o período inicial do tratamento dialítico. Algumas pessoas que estão iniciando o mesmo tratamento que o (a) senhor (a), a hemodiálise, podem apresentar dificuldades no enfrentamento e na compreensão do que é um tratamento dialítico e isso pode influenciar, e muito, a adesão aos esquemas terapêuticos. Desta forma, o presente estudo propõe conhecer melhor as dificuldades, sentimentos e idéias que surgem relacionados a necessidade de entrar em tratamento dialítico tanto para os pacientes que vivenciaram um diagnóstico súbito de insuficiência renal crônica terminal quanto para os pacientes que já sabiam desse diagnóstico pois eram seguidos no ambulatório da Nefrologia por pelo menos seis meses. Para estudar como os pacientes vêm enfrentando esse momento de entrada em diálise, elaboramos uma pesquisa, na qual o (a) senhor (a) está sendo convidado a participar. Esta pesquisa tem por título **“Saber do diagnóstico de insuficiência renal crônica terminal anteriormente ao início do tratamento dialítico influencia as estratégias psíquicas de enfrentamento da doença?”** Se o senhor (a) concordar em participar da pesquisa, será pedido que o senhor (a) responda dois questionários que contemplam os seguintes pontos: sócio-econômico; história de vida; crenças e representações associadas à saúde e à doença; rede de apoio e suporte social; condições afetivo emocionais; relacionamento interpessoal; vida profissional e aspectos específicos associados à condição médica de insuficiência renal crônica terminal. Todas as informações sobre a sua identificação não serão reveladas no trabalho final, para preservar sua privacidade e garantir o sigilo das informações. Esses dados particulares não serão transmitidos ao seu médico ou outros profissionais que o atendem e não irão interferir diretamente em seu tratamento. Se você preferir não participar desta pesquisa, isto não afetará o tratamento que recebe no hospital. Você também pode desistir, se depois de começar a responder as questões, mudar de idéia.

IV - ESCLARECIMENTOS DADOS PELO PESQUISADOR SOBRE GARANTIAS DO SUJEITO DA PESQUISA CONSIGNANDO:

1. acesso, a qualquer tempo, às informações sobre procedimentos, riscos e benefícios relacionados à pesquisa, inclusive para dirimir eventuais dúvidas. **SIM**
2. liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e de deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo à continuidade da assistência. **SIM**
3. salvaguarda da confidencialidade, sigilo e privacidade. **SIM**
4. disponibilidade de assistência no HCFMUSP, por eventuais danos à saúde, decorrentes da pesquisa. **SIM**
5. viabilidade de indenização por eventuais danos à saúde decorrentes da pesquisa. **NÃO**

**V. INFORMAÇÕES DE NOMES, ENDEREÇOS E TELEFONES DOS
RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA, PARA
CONTATO EM CASO DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS E REAÇÕES
ADVERSAS.**

Dra. Regina C. R. M. Abdulkader : Serviço/Disciplina de Nefrologia do ICHC-FMUSP, tel:
30697629

Ana Amélia Martinez Fayer: Divisão de Psicologia do ICHC-FMUSP, tel: 76907010

VI. OBSERVAÇÕES COMPLEMENTARES:

VII - CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me
foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa

São Paulo, de de 2007.

assinatura do sujeito da pesquisa ou responsável legal

assinatura do pesquisador
(carimbo ou nome Legível)

Anexo B

Roteiro para Entrevista Semidirigida

Data da entrevista:..... Protocolo:..... RGHC:.....
Nome:..... D.N.:.....
Estado Civil:..... Escolaridade:.....
Ocupação:..... Religião:.....

- Você sabe dizer o nome do seu problema de saúde?
- Você sabe o que os rins fazem?
- Você se sente informado sobre a hemodiálise?
- Para que serve a hemodiálise?
- Quando os rins dos pacientes param de funcionar é sempre pelo mesmo motivo?
- Todas as pessoas que têm alguma doença renal vão fazer hemodiálise em algum momento das suas vidas?
- Você já tinha alguma informação sobre hemodiálise antes do diagnóstico de insuficiência renal crônica?
- Você entende o que o médico te explica?
- Diante do diagnóstico de insuficiência renal crônica você sofreu alguma restrição (perdas)?
- Você já teve algum parente, amigo, conhecido que fez ou faz hemodiálise?
- Como você acredita que ficou doente?
- Você acredita que seu rim pode voltar a funcionar?
- Você acha que o paciente em hemodiálise pode trabalhar?
- Como imagina que vai ser a evolução da doença e do tratamento?
- Como imagina que vai ser o serviço de diálise que o atenderá?
- De que forma você acredita que as pessoas com insuficiência renal crônica são consideradas pelos seus familiares, amigos, conhecidos?
- O que você acha que a insuficiência renal crônica significa na sua vida?

Anexo C

Avaliação Socioeconômica

• Quadro 01 – Situação Econômica da Família	Pontos
Renda Bruta Mensal	
100 UM acima	21
60 - 100 UM	18
30 - 60 UM	14
15 - 30 UM	12
09 - 15 UM	09
04 - 09 UM	05
02 - 04 UM	03
½ - 02 UM	02
0 - ½ UM	01

UM – 01 salário mínimo

• Quadro 02 – Número de membros, residentes da família	Pontos
Até 02	06
03 - 04	04
04 - 06	03
06 - 08	02
08 acima	01

• Quadro 03 – Escolaridade dos membros da família – Pontuação = maior nível educacional/ responsável	Pontos
3º grau completo	07
3º grau incompleto/ 2º grau completo	05
2º grau incompleto/ 1º grau completo	04
1º grau incompleto (da 4ª série à 7ª série)	03
1º grau incompleto (da 1ª série à 3ª série)	02
Sem escolaridade/ analfabetizado	01
Sem escolaridade/ analfabeto	00
Sem idade escolar	00

• Quadro 04 – Habitação					
Pontos					
Condição/Situação	Precária	Insatisfatória	Regular	Boa	Ótima
Própria	06	07	08	09	10
Financiada	05	06	07	08	09
Alugada	04	05	06	07	08
Cedido por benefício	02	03	04	05	06
Outras (barraco/favela)	00	00	00	01	02

• Quadro 05 – Ocupação dos membros da família Pontuação: Maior nível ocupacional: responsável	
Ocupação	Pontos
Empresários: Proprietários na agricultura, agroindústria, indústria, comércio, sistema financeiro, etc.	13
Trabalhadores da alta administração: Juizes, Promotores, diretores, Administradores, Gerentes, Supervisores, Assessores, Consultores, etc.	11
Profissionais liberais autônomos: Médico, Advogado, Contador, Arquiteto, Engenheiro, Dentista, Representante Comercial, Auditor, etc.	10
Trabalhadores Assalariados Administrativos, Técnicos e Científicos: Chefias em geral, Assistentes, Ocupações de nível Superior, Analistas, Ocupações de Nível Médio, Atletas Profissionais, técnicos em geral, Servidores Públicos de Nível Superior, etc.	09
Trabalhadores por conta própria: Pedreiros, Caminhoneiros, Marceneiros, Feirantes, Cabeleireiros, Taxistas, Vendedores Autônomos, etc.	
Com empregado	07
Sem empregado	06
Pequenos Produtores Rurais: Meeiro, Parceiro, Chacareiro, etc.	
Com assalariado	05
Sem assalariado	03
Empregado Doméstico: Jardineiros, Diaristas, Mensalistas, Faxineiros, Cozinheiros, Mordomo, Babá, Motorista Particular, Atendentes, etc.	
Urbano	03
Rural	02
Trabalhadores volantes: Ambulantes, ajudante de caminhão, Bóia Fria, ajudantes Gerais, “bico”.	01
Aposentado	00
Sem ocupação	00
Sem idade para trabalho	00
Estudante	00
Dona de Casa/ do lar	00
Desempregado	00

• Quadro 6 – Sistema de Pontos			
	Classificação	Siglas	Intervalos
0 - 20	Baixa inferior	BI	20
20 - 30	Baixa superior	BS	10
30 - 40	Média inferior	MI	10
40 - 47	Média	ME	07
47 - 54	Média Superior	MS	07
54 acima	Alta	AL	00

GRACIANO MIG. Critérios de Avaliação para Classificação Socioeconômica. **Revista Serviço Social e Realidade**. 1980; 1: 81-103.

Anexo D

Categorização das entrevistas semidirigidas

Abaixo segue as transcrições das respostas da entrevista semidirigida junto com a categorização, questão por questão.

Questão 01 – Você sabe dizer o nome do seu problema de saúde?

Categorização:

- Sabe dizer o nome e/ou sobre o problema de saúde
- Não sabe dizer o nome e/ou sobre o problema de saúde

Respostas	Categorias
Sei que tem a ver com os rins mas não sei dizer o nome da doença, sei que tenho diabetes, anemia, colesterol alto, pressão alta.	Sabe dizer
Não sei, sei que tenho pressão alta.	Não sabe dizer
Não. Sei que tenho diabetes.	Não sabe dizer
Problema renal crônico e anemia.	Sabe dizer
Falam que estou fazendo tratamento para os rins, mas eu nunca perguntei direito, nunca falaram o que eu tenho.	Sabe dizer
Não.	Não sabe dizer
Rins poliscístico, tenho também pressão alta.	Sabe dizer
Não sei dizer o nome da doença, sei que tenho pressão alta.	Não sabe dizer
Tenho problemas nos rins e no coração.	Sabe dizer
O nome não sei mas sei que tenho problema nos rins e que tem a ver com a pressão alta e a diabetes.	Sabe dizer
Acho que meu problema é o rim que não funciona bem. Sei que tenho pressão alta e diabetes.	Sabe dizer
Sei que tenho problema nos rins, diabetes, pressão alta.	Sabe dizer
O meu problema é nos rins, sei também que tenho glaucoma.	Sabe dizer
O médico falou que é insuficiência nos rins.	Sabe dizer
Não saberia dizer corretamente mas sei que é uma doença relacionada aos rins.	Sabe dizer
Hemodiálise.	Não sabe dizer
Não sei o nome do problema nos rins, sei que tenho diabetes.	Sabe dizer
O nome tá marcado, de cabeça não sei dizer. Uso prótese no olho.	Não sabe dizer
Sei que tenho diabetes, pressão alta e agora doença nos rins.	Sabe dizer
Doença renal crônica.	Sabe dizer
Insuficiência renal crônica.	Sabe dizer
O nome do problema eu não sei, sei que tenho problema nos rins... Tenho também diabetes, pressão alta e colesterol alto.	Sabe dizer

Hemodiálise	Não sabe dizer
Insuficiência renal crônica e pressão alta.	Sabe dizer
Não sei o nome da doença nos rins. Sei que tenho diabetes, sou cardíaco e tenho pressão alta.	Não sabe dizer
Sei que meu problema é no fígado e no rim. Sempre tive úlcera no estômago e pressão alta.	Sabe dizer
Nefropatia diabética.	Sabe dizer
Não.	Não sabe dizer
Insuficiência renal crônica.	Sabe dizer
Não sabe dizer o nome	Não sabe dizer
Pressão alta e insuficiência renal crônica.	Sabe dizer
Não sei dizer o nome da doença dos rins. Acho que é Pressão alta	Sabe dizer
Plasmocitomas. Não sei o que significa.	Não sabe dizer
Doença renal.	Sabe dizer
Doença do rim, sei que tenho também diabetes.	Sabe dizer
Me disseram que é pedra nos rins. Sei que tenho diabetes também.	Não sabe dizer
Tenho problema renal, meus rins pararam.	Sabe dizer
O doutor me passou que é vasculite, sei que tenho também hipotireoidismo.	Não sabe dizer
Não sei dizer, que eu saiba não tenho nenhum outro problema de saúde.	Não sabe dizer

Questão 02 – Você sabe o que os rins fazem?**Categorização:**

- Não sabe responder
- Sabe responder

Respostas	Categorias
Não sei.	Não sabe responder
Filtra o sangue.	Sabe responder
Filtra aquelas comidas que não servem para o rim.	Sabe responder
Elimina o que tem de ruim no corpo e libera o que tem de bom.	Sabe responder
Sei que filtra o sangue, se não filtrar vai direto para o pulmão e vc fica inchada.	Sabe responder
Joga fora os lixos do corpo e às vezes abusamos e perdemos os rins. É como se fossem dois feijões dentro do nosso corpo.	Sabe responder
Imagino que ele faz a filtração do sangue e faz também a circulação do sangue no corpo.	Sabe responder
Servem pra tirar as coisas que a gente come e que não faz bem, os rins limpam o corpo.	Sabe responder
Eu li no livro, mas não entendi muito bem.	Não sabe responder
Os rins filtram o sangue do organismo, tira a sujeira do organismo.	Sabe responder
Não sei, eu penso que os rins servem pra filtrar o sangue.	Sabe responder
O negócio dos rins é filtrar as impurezas do sangue.	Sabe responder
Não tenho muita base, sei que é uma doença perigosa.	Não sabe responder
Acredito que ele provoca muita coisa na vida da gente; afeta todas as regiões do corpo; da coceira; náusea; falta de apetite, água no pulmão e na barriga.	Não sabe responder
Não sei.	Não sabe responder
Filtra o sangue, lança as impurezas para fora do corpo.	Sabe responder
Faz a limpeza do corpo, do que a gente come...	Sabe responder
Elimina as toxinas do corpo, filtra e faz urinar.	Sabe responder
Sei que filtra o sangue.	Sabe responder
Não sei dizer não.	Não sabe responder
Sei que filtra o sangue e agora ele não está fazendo a função correta.	Sabe responder
Não sei não, nem sabia que a diabetes atacava os rins.	Não sabe responder
Não tenho noção.	Não sabe responder
Eu sei que não parei de urinar e continuo urinando bastante.	Não sabe responder
Não tenho idéia.	Não sabe responder
Filtra o sangue.	Sabe responder
Não sei não... Sei que tenho problema no rim esquerdo, e eu não sinto nada, dor nenhuma no rim, continuo fazendo xixi, não entendo como isso foi acontecer...	Não sabe responder
Serve para filtrar o sal e os excessos do organismo, daí manda embora para urina.	Sabe responder

Filtra as toxinas dos alimentos que a gente come.	Sabe responder
Filtram o sangue, dá uma calibrada na sujeira que você vai ingerindo.	Sabe responder
Ouvi dizer que transforma os líquidos do nosso corpo.	Não sabe responder
Os rins filtram a urina e deixa o sangue limpo.	Sabe responder
Não tenho idéia para que serve os rins.	Não sabe responder
Não sei, nunca perguntei direito isso para ninguém, nem pra minha filha que trabalha com enfermagem.	Não sabe responder
Não sei, nem imagino pra que serve.	Não sabe responder
Limpa as impurezas do sangue.	Sabe responder
Filtra o sangue, tira as toxinas do corpo.	Sabe responder
Basicamente eu não sei.	Não sabe responder
Filtra as gorduras, água, alimento do corpo.	Sabe responder

Questão 03 – Você se sente informado sobre a hemodiálise?**Categorização:**

- Sim
- Não
- Mais ou menos

Respostas	Categorias
Não	Não
Superficialmente.	Mais ou menos
Não.	Não
Mais ou menos.	Mais ou menos
Algumas coisas eu sei, nada há fundo.	Mais ou menos
Sim, aqui no hospital a gente se informa.	Sim
Nunca perguntei nada, acho que é distraimento meu, nunca falei sobre isso.	Não
A informação que eu tenho é que não tem tempo para parar de fazer.	Mais ou menos
Um pouco sim, mas não sei falar muito bem...	Mais ou menos
Não entendo nada ainda.	Não
Tenho algumas informações mas acho que não são suficientes.	Mais ou menos
Hoje me sinto mais informada do que antes...	Sim
Agora já acho que sim.	Sim
Me sinto informado, o médico me falou.	Sim
Mais ou menos.	Mais ou menos
Não, não sei praticamente nada.	Não
Mais ou menos.	Mais ou menos
Não.	Não
Sim, já li algumas coisas.	Sim
Acho que não, tô bem perdido.	Não
Me sinto, aqui eles me informaram sobre tudo da hemodiálise.	Sim
Ainda não sei muito não...	Mais ou menos
Pelo menos até agora o que eu perguntei me responderam.	Sim
Não, cada pessoa fala uma coisa e eu pra falar a verdade não entendo nada.	Não
Saber o que ela faz no corpo da gente eu não sei, sei apenas que ela me faz me sentir bem, perto do que cheguei tô bem melhor.	Não
Acho que não, cada pessoa me fala uma coisa diferente.	Não
Não tenho nenhuma informação.	Não
Não me sinto, só sei que tenho que passar por isso...	Não
Sim	Sim
Sei que vou três vezes na semana e fico lá umas 4 horas, sei que tem a ver com os rins, mas não sei explicar o que é que tem a ver...	Mais ou menos

Não sei nada ainda, não sei para que preciso fazer isso	Não
Não.	Não
Não, nem um pouco.	Não
Sim, me explicaram muito bem, tudo direitinho.	Sim
Não, não sei nada.	Não
Agora o que está acontecendo eu sei, mas o que está por vir não faço idéia.	Sim
Me sinto informada.	Sim
Nada, não sei de nada.	Não
Não deu tempo pra pensar, para perguntar, ainda não sei nada.	Não

Questão 04 – Para que serve a hemodiálise?**Categorização:**

- Não sabe para que serve a hemodiálise
- Sabe para que serve a hemodiálise

Respostas	Categorias
Não sei	Não sabe
Serve para lubrificar o rim para ver se ele volta a funcionar, sei também que é um tratamento bastante perigoso.	Sabe
Acho que é pra filtrar o sangue.	Sabe
Serve para fazer o mesmo sistema do rim, quando seu rim não está funcionando ela faz o mesmo sistema.	Sabe
Serve para tirar meu sangue, purificar e voltar pra dentro de mim.	Sabe
Não faço idéia.	Não sabe
Já ouvi falar disso mas não sei falar pra que serve.	Não sabe
A hemodiálise serve para filtrar o sangue e levar o sangue de volta para os rins.	Sabe
Eu acho que a hemodiálise serve pra fazer os rins funcionarem.	Sabe
A hemodiálise serve para ajudar os rins, a máquina vai ajudar meus rins.	Sabe
Serve pra poder alimentar os rins.	Sabe
Serve para lavar o sangue, eliminar as toxinas.	Sabe
Para purificar o sangue, o que os rins não podem fazer a máquina faz.	Sabe
É um equipamento que serve para ajudar as funções renais, para ver se os rins voltam a funcionar.	Sabe
Serve para fazer a limpeza do sangue, o sangue entra na máquina e é limpo e depois volta para o corpo da gente.	Sabe
Para os meus rins não parar eu preciso fazer hemodiálise.	Sabe
Para tirar as impurezas do organismo.	Sabe
Serve pra ajudar a filtrar o sangue dos rins, pois meus rins não estão fazendo sua função correta.	Sabe
Não sei.	Não sabe
A hemodiálise serve para filtrar o sangue.	Sabe
A hemodiálise trabalha no lugar dos rins, se eu não fizer sei que vou morrer.	Sabe
Serve para limpar o sangue, o organismo, pois o rim não funciona. Sei que a máquina de hemodiálise faz uma parte do que rim fazia e o resto tem que completar com a dieta balanceada.	Sabe
Não faço idéia.	Não sabe
Precisa fazer a hemodiálise porque o rim não funciona e se não fizer a pessoa morre. Sei que a máquina limpa o sangue e faz o que o rim não consegue mais fazer.	Sabe
Serve para recuperar os rins.	Sabe
Serve para voltar a funcionar os rins, sei que tem casos que os rins voltam outros casos não voltam...	Sabe

Serve para filtrar o sangue, para o sangue ficar fino.	Sabe
Acho que é pra limpar o sangue e a água que temos no nosso corpo.	Sabe
Serve pra deixar a gente bem...	Não sabe
Na minha cabeça a hemodiálise faz o funcionamento dos rins... isso eu sei porque trabalho dentro de um hospital e vejo as pessoas fazendo lá na máquina e já perguntei...	Sabe
Serve pra separar o líquido e fazer a função dos rins.	Sabe
Não sei.	Não sabe
Dizem que limpa o sangue, mas eu ainda não sei se vou precisar fazer isso pra sempre...	Sabe
Serve para fazer a função dos rins porque eles não trabalham mais, pelo menos é isso que eu imagino...	Sabe
Sei que serve pra dar uma reação no sangue e para depois não piorar a minha saúde, sei que vou precisar fazer isso por bastante tempo e vou precisar colocar um chip no pescoço e depois no braço.	Não sabe
Até sei pra que serve, mas não consigo falar.	Não sabe
Para limpar o sangue.	Sabe
Para fazer o processo que os meus rins não estão fazendo, para limpar o sangue.	Sabe
Pra filtrar, pra tirar o líquido de uma forma geral.	Sabe

Questão 05 – Quando os rins dos pacientes param de funcionar é sempre pelo mesmo motivo?

Categorização:

- Não sabe responder
- Sim, acredita que é pelo mesmo motivo
- Não acredita que é pelo mesmo motivo

Respostas	Categorias
Acho que não.	Não
Eu penso que sim.	Sim
Sim	Sim
Não, cada pessoa é um tipo, tem gente que bebe muito e daí é devido a bebida, outros é pela pressão alta, que foi o meu caso.	Não
Não sei.	Não sabe
Eu acho que sim.	Sim
Acho que não serve mais pra nada os rins, para as pessoas saírem dessa situação o governo tinha que fazer mais propaganda sobre doação, sobre transplante.	Não sabe
Alguns tem motivo diferente.	Não
Não sei	Não sabe
Eu creio que sim.	Sim
Não sei não.	Não sabe
Acho que não, cada um tem um problema.	Não
Não, cada pessoa é de uma forma, quando estou na hemodiálise escuto e vejo cada caso diferente.	Não
Creio que não, o motivo do meu é diferente do motivo do outro que ta também fazendo hemodiálise.	Não
Não saberia explicar, são várias funções que os rins possuem.	Não sabe
Não, cada um tem o seu problema.	Não
Eu acho que não, cada um tem um problema, sei de um caso que uma moça ficou sabendo que os rins pararam e ela entrou em diálise e se curou.	Não
Não sei dizer.	Não sabe
Acho que não, cada caso é de um jeito.	Não
Creio que uns são por um motivo outros são por outros, acho que deve ter várias doenças relacionadas aos rins.	Não
Não sei.	Não sabe
Não, porque cada pessoa tem um organismo, cada pessoa tem um jeito, um modo.	Não
Não, não é o mesmo motivo sempre.	Não
Não sei.	Não sabe
As causas são diversas, no meu caso foi devido a diabetes. Sei que tem pessoas que não controlam a pressão arterial e também necessitam entrar em hemodiálise.	Não
Eu acredito que sim.	Sim

Eu acho que é pelo mesmo motivo.	Sim
Não, tem algumas pessoas que são diabéticas outras não.	Não
Acho que sim, acho que os pacientes ficam doentes pelo mesmo motivo.	Sim
Acredito que não, cada um tem uma coisa...	Não
Acho que não, pois tem pessoas que param de urinar e outras não param.	Não
Não é pelo mesmo motivo sempre, tem pessoas que é pela hipertensão, outras é hereditário, outros diabetes.	Não
Não sei.	Não sabe
Eu acho que não, acho que cada paciente tem um problema específico.	Não
Acho que é diferente cada pessoa.	Não
Já não sei sobre isso.	Não sabe
Não sei dizer.	Não sabe
Acredito que sim.	Sim
Acredito que não, não deu tempo pra pesquisar.	Não.

Questão 06 – Todas as pessoas que têm alguma doença renal vão fazer hemodiálise em algum momento das suas vidas?

Categorização:

- Não sabe
- Não
- Sim

Respostas	Categorias
Sim.	Sim
Eu acho que não, depende do grau que o paciente está de saúde.	Não
Não, depende do problema, de como seu rim está funcionando, sei que tem pessoas que fazem umas 4 sessões e já recupera os rins.	Não
Não.	Não
Acho que alguns fazem outros não precisam fazer.	Não
Sim	Sim
Não sei lhe explicar.	Não sabe
Não, porque se você já sabe da sua situação de saúde você pode evitar, no meu caso abusei demais. Falta de instrução para entender, acho que foi ignorância minha.	Não
Acho que sim.	Sim
Não sei não.	Não sabe
Tem pessoas que não sabem que tem o problema, tem casos que o próprio médico não sabe da doença da pessoa.	Não sabe
Não sei	Não sabe
Não sei.	Não sabe
Não, por exemplo, pedra nos rins não precisa fazer hemodiálise, uma coisa é diferente da outra.	Não
Acho que não, como a medicina tá muito avançada alguns pacientes não precisam fazer hemodiálise.	Não
Não sei.	Não sabe
Se o estado já estiver avançado acredito que sim, daí precisa fazer hemodiálise para viver...	Não
Todas as pessoas precisam fazer hemodiálise até a medicina descobrir outro jeito de curar as pessoas.	Sim
Eu acho que sim, ou você faz hemodiálise ou vc faz transplante.	Sim
Acho que sim.	Sim
Acho que não.	Não
Não sei, acho que não, acho que cada caso é um caso... O meu caso foi devido a diabetes.	Não
Acho que tem algumas pessoas que não precisam fazer.	Não
Sim, com certeza. A pessoa vai enfraquecendo e precisa de ajuda urgente.	Sim
Eu acho que só quem tem insuficiência renal crônica precisa fazer hemodiálise. A minha irmã nunca precisou fazer hemodiálise e tem problema nos rins.	Não

Eu acredito que vai precisar, pois se o rim não funciona direito algum dia ele vai precisar entrar em hemodiálise, vai precisar limpar o corpo, senão pode dar falência múltipla dos órgãos.	Sim
Não sei.	Não sabe
As pessoas dizem que sim mas eu não sei..	Não sabe
Tem pessoas que precisam fazer hemodiálise e as outras que podem fazer transplante, vc pode fazer um dos dois.	Não sabe
Acredito que exista problema que dá pra consertar, igual a um carro, tem coisa que tem jeito e tem coisa que não tem...	Não
Também acho que não, dependendo do tratamento que ele faz, daí não vai precisar fazer hemodiálise.	Não
Alguns podem não entrar em tratamento.	Não
Não sei.	Não sabe
Eu acho que não, pois tem pessoas que tem pedra nos rins e nunca fizeram hemodiálise.	Não
Não sei dizer.	Não sabe
Não sei dizer.	Não sabe
Ao meu ver nem todas as pessoas precisam.	Não
Acho que não, tem outras saídas também, não acho que é só fazendo hemodiálise.	Não
Acredito que não, por exemplo, quem sofre de cálculo renal acho que não precisa de hemodiálise.	Não

Questão 07 – Você já tinha alguma informação sobre hemodiálise antes do diagnóstico de insuficiência renal crônica?

Categorização:

- Sim
- Não
- Mais ou Menos

Respostas	Categorias
Os médicos passaram informação, mas só lembro que são três vezes na semana.	Sim
Não, nunca soube de nada.	Não
Não. Nunca soube de nada. Já escutei esse nome, mas nunca soube o que era essa doença.	Não
Não.	Não
Sabia algumas coisas que a minha filha falava, pois ela trabalha com enfermagem e com pacientes que fazem hemodiálise, daí ela me falava que com a diabetes não se brinca, ela me explicou da fístula que vou precisar fazer também.	Sim
Não.	Não
Nunca soube o que era na verdade.	Não
Sim vários médicos me explicaram. Não sei aqui falar o que falaram.	Sim
Não, nunca ninguém me falou nada.	Não
Já tinha informação, meu irmão também faz hemodiálise há um bom tempo, mas no caso dele foi devido à pressão alta. Sabia todo o tratamento.	Sim
A informação que eu tinha era de que era perigoso, que a gente morria, passava mal, até que um dia a médica me trouxe pra conhecer a sala de diálise, e hoje eu vejo que não era nada daquilo que eu pensava.	Sim
Mais ou menos, via lá no hospital onde trabalho e já perguntei para os pacientes sobre a hemodiálise. Mas ninguém nunca me falou direito o que era essa hemodiálise.	Mais ou menos
Não.	Não
Já tinha escutado falar, nem me lembro quem foi que falou disso pra mim, mas nunca soube certinho como era.	Mais ou menos
Não sabia nada.	Não
Não, nunca soube de nada.	Não
Não, nunca me aprofundei nesse assunto.	Não
Haviam passado várias orientações para mim, mas as pessoas passam orientações erradas, só depois que fiz a sessão de hemodiálise que vi como é era de fato.	Sim
Não, nenhuma.	Não
Não nenhuma informação.	Não
Não, nenhuma.	Não
Dei carona uma vez para um homem desconhecido que me contou que fazia hemodiálise, lembro que achei impressionante, achei ele forte, sofrido...daí ele tinha me contado como era o tratamento.	Sim
Não, não sabia de nada.	Não
Não, ninguém nunca me informou, isso porque tratei durante 8 meses aqui no hospital.	Não

Não, nada.	Não
Minha esposa já tinha me falado alguma coisa disso, mas eu nunca entendia bem o que era a hemodiálise.	Sim
Não, nenhuma.	Não
Não, nunca tinha ouvido falar nesse nome.	Não
Não	Não
Não, tudo é novidade.	Não
Nenhuma.	Não
Sim. Só ouvi falar na televisão.	Sim
Não, nenhuma.	Não
Não, nunca tinha escutado falar disso.	Não
Nunca ouvi falar de hemodiálise.	Não
Não.	Não
Sim, tava no primeiro ano de técnico de enfermagem e já tinha aprendido sobre os rins e sobre a hemodiálise.	Sim
Nunca soube da existência disso.	Não
Sim, mas eu achava que o bicho é mais feio do que é na verdade, não tinha muita informação, na verdade ainda não tenho. Tinha um parente distante que fazia hemodiálise, mas era muito de mal com a vida.	Sim

Questão 08 – Você entende o que o médico te explica?**Categorização:**

- Sim
- Entende às vezes
- Nunca explicaram nada

Respostas	Categorias
Eles explicam, quando vejo que não entendo peço pra explicar pra minha mulher.	Sim
Um pouco eu entendo outro pouco não entendo. Quando não entendo sempre pergunto de novo.	Entende às vezes
Às vezes sim e às vezes não. Quando não entendo sempre pergunto por que isso, por que aquilo outro.	Entende às vezes
Sempre pergunto quando não entendo alguma coisa.	Sim
Às vezes, eles falam complicado.	Entende às vezes
Sim entendo e quando não entendo sempre pergunto.	Sim
Algumas coisas eu entendo outras não...quando não entendo fico quieta mas não devia, devia perguntar	Entende às vezes
Às vezes. Tenho vergonha de perguntar.	Entende às vezes
Entendo.	Sim
A metade das coisas eu não entendo, nem sempre pergunto de novo. Fico sem jeito de perguntar de novo.	Entende às vezes
Procuo entender quando ele fala, procuro sempre perguntar para entender porque preciso fazer as coisas que ele manda.	Sim
Sim entendo, mas eu é que não quero aceitar o que eles falam.	Sim
O médico não explicou nada pra mim, e eu também não pergunto. Não sei porque não pergunto.	Nunca explicaram
A médica não explica muita coisa, ela não é de falar detalhes e eu tenho vergonha de perguntar.	Nunca explicaram
Às vezes eu entendo outras vezes não...quando não entendo não pergunto não, tenho vergonha.	Entende às vezes
Entendo sempre. Na dúvida eu pergunto.	Sim
Entendo sim.	Sim
Alguma coisinha eu entendo. Quando não entendo porque tem coisa que não entra na minha cabeça eu sempre pergunto.	Entende às vezes
Algumas coisas eu entendo. Quando não entendo pergunto de novo. Se a gente não pergunta, a gente não fica informado.	Entende às vezes
Sim, eu entendo.	Sim
Entendo tudo.	Sim
Entendo.	Sim
Dá pra entender sim.	Sim
As vezes entendo outras vezes não. Quando não entendo fico quieta.	Entende às vezes

Entendo alguma coisa, mas eu procuro não prolongar muito o assunto com o médico, pois muitas vezes eles são grossos. Eu sei que vou precisar da hemodiálise, então eu nem pergunto mais nada para não entrar em atrito.	Entende às vezes
Geralmente eu entendo, quando não entendo tenho costume de perguntar mais uma vez.	Sim
Sim, entendo. Sou bastante curioso, vou atrás das informações.	Sim
Sim entendo.	Sim
Algumas vezes sim outras não, fico com receio de ficar perguntando, de interromper o assunto que eles estão falando.	Entende às vezes
Tem dias que não entendo, outros eu já entendo, quando não entendo não pergunto, não sei porque.	Entende às vezes
Poucas coisas, acho que eles não têm tempo, falam tudo em códigos.	Entende às vezes
Não, ninguém nunca parou pra falar comigo, vc é a primeira pessoa, não pergunto porque não sei me dirigir ao médico.	Nunca explicaram
Entendo sim.	Sim
Sim...sempre quando ele fala eu entendo o que explica.	Sim
Alguma coisa eu entendo...quando não entendo não pergunto tenho receio, penso que depois com o passar do tempo vou entender.	Entende às vezes
Consigo entender sim.	Sim
Entendo sim, acho que por eu ter feito o curso de enfermagem fica mais fácil.	Sim
É difícil entender a língua que eles usam, é bem diferente da minha... é mais específica. Na maioria das vezes não pergunto, fico sem entender, não me sinto a vontade para falar.	Entende às vezes
O pior é que até agora ninguém me explicou nada. Eles não têm essa preocupação, acho que isso deveria ter sido a primeira coisa, a primeira preocupação deles naquele momento.	Nunca explicaram

Questão 09 – Diante do diagnóstico de insuficiência renal crônica você sofreu alguma restrição?

Categorização:

- Nega ter tido informação sobre qualquer tipo de restrição
- Sofreu restrições (alimentação e líquido/ sentir dores/ falta de apetite)
- A resposta não corresponde à pergunta

Respostas	Categorias
Não sofri nenhuma restrição.	Nega restrição
Na alimentação.	Sim, alimentação
A alimentação, como sou mineira e adoro comer torresmo, sofro de vontade, gosto de comida forte, bem temperada.	Sim, alimentação
Não consegue dormir direito, sente dores.	Sim, insônia e dores
Em relação à comida sem sal, tenho vontade de comer comida salgada como antes comia, dá vontade de abraçar um pacote de sal.	Sim, sal
Tudo que foi falado eu já sabia, nada foi novidade.	Não respondeu
A comida sem sal.	Sim, sal
Pra mim tá tranquilo, eu obedeco ao que o médico fala pra ver se consigo recuperar esse rim.	Sim
Comer fruta cozida, até agora não consegui comer, é muito ruim.	Sim, alimentação
Acho que tudo é chato, tudo novo, mas acho que depois vai ser mais tranquilo.	Sim
Como sou muito festeiro, a comida e a bebida foi o mais difícil do tratamento.	Sim, alimentação e líquidos
Ficar sem tomar líquido. Adoro suco.	Sim, líquidos
Não me passaram nada.	Não foi informado
A alimentação é muito difícil controlar.	Sim, alimentação
A alimentação.	Sim, alimentação
O mais difícil é fazer o tratamento, as outras coisas, a comida, eu não ligo.	Sim, tratamento hemodialítico
Não consigo seguir nada do que eles me falam para eu não comer.	Sim, alimentação
Ultimamente não tô conseguindo comer nada, não tenho força pra nada, nem sei o quê não posso comer.	Sim, falta de apetite e falta de força
O mais difícil foi a notícia da necessidade de fazer hemodiálise, o resto a gente dá um jeito...	Não respondeu
O mais difícil é conseguir reduzir o sal...	Sim, sal
O que é mais difícil para mim é conseguir comer qualquer coisa, eu não tenho apetite, não tenho vontade de comer nada.	Sim, falta de apetite
Ultimamente eu não tenho vontade de comer nada, não tenho fome, qualquer coisa que me falarem eu fico sem comer.	Sim, falta de apetite
A parte de comer foi o mais difícil, ter que comer comida sem sal.	Sim, alimentação, sal
Qualquer coisa que me falarem que eu não posso comer ou fazer eu vou obedecer, eu não ligo de ficar sem comer qualquer coisa...	Sim, seguirá qualquer restrição

O sal. Comida sem sal pelo amor de Deus... eu adoro freqüentar churrascarias e comer bastante carne salgada...	Sim, sal
Não me falaram nada, eu continuo fazendo tudo da mesma forma que antigamente.	Não foi informado
O mais difícil é a fruta, não consigo deixar de comer.	Sim, fruta
O mais difícil é ter que ficar sem chupar laranja.	Sim, fruta
Não me passaram nada, me disseram que quando eu começar fazer a hemodiálise vão me passar todas as explicações.	Não foi informado
Não falaram nada comigo, não sei de nenhuma restrição, lembro só do líquido que tenho que beber pouco.	Sim
No momento ninguém falou nada pra mim, do que não vou poder fazer.	Não foi informado
O que me deixou com mais dor foi quando colocaram o catéter, passei muito mal, doeu demais...	Sim, cateter- dor
Não me foi passado nada ainda.	Não foi informado
Ainda não sei nenhuma informação do que posso ou não comer.	Não foi informado
Não foi passado nada pra mim, acho que eles ainda vão falar comigo.	Não foi informado
Dentre todas as restrições o pior é fazer a diálise.	Sim, tratamento hemodialítico
O mais difícil é parar de beber de água.	Sim, água
O mais difícil é não poder exagerar na água e nas frutas. Saber o que tem potássio e o que não tem também é difícil.	Sim, água e frutas
A questão da alimentação é uma delas, mas acho que vou me acostumar, acho que é só no princípio, não sei o que ainda vem pela frente.	Sim, alimentação

Questão 10 - Você já teve algum parente, amigo, conhecido que fez ou faz hemodiálise?**Categorização:**

- Ninguém
- Conhecido
- Parente

Respostas	Categorias
Ninguém	Ninguém
Sim, o tio do meu marido, mas faleceu devido a diabetes não devido a diálise.	Parente
Tinha um primo que fazia hemodiálise e morreu, mas fez bastante tempo.	Parente
Não.	Ninguém
Não, não conheço ninguém.	Ninguém
Tinha uma prima.	Parente
Não.	Ninguém
Sim, a maioria me passou informação errada, tinha uma moça da escola que eu trabalhava que fazia hemodiálise.	Conhecido
Tinha uma amiga da minha mulher, mas nunca conversei com ela.	Conhecido
Sim, conheci uma mulher que morava perto de casa, mas nunca conversei diretamente com ela...	Conhecido
Não, nunca conheci ninguém.	Ninguém
O desconhecido que dei carona.	Conhecido
Sim, meu irmão.	Parente
Sim, um conhecido que eu tinha que até já faleceu...	Conhecido
Nunca, não conheci ninguém.	Ninguém
O meu pai fez hemodiálise e depois de algumas sessões faleceu...	Parente
Não, nunca.	Ninguém
Conheço a cunhada da minha filha, também tem uma amiga que fazia hemodiálise e foi curada, nem parece a mesma pessoa, fico impressionada... queria que vc visse, é outra pessoa.	Conhecido
Não, nunca conheci ninguém.	Ninguém
Não	Ninguém
Não	Ninguém
Não, nunca.	Ninguém
Não.	Ninguém
Não	Ninguém
Não.	Ninguém
Não.	Ninguém
Não, nenhuma, só tinha visto pela televisão.	Ninguém
Sim, uma pessoa que eu conhecia, ele foi curado depois de fazer um tempo de hemodiálise.	Conhecido

Não, nunca conheci ninguém.	Ninguém
Não, na família nunca tive ninguém que fez esse tratamento...via apenas o pessoal do hospital que eu trabalho.	Conhecido
Nunca conheci ninguém.	Ninguém
Nunca conheci ninguém.	Ninguém
Sim, tinha uma vizinha, via sempre os negócios no braço dela, nunca perguntei direito o que era aquilo, pra que servia...	Conhecido
Nunca conheci ninguém.	Ninguém
Tinha um conhecido, mas nunca entrei em detalhe sobre a diálise, e hj ele já morreu.	Conhecido
Não, nunca conheci ninguém.	Ninguém
Já tive um parente, mas era muito de mal com a vida.	Parente
Não, nunca conheci ninguém.	Ninguém
Conheço o marido de uma amiga da minha esposa que faz hemodiálise.	Conhecido

Questão 11 – Como você acredita que ficou doente?**Categorização:**

- Responde outra coisa/ Não responde a questão
- Explica logicamente: dá uma razão medicamente correta
- Explica ilógico: não dá uma razão medicamente aceitável ou prefere explicação ilógica

Respostas	Categorias
Comecei ter dor nos rins a mais ou menos 15 anos e a partir daí comecei tratar com um nefrologista.	Explica logicamente
Fico imaginando que fiquei doente porque sempre gostei de beber, acho que tem a ver com as cervejas que sempre tomei.	Explica ilógico
Depois do problema que tive no fígado, começou a atingir os rins.	Explica logicamente
Depois que fiquei grávida, há 12 anos atrás.	Explica logicamente
Tinha problema de diabetes.	Explica logicamente
Não sei explicar foi derrepente...	Não responde
Devido a diabetes, no terceiro derrame entrei em hemodiálise..	Explica logicamente
Não sei, tava trabalhando, o médico pediu vários exames e precisou fazer hemodiálise.	Não responde
Já fazia tratamento com o médico e imaginava que ia precisar fazer hemodiálise.	Não responde
Não consigo imaginar, uns falam que foi devido a diabetes.	Explica logicamente
Acredito que começou pela diabetes, há mais ou menos 10 anos atrás. Depois foi prejudicando tudo e chegou nos rins.	Explica logicamente
Devido ao esforço do trabalho, carregar muito peso, pelo mau trato do trabalho eu perdi os rins.	Explica ilógico
Não sabia que tinha doença nos rins, sabia que tinha pressão alta, fui perdendo a função dos rins aos poucos.	Explica logicamente
Meu problema veio devido a diabetes.	Explica logicamente
Quando eu tinha 19 anos tive uma nefrite e eu acho que é por causa disso que hoje fiquei doente.	Explica logicamente
Acho que é hereditário, a família inteira tem problema nos rins, eu tomo os mesmos remédios que meu pai também tomava há muito tempo atrás.	Explica logicamente
Sei que foi devido a diabetes, já tenho há muito tempo.	Explica logicamente
Acho que foi depois que comecei a vomitar sangue, não sei porque tudo isso começou.	Explica ilógico
Talvez tenha sido pela diabetes, acho que piorou com a pressão alta e também porque eu já tive três derrames, não consigo fazer dieta.	Explica logicamente
Não sei porque fiquei mal, não faço idéia.	Não responde

Foi devido o descontrole da diabetes.	Explica logicamente
O médico me falou que tomei muito remédio por isso que fiquei mal. Eu já tenho pra mim que foi de tanto que eu carreguei material pesado, meu serviço sempre foi braçal.	Explica ilógico
Pelo que eu entendi foi porque não cuidei da pressão alta.	Explica logicamente
Acredito que fiquei doente por alguma coisa que bebi, comi, acho que foi a coca-cola, sempre bebi muito. Eu tenho esse vício danado na minha vida, essa coca-cola.	Explica ilógico
Eu fiquei doente devido a uma depressão muito forte que eu tive depois que perdi meu neto assassinado em Santos, daí fui piorando e fiquei nessa situação.	Explica ilógico
Eu não faço idéia, eu ouvia falar dessas doenças só pela televisão, nunca imaginei que fosse passar por isso.	Não responde
Devido a pressão alta e também ao serviço pesado que eu fazia no Nordeste, meu trabalho era todo braçal. Acho que tem mais a ver com o serviço pesado.	Explica logicamente
Já tinha pressão alta e acho que não tinha informação suficiente para me cuidar direito.	Explica logicamente
Não tenho a menor idéia, os médicos que falam que foi devido ao sal.	Não responde
Eu não sei, eu não tive depressão, não tive tristeza. Eu sempre escondi da minha família que tinha diabetes e pressão alta, achava que ia ser discriminado se contasse a verdade.	Explica ilógico
Não me cuidei bem, devia ter cuidado da diabetes.	Explica logicamente
Não tenho a menor idéia, acho que foi tudo provocado pela diabetes.	Explica logicamente
Não sei do que veio essa doença pois sempre bebi muita água e urinei bastante.	Não responde
Eu acho que foi através da pressão alta.	Explica logicamente
O médico falou que desde pequeno já tenho essa problema nos rins, tudo isso foi antes da diabetes.	Explica logicamente
Não sei.	Não responde
Acredito que seja genético, sei lá...	Explica logicamente
Segundo a medicina foi devido a pressão alta.	Explica logicamente
Como tenho pressão alta, achava que tava controlada e acho que foi isso que atingiu diretamente os rins. Não sei o que aconteceu exatamente.	Explica logicamente

Questão 12 – Você acredita que seu rim pode voltar a funcionar?**Categorização:**

- Sim
- Não
- Não sabe

Respostas	Categorias
Não sei.	Não sabe
Apenas por um milagre.	Sim
Eu sei que to fazendo o meu xixi direitinho.	Sim
Acredito, com a graça de Deus.	Sim
Acredito que tem chance de voltar a funcionar e também tem chance de não voltar. Se voltasse eu ia me sentir ganhando na loteria. Mas eu acredito que nada para Deus é difícil, ele pode me dar essa graça.	Sim
Falaram pra mim que há uma possibilidade bem pequena do rim voltar, eu tô acreditando nessa possibilidade mesmo que seja bem pequena. A esperança é a última que morre.	Sim
Não, acredito que não, mas pra deus nd é impossível.	Não
Sim, com certeza. Sei que vou conseguir controlar a alimentação e isso vai fazer com que os meus rins voltem a funcionar. Tenho pensamento muito forte, tudo o que eu peço se realiza e tenho certeza que logo, logo, estou curado.	Sim
Tenho dúvida se o meu rim vai voltar a funcionar, pelo que o povo fala não vai voltar, mas eu tenho esperança. Não sei explicar como isso aconteceria, como voltaria.	Não sabe
Acho que só volta a funcionar se eu receber o órgão de alguém, mas Deus é o médico dos médicos, pode me curar. Não há doença que Jesus não cure. A medicina é limitada perto de Deus.	Sim
Tenho plena certeza que vão voltar a funcionar, vão voltar devido o meu esforço em estar indo fazer hemodiálise, dos médicos que vão me ajudar e da ajuda divina.	Sim
Acredito que não volta a funcionar.	Não
Pela medicina eu sei que não, mas por Deus eu acho que vou ser curado.	Sim
Com a graça de Deus ele vai voltar funcionar.	Sim
Vai sim, tenho certeza, pelo menos eu quero muito que volte e vou fazer de tudo, não consigo nem imaginar passar a minha vida inteira fazendo hemodiálise, no transplante não posso nem pensar. Pode voltar eu fazendo o tratamento direitinho, certinho...tudo o que o médico falar eu prometo que vou fazer.	Sim
Eu creio que sim, eu gostaria que vc me explicasse como isso aconteceria, pois eu não sei...	Sim
Pode sim voltar a funcionar. Voltaria funcionar pela minha força espiritual, pela força do homem seria o cuidado que eu vou ter fazendo a hemodiálise e também pela minha força de vontade.	Sim
Eu não tenho idéia...Mas Deus pode fazer um milagre e meu rim voltar a funcionar , mas eu sei que tem casos que isso é muito difícil, sei também que quando os rins chegam nessa proporção de precisar fazer hemodiálise é porque é difícil voltar a funcionar.	Sim
Acho que não foi confirmado que vai voltar, mas eu já passei por tantos problemas, eu acredito muito em Deus e ele vai ter dó de mim.	Sim

Tudo posso acreditar se confio em Deus, acho sim, que Deus pode curar meu rim, acho que pode acontecer um milagre e ele voltar a funcionar, nada é difícil para Deus, ainda mais quando a gente tem força de vontade, por isso no que depender de mim eu vou fazer certinho, esperando melhorar. Através da fé e eu me cuidando vou sair dessa doença.	Sim
Vai voltar sim, a máquina tá ajudando meus rins voltarem a funcionar, logo, logo estou bom de novo.	Sim
Eu sou adepto do pensamento positivo, a gente sempre tenta se ajudar. Ah! Voltaria a funcionar pela força da mente.	Sim
Eles não estão funcionando? Acredito que 100% não vão voltar, mas 50 % talvez volte. Agora como isso vai acontecer eu não sei...	Sim
Eu acho que não, acho que daqui pra frente só me resta a cova, já faz tempo que não quero viver mesmo...	Não
Eu tenho esperança que a máquina vai reagir pelo menos em relação a um rim. Voltaria a funcionar com a máquina estimulando bastante o meu rim, não forçando tanto eles podem voltar.	Sim
Eu espero que sim, acho que fazendo o tratamento da hemodiálise eles voltam a funcionar...	Sim
Acredito que sim, vejo sempre falar que tem pessoas que voltam a funcionar fazendo hemodiálise.	Sim
Eu tenho fé que vai voltar a funcionar, não sei como voltaria.	Sim
Eu tenho esperança, na força divina, Deus pode produzir uma benção na minha vida...	Sim
A chance é mínima, mas a esperança é a última que morre. Se voltasse eu acho que iria urinar mais, minha pressão ia melhorar.	Sim
Assim eu espero que volte a funcionar; não sei como seria essa volta.	Sim
Talvez sim talvez não, deus é quem sabe...escutei algumas pessoas falarem que os rins voltam a funcionar, dependendo do cuidado que vc tem, se vc fizer o tratamento certinho a probabilidade do rim voltar é grande.	Não sabe
Eu creio pelo milagre de Deus.	Sim
Dizem por aí que volta a funcionar, uns dizem que vou precisar operar para poder voltar.	Sim
Não vai voltar, já me disseram que só sobrou um pedacinho dos rins.	Não
Olha eu dou tudo na minha vida para esse rim voltar a funcionar.	Sim
Não sei, não quero falar disso, prefiro nem pensar.	Não sabe
Acredito que sim, quando eu começar a urinar bastante, ele vai voltar...	Sim
Acredito, acredito que se eu fizer o tratamento direitinho, principalmente em relação à alimentação, esse rim vai voltar.	Sim

Questão 13 - Você acha que o paciente em hemodiálise pode trabalhar?**Categorização:**

- Sim
- Não
- Depende do trabalho
- Não sei

Respostas	Categorias
Acho que não.	Não
Sei lá, acho que é meio complicado, mas se o cara for chefe daí é mais fácil. Acho que depende do serviço.	Depende do tipo de trabalho
Acho que ele pode trabalhar dependendo do estado da pessoa, se arrumar um emprego sossegado com certeza vai poder fazer, eu vou continuar com meu trabalho de motorista.	Depende do estado da pessoa
No começo não sabia, daí perguntei e hoje sei que pode sim.	Sim
Acho que não pode.	Não
Não	Não
Não sei, não tenho idéia.	Não sei
Não sei.	Não sei
Depende do estado do paciente.	Depende do estado do paciente
Pode trabalhar sim, se você é uma pessoa que trabalha com a mente, você continua tendo uma vida normal.	Sim
Não, disseram que agora não dá mais para trabalhar...ainda mais porque trabalho colocando piso, o serviço é pesado, não vai ter como trabalhar.	Não
Eu acho que pode sim.	Sim
Pode sim, vida normal, é até melhor você não parar sua vida.	Sim
Acredito que pode fazer tudo, e com certeza posso trabalhar sim, eu não vou parar de trabalhar de jeito nenhum.	Sim
Acho que não, fico vendo como estou agora, não tenho condições de trabalhar, nunca mais vai ser como era antes. Não tenho disposição para trabalhar.	Não
Não sei.	Não sei
Não sei	Não sei
Não sei, acho que ele fica muito cansado.	Não sei
Não se, alguns pode, mas eu não posso, devido ao derrame que tive não consigo falar direito.	Não sei
Pode trabalhar sim, eu vejo alguns saírem daqui bem, acho que é porque são mais novos, tem disposição.	Sim
Acredito que sim, eu pelo menos quero continuar fazendo minhas coisas.	Sim
Pode sim, dependendo do tipo de trabalho que ele faz dá pra trabalhar sim.	Depende
Pelo menos o que os médicos falaram pra mim é que não pode trabalhar, não dá pra pegar muito pesa devido à fistula.	Não

Acredito que não.	Não
Acho que podem ter algumas atividades e é até importante que tenham outras coisas pra fazer, pra não ficar pensando só na hemodiálise.	Sim
Acho que não podem.	Não
Creio que se for um serviço não muito pesado pode sim.	Depende o tipo de trabalho
Eu acho que não, mesmo que a pessoa melhora o tempo que ela perde indo fazer a hemodiálise não dá pra trabalhar.	Não
Pode, claro que pode.	Sim
Acredito que depende do trabalho, precisa ser autônomo.	Depende
Depende do serviço, no meu caso não vai dar certo pois trabalho com serviço pesado.	Depende o tipo de trabalho
Pode sim, conheço a cunhada da minha filha que trabalha de doméstica e já faz diálise há mais de 28 anos.	Sim
Eu acho que não, se pudesse ia ser ótimo, mas na minha cabeça é impossível.	Não
Eu já escutei falar que sim, que pode.	Sim
Não sei se pode ou não.	Não sei
Acredito que sim, depende da ocupação dele, acho que vou poder levar uma vida normal, é apenas uma questão de tempo.	Sim
Ah, eu espero que sim.	Sim
Acho que pode sim.	Sim
Tenho medo de não ter força para poder trabalhar, mas acho que depende de cada paciente e do serviço que ele sabe fazer também.	Depende do estado do paciente e do tipo de trabalho

Questão 14 – Como imagina que vai ser a evolução da doença e do tratamento?**Categorização:**

- Necessidade de enfrentar
- Difícil de enfrentar a evolução da doença e do tratamento
- Não imagina como vai ser o tratamento

Respostas	Categorias
Acredito que vai ser normal, que vou ter uma vida normal, vou lá fazer a hemodiálise três vezes na semana e o resto vai continuar como sempre foi.	Enfrenta
Imagino que vai ser lento, vai demorar pra voltar a funcionar, é independente da minha vontade, mas mesmo assim eu sei que vou ficar bom, curado.	Difícil, mas enfrenta
Imagino que minha vida vai mudar, não sei falar em quê.	Enfrenta
Não faço idéia, não sei quanto tempo vou precisar ficar aqui no hospital, fazer esse tratamento... sei que quero me curar e ir embora o mais rápido possível.	Não imagina
Imagino que vai ser bom, pois já estou me sentindo bem melhor.	Enfrenta
Acho que é melhor morrer, estou esperando a minha hora chegar, a diabetes está me matando aos poucos. Se fosse só os rins arrumaria um jeito de fazer transplante.	Difícil, mas enfrenta
Não consigo imaginar nada.	Não imagina
Acho que virei um inválido, que não vou conseguir ser o chefe da minha casa.	Difícil, mas enfrenta
Acredito que vou ter uma vida equilibrada, que vou ter uma melhora boa, que vou poder trabalhar.	Enfrenta
Acredito que vai ser complicado, vai ser difícil, mas eu tenho fé em Deus que vou vencer...	Difícil, mas enfrenta
Depois que comecei a falar sobre a hemodiálise para as pessoas, vi que tem bastante gente que faz esse mesmo tratamento e que no começo é sempre difícil e que depois vou me acostumar.	Difícil, mas enfrenta
Acredito que nos três primeiros meses vai ser difícil, já me falaram isso, mas sei que depois vou me acostumar...	Difícil, mas enfrenta
Tô encarando bem, tava só preocupado em não poder fazer academia, mas já fiquei sabendo que vou poder fazer, então fiquei mais tranquilo.	Enfrenta
Na minha cabeça vou lá na máquina e a máquina vai coar meu sangue e meu xixi, na verdade não sei direito. No começo acho que vou sofrer bastante até me acostumar, mas digo pra você que minha cabeça tá aceitando bem, a cabeça tá boa	Difícil, mas enfrenta
Difícil prever o futuro, pela evolução eu acredito que vou me sentir bem, vai ser algo que vai minimizar essa enfermidade.	Enfrenta
Ah! Eu acho que o futuro a Deus pertence, não tenho como te responder isso. Eu penso que posso me sentir bem devido meu corpo ser forte, eu ainda ser novo.	Enfrenta
Acho que vai ser melhor, vou conseguir ficar sem comer o que eu nunca consegui parar de comer.	Enfrenta
Fico pensando que se Deus me ajudar vai dar tudo certo, mas eu tenho medo pois um vez um Doutor me disse que quem tem diabetes depois da segunda sessão de diálise não agüenta.	Difícil, mas enfrenta
Eu imagino que minha vida vai ser normal, teimosa do jeito que sou, acho que vou continuar tendo uma vida normal.	Enfrenta

Eu imagino que vou melhorar, tô fazendo com todo gosto, tenho prazer de vir ao médico porque sei que vou ficar bom, sei que não posso ir contra, já que tenho que fazer o tratamento vou fazer tudo da melhor forma possível.	Enfrenta
Já pensei tanta coisa que prefiro não dizer...tem horas que acho que nunca mais vou poder trabalhar, prefiro nem falar sobre isso.	Difícil, mas enfrenta
Eu não sei como vai ser, mas toda vez que venho aqui no hospital fazer hemodiálise me dá um desespero, eu espero que acabe esse tratamento logo.	Difícil, mas enfrenta
Eu penso que enquanto eu for vivo vou precisar fazer esse tratamento, se eu quiser viver vou precisar fazer essa tal de hemodiálise.	Difícil, mas enfrenta
Eu imagino que enquanto o rim não voltar a funcionar vou precisar enfrentar essa hemodiálise, não tem para onde correr.	Difícil, mas enfrenta
Sempre procuro pensar no melhor, penso em recuperar parte do rim, recuperar o máximo possível.	Enfrenta
Por enquanto “tô” até gostando, me sinto melhor, não passei mal, se ficar assim ta bom... No futuro eu não quero pensar... vamos ver no que vai dar.	Enfrenta
Não consigo pensar em nada, sei que o quê me aparecer vou precisar topar.	Difícil, mas enfrenta
Eu imagino que vai ser tudo bem, nada para o mal.	Enfrenta
Na minha cabeça vem que não é bom ficar assim do jeito que eu estou e que o tratamento dói bastante, que o sangue vai ficar bombando dentro do meu corpo.	Difícil, mas enfrenta
Eu acho que vai ser um pouco difícil pois eu não vou estar acostumada, fico pensando será que vou passar mal, será que meu corpo vai agüentar, dá medo...mas peço força pra Deus pra conseguir seguir em frente...	Difícil, mas enfrenta
Não penso nisso.	Não imagina
Acho que vai ser tranquilo, tô mais consciente do problema.	Enfrenta
Não sei como vai ser, acho meio complicado precisar ficar indo ao hospital sempre, sei que minha vida vai mudar, não sei se vou poder trabalhar, tô perdido.	Difícil, mas enfrenta
Não quero nem imaginar, quero ir lá pra ver como é de verdade.	Não imagina
Acho que vai ser tranquilo, vou fazer hemodiálise em algum lugar perto da minha casa e sei que vou precisar fazer várias sessões.	Enfrenta
Acho que preciso de muita coragem, mudar totalmente meus hábitos de vida.	Difícil, mas enfrenta
Sei lá como vai ser isso, vou fazer o tratamento, tudo o que os médicos me passarem vou cumprir.	Enfrenta
Olha eu não sei...só Deus sabe, o que fico pensando é que passei a ser um homem inválido depois que precisei fazer hemodiálise.	Difícil, mas enfrenta
Acho que se conseguirem controlar a pressão alta e a diabetes vou ficar melhor.	Enfrenta

Questão 15 - Como imagina que vai ser o serviço de diálise que o atenderá?**Categorização:**

- Igual ao HC/ BOM
- Expressa desejo de continuar no HC
- Ruim em qualquer lugar
- Não sabe/Não responde

Respostas	Categorias
Igual o HC não vai ser, vai ser diferente, acho que não vou ser tão bem tratado como sou aqui.	Desejo de continuar no HC
Sempre são clínicas especializadas, o HC não vai mandar o paciente pra qualquer lugar, quando eu penso nisso me anima.	Igual ao HC/Bom
Acho que vai ser bom, gostei do pessoal.	Igual ao HC/Bom
Acho que vai ser a mesma coisa daqui, acho que o tratamento vai ser o mesmo.	Igual ao HC/Bom
Eu espero que seja como é aqui, todos me tratam bem, eu sei que se eu pudesse continuaria aqui, fazendo hemodiálise. Já conheço todo mundo.	Desejo de continuar no HC
Eu tenho receio de ir para outro lugar, parece que foi castigo, sempre pensei que se médico fosse bom não existiria doença.	Ruim qualquer lugar
Não faço idéia.	Não sabe/ Não responde
Quero que seja no Piauí, quero voltar pra minha casa, nem que seja pra ficar lá uns 4 dias e morrer.	Não responde
Não imagino.	Não sabe
Acredito que vai ser bom, é um equipamento único, todos os lugares são bons.	Igual ao HC/Bom
Não tenho idéia.	Não sabe
Não tenho idéia, mas acho que vai ser bom.	Igual ao HC/ Bom
Eu acho que vai ser bom, que vou ser bem recebido, igual aqui no HC.	Igual ao HC/Bom
Não faço a mínima idéia, não vou esquentar minha cabeça com mais isso.	Não sabe
Acho que não vai ser como é aqui no HC, acho não, tenho certeza absoluta disso, como aqui não existe.	Desejo de continuar no HC
Não imagino nada, não sei responder isso.	Não responde
Acho que não vai ser igual ao HC, aqui é 1º mundo.	Desejo de continuar no HC
Acho que vai ser bom também, gosto daqui, mas sei que tem lugares bons fora daqui.	Igual ao HC/Bom
Eu penso que vou ser descuidado pelas pessoas de lá, aqui foi a primeira vez que fiz hemodiálise, confio nas pessoas daqui, não sei como é em outros lugares, tenho medo, receio.	Desejo de continuar no HC
Nem imagina	Não sabe
Que seja muito atencioso.	Igual ao HC/Bom
Não queria ir, queria ficar aqui pois já conheço as pessoas.	Desejo de continuar no HC
Vou fazer minha parte e eles fazem a deles, qualquer coisa saio da clínica.	Igual ao HC/Bom

Eu não sei como vai ser, mas eu tenho medo de não ser como é aqui no HC. Se eu pudesse ficar aqui, era tudo que eu queria.	Desejo de continuar no HC
Não sei.	Não responde
Eu tenho fé que vai ser bom, que seja bom como é aqui no HC.	Igual ao HC/ Bom
Acredito que vai ser bom, confiei neles, já que não dá pra ficar aqui no HC, tenho que aceitar.	Igual ao HC/ Bom
Acho que vai ser bastante diferente do HC, as pessoas são mais simples, estão conformadas com a situação, são mais humildes.	Desejo de continuar no HC
O pessoal me trata bem, mas lá tem muita gente que não se cuida.	Igual ao HC/ Bom
Não consigo imaginar, não sei como explicar como vai ser fazer hemodiálise, nunca vi ninguém fazer, nem sei por onde passa o sangue.	Não sabe
Eu creio que vai ocorrer tudo bem, sei que estou nas mãos dos médicos e de Deus.	Igual ao HC/ Bom
Não tenho a mínima idéia.	Não responde
Eu acho que vai ser mais ou menos igual ao HC, mas já escutei falar que aqui as coisas são sempre melhores.	Igual ao HC/ Bom
Não gostaria de ir para outro lugar, tenho medo pois meu irmão faz diálise no hospital Santa Cruz e diz que passam informações erradas, que não cuidam bem dos pacientes...então, devido a tudo isso vou batalhar pra ficar por aqui.	Desejo de continuar no HC
Não tenho a mínima idéia de como vai ser, penso que de qualquer forma não vai ser igual ao HC, aqui é sempre melhor.	Desejo de continuar no HC
Se eu conseguir viver depois de ter feito hemodiálise, eu acho que vai ser bom.	Igual ao HC/ Bom
Eu não imagino, não sei como vai ser o tratamento da hemodiálise, muito menos como vai ser a clínica que vão me mandar.	Não responde
Eu espero que seja bom como é aqui, que tenham paciência comigo pois tem alguns que não tem paciência de explicar e escutar a gente.	Igual ao HC/ Bom
Me assusta um pouco pensar em sair daqui, aqui já conheço, tem uma boa fama.	Desejo de continuar no HC

Questão 16 - De que forma você acredita que as pessoas com insuficiência renal crônica são consideradas pelos seus familiares, amigos, conhecidos?

Categorização:

- Atitudes positivas: animam, proteção saudável
- Atitudes negativas: preocupação exagerada, conformismo, encargo, morte, medo, dó
- Não consegue responder

Respostas	Categorias
Algumas vezes fico muito mal e vejo que minha filha fica preocupada.	Atitudes negativas
Acredito que seja desanimador pra todo mundo.	Atitudes negativas
Acho que eles ficaram preocupados no começo, mas acho que eles já estão se adaptando com a idéia da hemodiálise.	Atitudes negativas
Acho que eles acham que é um absurdo esse tratamento, quando falo que vou poder fazer academia, quando falo que vou poder ter uma vida normal, falam que não, que não vou poder sair, acho que eles sentem dó, ficaram mais abalados que eu...	Atitudes negativas
Acho que algumas pessoas da minha família têm medo de vir me visitar no hospital, acho que eles acham que eu to pior do que estou...	Atitudes negativas
Eu sofri muito antes de entrar na diálise, passava muito mal então, hoje em dia estou me sentindo melhor, meu marido fala que é melhor agora do que antes do tratamento.	Atitudes positivas
Acredito que estão todos apavorados, no início achavam que eu ia morrer.	Atitudes negativas
Eu penso que eles querem que eu viva, eles gostam de mim.	Atitudes positivas
Não faço idéia	Não responde
Prefiro não falar o que pensei.	Atitudes negativas
A família toda tá me ajudando, tão vindo no hospital me visitar, até fumar dentro de casa a minha filha falou que ninguém mais tá fumando.	Atitudes positivas
Acho que a primeira coisa que passa na cabeça deles é que vou morrer...	Atitudes negativas
Minhas irmãs ficam perguntando o que acontece aqui na máquina e daí eu explico, mostro que é mais simples do que elas pensam, elas acham incrível esse tratamento, falam que eu melhorei bastante.	Atitudes positivas
A minha família está dando a maior força, tão dando tanto valor a minha vida, a minha pessoa.	Atitudes positivas
Meu marido falou pra mim que eu preciso aceitar que, se não tem outro jeito tem que fazer de qualquer forma... Eu penso igual e ele, se não fizer eu morro.	Atitudes positivas
Tem que perguntar para os conhecidos, aí eles explicam o que acham.	Não responde
Acho que minha família pensa que vou morrer.	Atitudes negativas
Ficam com dó de mim, alguns até oferecem para doar o rim, meus pais não tocam no assunto.	Atitudes negativas
Acho que não sentem nada. As pessoas gostam de você até quando você pode ajudar elas, dar dinheiro, depois ninguém quer mais saber.	Atitudes negativas
Meus filhos já se conformaram, sabem que não tem outro jeito.	Atitudes negativas
Eles acreditam no tratamento, acham que o caminho é esse mesmo, tô no caminho certo, sabem que vai dar tudo certo.	Atitudes positivas

No meu ver, eles acham que é importante eu ficar fazendo esse tratamento, mesmo sabendo que não vai solucionar os meus problemas.	Atitudes positivas
Minha família fala que tenho que acreditar no tratamento, que vou ficar bom logo, logo.	Atitudes positivas
Minhas filhas falam que tenho que fazer hemodiálise.	Atitudes positivas
Ficam preocupados comigo, achando que é pior do que na verdade é.	Atitudes negativas
Eles acham que eu sou um bebê, me tratam como criança.	Atitudes negativas
Eles ficam muito preocupados, ficaram bem mais cuidadosos, eles tem medo de que algo de ruim me aconteça.	Atitudes negativas
A família fala que se eu não fizer eu vou morrer.	Atitudes negativas
Acho que eles acham que a hemodiálise é boa, que vou melhorar e que logo estou curado.	Atitudes positivas
Acredito que as pessoas se assustam, me olham como coitado...Já é duro fazer diálise, ainda me olhando como coitado é mais difícil ainda, nem gosto de falar disso, só falta te colocar no caixão, acham que to com o pé na cova.	Atitudes negativas
Acredito que eles ficam penalizados com a minha situação.	Atitudes negativas
Estão todos preocupados, estão com medo de não dar certo o tratamento, estão querendo fazer o exame para fazer doação de rim para mim.	Atitudes negativas
Acho que eles estão achando que eu vou dar muito trabalho, não vou poder mais fazer nada sozinho, andar sozinho, ficar sozinho...tão achando que vai sobrar para eles.	Atitudes negativas
Acredito que eles estão me dando força, querem me ajudar, acham que vou melhorar.	Atitudes positivas
Acham que é melhor eu fazer a hemodiálise pra não dar trabalho depois pra eles, vai que eu fique mais doente.	Atitudes negativas
Não queria falar dó, mas eu acho que é isso.	Atitudes negativas
Não sei dizer.	Não responde
Não sei.	Não responde
Acho que todo mundo fica achando que eu vou morrer amanhã. Só pensam em um final triste.	Atitudes negativas

Questão 17 - O que você acha que a insuficiência renal crônica significa na sua vida?**Categorização:**

- Morte/ Tristeza
- Desinformação/ Descuido com a saúde
- Mudança na vida
- Não consegue explicar

Respostas	Categorias
Atrapalhou muito na alimentação, não tenho vontade de comer nada, o líquido também é ruim não poder tomar.	Mudança na vida
Acredito que significa desinformação, por eu não saber que podia existir isso eu fiquei assim.	Desinformação/ Descuido
Ah mudou a minha vida, precisei aprender muita coisa, no começo fiquei impressionado; preocupado; cheio de receio; angustiado; deprimido; hoje já to aqui, muito melhor.	Mudança na vida
No começo fiquei desesperado, hoje em dia já vejo diferente, se vou ficar bem, vou fazer.	Mudança na vida
Acabou com a minha vida, acabou com tudo.	Morte/ Tristeza
Eu sempre fico pensando se eu merecia essa doença, eu sempre tive tanta saúde pra ter que ficar agora fazendo hemodiálise.	Morte/ Tristeza
Complicou minha vida.	Mudança na vida
Acho que não vou poder sobreviver, não tenho como viver assim.	Morte/ Tristeza
Eu não sei o que é isso, eu acho que foi porque demorei muito para procurar um médico e já estava a algum tempo me sentindo mal.	Desinformação/ Descuido
Péssimo, pior coisa que podia ter me acontecido, na próxima semana tenho vários compromissos e não vou poder desmarcar, tenho que trabalhar, nem que seja pra eu morrer trabalhando, prefiro do que morrer em um hospital.	Morte/ Tristeza
Acho que isso só me aconteceu porque perdi minha esposa há uns 4 meses atrás e não me conformo com isso, nunca imaginava que isso ia acontecer, que ela ia morrer...daí acho que fui ficando mal de tristeza.	Morte/ Tristeza
Significa uma coisa de outro mundo, que eu não esperava de jeito nenhum, agora é aceitar e encarar.	Mudança na vida
Para muita gente eu vejo que é uma coisa fora do comum, uma grande dificuldade, mas eu perguntei se era definitivo ou não para o médico, me passaram que era definitivo, daí pensei comigo que ia precisar encarar, não me abati, sinto que cada dia fico melhor, diante de tanta dor que já senti, só posso dizer que agora me sinto mais forte.	Mudança na vida
É aquilo que nunca imaginei passar, sempre me achei a super poderosa, que nunca nada ia acontecer comigo, pois nunca senti nada, meu corpo é forte, nunca achei que a pressão alta fosse algo tão sério, nunca tratei direito, sempre fui àquela mulher dominadora, nunca gostei de contar com ninguém, de pedir favor para as pessoas, agora querendo ou não vou precisar pedir favor.	Desinformação/ Descuido
Muitas coisas, não queria falar sobre isso nesse momento. (Chora muito nesse momento)	Não consegue nomear
Acho que vai me ajudar na minha saúde, vou melhorar, me sentir mais disposto.	Desinformação/ Descuido
Olha tudo o que eu não queria era isso pra minha vida, sempre gostei muito de viajar e agora me vejo preso, dificultou toda a minha vida.	Mudança na vida
Mudança radical em tudo, sei lá...doe demais falar disso, é difícil falar o que sinto	Não consegue

de tanto que doe...(chora muito)	nomear
Para mim significou a vontade de Deus, significou também um descuido com a minha saúde, com a minha vida. Acho que comi exageradamente frutas e muita comida salgada.	Desinformação/ Descuido
Não sei, eu diria que não estou pensando nisso, não estou pensando a longo prazo.	Não consegue nomear
Não sei explicar.	Não consegue nomear
Sentir-se inválida.	Morte/ Tristeza
Não sei, não consigo responder.	Não consegue nomear
Acredito que é uma questão de tempo, pois a minha hora está marcada.	Morte/ Tristeza
Fico triste, nem quero falar sobre isso.	Não consegue nomear
Hoje em dia tô me sentindo bem melhor, tô conseguindo comer bem, to despreocupado, bem mais confiante.	Mudança na vida
Acredito que temos que superar as dificuldades, acho que não me afetou ter que fazer hemodiálise, já que tem que fazer vou fazer, é isso.	Mudança na vida
No começo achava que ia morrer, hoje sei que vai ser difícil, mas sei que vou precisar passar por isso, por mais essa etapa.	Morte/ Tristeza
Significa vida nova, me deu ânimo, força pra assumir minha vida, ter fê.	Mudança na vida
Estragou minha vida, não posso fazer o que gostava, jogar bola, nada dessas coisas.	Mudança na vida
Eu imagino que não vai ser fácil conviver com essa doença, sei que preciso me cuidar muito.	Desinformação/ Descuido
Na minha vida a hemodiálise foi um atraso de vida, hoje em dia parei de trabalhar, não ando mais sozinho, um horror.	Morte/ Tristeza
Significa que eu vou ficar bom, que quero continuar vivo e se quero viver preciso fazer a hemodiálise.	Mudança na vida
Acredito que estou nessas condições pela diabetes, deveria ter me conscientizado mais sobre a doença, sempre fui muito formiga, comia doces e mais doces...e acabei não me cuidando como deveria.	Desinformação/ Descuido
Ficou tudo mais difícil na minha vida, complicou tudo, tenho problema nas pernas e não consigo subir degrau de ônibus, daí tenho que ir para a clínica de táxi atrapalhou toda a minha vida.	Mudança na vida
Acredito que tudo isso foi devido a minha tristeza em ter perdido o meu neto, eu não consigo me conformar com essa morte besta.	Morte/ Tristeza
Significa que com a hemodiálise eu vou continuar viva, a pessoa sem os órgãos funcionando não tem como viver. É a minha chance.	Mudança na vida
Significa que vou viver mais, que a minha vida vai se estender, que não vou morrer agora, mas que se eu não fizer morro logo.	Morte/ Tristeza
Para mim foi um pouco triste, fiquei um pouco revoltada, não queria nem escutar falar de hemodiálise. Mas comecei a ver que não adianta, que vai ser até melhor, que vou sentir meu corpo mais leve.	Morte/ Tristeza

8. Referências



Abensur H. Anemia da doença renal crônica. **J Bras Nefrol.** 2004; 26 (3-Supl 1): 26-28.

Abdulkader RCRM, Zanetta DMT, Oliveira GM, Burdmann EA. Risk factors for hospital death of patients with end-stage renal disease without previous diagnosis of severe chronic renal failure arriving in an emergency situation at the hospital. **Renal Fail.** 2003; 25: 631-638.

Aguiar F. Comentários avulsos sobre a prática universitária da psicanálise. **Rev Psicanálise Universidade.** 2002; 16: 93-116.

Bardin L. **Análise de Conteúdo.** Lisboa: Edições 70; 1977.

Baum F. Researching public health: behind the qualitative-quantitative methodological debate. **Soc Science Med.** 1995; 40: 456-468.

Bleger J. **Temas de psicologia: Entrevista e Grupos.** São Paulo: Martins Fontes; 1980.

Bohlke M, Nunes DL, Marini SS, Kitamura C, Andrade M, Von-Gysel MP. Predictors of quality of life among patients on dialysis in Southern Brazil. **Sao Paulo Med J.** 2008; 126: 252-256.

Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Lei nº 196 de 10 de outubro de 1996. **Sobre pesquisas envolvendo seres humanos.** Disponível em: http://www.saude.pr.gov.br/comite_etica/resolucao.htm.

Campos CJG, Turato ER. A equipe de saúde, a pessoa com doença renal em hemodiálise e suas relações interpessoais. **Rev Bras Enferm.** 2003; 56: 508-512.

Carvalho AB. Osteodistrofia renal. **J Bras Nefrol.** 2004; 26 (3-Supl 1): 26-28.

Chizzoti A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais.** 5ª ed. São Paulo: Cortez; 2001.

Clavreul J. **A ordem médica: poder e impotência do discurso médico.** São Paulo: Brasiliense; 1983.

Cukor D, Cohen SD, Peterson RA, Kimmel PL. Psychosocial aspects of chronic disease: ESRD as a paradigmatic illness. **J Am Soc Nephrol.** 2007; 18: 3042-55.

Diniz DP, Carvalhaes JT. Equipes multiprofissionais em unidades de diálise: contribuição ao estudo da realidade brasileira. **J Bras Nefrol.** 2002; 24: 88 -96.

Duarte, RC. **Investigação da Imagem corporal e estratégias de enfrentamento diante do adoecimento e tratamento de pacientes em hemodiálise convencional comparado a hemodiálise diária.** Monografia de Especialista em Psicologia Hospitalar. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2003.

Eadington DW. Delayed referral for dialysis. **Nephrol Dial Transplant.** 1996; 11: 2124-2126.

Ellis PA, Reddy V, Bari N, Cairns HS. Late referral of end-stage renal failure. **Q J Med.** 1998; 91: 727-732.

Faria MR. **Introdução à psicanálise de crianças: o lugar dos pais.** São Paulo: Hacker Editores: Cespuc: FAPESP; 1998.

Fernandes MH. Entre a alteridade e a ausência: O corpo em Freud e sua função na escuta do analista. **Rev Percurso Psi.** 2002; 5: 51-64.

_____. **Corpo.** 2º ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005.

Ferreira ABH. **Miniaurélio: o minidicionário da língua portuguesa.** 7ª ed. Curitiba: Positivo; 2008.

Fonseca PP. **Insuficiência renal crônica, percepção da doença e depressão.** Tese de Doutorado. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo; 2006.

Freud S. **Sobre o narcisismo: uma introdução.** In: Obras Completas de Sigmund Freud: Edição Standart Brasileira. Rio de Janeiro: Imago; 1914-2006.

_____. **Repressão.** In: Obras Completas de Sigmund Freud: Edição Standart Brasileira Rio de Janeiro: Imago; 1915-2006.

_____. **Identificação.** In: Obras Completas de Sigmund Freud: Edição Standart Brasileira Rio de Janeiro: Imago; 1921-2006.

_____. **Inibições, sintomas e ansiedade.** In: Obras Completas de Sigmund Freud: Edição Standart Brasileira Rio de Janeiro: Imago; 1925 - 2006.

_____. **Ansiedade, dor e luto.** In: Obras Completas de Sigmund Freud: Edição Standart Brasileira Rio de Janeiro: Imago; 1925 - 2006.

_____. **Fixação em traumas – O Inconsciente.** In: Obras Completas de Sigmund Freud: Edição Standart Brasileira Rio de Janeiro: Imago; 1926 - 2006.

Garcia-Roza LA. **Freud e o inconsciente.** 19ª ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 2002.

Goldstein M, Yassa T, Dacouris N, McFarlane P. Multidisciplinary predialysis care and morbidity and mortality of patients on dialysis. **Am J Kidney Dis.** 2004; 44: 706–714.

Graciano MIG. Critérios de avaliação para classificação socioeconômica. **Ser Soc Realid.** 1980; 1: 81-103.

Huisman RM. The deadly risk of late referral. **Nephrol Dial Transplant.** 2004; 19: 2175-2180.

Jerusalinsky, A. **Multidisciplina, interdisciplina, transdisciplina no trabalho clínico com crianças.** In: Escritos da criança. 2ª ed. Porto Alegre: Centro Lydia Coriat; 1990.

Jofre R, López-Gómez JM, Valderrabano F. Quality of life for patient groups. **Kidney Int.** 2000; 57: 121-30.

Jones C, Roderick P, Harris S, Rogerson M. Decline in kidney function before and after nephrology referral and the effect on survival in moderate to advanced chronic kidney disease. **Nephrol Dial Transplant.** 2006; 21: 2133-2143.

Jungers P, Zingraff J, Albouze G, Chaveau P, Page B, Hannedouche T, Man NK. Late referral to maintenance dialysis: detrimental consequences. **Nephrol Dial Transplant.** 1993; 8: 1089-1093.

Kao TW, Lai MS, Tsai TJ, Jan CF, Chie WC, Chen WY. Economic, social and psychological factors associated with health-related quality of life of chronic hemodialysis patients in northern Taiwan: a multicenter study. **Artif Organs.** 2009; 33: 61-68.

Kimmel PL, Emont SL, Newmann JM, Danko H, Moss AH. ESRD patient quality of life: symptoms, spiritual beliefs, psychological factors and ethnicity. **Am J Kidney Dis.** 2003; 42: 713-721.

Lacan J. **O estádio do espelho como formador da função do eu.** In: Escritos. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 1949-1998.

_____. **Seminário, livro 11: os quatro conceitos fundamentais da psicanálise.** Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 1964 -1988.

Landsman MK. The patient with chronic renal failure: A marginal man. **Ann Intern Med.** 1975; 82: 268-270.

Laplanche J, Pontalis JB. **Vocabulário da Psicanálise.** 4ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 2001.

Levey AS, Bosch JP, Lewis JB, Greene T, Rogers N, Roth D. A more accurate method to estimate glomerular filtration rate: A new prediction equation. Modification of Diet in Renal Study Group. **Ann Intern Med.** 1999;130: 461-470.

Levin A, Lewis M, Mortiboy P, Faber S, Hare I, Porter EC, Mendelssohn DC. Multidisciplinary predialysis programs: quantification and limitations of their impact on patient outcomes in two Canadian setting. **Am J Kidney Dis.**1997; 29: 533-540.

Lourenção CL, Graciano MIG, Mendes EFO. Avaliação da Importância do estudo sócio-econômico familiar para o planejamento e intervenção da equipe interdisciplinar do hospital de reabilitação de anomalias craniofaciais. **Rev Construindo Serv Social.**1998; 4: 121-141.

Ludke M, Andre M. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas.** São Paulo: Pedagógica e Universitária; 1986.

Marinho RF, Santos NO, Pedrosa AF. Crenças relacionadas ao processo de adoecimento e cura em pacientes renais crônicos. **Rev Psicol Hosp.** 2005; 3(2): 15-20.

Martins J, Bicudo MAV. **A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos.** São Paulo: Moraes; 1989.

Martins MRI, Cesarino CB. Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. **Rev Latino-Am Enferm.** 2005; 13: 670-676.

Merkin SS, Coresh J, Roux AV, Taylor HA, Powe NR. Area, socioeconomic status and progressive CKD: the Atherosclerosis Risk in Communities (ARIC) study. **Am J Kidney Dis.** 2005; 46: 203-213.

Minayo MCS. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 8ª ed. São Paulo: Hucitec; 2004.

Morin E. **A religião dos saberes.** Rio de Janeiro: Bertrand; 1999.

Moulton A. Chronic Kidney disease: the diagnosis of a “unique” chronic disease. **CANNT J.** 2008;18: 34-38.

Nasio JD. **Meu corpo e suas imagens.** Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 2009

Nasio JD. **A dor física: uma teoria psicanalítica da dor corporal.** Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 2008

National Kidney Foundation. K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney diseases evaluation, classification, and stratification. **Am J Kidney Dis.** 2002; 39: S1-S266.

Ongaro S. **A doença e o doente: relatos de vivências hospitalares. Um estudo das relações entre medicina e psicologia.** Tese de Doutorado. São Paulo: Instituto de Psicologia. Universidade de São Paulo, 1993.

Polit DF, Hungler BP. **Fundamentos da pesquisa em enfermagem.** 3ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995.

Rabkin J, Wagner G, Griffin KW. Quality of life measures. In: Task force for the handbook of psychiatric measures. Handbook of psychiatric measures. **Am Psychiat Assoc.** 2000:135-150.

Romão MAF. **Qualidade de vida dos pacientes com insuficiência renal crônica em programa de hemodiálise: avaliação da qualidade de vida.** Dissertação de Mestrado. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo; 2001.

Roudinesco E, Plon M. **Dicionário de psicanálise**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 1998.

Santos AF, Barbosa RB, Faro SRS, Alves AJ. Representações sociais do processo saúde-doença entre nefrologistas e pacientes renais crônicos. **Rev Psicol Saúde & Doenças**. 2005; 6: 57-67.

Santos PR. Correlação entre marcadores laboratoriais e nível de qualidade de vida em renais crônicos hemodialisados. **J Bras Nefrol**. 2005; 27: 70-75.

Seidl EMF, Zannon CMLC, Tróccoli BT. Pessoas vivendo com HIV/AIDS: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. **Rev Psicol Reflexão e Crítica**. 2005; 18: 188-195.

Sesso R, Belasco AG. Late diagnosis of chronic renal failure and mortality on maintenance dialysis. **Nephrol Dial Transplant**. 1996;11:2417-2420.

Sesso R, Belasco A, Ajzen H. Diagnóstico e tratamento tardios da insuficiência renal crônica terminal. **J Bras Nefrol**. 1995; 17: 219-223.

Sesso R, Rodrigues-Neto JF, Ferraz MB. Impact of socioeconomic status on the quality of life of ESRD patients. **Am J Kidney Dis**. 2003; 41: 186-195.

Sesso R, Yoshihiro MM. Time of diagnosis of chronic renal failure and assessment of quality of life in hemodialysis patients. **Nephrol Dial Transplant**. 1997; 10: 2111-2116.

Silva CN. Como a rede social interfere numa crise emocional. **Rev Bras Neurol Psiquiat**. 1997;1:75-79

Takaki J, Nishi T, Shimoyama H, Inada T, Matsuyama N, Kumano H, Kuboki T. Possible interactive effects of demographic factors and stress coping mechanisms on depression and anxiety in maintenance hemodialysis patients. **J Psychosom Res**. 2005; 58: 217-223.

Tamburini M. **Quality of life in patients with chronic diseases: state of the art and perspectives**. 2000. Disponível em: <http://www.qlmed.org/Psico/lifequal.htm>.

Tong A, Sainsbury P, Carter SM, Hall B, Harris DC, Walker RG, Hawley CM, Chadban S, Craig JC. Patients priorities for health research: focus group study of patients with chronic kidney disease. **Nephrol Dial Transplant.** 2008; 23: 3206-3214.

Turato ER. **Tratado da metodologia da pesquisa clínica-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas.** Petrópolis: Vozes; 2003.

Valdés C, Mendoza MG, Rebollo P, Ortega T, Ortega F. Mental health at the third month of hemodialysis as a predictor of short-term survival. **Nephrol Dial Transplant.** 2006; 21: 3223-3230

Valladares HMA. Unidade de diálise - a idealização de uma tarefa conjunta. **Boletim de Psiquiatria.** 1984; 17; 123-129.

Vazquez I, Valderrabano F, Fort J, Jofre R, Lopez-Gomez JM, Moreno F, Sanz-Guajardo D. Spanish cooperative renal patients quality of life study group psychosocial factors and health-related quality of life in hemodialysis patients. **Qual Life Res.** 2005; 14: 179-190.

Wauters JP, Lameire N, Davison A, Ritz E. Why patients with progressing kidney disease referred late to the nephrologist: on causes and proposals for improvement. **Nephro Dial Transplant.** 2005; 20:490-496.

Young EW, Mauger EA, Jiang KH, Port FK, Wolfe RA. Socioeconomic status and end-stage renal disease in the United States. **Kidney Int.** 1994; 45: 907-911.