



CENTRO UNIVERSITÁRIO DOUTOR LEÃO SAMPAIO
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

LARISSA PEREIRA DE MORAIS

**O IMPACTO VIVENCIADO PELOS PORTADORES DE INSUFICIÊNCIA RENAL
CRÔNICA DURANTE O TRATAMENTO HEMODIALÍTICO**

JUAZEIRO DO NORTE - CE
2021

LARISSA PEREIRA DE MORAIS

**O IMPACTO VIVENCIADO PELOS PORTADORES DE INSUFICIÊNCIA RENAL
CRÔNICA DURANTE O TRATAMENTO HEMODIALÍTICO**

Monografia apresentada à coordenação do Curso de Graduação em enfermagem do Centro Universitário Dr. Leão Sampaio (UNILEÃO), como requisito para a obtenção do grau de Bacharelado em Enfermagem.

Orientadora: Prof^a. Me. Bruna Bandeira Oliveira Marinho.

LARISSA PEREIRA DE MORAIS

**O IMPACTO VIVENCIADO PELOS PORTADORES DE INSUFICIÊNCIA RENAL
CRÔNICA DURANTE O TRATAMENTO HEMODIALÍTICO**

Monografia apresentada à coordenação do Curso de Graduação em enfermagem do curso de Graduação em Enfermagem do Centro Universitário Dr. Leão Sampaio (UNILEÃO), como requisito para a obtenção do grau de Bacharelado em Enfermagem.

Data de aprovação: 30/11/2021

BANCA EXAMINADORA

Bruna Bandeira Oliveira Marinho

Prof^a. Me. Bruna Bandeira Oliveira Marinho
Centro Universitário Dr. Leão Sampaio
Orientador

Marlene Menezes de Sousa Teixeira

Prof^a. Dr^a Marlene Menezes de Sousa Teixeira
Centro Universitário Dr. Leão Sampaio
1º Examinador

Shura do Prado Farias Borges

Mestre Shura do Prado Farias Borges
Centro Universitário Dr. Leão Sampaio
2º Examinador

RESUMO

A doença renal crônica é um problema de saúde pública global, no qual consiste na perda progressiva e irreversível do funcionamento dos rins, causando diversas alterações em todo o organismo. A repercussão do tratamento pode ocorrer na esfera física, emocional, social e familiar. O paciente terá que se acostumar a viver diariamente com uma doença que não tem cura, o que acaba sendo um tratamento doloroso, pois o acompanhará durante toda a sua vida, gerando um grande impacto e limitações na vida diária. Portanto, o atual estudo tem por objetivo analisar as mudanças e limitações que o portador de IRC e seus familiares vivenciam durante o tratamento. A pesquisa possui uma abordagem qualitativa, com caráter descritivo e exploratório, desenvolvido em ambiente virtual, pelo aplicativo WhatsApp, com a participação dos pacientes portadores de insuficiência renal crônica assistidos pela Associação dos amigos e pacientes renais do Cariri. O desenvolvimento do estudo aconteceu no período de outubro e novembro de 2021. O instrumento utilizado para a coleta de dados foi um roteiro de entrevista semiestruturado, contendo questões subjetivas e dentro da temática de investigação dessa pesquisa, no qual a principal ferramenta para analisar os dados foi a técnica de análise categorial temática. Participaram do estudo 22 pacientes em tratamento hemodialítico, o gênero predominante de 63,6% foi o do sexo feminino, com faixa etária de 20 à 40 anos, no que se refere ao estado civil 54,5% estava comprometidos, referente a com quem residiam 77,2% moravam com a família, quanto a escolaridade 63,6% tinha o ensino fundamental incompleto ou ensino médio completo, em relação à situação profissional 68,2% recebia auxílio-doença ou estavam aposentados por invalidez, quanto ao tempo em tratamento hemodialítico, 36,4% realizava o tratamento entre sete e dez anos. Observou-se que o diagnóstico e o início do tratamento impactam de forma substancial na vida dos pacientes, pois, devem se adaptar à nova realidade imposta pela doença, gerando medo, raiva, negação e incertezas. Cada paciente pode ter ou sentir experiências diferentes no processo adoecimento, desde a não aceitação e fuga até a adaptação e a esperança de dar continuidade à vida. Outras mudanças ocasionadas pela doença renal crônica são as mudanças fisiológicas, físicas e da rotina, o que pode afetar ainda mais o psicológico do enfermo, com as limitações para realizarem as atividades da vida diária, por isso a importância de uma rede de apoio eficiente que consiga acolher com medidas que estabeleça uma melhor qualidade de vida com suporte para a continuidade e manutenção no tratamento.

Palavras-chave: Insuficiência renal crônica. Ansiedade. Família. Qualidade de vida.

ABSTRACT

Chronic kidney disease is a global public health problem, which consists of the progressive and irreversible loss of kidney function, causing several changes throughout the body. The repercussion of the treatment can occur in the physical, emotional, social and family sphere. The patient will have to get used to living daily with a disease that has no cure, which ends up being a painful treatment, as it will accompany him throughout his life, generating a great impact and limitations in daily life. Therefore, the current study aims to analyze the changes and limitations that CRF patients and their families experience during treatment. The research has a qualitative approach, with a descriptive and exploratory character, developed in a virtual environment, by the WhatsApp application, with the participation of patients with chronic renal failure assisted by the Associação dos Amigos e pacientes renais do Cariri. The development of the study took place between October and November 2021. The instrument used for data collection was a semi-structured interview script, containing subjective questions and within the research theme of this research, in which the main tool to analyze the data was the thematic categorical analysis technique. Twenty-two patients undergoing hemodialysis participated in the study, the predominant gender was female, aged between 20 and 40 years, with regard to marital status and housing, most were compromised and lived with their family, in relation to the situation professional, most received sick pay or were retired due to disability, regarding the time in hemodialysis treatment, most performed the treatment between seven and ten years. It was observed how the diagnosis and the beginning of treatment have a substantial impact on the patients' lives, as they must adapt to the new reality imposed by the disease, generating fear, anger, denial and uncertainty. Each patient may have or feel different experiences in the illness process, from non-acceptance and escape to adaptation and hope to continue life. Other changes caused by chronic kidney disease are physiological, physical and routine changes, which can further affect the patient's psychological condition, as they can be limited, simple activities of daily living can be difficult for some patients, hence the importance of an efficient support network capable of meeting all the patient's demands and providing support for the continuity of treatment and maintenance of quality of life.

Key words: Renal insufficiency chronic. Anxiety. Family. Quality of life.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AAPREC	Associação dos Amigos e Pacientes Renais do Cariri
ABTO	Associação Brasileira de Transplante de Órgãos
CEP	Comissão de Ética em Pesquisa
CNEP	Comissão Nacional de Ético em Pesquisa
CNS	Conselho Nacional de Saúde
EAS	Exame de Sumário de Urina
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDHM	Índice de Desenvolvimento Humano
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
IRC	Insuficiência Renal Crônica
DCNT	Doença Crônica não transmissível
DP	Diálise Peritoneal
DPA	Diálise Peritoneal Automatizada
DPAC	Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua
DRC	Doença Crônica Renal
PIB	Produto Interno Bruto
SBN	Sociedade Brasileira de Nefrologia
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TCPE	Termo de Consentimento Pós Esclarecido
TFG	Taxa de Filtração Glomerular
TR	Transplante Renal
TRS	Terapia Renal Substitutiva
UNILEÃO	Centro Universitário Doutor Leão Sampaio

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	9
2. OBJETIVOS	11
2.1 OBJETIVO GERAL	11
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	11
3. REFERENCIAL TEÓRICO	12
3.1 DOENÇA CRÔNICA NÃO TRANSMISSÍVEL	12
3.2 DOENÇA RENAL CRÔNICA	12
3.3 INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA	14
3.4 DIAGNÓSTICO DA DOENÇA RENAL CRÔNICA	15
3.5 TRATAMENTO DA DOENÇA RENAL CRÔNICA	15
3.5.1 Tratamento conservador	16
3.5.2 Terapia renal substitutiva	16
3.5.2.1 Hemodiálise	17
3.5.2.2 Diálise Peritoneal	17
3.5.2.3 Transplante renal	17
3.6 ASPECTOS SOCIAIS E EMOCIONAIS DE PACIENTE COM DOENÇA RENAL CRÔNICA	18
3.7 ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM AO PACIENTE COM DOENÇA RENAL CRÔNICA	21
4. METODOLOGIA	22
4.1 TIPO DE PESQUISA	22
4.2 LOCAL E PERÍODO DA PESQUISA	22
4.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA	23
4.4 INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS	23
4.5 ANÁLISE DE DADOS	24
4.6 ASPECTOS ÉTICOS E LEGAIS DA PESQUISA	25

4.6.1 Riscos e benefícios da pesquisa	26
5. RESULTADOS E DISCURSÃO	28
5.1 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRAFICA	28
5.2 ASPECTOS RELACIONADOS AO PACIENTE	30
5.2.1 Sentimentos vivenciados após o diagnóstico de doença renal crônica	30
5.2.2 Enfrentamento do paciente com diagnóstico de doença renal crônica	32
5.3 ASPECTOS BIOPSIKOSSOCIAL	34
5.3.1 Mudanças fisiológicas, físicas e rotina	34
5.3.2 Repercussão familiar	36
5.3.3 Rede de apoio	37
5.3.3.1 Equipe multiprofissional.....	37
5.3.3.2 Apoio da família	38
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	40
REFERÊNCIAS	42
APÊNDICES	49
Apêndice A– Instrumento de coleta de dados	50
Apêndice C - Termo de consentimento livre e esclarecido	52
Apêndice D- Termo de consentimento pós-esclarecido	55
Apêndice E- Termo de autorização de uso de imagem e voz	56
Apêndice F- Parecer Consubstanciado do CEP	57

1. INTRODUÇÃO

Conforme as diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias, as doenças crônicas compõem um conjunto de condições, no qual estão associados a várias causas, cujas características é o desenvolvimento lento e de longa duração, podendo ser sintomáticas ou assintomáticas (BRASIL, 2013b).

Sua progressão clínica muda com o decorrer do tempo, podendo ocasionar incapacidades. Para evitar que o prognóstico piore é preciso realizar intervenções no estilo de vida desse paciente, para que seja realizado um cuidado continuado e evitando, assim, a progressão da doença (BRASIL, 2013b).

“A Doença Renal Crônica (DRC) é um problema de saúde pública global, no qual consiste na perda progressiva e irreversível do funcionamento dos rins, causando diversas alterações em todo o organismo” (SILVA, 2019, p. 6). Segundo Sarmiento et al (2018), a prevalência de DRC no Brasil é bastante elevada, estima-se que 11 à 22 milhões de indivíduos adultos possuam algum tipo de disfunção renal, em relação a população mundial a DRC afeta cerca de 8-16%.

O nível de comprometimento renal da DRC é avaliado pela Taxa de Filtração Glomerular (TFG) e se classificam em 5 estágios, sendo o último o mais grave, pois, o paciente estará com Insuficiência Renal Crônica (IRC), no qual é a perda progressiva e irreversível da TFG com presença de lesão renal ocasionada pela proteinúria, a mais de 3 meses (TERRA et al, 2020).

Nos estágios iniciais da DRC o paciente realiza o tratamento conservador que é, inicialmente, as orientações que esse enfermo terá que seguir em relação à dieta, medicamentos e estilo de vida, visando retardar a perda renal além de adiar que esse doente inicie a diálise (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA - SBN, 2021b).

No entanto, quando o paciente já não tem mais uma boa resposta em relação ao tratamento conservador e mostra indicativos de IRC, deve-se iniciar com a terapia renal substitutiva (TRS), sendo as modalidades disponíveis: diálise peritoneal, hemodiálise e transplante renal (BRASIL, 2014).

As TRS prolongam o tempo de vida dos pacientes, no entanto, elas podem limitar a vida cotidiana dos mesmos, afetando a sua qualidade de vida. A repercussão do tratamento pode

ocorrer na esfera física, emocional, social e familiar (SILVA, 2018). Estudos indicam que a IRC pode causar alterações nas emoções dos pacientes, como descrença, depressão, ansiedade, tristeza, raiva, ressentimento e culpa (MAYER et al, 2013).

O enfermo terá que se acostumar a viver diariamente com uma doença que não tem cura, o que acaba sendo um tratamento doloroso, pois o acompanhará durante toda a sua vida, gerando um grande impacto e limitações na vida diária (COSTA; COUTINHO, 2016).

Desse modo, o paciente fica exposto a diversos fatores adversos relacionados a terapêutica, como as sessões de hemodiálise, diversas consultas médicas, exames laboratoriais, dieta, internações hospitalares e a expectativa do transplante, contribuindo para o cansaço físico, mental e emocional tanto dos pacientes, quanto de seus familiares (COSTA; COUTINHO, 2016).

Desta forma questiona-se: como o tratamento hemodialítico interfere no estado físico, mental e emocional dos pacientes?

A escolha desse tema se deu através de uma aproximação da pesquisadora com um paciente transplantado renal e alguns dos seus familiares. O contato direto com essas pessoas a sensibilizou quanto as mudanças de vida que a IRC pode ocasionar. Com essa premissa surgiu o interesse em se aprofundar para entender melhor a problemática que o portador de IRC enfrentam durante o tratamento.

A seguinte pesquisa contribuirá de forma significativa no processo de compreensão das alterações que a IRC causa no ambiente familiar, bem como as experiências vivenciadas por esses pacientes com as mudanças exigidas durante o tratamento. Além de favorecer a ampliação de conhecimento sobre o tema e beneficiar pesquisas na área.

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

- Analisar as mudanças e limitações que o portador de IRC e seus familiares vivenciam durante o tratamento.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Conhecer o perfil sociodemográfico
- Avaliar os aspectos sociais e emocionais dos pacientes no processo do adoecimento.
- Conhecer a desestruturação na rotina dos familiares e do paciente.

3. REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 DOENÇA CRÔNICA NÃO TRANSMISSÍVEL

Doença Crônica não transmissível (DCNT), refere-se a uma enfermidade de desenvolvimento lento e irreversível, no qual pode ser sintomática ou assintomática, e necessita ter um acompanhamento contínuo. As DCNT ainda não têm cura, e acompanham, assim, o indivíduo durante toda sua vida, o que muitas vezes, pode afetar a sua qualidade de vida (FERREIRA, 2017).

“As DCNT foram responsáveis por cerca de 56,9% das mortes no Brasil no ano de 2017, na faixa etária de 30 a 69 anos e são consideradas um dos maiores problemas globais de saúde pública da atualidade”. Os Óbitos relacionados às DCNT, são causadas por um conjunto de comportamentos de riscos, que são: tabagismo, consumo alimentar inadequado, sedentarismo e uso excessivo de álcool e drogas (BRASIL, 2019, p. 3).

3.2 DOENÇA RENAL CRÔNICA

Brunner (2020) define que o sistema urinário é fundamental para a manutenção da vida, pois é ele que mantém o equilíbrio do corpo através do controle dos líquidos e eletrólitos, e na eliminação de produtos residuais, a disfunção renal é comum e pode ocorrer em qualquer período da vida.

Quando essa disfunção no sistema renal ocorre pode ocasionar a DRC, que consiste em uma lesão renal com perda progressiva e irreversível da função dos rins. Na maioria das vezes é silenciosa, o que dificulta o seu diagnóstico, sendo descoberta somente quando já está em uma fase mais avançada. “É fundamental que pacientes com alteração da função renal sejam identificados em estágios iniciais da doença, especialmente aqueles indivíduos que tem maior chance de desenvolver a progressão da DRC” (ZAMARCHI, 2017, p.15).

A DRC [...], apresenta riscos elevados e um amplo espectro de complicações cardiovasculares e metabólicas. Com o seu desenvolvimento pode aparecer diversos sintomas como: perda de interesse em atividades, dificuldade de atenção e de relaxamento, perda ou diminuição da energia vital, falta de ar, hemorragia digestiva, hálito urêmico, enjoos, vômito, anemia, edema de membros, alteração no

paladar e hipertensão arterial de difícil controle (FERREIRA, 2017, p. 4).

“A DRC é visualizada nas últimas décadas com um problema de saúde pública em consequência do aumento de sua prevalência entre a população mundial e ao seu impacto na morbimortalidade das pessoas portadoras” (DIAS; PEREIRA, 2018, p.26).

Dados da literatura indicam que os principais grupos de risco para desenvolver DRC são os portadores de hipertensão arterial sistêmica, de diabetes mellitus, doenças renais primárias (pielonefrites, glomerulonefrites), doenças obstrutivas, doenças autoimunes, doenças hereditárias (Síndrome de Alport, rins policísticos e cistinose), histórico familiar para doença renal crônica, além de malformações congênitas (Agenesia renal, hipoplasia renal bilateral e válvula de uretra posterior) (ZAMARCHI, 2017).

Segundo Silva et al (2020), a prevalência mundial de DRC nos grupos de risco é de 36,1%, já na população geral é de 14,3%. No entanto, no Brasil a prevalência é de 6,7% em adultos e o triplo em idosos. Em 2017 ocasionou cerca de 1,2 milhões de óbitos, ficando em 12ª posição em causas de mortes mundiais, no Brasil a DRC ocasionou 35 mil mortes, estando entre às dez doenças que mais matam no Brasil. Estima-se que 2,3 a 7, 1 milhões de pessoas evoluíram para óbito prematuro devido à dificuldade de acesso à TRS, sendo essas taxas de óbito maiores em países subdesenvolvidos.

A DRC é classificada em cinco estágios e baseia-se na filtração glomerular, a TFG é de 120 A 130 ml/min corrigida pelo tamanho do corpo por (por 173m²) como observado na tabela a seguir:

Tabela 1 – Estágios da DRC

ESTÁGIOS	VALORES
Estágio 1	≥ 90 ml/min
Estágio 2	= 60 a 89 ml/min
Estágio 3	= 30 a 59 ml/min
Estágio 4	= 15 a 29 ml/min
Estágio 5	< 15 ml/min/1,73m ²

Fonte: BRUNNER, 2020

Quando o portador da DRC está no estágio 1 o rim já está comprometido, mas pode estar com TFG alterada ou normal, no estágio 2 a reserva renal está diminuída e os néfrons estão suscetíveis a falência, no estágio 3 está com a insuficiência renal, no estágio 4 há uma diminuição considerável da TFG e no estágio 5 o paciente está com IRC (PELLICO, 2015).

No estágio final, a IRC, é o período mais grave da DRC, pois há perda progressiva, irreversível e multifatorial da capacidade dos rins em manter a homeostase, gerando alterações nos diversos sistemas do organismo, como desordem gastrointestinal, cardiopulmonar e neurológica (NUNES, 2020).

3.3 INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA

“A IRC, é uma deterioração progressiva e irreversível da função renal que ocorre ao longo de meses a anos, e leva à incapacidade do corpo de manter o equilíbrio metabólico, hídrico e eletrolítico” (PELLICO, 2015, p. 724).

Segundo Boucher (2008) a IRC pode acontecer devido uma doença de instalação rápida e início repentino, no qual ela destrói gradualmente os néfrons, ocasionando uma lesão renal irreversível, os sintomas serão quase imperceptíveis e quando o paciente sentir algo, já terá perdido cerca de 75% da filtração glomerular, se não for controlada ela poderá ocasionar a morte do paciente.

A TFG em pacientes acometidos pela IRC é de 15 ml/min/1,73m², mas seus sinais e sintomas vai depender do comprometimento renal, uremia, idade do paciente e se há antecedentes para outras doenças. Pode apresentar manifestações neurológicas (alteração do nível de consciência, incapacidade de concentração, agitação, confusão e convulsões), cardiovasculares (retenção de água e sódio, insuficiência cardíaca e edema pulmonar), gastrointestinais (anorexia, náuseas e vômitos), imunológica (debilidade da resposta imune e inflamatória), geniturinárias (disfunção erétil e diminuição da libido) e dermatológica (prurido e a pele pode ter cor de bronze, amarela cérea ou acinzentada) (PELLICO, 2015).

É uma das mais graves entre as doenças crônicas, em função dos danos físicos, psicológicos e as mudanças na qualidade de vida das pessoas, o que prejudica o autocuidado, justificando medidas preventivas para controle (TERRA et al, 2020).

A IRC é uma enfermidade que, além de trazer consequências físicas ao indivíduo que a vivencia, traz prejuízos emocionais e altera o seu cotidiano, sendo caracterizada também como um problema social, que interfere no papel que esse indivíduo desempenha na sociedade. Então, estabelece-se um longo processo de adaptação a essa nova condição, no qual o indivíduo precisa identificar meios para lidar com o problema renal e com todas as mudanças e limitações que o acompanham. (REIS; GUIRARDELLO; CAMPOS, 2008, P. 337).

Após o diagnóstico é necessária uma intervenção, denominada TRS, já que os rins não conseguem mais exercer sua função de filtrar as substâncias tóxicas do organismo, desse modo o tratamento pode ser através de diálise peritoneal, hemodiálise ou o transplante renal (SILVA et al, 2017).

3.4 DIAGNÓSTICO DA DOENÇA RENAL CRÔNICA

Segundo Brasil (2014), o diagnóstico utilizado para identificar pacientes com DRC são o Exame de Sumário de Urina (EAS), TFG e exame de imagem. A TFG deve ser avaliada com base na dosagem da creatinina sérica, que é um produto residual da creatina e da fosfocreatina, seus níveis elevados na corrente sanguínea indica uma deficiência na filtração dos rins (MALTA et al, 2019).

As alterações parenquimatosas podem ser avaliadas através do EAS ou da pesquisa de albumina na urina, a hematúria também pode estar presente. O EAS deve ser feito regularmente por aqueles indivíduos com risco de desenvolver DRC. No exame de imagem o mais solicitado é a ultrassonografia dos rins e vias urinárias, deve ser realizado para estabelecer o diagnóstico, além de detectar de forma precoce em indivíduos que possuem histórico familiar para DRC, infecções urinárias recorrentes e doenças urológicas (BRASIL, 2014).

O diagnóstico é estabelecido quando o portador de DRC apresenta em um intervalo de três meses uma taxa de filtração glomerular menor que $60 \text{ ml/min/1,73m}^2$, associada a pelo menos um marcador de dano renal parenquimatoso (albuminúria e alterações histopatológicas vistas em biópsias renais) ou alteração de exame de imagem (Raios-X simples de abdome, ultrassonografia ou tomografia) (SOUZA, 2017).

O diagnóstico é fundamental para estabelecer em que estágio da perda da função renal o paciente está e qual conduta terapêutica será estabelecida. Após o diagnóstico o paciente será referenciado aos centros especializados para o tratamento da DRC (BRASIL, 2014).

3.5 TRATAMENTO DA DOENÇA RENAL CRÔNICA

De acordo com Nunes (2020), o tratamento a ser estabelecido ao paciente renal crônico será de acordo com seu comprometimento renal, pode ser através de um tratamento conservador, que será uma dieta específica e controle da ingestão de líquidos ou através da terapia renal substitutiva, que inclui a hemodiálise, Diálise Peritoneal (DP) e o Transplante

Renal (TR). A terapêutica deve ser iniciada logo após o diagnóstico, para evitar a progressão da lesão renal.

3.5.1 Tratamento conservador

O tratamento conservador tem por objetivo viabilizar a promoção da saúde e controlar os fatores de riscos da progressão da DRC, para assim conservar a TFG por um tempo mais longo (BRASIL, 2014). O tratamento pode ser com medicamentos, dietas e mudança do estilo de vida, o que poderá reduzir e/ou prevenir complicações advindas da DRC (SBN, 2021b).

Segundo Boucher (2008), a dieta no tratamento conservador pode ser hipoproteica, já que os rins não conseguem excretar os produtos finais do metabolismo das proteínas, e hipercalórica, pois evita a cetoacidose e balanço nitrogenado negativo, além das dietas deve-se diminuir a ingesta de sódio e potássio.

O autor, ainda, expõe que para a manutenção do balanço hídrico é preciso monitorar regularmente os sinais vitais, o peso e quantidade de urina excretada. Diuréticos podem ser utilizados para diminuir a retenção de líquidos, anti-hipertensivos serão utilizados para manter a pressão arterial e edema, e os antieméticos podem ser usados para diminuir as náuseas e vômitos. Os pacientes que apresentarem anemia devem ser tratados com suplemento de ferro e folato, em caso de anemia grave deve-se iniciar transfusões sanguíneas.

Quando o paciente já não está mais respondendo de forma adequada ao tratamento conservador ele iniciará o período de pré-diálise, “que consiste na manutenção do tratamento conservador, bem como no preparo adequado para o início da TRS em paciente com DRC em estágios mais avançados” (BRASIL, 2014, p. 14).

3.5.2 Terapia renal substitutiva

No entanto, quando a TFG é inferior a $10 \text{ ml/min/1,73m}^2$ deve-se indicar TRS para o paciente, exceto em pacientes diabéticos e com idade menor que 18 anos, pois a indicação é de que se inicie a TRS quando a TFG for menor do que $15 \text{ ml/min/1,73m}^2$ (BRASIL, 2014).

O TRS engloba os tratamentos de suporte à vida nos casos de IRC, que são: hemodiálise, diálise peritoneal e transplante renal (PELLICO, 2015). No Brasil, mais de 100.000 pessoas necessitam da TRS, no qual 30% tem mais de 65 anos. No entanto, mesmo com o tratamento, o percentual de mortalidade dos pacientes é de 15% ao ano, mas decorre devido um diagnóstico tardio (GOUVEIA et al, 2017).

3.5.2.1 Hemodiálise

A hemodiálise, é o método de diálise mais comum, pois substitui alguma das funções que os rins do paciente já não conseguem mais realizar, é um processo extracorpóreo por filtração e depuração do sangue, removendo substâncias nitrogenadas tóxicas e água em excesso, que se acumulam devido à ineficiência dos sistemas de filtração (ZAMARCHI, 2017).

A hemodiálise atua como um rim artificial, o sangue do paciente é enviado para uma máquina através de um cateter ou uma fístula arteriovenosa, e depois impulsionado através de uma bomba para o dialisador, no qual o sangue é exposto ao dialisado e através de uma membrana semipermeável o excesso de líquido e toxinas serão removidos através da osmose, difusão e ultrafiltração. O paciente pode ficar na máquina de hemodiálise entre três há cinco horas por sessão e pode ser feita duas há quatro vezes por semana, em alguns casos deve ser feita diariamente. (SBN, 2021a); (PELLICO, 2015).

3.5.2.2 Diálise Peritoneal

Outro tratamento que possui a mesma finalidade da hemodiálise e substitui a funcionalidade dos rins é a DP. É um tratamento que ocorre dentro do paciente, com auxílio de um filtro natural, o peritônio, que é uma membrana porosa e semipermeável, que reveste os órgãos abdominais, o espaço entre esses órgãos chama-se cavidade peritoneal, o dialisado é introduzido nessa cavidade por um cateter peritoneal (SBN, 2021a). O dialisado inserido na cavidade peritoneal faz com que as substâncias acumuladas, como creatinina, produtos metabólicos finais e excesso de líquido sejam removidos. A DP é um processo lento, portanto, leva mais tempo que a hemodiálise para atingir o equilíbrio (PELLICO, 2015).

É interessante elucidar que existem duas modalidades de diálise, a Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (DPAC), que pode ser realizada pelo próprio paciente ou por algum familiar e deve ser trocada quatro vezes ao dia, e a Diálise Peritoneal Automatizada (DPA), é realizada diariamente, em casa, e geralmente no período da noite, é utilizada uma máquina cicladora que infunde e drena o líquido (SBN, 2021a).

3.5.2.3 Transplante renal

O TR é o tratamento de primeira escolha para muitos pacientes com IRC, pois a diálise é um processo demorado e cansativo que demanda muito do paciente, além de que com o

transplante o paciente terá uma vida relativamente normal (PELLICO, 2015). O TR é uma cirurgia complexa e envolve o transplante de um rim de um doador vivo ou falecido, o órgão precisa ser compatível com o receptor. Tendo êxito, esse procedimento elimina a necessidade de hemodiálise e DP, melhorando a qualidade de vida do paciente (ZAMARCHI, 2017).

Existem dois tipos de doadores de órgãos, o doador em vida, que é um doador que apresente um bom estado de saúde e esteja em condição de doar o órgão, sem haver o comprometimento da sua saúde e aptidões vitais. O outro tipo de doador é o doador pós morte encefálica, no qual o paciente diagnosticado com morte encefálica há a ausência das suas funções neurológicas de forma irreversível, só acontece com pacientes hospitalizados e que estejam respirando com ajuda de aparelhos (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ORGÃOS - ABTO, 2021).

Para receber um rim de um doador falecido é preciso estar inscrito na lista única de receptores de rim, da central de transplante do estado onde será realizado o transplante. Os critérios para a seleção do receptor será o tempo que o paciente está em lista de espera e a compatibilidade. No caso de um rim de um doador vivo quem poderá doar é um parente ou não, no entanto, necessita de uma autorização judicial. Vários exames devem ser realizados para ser confirmado que os rins do doador estão em bom funcionamento, não possua nenhuma doença que possa ser transmitida para o receptor e que o risco para a cirurgia seja mínimo (ABTO, 2021).

Após o transplante do rim, o paciente terá que fazer um tratamento à base de imunossupressores durante todo o tempo que for transplantado, a fim de diminuir as chances de rejeição do novo órgão. Esses medicamentos diminuem a resposta imunológica do paciente, por isso os pacientes têm uma predisposição a desenvolver infecções virais e bacterianas, principalmente no primeiro ano do transplante (ABTO, 2021).

3.6 ASPECTOS SOCIAIS E EMOCIONAIS DE PACIENTE COM DOENÇA RENAL CRÔNICA

Segundo Knihs et al (2013), a IRC é uma doença que além de comprometer as funções renais, também provoca alterações emocionais, sociais, mudança na imagem corporal, perda do emprego e restrições dietéticas e hídricas, gerando um grande esforço físico e mental do paciente e da família. As suas vidas são modificadas devido a hospitalizações recorrentes, procedimentos de hemodiálise e demandas terapêuticas, ocasionando alterações no seu estilo

de vida, contribuindo para o surgimento da depressão, condição esta, que deve ser vista com um olhar especial pelos profissionais da saúde para a elaboração do plano de cuidado eficiente (NUNES, 2020; ZAMARCHI, 2017).

Segundo Silva (2019), durante o tratamento o paciente deve lidar com uma doença que não tem cura, passar por tratamentos, muitas vezes, dolorosos, de longa duração, que com o passar dos anos vai progredindo e piorando, ele deverá aprender a conviver com as limitações que a doença gera. A complexidade do tratamento pode ser traumática, tanto para o paciente quanto para os familiares, alguns manifestam sentimento de revolta, raiva e negação, outros têm dificuldade em aderir à terapêutica (TERRA et al, 2020).

Muitos dos pacientes desconhecem a doença e as formas de tratamento, essa desinformação contribui para a não vinculação ao serviço de nefrologia, gerando muitas vezes o impacto de ter que se submeter à diálise sem opção de escolha para o tratamento. Ademais, a incompreensão no tocante a doença ocasiona preconceitos no paciente, favorecendo, assim, o surgimento de sentimentos negativos, rejeição e discriminação (FERREIRA, 2017).

Diante do diagnóstico o paciente renal crônico recebe um grande impacto no tocante as informações e caminhos terapêuticos a seguir, conforme o estado do comprometimento renal. Cada paciente vivencia o processo do adoecimento de uma forma diferente, as suas respostas adaptativas estão intimamente relacionadas a personalidade, história de vida, os sentimentos desenvolvidos no processo do adoecimento e o tratamento estabelecido. As experiências positivas que esse paciente vem acumulando desde o diagnóstico é fundamental para a sua adesão ao tratamento (SILVA, 2018; XAVIER et al, 2020).

Apesar das orientações quanto a prevenção, campanhas mundiais, conscientização sobre os riscos e a importância do acompanhamento médico, muitos não aderem ao tratamento piorando a cronicidade da doença. É um problema que surge na área fisiológica e percorre a área emocional e social (FERREIRA, 2017).

Segundo Ferreira (2017), quando se tem a confirmação de que o corpo está doente, o paciente sente-se angustiado, pois estará inserido em um contexto desconhecido com novas sensações e sentimentos. Diante do estado emocional do paciente renal crônico e com todas as alterações na sua qualidade de vida ele pode desenvolver sentimentos de medo, transtorno de ansiedade ou depressão. Essa gama de sentimentos pode interferir no desempenho social e emocional do paciente (SILVA, 2019).

Pesquisas demonstram que os pacientes com DRC transpassam por diferentes estágios emocionais desde a descoberta da doença, do início do tratamento conservador, a TRS, até o acompanhamento do pós-transplante. No início ele poderá se apresentar alerta, tenso, agitado e

ansioso, ocasionando um desgaste físico e emocional. Em seguida ele ficará pensando no que poderá acontecer, sofrendo por antecipação e imaginando suposições. Na fase de adaptação permanente, ainda não aceitou completamente a doença, pode expressar calma e tranquilidade (FERREIRA, 2017).

Segundo Xavier et al (2020), no tratamento conservador o paciente se manter em dieta restritiva a fim de evitar o início da diálise, apesar de ter algumas limitações ele não terá muita alteração no dia a dia. No entanto, a dimensão psicológica pode apresentar-se alterada interferindo na sua qualidade de vida. Alguns pacientes tentam se manter no tratamento conservador a fim de evitar ao máximo a necessidade de iniciar uma TRS, gerando conflitos e dificuldade de enfrentamento da doença (PEREIRA et al, 2017).

Portadores de IRC submetidos a hemodiálise, lidam constantemente com procedimentos invasivos, dor, efeitos colaterais de medicações, alteração da dieta alimentar modificações na vida diária e modificação na aparência corporal, devido à presença do cateter para acesso vascular ou a fístula arteriovenosa. O regime terapêutico é prolongado e complexo, no qual, o tratamento pode ser invasivo e desagradável para o paciente, é um tratamento que impõe diversas limitações no estilo de vida do paciente e dos familiares gerando frustração e dificultando a adesão ao tratamento (RODRIGUES; SILVA; BARBOSA, 2020).

O tratamento hemodialítico e a dependência à máquina gera sofrimento e angustia pois, é um tratamento monótono, limitado e que desgasta muito o paciente. O vínculo do paciente com a máquina se torna obrigatório, pois é ela que promoverá a manutenção da vida, desse modo os pacientes sentem que a liberdade lhe é tirada, além do receio constante da morte. A hemodiálise acaba se tornando uma experiência negativa, tanto na parte biológica, quanto emocional, pois é lembrado constantemente da doença e da dependência que tem em relação à máquina, causando danos emocionais a esse paciente, como ansiedade e depressão. Com isso, o medo da morte e um futuro incerto são resultados do tratamento e da doença (SANTOS et al, 2017).

Segundo Zamarchi (2017), a alternativa que visa a independência da máquina de hemodiálise é o TR, pois com ele os pacientes vislumbram uma vida normal, de liberdade e autonomia. O TR promove o aumento da expectativa de vida e melhora o bem-estar. No entanto, a longa permanência na lista de espera gera incertezas e aflições na vida dos pacientes, pois a imprevisibilidade na lista de espera, impede o planejamento na vida dos pacientes e seus familiares (SOUZA, 2017).

De acordo com Oliveira et al (2020), as mudanças que ocorrem na vida do paciente também modificam a rotina dos familiares, pois são eles a fonte primária do cuidado, por isso

a família deve ser incluída nas estratégias de tratamento, para ajudar nos aspectos físicos e emocionais dos pacientes. O cuidado com o paciente em tratamento de hemodiálise é um trabalho difícil e desgastante, no qual deve-se ter muita dedicação e responsabilidade. Muitas vezes gera uma sobrecarga para o cuidador, já que o paciente apresenta uma maior deficiência e menor autonomia, o que ao longo tempo pode causar um déficit na saúde mental, social e física do cuidador, além de afetar a sua qualidade de vida (ZAMORA; SANCHEZ; ENRINQUEZ, 2020).

3.7 ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM AO PACIENTE COM DOENÇA RENAL CRÔNICA

Segundo Ribeiro (2016), a DRC é um problema de saúde pública mundial, devido sua alta taxa de morbidade e mortalidade, diante disso têm recebido cada vez mais atenção dos profissionais da saúde, em especial, da equipe de enfermagem, que tem o papel de facilitar estratégias de promoção e educação em saúde, auxiliando na elaboração de um plano de autocuidado e na melhora da qualidade de vida do paciente com DRC (SILVA, 2018).

De acordo com Pichinelli; Milagres (2018), o enfermeiro em seu processo de trabalho, não está limitado apenas em realizar procedimentos técnicos, mas também realizar um cuidado integral, centrado nas necessidades do paciente e seus familiares. O enfermeiro deve analisar o paciente em todos os aspectos, e não focar apenas na doença. Uma assistência de qualidade e sistematizado consegue identificar e monitorar qualquer reação adversa ao tratamento (SILVA et al, 2017).

A equipe de enfermagem é a que possui maior contato com os pacientes e familiares, e poderá estabelecer uma relação de confiança com os mesmos. Diante disso o paciente terá a liberdade de se expressar, relatar seus medos, angustias, poderá demonstrar como de fato está se sentindo perante a doença e o tratamento, assim, o enfermeiro poderá auxiliar nos mecanismos de enfrentamento da doença (SILVA, 2019).

A equipe de enfermagem deve identificar as particularidades de cada paciente para auxiliá-los conforme a realidade de cada um, sempre se mostrando disponível para o diálogo e com uma escuta qualificada, construindo assim, um cuidado holístico e humanizado (SILVA, 2019).

4. METODOLOGIA

4.1 TIPO DE PESQUISA

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, com caráter descritivo e exploratório, desenvolvido em ambiente virtual. Segundo Prodanov; Freitas (2013), o processo de pesquisa qualitativa está ligado a uma relação direta do pesquisador com o sujeito, o meio que ele está inserido e o seu contexto. No qual, a interação do pesquisador, o olhar sobre a subjetividade de cada indivíduo, bem como o processo da própria pesquisa, é indispensável para a formação de proposições e dados sobre o objetivo da pesquisa.

Ainda conforme com o autor supracitado na pesquisa descritiva é realizada o registro dos fatos observados, no qual serão analisados, classificados e interpretados sem interferência do pesquisador. Já a pesquisa exploratória tem por finalidade se aproximar do objeto de estudo e realizar um levantamento do assunto que será investigado, permitindo o estudo do tema sob várias perspectivas.

4.2 LOCAL E PERÍODO DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada em ambiente virtual pelo aplicativo WhatsApp, com a participação dos pacientes portadores de IRC assistidos pela Associação dos amigos e pacientes renais do Cariri (AAPREC), que aceitaram sobre livre e espontânea vontade participar da pesquisa. O desenvolvimento do estudo aconteceu por meio eletrônico no período de outubro e novembro de 2021. A AAPREC se localiza na cidade do Juazeiro do Norte, uma cidade do interior do Ceará.

De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), o município de Juazeiro do Norte possui uma pequena extensão territorial, com uma população de 249.939 pessoas e com densidade demográfica de 1.004,45 hab/ km², é o terceiro mais populoso do Ceará. O Produto Interno Bruto (PIB) per capita é de 17.725,62 R\$, com o Índice de Desenvolvimento Humano Municipal (IDHM) de 0,694 (2010).

A AAPREC é uma entidade sem fins lucrativos que foi fundada há 18 anos, e tem como objetivo prestar assistência às pessoas com problemas renais com dificuldade de se cadastrar na fila de espera por um rim, além de realizar encaminhamentos para: consultas, exames, perícias médicas junto ao Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), cirurgias diversas,

processos na defensoria pública estadual para garantia de direitos a exames de alto custo e acompanhamentos para transplantes em Fortaleza, atualmente possui 120 associados, mas atualmente há 48 pacientes colaboradores ativos.

4.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Participaram desse estudo os pacientes portadores de IRC que atenderam aos critérios de elegibilidade para participação na pesquisa.

Os critérios de inclusão foram pacientes com idade superior a 18 anos, com diagnóstico de DRC, em hemodiálise, escolhidos aleatoriamente, aceitar participar da pesquisa com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C) e o termo de autorização de uso de voz e imagem (APÊNDICE E) devidamente preenchido e que tinham um aparelho telefônico com o whatsapp. Teve como critério de exclusão aqueles que não estiveram em concordância às necessidades para a realização da pesquisa.

Para o dimensionamento da quantidade de participantes foram utilizados a saturação teórica, que através da coleta de dados não é encontrado nenhum elemento que agregue novas informações ao fenômeno estudado, identificando assim o ponto de saturação. É comumente utilizado em pesquisas qualitativas, semiestruturadas e com respostas em aberto, como o atual estudo (NASCIMENTO et al, 2018).

Os participantes do estudo foram os pacientes associados da AAPREC que se encaixaram nos critérios de inclusão, no qual, foi disponibilizado pela instituição uma listagem com o contato telefônico dos mesmos. Dentre aqueles que atenderam aos critérios de inclusão foram selecionados um total de 22 participantes.

4.4 INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS

O instrumento utilizado para a coleta de dados foi um roteiro de entrevista semiestruturada (APÊNDICE A), contendo questões subjetivas e dentro da temática de investigação dessa pesquisa. Transcorreu na modalidade virtual por meio da utilização do recurso de gravação de áudio de perguntas e respostas pelo aplicativo WhatsApp. Antes de ser iniciada a entrevista foi enviado, pelo aplicativo WhatsApp, o TCLE e o termo de autorização de uso de imagem e voz para à leitura dos participantes, no qual, os que tiveram interesse em participar da pesquisa clicaram na opção em que concordaram em participar do estudo.

Segundo Gray (2012), a entrevista é uma conversa entre pessoas, que na maioria das vezes, o pesquisador elabora um roteiro para o auxiliar durante o processo, obtendo assim informações sobre o assunto de interesse.

Após a seleção dos participantes pelos critérios de inclusão e exclusão o responsável pela AAPREC foi repassado para a pesquisadora o contato telefônico dos pacientes para que a mesma entrasse em contato, sendo explicado de forma breve do que se tratava a pesquisa e se possuíam interesse em participar.

Os dados foram coletados através de entrevistas individuais, e com um roteiro semiestruturado, no qual se caracteriza como uma entrevista flexível, e se adapta de acordo com o contexto. De acordo com Gray (2012), a entrevista semiestruturada permite realizar o aprofundamento das questões de interesse do pesquisador durante a entrevista, sem ter que seguir à risca o questionário, podendo até descobrir novos questionamentos que o ajudarão no objetivo da pesquisa.

Na elaboração do roteiro de entrevista foram considerados aspectos importantes para a sua boa construção, a exemplo: a entrevistadora proporcionou um ambiente neutro durante a entrevista, agiu de forma cordial, estabeleceu uma inter-relação de confiança e promoveu condições de empatia e segurança.

Ressalta-se que alguns participantes foram submetidos a um pré-teste, no qual foi escolhido um pequeno grupo da população com características semelhantes ao grupo alvo do estudo para a realização da entrevista, e assim foi avaliado se havia alguma falha no questionário, com o objetivo de aprimorar o referido instrumento (MARCONI; LAKATOS, 2003).

4.5 ANÁLISE DE DADOS

Tendo em vista que os dados que foram utilizados no desenvolvimento da pesquisa tiveram caráter qualitativo e foi por meio de entrevistas realizadas com os pacientes, a principal ferramenta para analisar os dados foi a técnica de análise de conteúdo. Segundo Bardin (2016, p.77), a análise de conteúdo em específico a análise categorial temática pode ser entendida como uma “contagem de um ou vários temas, ou itens de significação, numa unidade de codificação previamente determinada”.

Toda comunicação pode expressar em sua forma um significado subjetivo e psicológico seja de forma proposital, ou pela própria natureza subjetiva de cada indivíduo quando usa a linguagem, partindo desse pressuposto, em um trabalho qualitativo, onde o

discurso e a linguagem ocupam papel de maior importância, a análise de conteúdo é a principal ferramenta para que possamos construir métodos, fazer inferências, obter dados e construir conclusões (BARDIN, 2016).

Ainda de acordo com o autor supracitado a análise de conteúdo é o que vai nos permitir, diante da subjetividade e muitas vezes de caráter psicológico e subliminar da linguagem, extrair o verdadeiro significado implícito na comunicação em estudo, podendo assim nos permitir retirar características objetivas da linguagem colocando-as em suas respectivas caixas, permitindo assim, ser possível encontrar padrões nos textos, falas e entrevistas realizadas.

Para se utilizar da análise de conteúdo, Bardin (2016) sugere três etapas operacionais, que deve ser aplicada nos objetos de estudos, que são: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

A pré-análise tem como objetivo principal organizar todo o objeto de estudo, e possui três missões: escolher os documentos que serão analisados, formulação das hipóteses e a elaboração dos indicadores que iram fundamentar a interpretação final. A exploração do material consiste no momento que o pesquisador vai se debruçar sobre o material selecionado na primeira etapa, se todos os critérios da primeira etapa tenham sido respeitados não há dificuldade em executar a segunda. O tratamento dos resultados, inferência e interpretação é realizado após obter resultados significativos e fiéis, é nessa etapa que o pesquisador vai poder fazer inferências, adiantar interpretações sobre os objetos previstos ou que possam trazer a luz novas descobertas inesperadas sobre objeto de estudo (BARDIN, 2016).

4.6 ASPECTOS ÉTICOS E LEGAIS DA PESQUISA

O estudo atendeu as recomendações éticas de pesquisa com seres humanos de acordo com as resoluções nº 466/2012 e nº 510/2016 do conselho nacional de saúde (CNS). Também atendeu aos princípios da bioética, que são: autonomia, beneficência, não maleficência, justiça e equidade.

Salienta-se que foram consideradas as recomendações do ofício 02/2021 CONEP/SECNS/MS para os procedimentos em pesquisas em ambiente virtual, visando preservar a proteção, segurança e os direitos dos participantes da pesquisa.

O projeto foi submetido, analisado e aprovado sob o nº 4.889.131 do parecer substanciado da Plataforma Brasil/ CEP (APÊNDICE F).

Ressalta-se que os termos foram disponibilizados em link virtual do Google Forms (<https://docs.google.com/forms/d/1PHIVPP3UjcCi7-UakDVs44dGy17iqSB1jvhOc2obPt8/edit>), (https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdR3OUNhOuJSQwbokWsX3SIeJ38eGp7QyhX5XciaSZ6Zmlrg/viewform?usp=sf_link), para à leitura e aceitação dos integrantes, havendo a confirmação de interesse ao clicarem na opção em que concordaram em participar do estudo e a autorizando o uso de imagem e voz.

Foi garantido ao participante a manutenção do anonimato, do sigilo da identidade e do uso da sua voz, da autonomia, da liberdade para decidir sobre sua participação na pesquisa, da confidencialidade das informações e o compromisso da pesquisadora de não criar situações de risco ou vulnerabilidade para os participantes (BRASIL, 2016).

Foi atribuído códigos (P1, P2, P3) na apresentação dos resultados, para garantir o sigilo dos participantes do estudo.

4.6.1 Riscos e benefícios da pesquisa

Os riscos relacionados aos participantes da pesquisa, foram mínimos, relacionados as dificuldades de se expressar, insegurança e desconforto ao tratar da temática. Além das instabilidades que ocorreram no ambiente virtual, como internet instável. Vale ressaltar que a pesquisa foi realizada de maneira remota, não havendo a possibilidade de contágio pela COVID-19.

Foram solucionados do seguinte modo: a pesquisadora manteve o suporte necessário aos participantes da pesquisa, estabelecendo medidas de acolhimento visando tranquilizar os participantes, realizando as entrevistas no horário que melhor se adequou à rotina dos pacientes, quando ocorreu algum problema decorrente do ambiente virtual a entrevista foi remarcada para outro dia.

Ressalta-se que foram atendidas as orientações para o processo de pesquisas em ambiente virtual, de acordo com o Ofício Circular nº 2 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CNEP). Desse modo, o convite para a participação na pesquisa continha as instruções relacionadas à pesquisa, dispostas no link eletrônico (<https://docs.google.com/forms/d/1PHIVPP3UjcCi7->

UakDV44dGy17iqSB1jvhOc2obPt8/edit), também foi enviado o termo de autorização de uso de imagem e voz através do seguinte link (https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdR3OUnhOuJSQwbokWsX3SIeJ38eGp7QyhX5XciaSZ6Zmlrg/viewform?usp=sf_link), o contato virtual foi de forma individual com os participantes, garantindo assim o anonimato e a segurança no armazenamento dos dados. Também foi esclarecido aos participantes que poderiam retirar o consentimento da pesquisa em qualquer momento se assim preferir. As informações coletadas durante a pesquisa estão guardadas em uma pasta específica, no qual apenas a pesquisadora tem acesso, com o propósito, apenas, para a atual pesquisa (BRASIL, 2021).

A curto prazo a pesquisa não trará nenhum benefício direto ao participante, no entanto, a longo prazo, possibilitará trazer maior esclarecimento sobre o real impacto da hemodiálise na vida do paciente renal no âmbito social e psicológico, possibilitando assim, ampliar a rede de apoio na busca para minimizar os impactos por eles vividos. O principal benefício à enfermagem será trazer maior conhecimento sobre o assunto, possibilitando assim auxiliar a elaboração do plano de autocuidado que visa a melhora da qualidade de vida do paciente com DRC.

5 RESULTADOS E DISCURSÃO

5.1 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRAFICA

Participaram da pesquisa 22 pacientes em tratamento hemodialítico. Na tabela 2 está caracterizado os dados sociodemográficos dos participantes. Quanto ao gênero, 14 eram do sexo feminino e 8 do sexo masculino, predominância do sexo feminino com 63,6%. A faixa etária variou de 21 à 56 anos, tendo como média de idade 37 anos, com 72,7% dos participantes no intervalo de 20 à 40 anos. O estudo com pacientes em tratamento hemodialítico reforçam os dados encontrados, na qual a maioria dos participantes são do sexo feminino com faixa etária entre 18 à 59 anos (SILVA et al 2017; AGUIAR et al, 2020; VIEGAS et al, 2018; SILVA et al, 2021).

No que se refere ao estado civil oito eram solteiros, sete casados, cinco em uma união estável e dois divorciados. Quanto a moradia, dezessete moravam com algum familiar e 5 moravam com o cônjuge. Os achados de Ferreira (2017), Silva et al (2017) e Souza (2017) foram similares aos achados do atual estudo, no qual 54,5% dos entrevistados estavam comprometidos e 77,2% moravam com a família.

Quanto à escolaridade cinco possuíam fundamental incompleto, dois fundamental completo, dois médio incompleto, nove médio completo, um superior incompleto e três superior completo. Dados encontrados na literatura corroboram com os achados da presente pesquisa, no qual 63,6% dos entrevistados em tratamento hemodialítico possuíam ensino fundamental incompleto e ensino médio completo (GOMES, 2019; HOLANDA; CASTRO, 2019; MOURA; MOTA, 2020).

Em relação à situação profissional dois estavam empregados, nove aposentados por invalidez, seis recebiam o auxílio doença e 5 não trabalhavam e também não recebia auxílio. Os achados evidenciam que o tratamento interfere na atividade laboral dos pacientes, tendo em vista que, a 68,2% dos participantes da pesquisa recebe o auxílio doença ou estão aposentados por invalidez, dados também encontrados por Souza (2017), Viegas et al (2018) e Vignoto; Freitas; Schumacher (2020).

Referente ao tempo de tratamento de hemodiálise seis pacientes estão no tratamento hemodialítico há um período de zero à dois anos, cinco pacientes de três à seis anos, oito pacientes de sete à dez anos e três pacientes há mais de dez anos, no qual, a 36,4% dos

Tabela 2 – Caracterização dos participantes quanto ao sexo, idade, estado civil, com quem reside, escolaridade, situação profissional e há quanto tempo faz hemodiálise.

VARIÁVEIS		MULHERES	HOMENS	TOTAL
Sexo		14	8	22
Idade	20-40	8	8	16
	41-60	6	-	6
	+61	-	-	-
Estado Civil	Solteiro	4	4	8
	Casado	3	4	7
	União Estável	5	-	5
	Divorciado	2	-	2
Reside	Sozinho	-	-	0
	Com a Família	12	5	17
	Com o Cônjuge	2	3	5
Escolaridade	Fundamental	2	3	5
	Incompleto			
	Fundamental	2	-	2
	Completo			
	Médio Incompleto	2	-	2
	Médio Completo	6	3	9
	Superior Incompleto	1	-	1
Situação Profissional	Superior Completo	1	2	3
	Empregado	1	1	2
	Aposentado por Idade	-	-	0
	Aposentado por Invalidez	6	3	9
	Auxílio Doença	4	2	6
	Não Trabalha	3	2	5
Faz hemodiálise	0 a 2 anos	4	2	6
	3 a 6 anos	2	3	5
	7 a 10 anos	5	3	8
	+ 10 anos	3	-	3

Fonte: Dados da Pesquisa

pacientes estavam inseridos entre sete à dez anos, sendo que o menor tempo de tratamento era de quatro meses e o maior tempo de vinte e nove anos. Dados semelhantes foram achados por Gesualdo et al (2020), Campos et al (2015) e Luzzi et al (2020).

5.2 ASPECTOS RELACIONADOS AO PACIENTE

5.2.1 Sentimentos vivenciados após o diagnóstico de doença renal crônica

O diagnóstico e o início do tratamento são difíceis para os pacientes, pois antes tinham uma vida normal, e de repente se deparam com uma nova realidade, o medo e a tristeza são os sentimentos mais evidenciados durante esse processo, devido ao desconhecimento relacionado à doença e as alterações que acarretará na sua vida.

Foi um desespero pra mim, eu só fiz chorar muito[...]. p14
Assim, a primeira vez eu me senti muito triste, porque eu não sabia como era a hemodiálise e tudo né, aí eu fiquei muito triste, preocupada como era esse tratamento, eu não sabia [...]. P16
Eu me senti tão mal, cacei o chão e não achei, foi um baque muito grande, passei ainda uns 15 dias com depressão, foi triste. P19

Em concordância com Rodrigues; Silva; Barbosa (2020), nos achados da atual pesquisa, fica evidenciado que o diagnóstico inicialmente interfere na saúde psicológica do paciente, pois geralmente é algo desconhecido e novo na vida dos mesmos.

Segundo Galvão et al (2019), o paciente terá que se adaptar à nova realidade imposta pela DRC, o que acaba acarretando nos pacientes sentimentos de medo, revolta, preocupação e inseguranças quanto a recuperação da saúde, é nesse ambiente de incertezas que acentua o sofrimento psíquico do paciente.

Em conformidade com Zamarchi (2017), o sentimento de negação começa a surgir no início do tratamento, relacionado a não aceitação da doença pelo portador de DRC. Esse sentimento está relacionado ao medo da hemodiálise e se um dia conseguirá a cura para a doença.

Foi muito ruim no começo, fiquei triste, não queria fazer a hemodiálise e ficava com aquele pensamento ruim né, nunca tinha visto isso na vida, o caba fica triste sem querer obedecer. P20
Bem, é assim, é um momento muito difícil né na vida da gente porque é tudo muito novo, ainda é muito difícil para mim falar disso (choro) porque mesmo

depois de muito tempo assim eu ainda não consegui aceitar porque muda tudo na vida da gente [...]. P6
logo no começo eu não queria aceitar sabe quase que entrava em depressão porque eu fazia muita coisa no mundo[...]. P8

O paciente ao ser ver com essa nova doença sem cura, desenvolve sentimentos diversos, como negação, raiva, depressão e isolamento, cada pessoa passa por essas etapas de maneiras, intensidade e intervalos diferentes. Através do relato dos participantes foi evidenciado que o resultado do diagnóstico impactou em como o paciente se vê e no modo que percebe a si mesmo, ocasionando uma sobrecarga emocional no paciente, o que pode gerar desmotivação para o enfrentamento da nova rotina (ZAMARCHI, 2017; GALVÃO et al, 2019; FREIRE, 2018).

A presença de uma doença crônica gera medo e incertezas nos pacientes, atrelado a um tratamento complicado deixa o paciente debilitado e com medo da morte, podendo surgir a possibilidade da finitude (GALVÃO et al, 2019; GOMES, 2019). A fala seguinte evidencia o medo relacionado a morte do paciente quanto as sessões de hemodiálise:

[...] Hemodiálise é muito complicado para o paciente renal, a gente tem uma certeza que pode tá vivo e automaticamente depois da diálise não estar mais [...]. P15

O paciente renal pode ter o contato com a morte diariamente, pois alguns podem vivenciar a morte de amigos, colegas ou conhecidos da hemodiálise. Essa experiência pode desenvolver o medo de que pode acontecer com ele também a qualquer momento, gerando incertezas quanto ao futuro (SOUZA, 2017).

A incerteza quanto ao futuro atrelada ao medo da morte associada à DRC projeta sentimentos de tristeza e ruptura da relação familiar. Os pacientes repensam nos seus vínculos e responsabilidades familiares, principalmente relacionados aos filhos (CAMPOS et al, 2015).

[...] aprendi a lutar pelas coisas que eu queria, e o que mais fez que eu aceitasse o tratamento foi o fato de eu ter um filho pequeno, então o fato de eu ter um filho pequeno eu tinha que lutar para poder viver alguns anos a mais né, para poder estar perto dele e ver ele crescer[...]. P1

A participante do estudo expressa medo de não conseguir participar no crescimento do filho, sendo o principal motivo para continuar com o tratamento, visto que, o tratamento irá

manter a saúde da paciente, tornando possível dar continuidade à vida e a chance de ter uma participação ativa na criação e desenvolvimento do filho.

5.2.2 Enfrentamento do paciente com diagnóstico de doença renal crônica

Segundo Galvão et al (2019) com o diagnóstico, o paciente passa por um processo de adaptação e com o tempo passa a conhecer melhor a doença e o tratamento. O desconhecimento absoluto sucede uma nova percepção do tratamento. Cada paciente pode ter ou sentir experiências diferentes no processo do adoecimento, já que possuem uma vivência, personalidade e conhecimentos diferentes.

*Não aceito, nem ninguém que faz aceita, a gente tem que vir por que é obrigado né mas é muito difícil. P5
Hoje em dia eu nem ligo mais, já me acostumei [...] acho ruim quando eu não vou (risos), que o divertimento que eu tenho é ir para lá [...]. P14*

Quando questionados como se sentem em relação ao tratamento os pacientes relatam sentimentos diferentes. No caso da paciente P5 fica evidente a não aceitação do tratamento e a obrigatoriedade que sente ao ir. Já a paciente P14 demonstra a aceitação e adaptação, revelando uma percepção positiva em relação ao tratamento.

Em concordância com Souto et al (2017), o tempo de tratamento influencia na aceitação e adaptação ao novo estilo de vida que a DRC ocasiona. Pacientes com menos de um ano de hemodiálise tendem a reagir de forma mais negativa em relação ao tratamento em comparação aos pacientes com mais tempo de tratamento.

*[...] no começo eu fiquei muito abatida, muito abalada né não aceitava o tratamento, mas depois de um tempo eu aprendi a me renovar na hemodiálise [...]; P1
Primeiros 6 meses até 7 meses eu me senti, (abalado com o tratamento) mas agora eu tô tranquilo. P11*

Fica perceptível que os pacientes com pouco tempo de hemodiálise têm uma tendência a ser mais negacionista quanto ao tratamento que pacientes que já estão a mais tempo. A

capacidade de adaptação dos pacientes ocorre de maneiras diferentes, de acordo com a vivência de cada um.

Alguns pacientes utilizam como forma de enfrentamento a fuga, na tentativa de amenizar ou esquecer o tratamento. Se desligam da rotina da hemodiálise na tentativa de manter uma vida normal e não viver em prol da doença. No entanto, essa tentativa de fuga da realidade faz com que os pacientes não busquem auxílio na rede de apoio, ocasionando sofrimento e baixa qualidade de vida. Nos fragmentos selecionados abaixo, fica evidenciado a fuga como forma de enfrentamento (SOUZA et al, 2017).

[...] procuro esquecer né eu lembro daqui quando estou aqui, mas fora daqui eu não lembro daqui, mas eu sei que tenho aquela obrigação de 3 vezes por semana [...]. P1

A minha tática é não focar muito nisso sabe eu busco assim ignorar por mais que 3 vezes na semana eu tenha que ir lá na clínica passar por tudo é eu busco não me atentar tanto entendeu, porque assim fica mais fácil. P17

Analisando o conteúdo das falas selecionados percebe-se o desconsolo em relação à situação atual em que se encontram, a obrigatoriedade das 3 vezes por semana é sabido pelos pacientes, no entanto, há a tentativa de deslembrar do tratamento.

De acordo com estudos de Galvão et al (2019), o tratamento pode ser visto como a possibilidade de manter a vida, apesar das dificuldades em relação ao tratamento. É uma forma de dar continuidade à vida com a hemodiálise, os pacientes reconhecem a sua importância e seu benefício.

Hoje eu já aceito tenho que aprender a conviver então aceitação eu já aceito porque lá é como se fosse uma nova vida por quê a máquina faz a função do meu rim aquele rim que eu nasci com ele e hoje ele não tem mais funcionamento então é mais uma possibilidade que eu tenho de viver mais um pouco então aceitação hoje eu já aceito já me adaptei. P3

[...] se não fosse aquele tratamento, se não fosse aquela máquina a gente já teria morrido[...]. P6

[...] a hemodiálise foi uma forma de vida para eu poder recomeçar [...] p1

Os trechos em destaque evidenciam a percepção dos participantes do estudo quanto a importância do tratamento para manutenção da vida. Após a fase de negação, o tratamento é visto como uma esperança para continuar a viver.

5.3 ASPECTOS BIOPSIKOSSOCIAL

5.3.1 Mudanças fisiológicas, físicas e rotina

A pessoa que descobre a DRC tem toda a sua vida mudada, a rotina que tinha antes já não é mais possível por conta do tratamento. O enfermo tem que conviver com diversas limitações impostas pela doença, por causa da duração da hemodiálise e a quantidade de vezes que deve ser realizada durante a semana. Geralmente o paciente não apresenta efeitos colaterais durante as sessões de hemodiálise, mas quando presentes, os sintomas podem ser cansaço, náusea, fraqueza muscular, pressão baixa, dor de cabeça e câimbra, ocasionando alterações na qualidade de vida e modificação da rotina do paciente (MOURA; MOTA, 2020).

[...] de um tempo pra cá, mês passado, minha pressão descontrolou e toda dialise eu saía mal[...]. P12

[...] tem dias que você sai bem, mas tem dias que você não sai muito bem às vezes você sai cansada, cabeça dói, às vezes você fica esmorecido [...]. P7

A ocorrência de efeitos colaterais ocasionados pela hemodiálise também é observada nas pesquisas de Freire (2018), Silva (2018) e Sampaio; Menezes (2021).

Além das mudanças físicas também ocorrem mudanças nos hábitos alimentares e hídrico, o doente deve diminuir a ingestão de sal, líquido, proteína e gordura, exigindo um controle rigoroso da alimentação nunca visto pelo mesmo. As complicações ocorridas durante ou após à hemodiálise podem ser reduzidas se o paciente seguir as orientações de forma correta, pois os efeitos colaterais estão diretamente relacionados ao excesso de líquido e sais no organismo (RIBEIRO et al, 2020; GOMES, 2019).

Eu gostava muito de tomar água, eu tomar uns dois três litros de água eu bebia muita água e depois desse tratamento eu não posso mais tomar muita água [...]. P21

Uma das mudanças ocorridas na rotina que o paciente tinha antes do processo do tratamento da hemodiálise é a adaptação das atividades da vida diária. As limitações podem

interferir na autonomia e independência, levando o paciente a vivenciar uma realidade complicada (VIEGAS et al, 2018; GOMES, 2019).

[...] andar muito eu não aguento, eu canso, minhas pernas doem fico sentindo algumas dores[...] pegar um balde com água para limpar a casa não dá certo que o braço que tem a fístula não pode pegar peso, não pode fazer esforço com braço da fístula, pegar minha filha no colo não aguento porque minhas costas doem. P5

Antes eu praticava esportes e hoje eu não faço mais isso, eu não posso beber muita água, eu não posso fazer caminhada, eu não posso mais ir para as festas que eu ia antes. P8

[...] eu gostava muito de viajar e agora eu não posso mais[...]. P1

Em concordância com os estudos de Viegas et al (2018) as tarefas rotineiras, antes consideradas simples, podem se tornar limitadas para os pacientes, como estudar, viajar, fazer compras, lavar a louça, limpar a casa e praticar atividade física. Promovendo sentimento de inferiorização e acarretando sentimentos negativos.

De acordo com o perfil sociodemográfico do estudo, a maior prevalência quanto a situação profissional dos entrevistados é o recebimento do auxílio-doença ou aposentados por invalidez, devido à impossibilidade de conciliação com as atividades laborais e a hemodiálise. Essas mudanças alteram a rotina do paciente, podendo gerar tristeza e angústia (SOUZA, 2017; VIEGAS et al, 2018; GOMES, 2019).

[...] uma das maiores adaptações que eu tive que fazer foi essa, parar de trabalhar, porque devido eu ter entrado no tratamento de diálise e são três vezes na semana em 4 horas não dá para você estar trabalhando né cuidando com a rotina de salas de aula, não dá, [...] qual a escola que vai lhe dar a oportunidade de trabalho?![...]. P2

Os participantes do estudo expressaram que após o início do tratamento tiveram que se afastar do trabalho, pois a hemodiálise impossibilita, muitas vezes, que o paciente consiga continuar com suas atividades laborais, pois acaba necessitando de uma maior dedicação do seu tempo para as sessões de diálise, ocasionando mudanças na independência e na capacidade produtiva para o trabalho (FREIRE, 2018).

5.3.2 Repercussão familiar

O diagnóstico da DRC altera a rotina não somente do enfermo, mas dos familiares também. O familiar, muitas vezes, se tonar o cuidador do paciente e o ajuda nas tarefas de vida diária, ocasionando alterações na sua rotina, ou seja, a doença não pertence somente ao paciente diagnosticado, ela também é compartilhada entre os familiares (TAKIMOTO; DAMASCENO; ORLANDI, 2021; SANTOS, 2014).

[...] quando o paciente entra no tratamento de diálise sofre a família toda, é como se toda a família tivesse em diálise [...]. P2

O paciente em hemodiálise demanda de determinados cuidados, com o diagnóstico a família passa a participar ativamente do tratamento, pois determinadas atividades que antes o paciente realizava e não consegue mais realizar por conta da hemodiálise é suprido pela família ou cuidador principal. A rotina da família muda para ajudar o ente que está em tratamento hemodialítico.

A rotina cansativa da hemodiálise e o medo constante da morte fazem com que o familiar abdique de sua vida, rotina, lazer e trabalho para oferecer o cuidado ao ente que está em tratamento hemodialítico. O familiar busca estar mais perto e dedicar um maior tempo de cuidado ao paciente (ALMEIDA; CERQUEIRA; RABINOVICH, 2018).

[...] depois que eu entrei nesse problema da diálise ele parou de trabalhar totalmente se dedicando mais só mim e a ela aí agora minha mãe também tá doente aí ele se dedica a mim, a minha filha e a minha mãe e praticamente ele se anula, então uma das coisas que mudou na vida do meu marido foi isso né ele se anulou totalmente para cuidar de nós três [...]. P2

Diante do que foi evidenciado na narrativa o cuidador renunciou os seus interesses em prol da família. A prioridade dele é prestar assistência ao familiar que está doente. Segundo Takimoto; Damasceno; Orlandi (2021) a sobrecarga de trabalho pode gerar efeitos negativos no cuidador, que vão desde problemas físicos à sintomas depressivos.

Outra adaptação familiar recorrente nas entrevistas foi em relação à alimentação. Conforme Santos (2014) a DRC demanda cuidados específicos com o paciente e que reflete

diretamente na sua rotina, como restrições alimentares e mudanças na dieta. A família se adequa as necessidades do paciente, a rotina é definida em prol da DRC, promovendo uma readaptação à nova realidade vivenciada por todos.

Sim, ela (mãe) mudou bastante, e o primeiro passo mesmo foi mudar o jeito que ela preparava a alimentação né que eu tive que se adequar com comida com menos sal né, aí no começo ela sofreu muito mas hoje ela já tá mais adaptada com minha alimentação com a minha rotina e me ajuda bastante né, que no começo é difícil mesmo, ninguém nem mal conhecia o paciente renal e muda por completo né a nossa vida, principalmente alimentação e ela que cuida da alimentação, hoje ela já tá bem adaptada né como que eu posso comer e o que eu não posso e sempre da aquelas bronca quando eu quero exagerar no que eu não posso. P4

A restrição alimentar não se limita apenas ao familiar que está doente, mas também a todos os integrantes que moram na mesma residência. A mudança da alimentação pode ser um fator estressor para o paciente, quando há o apoio da família a adaptação pode ser mais fácil.

5.3.3 Rede de apoio

5.3.3.1 Equipe multiprofissional

Com todas as mudanças que acontecem na vida do paciente é necessário um acompanhamento com uma equipe multidisciplinar, pois eles são capazes de acolher e avaliar todas as demandas do paciente, além de trocar informações com a equipe para proporcionar o melhor tratamento e subsequente a melhora da qualidade de vida para o paciente. A equipe multidisciplinar também tem por função orientar o paciente quanto a nova vida que ele terá, ensinando as novas adaptações que terá que realizar, como o autocuidado e a importância de seguir a nova dieta (GOMES, 2019).

Quando questionados sobre a assistência prestada pela equipe multiprofissionais os pacientes relataram:

Tem sim, tem a psicóloga, tem serviço social as enfermeiras são gente boa, graças a Deus aqui eu sou bem tratado por isso eu não posso me reclamar

não todo mundo daqui tem um atendimento bom, pergunta se a pessoa tá precisando de alguma coisa graças a Deus são atenciosos com a gente. P12 Eles são bem acolhedores e lá sempre eles conversam com a gente e lá tem psicólogo, nutricionista, temos a enfermeira que tira muitas dúvidas que a enfermeira é a que tem mais contato direto com a gente tem os técnicos também que sempre que eles podem esclarecer alguma coisa assim eles esclarecem e todo dia toda dialise os temos o médico que passa pra saber como a gente tá se tá precisando de alguma coisa, então assim eles são bem atenciosos quanto a isso. P7

Dos participantes entrevistados a maioria se mostrou satisfeito com a equipe de saúde nos centros de hemodiálise. Uma equipe qualificada é capaz de suprir as demandas dos pacientes. A relação com a equipe de saúde deve ser fortalecida pois, eles participam ativamente da rotina dos pacientes nos centros de hemodiálise. Alguns pacientes relataram que a equipe de saúde é sua segunda família (FREIRE, 2018).

[...] é muito bom lá os funcionários eu gosto dali eu acho que a pessoa só aguenta mais modo que eles lá é como se fosse uma família mesmo. P10

O cuidado com o paciente vai muito além de simplesmente prestar uma assistência, também engloba empatia, disponibilidade, interesse em ajudar e sempre buscar maneiras que consiga promover uma boa qualidade de vida para os pacientes, quando eles se sentem acolhidos é comum comentários como o do paciente P10, pois se consideram seguros e familiarizados com os profissionais da clínica.

5.3.3.2 Apoio da família

As dificuldades que a DRC acarreta é vivenciada pelo enfermo e pela família, bem como o medo, angústia e frustração. A família, como fonte de apoio, tenta auxiliar o ente da melhor forma, não somente nos cuidados diários, mas também prestando apoio emocional. Esse apoio tende a se tornar algo positivo no enfrentamento da doença, proporcionando força e coragem para o paciente dar continuidade ao tratamento (ALMEIDA; CERQUEIRA; RABINOVICH, 2018).

E eles me ajudam sim, me apoia né me coloca para cima um dia que eu tô meio para baixo que a gente acontece de ficar mesmo né e eles me dão todo apoio. P6

Minha mãe é sempre presente, perguntando como foi a diálise, sempre dando força né para eu lutar pela minha vida né, a sempre não faltar ao tratamento.
P4

O apoio da família é imprescindível para a manutenção do tratamento e da qualidade de vida dos doentes, pois os mesmos sentem que não estão sozinhos nessa luta. O Suporte para o paciente pode se apresentar de diversas formas, como o apoio emocional, preocupação com a saúde do ente, preocupação com a alimentação e ingestão hídrica, apoiar a continuidade do tratamento, entre outros.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os achados demonstraram que a partir do diagnóstico a vida do paciente e de seus familiares sofrem alteração de alguma forma, seja ela no âmbito físico ou psicológico, o começo do tratamento marca o início da nova rotina que o enfermo e os familiares irão se adaptar. O paciente em hemodiálise passa a vivenciar uma rotina diferente da que tinha anteriormente, fazendo-o confrontar a nova realidade do adoecimento, no qual cada paciente pode experimentar de maneiras diferentes o início da hemodiálise.

O processo do adoecimento pode ser muito complicado para o paciente diagnosticado com DRC. O desconhecimento, o medo e a negação se fizeram presentes em vários relatos, comprovando o sofrimento emocional que os pacientes sentiram. O tratamento também impôs diversas limitações na rotina dos pacientes e seus familiares, gerando tristeza e angústia, no entanto, a adaptação foi percebida nas entrevistas para conviver melhor com tratamento e proporcionar uma melhor qualidade de vida para ambos.

Na categoria relacionada ao paciente foi exposta todas as percepções que os pacientes tiveram ao serem diagnosticados com DRC e o impacto que a hemodiálise ocasiona na vida dos mesmos, também foi revelado as formas de enfrentamento que os pacientes utilizaram para afrontar a nova realidade que eles estavam vivenciando. A categoria dos aspectos biopsicossociais é referida as mudanças físicas e da rotina que o doente e seus familiares passaram além de expor a importância de uma rede de apoio para o paciente.

A hemodiálise é um tratamento extremamente delicado e complicado para uma pessoa experimentar, pois, acarreta uma gama de sentimentos negativos, revelando o sofrimento psíquico dos pacientes. Embora possa ser considerado por alguns dos pacientes uma segunda chance de viver, por outros podem ser considerados uma penitência.

Por isso a importância de uma equipe de saúde eficiente, que seja capaz de acolher todas as demandas do paciente. Explicando de forma clara o que é a DRC, esclarecendo qualquer dúvida que o paciente tenha a respeito do tratamento, ajudar, juntamente com a família, no enfrentamento da doença e adaptação da nova rotina. Diminuindo assim, a imagem negativa a respeito do tratamento e facilitando a sua adesão e adaptação.

Como limitações do estudo, pode-se citar a impossibilidade de conhecer o real sentimento dos familiares a respeito das mudanças que a hemodiálise também ocasionou na sua vida, tendo em vista que as perguntas foram respondidas pelo próprio paciente e de acordo com

o seu ponto de vista. Dentre os pontos fortes, pode ser enumerado a variedade de pacientes que realizam hemodiálise em diferentes clínicas, podendo conhecer melhor a realidade de cada um e a rotina com as diferentes equipes multidisciplinares.

O presente estudo se propôs a esclarecer as alterações na rotina que o paciente sente e como lida com todas as mudanças ocasionadas. Destacando a importância de uma rede de apoio eficiente para ajudar o paciente a enfrentar todas as adversidades. Ademais, os debates em volta dessa temática instigam questionamentos sobre quais as melhores formas para a equipe de saúde assistir ao paciente da maneira mais eficiente e empática, ajudando, assim, na melhoria da qualidade de vida do mesmo.

REFERÊNCIAS

AGUIAR, L. K. et al. Fatores associados à doença renal crônica: inquérito epidemiológico da pesquisa nacional de saúde. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 23, 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1980-549720200044>>. Acesso em: 01 novembro 2021.

ALMEIDA, A. M.; CERQUEIRA, G. A.; RABINOVICH, E. P. Redes de apoio como estratégia familiar para o cuidado da pessoa em tratamento de hemodiálise, **SEMOC – Semana de Imobilização Científica**, 2018. Disponível em: <<http://ri.ucsal.br:8080/jspui/handle/prefix/1099>>. Acesso em 10 novembro 2021.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ORGÃOS. **Quais os tipos de doadores?** (Doador em vida e pós morte encefálica). Cerqueira César, 2021. Disponível em: <<https://site.abto.org.br/transplantes/tudo-sobre-transplante/>>. Acesso em: 4 abril 2021.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. ed. 1. São Paulo: Edições 70 LTDA, 2016. Disponível em: <<https://madmunifacs.files.wordpress.com/2016/08/anc3a1lise-de-contec3bado-laurence-bardin.pdf>>. Acesso em: 25 abril 2021.

BOUCHER M. A. **Enfermagem Médico – Cirúrgica**, 4. ed, Rio de Janeiro, EDITORA GUANABARA KOOGAN S.A., 2008. Disponível em: <[https://integrada.minhabiblioteca.com.br/#/books/978-85-277-2503-3/cfi/6/2\[;vnd.vst.idref=tcover\]!](https://integrada.minhabiblioteca.com.br/#/books/978-85-277-2503-3/cfi/6/2[;vnd.vst.idref=tcover]!)>. Acesso em: 20 de março de 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional da Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União, nº 12. Brasília, 13 de junho. 2013a. Seção 1, p. 59. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html>. Acesso em: 08 de maio de 2021.

BRASIL. Ministério da saúde. Conselho Nacional da Saúde. **Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016**. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. Diário Oficial da União, nº 98. Brasília, 24 de maio. 2016. Seção 1, p. 44-46. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>>. Acesso em: 08 de maio de 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim Epidemiológico. **Panorama da vigilância de doenças crônicas não transmissíveis no Brasil, 2018**. Brasília, 15f, 31 de dezembro. 2019. Disponível em: <<https://antigo.saude.gov.br/images/pdf/2020/janeiro/03/Boletim-epidemiologico-SVS-40.pdf>>. Acesso em: 21 de março de 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Diretrizes clínicas para o cuidado ao paciente com doença renal crônica - DRC no sistema único de saúde**. Brasília, 37f, 2014. Disponível em: <<https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2014/marco/24/diretriz-cl-nica-drc-versao-final.pdf>>. Acesso em: 13 março 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado**

prioritárias. Brasília, 30f, 2013b. Disponível em: <https://bvsm.sau.de.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes%20_cuidado_pessoas%20_doencas_cronicas.pdf>. Acesso em: 21 de março de 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva do Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. **Ofício Circular nº 2/2021/CONEP/SECNS/MS.** Dispõe sobre orientações para procedimentos em pesquisas com qualquer etapa em ambiente virtual. Brasília, 5f., 24 de fevereiro. 2021. Disponível em: <http://conselho.sau.de.gov.br/images/Oficio_Circular_2_24fev2021.pdf>. Acesso em: 08 de maio de 2021.

BRUNNER, SUDDART. **Tratado de Enfermagem Médico – Cirúrgica.** 14º edição. Editora Guanabara Koogan LTDA, 2020. Disponível em: <<https://integrada.minhabiblioteca.com.br/#/books/9788527736954/cfi/6/2!/4/2/2@0:0>>. Acesso em: 23 março 2021.

CAMPOS, C. G. P. et al. Representações sociais sobre o adoecimento de pessoas com doença renal crônica. **Revista Gaúcha de Enfermagem.** v. 36, n. 2, p.106-112, 2015. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1983-1447.2015.02.48183>>. Acesso em: 15 outubro 2021.

COSTA, F. G.; COUTINHO, M. P. L. Síndrome depressiva: um estudo com pacientes e familiares no contexto da doença renal crônica. **Estudos Interdisciplinares em Psicologia,** Londrina, v. 7, n. 1, p. 38-55, 2016. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2236-64072016000100004>. Acesso em: 25 abril 2021.

DIAS, A. K.; PEREIRA, R. A. O enfermeiro frente ao paciente portador de insuficiência renal crônica. **Scire Salutis,** v.8, n.1, p.25-36, 2018. Disponível em: <<http://doi.org/10.6008/CBPC2236-9600.2018.001.0004>>. Acesso em: 13 março 2021.

FERREIRA, L. G. **Caracterização sociodemográfica, clínica, psicossocial e espiritual de pacientes renais crônicos.** 2017. 97f. Dissertação (Programa de Pós-Graduação em Psicologia) – Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, São José do Rio Preto, 2017. Disponível em: <<http://bdtd.famerp.br/handle/tede/461>>. Acesso em: 13 março 2021.

FERREIRA, V. A. Artes e manhas da entrevista compreensiva. **Saúde e Sociedade.** v. 23, n.3, p.979-992, 2014. Disponível em: <<https://www.scielosp.org/article/sausoc/2014.v23n3/979-992/>>. Acesso em: 22 maio 2021.

FREIRE, S. M. L. **Percepções do confronto por pacientes renais crônicos.** 2018. 72f. Monografia (Graduação em enfermagem) – Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2018. Disponível em: <<http://repositorio.ufc.br/handle/riufc/37720>>. Acesso em: 15 outubro 2021.

GALVÃO, J. O. et al. Processo de enfrentamento e resiliência em pacientes com doença renal crônica em hemodiálise. **Contextos Clínicos.** v. 12, n. 2, 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.4013/ctc.2019.122.13>>. Acesso em: 15 outubro 2021.

GESUALDO, G. D. et al. Fragilidade e fatores de risco associados em pacientes com doença renal crônica em hemodiálise. **Ciência & Saúde Coletiva [online]**. v. 25, n. 11, p. 4631-4637, 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-812320202511.03482019>>. Acesso em: 07 novembro 2021.

GOMES, K. T. M. **Representações sociais dos acessos para hemodiálise: autopercepção do paciente com doença renal crônica**. 2019. 65f. Monografia (Graduação em enfermagem) – Faculdade de Enfermagem Nova Esperança de Mossoró, Mossoró, 2019. Disponível em: <<http://www.sistemasfacenern.com.br/repositorio/admin/acervo/7bd4843e404b7a7110066cbc13a256e0.pdf>>. Acesso em: 15 outubro 2021.

GOUVEIA, D. S. S. et al. Análise do impacto econômico entre as modalidades de terapia renal substitutiva. **Brazilian journal of nephology**. V.39, n.2, p. 162-171. 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0101-28002017001301102&script=sci_arttext&tlng=pt>. Acesso em: 03 abril 2021.

GRAY, D. E. **Pesquisa no mundo real**. ed. 6. Porto Alegre: Penso, 2012. Disponível em: <https://www.academia.edu/24859386/Livro_Pesquisa_no_Mundo_Real_David_E_Gray>. Acesso em: 04 maio 2021.

HOLANDA, G. K. V.; CASTRO, M. G. L. C. **Análise descritiva da qualidade de vida relacionada a saúde periodontal de pacientes submetidos a hemodiálise**. 2019. 39f. Monografia (Graduação em odontologia) – Centro Universitário Tiradentes, Maceió, 2019. Disponível em: <<https://openrit.grupotiradentes.com/xmlui/handle/set/3759>>. Acesso em: 01 novembro 2021.

IBGE. **Cidades**. Juazeiro do Norte, Ceará. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/ce/juazeiro-do-norte/panorama>>. Acesso em: 04 de maio de 2021.

KNIHS, N. S. et al. A vivência de pacientes que necessitam de transplante renal na espera por um órgão compatível. **Texto contexto - enferm**. Florianópolis, vol.22, n.4, p.1160-1168, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000400035&lng=pt&tlng=pt>. Acesso em: 13 março 2021.

LUZZI, M. T. K. et al. Avaliação da ingestão de antioxidantes em doentes renais crônicos em hemodiálise com e sem o diagnóstico de diabetes mellitus. **Revista Saúde e desenvolvimento Humano**, v. 9, n. 2, 2021. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.18316/sdh.v9i2.6943>>. Acesso em: 06 novembro 2021.

MALTA, D.C. et al. Avaliação da função renal na população adulta brasileira, segundo critérios laboratoriais da Pesquisa Nacional de Saúde. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 2, p. 1-13, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2019000300407>. Acesso em: 27 abril 2021.

MARCONI, M. de A.; LAKATOS, E. M. **Fundamentos de Metodologia Científica**. 5. ed. São Paulo: Editora Atlas S.A., 2003. Acesso em: 03 de maio de 2021.

MAYER, B. L. D. et al. Sentimentos de pessoas renais crônicos e interferências em atividades sociais. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 27, n. 1, p. 31-41, 2013. Disponível em: < <https://periodicos.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/6908>>. Acesso em: 27 abril 2021.

MOURA, M. T. S. E.; MOTA, S. R. Q. **Qualidade de vida em pacientes com insuficiência renal crônica em hemodiálise**. 2020. 35f. Artigo (Graduação em Fisioterapia) – pFaculdade metropolitana da Grande Fortaleza, Fortaleza, 2020. Disponível em: < <http://repositorio.unifametro.edu.br/handle/123456789/707>>. Acesso em 16 outubro 2021.

NASCIMENTO, L. C. N. et al. Saturação teórica em pesquisa qualitativa: relato de experiência na entrevista com escolares. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, n. 1, p. 228-233, 2018. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672018000100228&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 08 maio 2021.

NUNES, A. S. **Perfil Comportamental de Pacientes com Insuficiência Renal Crônica: Uma Revisão Sistemática**. 2020. 82 f. Dissertação (Programa de Pós-Graduação em Psicologia) - Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, 2020. Disponível em: < <http://tede.bibliotecadigital.puc-campinas.edu.br:8080/jspui/handle/tede/1341> >. Acesso em: 13 março 2021.

OLIVEIRA, A. R. S. et al. Percepção e sentimentos dos familiares de pacientes submetidos ao transplante renal. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 12, n. 10, p. 1-10, 2020. Disponível em: < <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/4365>>. Acesso em: 13 março 2021.

PEDROSO, V. S. M.; SIQUEIRA, H. C. H. Insuficiência renal crônica: o Processo de adaptação Familiar. **Revista Ensaios e Ciências: ciências biológicas, agrárias e da saúde**, v.20, n.2, p. 79-85, 2016. Disponível em: < <https://revista.pgsskroton.com/index.php/ensaioeciencia/article/view/4046>> Acesso em: 25 abril 2021.

PELLICO L. H. **Enfermagem Médico - Cirúrgica**, 1. ed, Rio de Janeiro, EDITORA GUANABARA KOOGAN LTDA, 2015. Disponível em: <<https://integrada.minhabiblioteca.com.br/#/search?q=linda%20honan&redirectOnClose=/>>>. Acesso em: 20 de março de 2021.

PEREIRA, R. M. P. et al. Qualidade de vida de idosos com doença renal crônica em tratamento conservador. **Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília**, vol. 70, n. 4, p. 887 – 895. 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672017000400851>. Acesso em: 19 abril 2021.

PICHINELLI, J. J.; MILAGRES, C. S. Percepção da insuficiência renal crônica e enfrentamento de pacientes jovens em tratamento hemodialítico. **Enfermagem Brasil**, v. 17, n. 3, p. 182-189. 2018. Disponível em: <<https://portalatlanticaeditora.com.br/index.php/enfermagembrasil/article/view/1177>>. Acesso em: 20 março 2021.

PRODANOV, C. C.; FREITAS, E. C. **Metodologia do Trabalho Científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico**. 2. ed. Novo Hamburgo: Feevale, 2013. Acesso em: 03 de maio de 2021.

REIS, C. K.; GUIRARDELLO, E. B.; CAMPOS, C. J. G. O indivíduo renal crônico e as demandas de atenção. **Rev. Brasileira de enfermagem**, Brasília, vol.61, n.3, p.336-341. 2008. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0034-71672008000300010>>. Acesso em: 20 de março de 2021.

RIBEIRO, K. R. A. Cuidados de enfermagem aos pacientes com insuficiência renal crônica no ambiente hospitalar. **Revista Científica de Enfermagem**, São Paulo, v. 6, n. 18, p. 26-35, 2016. Disponível em: <<https://www.recien.com.br/index.php/Recien/article/view/159>>. Acesso em: 27 abril 2021.

RIBEIRO, W. A. et al. Encadeamento da doença renal crônica e o impacto na qualidade de vida de pacientes em hemodiálise. **Revista pró UniverSUS**, v. 11, n.2, p. 111-120, 2020. Disponível em: <<http://192.100.251.116/index.php/RPU/article/view/2306>>.

RODRIGUES, K. A.; SILVA, E. M.; BARBOSA, L. D. C. S. Repercussões biopsicossociais em pacientes submetidos a tratamento hemodialítico. **Research Society and Development**, v. 9, n. 7, p. 1-23, 2020. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/342593055_Repercussoes_biopsicossociais_em_pacientes_submetidos_a_tratamento_hemodialitico>. Acesso em: 20 março 2021.

SAMPAIO, R. S.; MENEZES, M. R. S. Complicações frequentes em pacientes durante tratamento hemodialítico. **Revista JRG de Estudos Acadêmicos**, vol. 4, n.9, 2021. Disponível em: <<https://doi.org/10.5281/zenodo.5095167>>. Acesso em: 05 novembro 2021.

SANTOS, A. G. **Desafios enfrentados pelas famílias de crianças com doença renal crônica**. 2014. 52f. Monografia (Graduação) - Curso de graduação, em Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Campo Grande, 2014. Disponível em: <<https://inisa.ufms.br/pagina-inicial/enfermagem/desafios-enfrentados-pelas-familias-de-criancas-com-doenca-renal-cronica/>>. Acesso em: 10 novembro 2021.

SANTOS, B. P. et al. Doença renal crônica: relação dos pacientes com a hemodiálise. **ABCS health sci**, Pelotas, v. 42, n. 1, p. 8-14, 2017. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-833072>>. Acesso em: 20 março 2021.

SARMENTO, L. R. et al. Prevalência das causas primárias de doença renal crônica terminal (DRCT) validadas clinicamente em uma capital do Nordeste brasileiro. **Brazilian Journal of Nephrology**, São Paulo, v. 40, n. 2, p. 130-135, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0101-28002018005011101&script=sci_arttext&tlng=pt>. Acesso em: 20 março 2021.

SILVA, J. M. **Ansiedade em pacientes com insuficiência renal crônica submetidos á hemodiálise**: revisão integrativa. 2019. 21f. Monografia (Graduação) - Curso de graduação, em Enfermagem do Centro Universitário São Lucas, Porto Velho, 2019. Disponível em: <<http://repositorio.saolucas.edu.br:8080/xmlui/bitstream/handle/123456789/3213/Juliana%20Maciel%20Silva%20-%20Ansiedade%20em%20pacientes%20com%20insufici%C3%Aancia%20renal%20cr%C3>>

%B4nica%20submetidos%20a%20hemodi%C3%A1lise.pdf?sequence=1>. Acesso em: 13 março 2021.

SILVA, K. A. L. et al. Qualidade de vida de pacientes com insuficiência renal em tratamento hemodialítico. **Revista de Enfermagem UFPE Online**. Recife, v. 11, n. 11, p. 4663 – 4670. 2017. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/231207>>. Acesso em: 13 março 2021.

SILVA, M. R. B. et al. Avaliação do estado nutricional e consumo alimentar de pacientes renais crônicos em hemodiálise. **Brazilian Journal of Development**, v.7, n.4, p. 40853-40868, 2021. Disponível em: < <https://www.brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/view/28589> >. Acesso em: 10 novembro 2021.

SILVA, P. A. B. et al. Política pública brasileira na prevenção da doença renal crônica: desafios e perspectivas. **Revista de Saúde Pública**. V.54, n. 86, p. 1-6, 2020. Disponível em : < https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-89102020000100608&script=sci_abstract&tlng=pt >. Acesso em: 03 abril 2021.

SILVA, T. I. S. **Avaliação do nível de ansiedade em pacientes no pré e pós-transplante**. 2018. 52f. Monografia (Graduação em Enfermagem) – Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2018. Disponível em: <<http://repositorio.ufc.br/handle/riufc/38125>>. Acesso em: 13 março 2021.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Hemodiálise**. 2021a. Disponível em : <<https://www.sbn.org.br/orientacoes-e-tratamentos/tratamentos/hemodialise/>>. Acesso em: 03 abril 2021.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. Minidicionário do paciente renal. **Tratamento Conservador**. 2021b. Disponível em: < https://arquivos.sbn.org.br/uploads/Mini_dicio_trat_conservador.pdf >. Acesso em: 02 abril 2021.

SOUTO, S. G. et al. Percepção do portador de insuficiência renal crônica quanto às implicações da terapia hemodialítica no seu cotidiano. **Revista Enfermagem Uerj**, v. 25, 2017. Disponível em: < <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/8093> >. Acesso em: 02 novembro 2021.

SOUZA, M. C. S. **Incerteza e esperança em lista de espera de transplante renal: um estudo à luz da Teoria da Incerteza da Doença**. 2017. 134 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade de Brasília, Brasília, 2017. Disponível em: <<https://repositorio.unb.br/handle/10482/24570>>. Acesso em: 13 março 2021.

TAKIMOTO, T. L. O.; DAMASCENO, V. A. M.; ORLANDI, F. S. Relação entre a habilidade de cuidado e a sobrecarga, ansiedade, depressão e qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com doença renal crônica em hemodiálise. **Congresso Internacional em Saúde**, n.8, 2021. Disponível em:

<<https://publicacoeseventos.unijui.edu.br/index.php/conintsau/article/view/19672>>. Acesso em: 10 novembro 2021.

TERRA, B.S. et al. Narrativas de vida de pessoas com insuficiência renal crônica: autocuidado e mecanismos de enfrentamento. **Research, Society and Development**. v. 9, n. 12, P. 1 – 10, 2020. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i12.11078>>. Acesso em: 13 março 2021.

VIEGAS, A. C. et al. Experiência do adulto jovem com a doença renal crônica em hemodiálise, **Journal of Nursing and Health**, v. 8, n.1, 2018. Disponível em: <<https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/enfermagem/article/view/9102>>. Acesso em: 20 outubro 2021.

VIGNOTO, S.; FREITAS, H. M. R.; SCHUMACHER, B. Percepções dos pacientes cm insuficiência renal crônica em hemodiálise com relação às mudanças dos hábitos de vida. **REDES – Revista Interdisciplinar da Faculdade IULUSC**, v. 1, n.3, p. 157-168, 2020. Disponível em: <<http://revistaredes.ielusc.br/index.php/revistaredes/article/view/97/78>>. Acesso em: 12 novembro 2021.

XAVIER, B. L. S. et al. Sentidos e significados do tratamento conservador nas pessoas com doença renal crônica. **Aquichan**. Bogotá, v. 20, n. 3, 2020. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972020000300105&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 13 março 2021.

ZAMARCHI, T. B. O. **Família e transplante renal: Razões e Dilemas**. 2017. 102f. Monografia (Graduação em Enfermagem) – Faculdade de Educação e Meio Ambiente, Ariquemes, 2017. Disponível em: <<http://repositorio.faema.edu.br/bitstream/123456789/1256/1/ZAMARCHI%2C%20T.%20B.%20O.%20-%20FAM%20E%20TRANSPLANTE%20RENAL%20RAZ%20E%20DILEMAS.pdf>>. Acesso em: 13 março 2021.

ZAMORA, Y. L.; SANCHEZ, M. A.; ENRIQUEZ, C. G. Calidad de vida de los cuidadores principales de pacientes em hemodiálises. **Medcentro Electronica**. v. 24, n. 2, p. 422-429, 2020. Disponível em: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30432020000200422&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 21 abril 2021.

APÊNDICES



CURSO BACHARELADO EM ENFERMAGEM
Apêndice A– Instrumento de coleta de dados

Parte 01 – Dados socioeducativos

1-Idade:

2-Sexo: () FEM () MASC

3-Estado civil: () Solteiro(a) () Casado(a) () União Estável () Divorciado(a)
 () Viúvo(a)

4- Nível de Escolaridade: () Fundamental Incompleto () Fundamental Completo
 () Médio Incompleto () Médio Completo () Superior Incompleto () Superior Completo

5- A quanto tempo já faz hemodiálise:

6- Reside: () Sozinho (a) () Com a família () Com o cônjuge

7- Situação Profissional: () Empregado () Aposentado por idade () Aposentado por
 invalidez () Desempregado () Não trabalha

Parte 02 – Roteiro de entrevista

8- Como o senhor (a) se sentiu ao saber que ia ter que começar a fazer hemodiálise?

9- Você se sente emocionalmente abalado por conta do tratamento?

10 – Na clínica em que você faz hemodiálise a equipe multidisciplinar oferece uma boa assistência?

11- O senhor (a) teve que alterar muito da sua rotina para se adaptar as longas horas do tratamento?

12- A sua família o ajuda com o tratamento?

13- A sua família teve alterações na sua vida diária?



CURSO BACHARELADO EM ENFERMAGEM
Apêndice B – Anuência



Declaração De Anuência Da Instituição Coparticipante

Associação dos Amigos e Pacientes Renais do Cariri

Eu, Jose Vanderlei da Costa, RG: 20070465236 SSP-CE, CPF: 092.126.803-30, diretor da Associação dos amigos e pacientes renais do Cariri, declaro ter lido o projeto intitulado "**O IMPACTO VIVENCIADO PELOS PORTADORES DE INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA DURANTE O TRATAMENTO HEMODIALÍTICO**" de responsabilidade da pesquisadora, Profa. Bruna Bandeira Oliveira Marinho, RG: 99029016575 SSP-CE, CPF: 650.346.273-53 que uma vez apresentado a esta instituição o parecer de aprovação do CEP, autorizaremos a realização desta pesquisa na Associação dos amigos e pacientes renais do Cariri, tendo em vista conhecer e fazer cumprir as Relações Éticas Brasileiras, em especial a Resolução de número 510/16 do Conselho Nacional de Saúde. Declaramos ainda que esta instituição está ciente de suas corresponsabilidades como instituição coparticipante da presente pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem estar. Também será disponibilizado para a pesquisadora o acesso aos contatos telefônicos e e-mail dos pacientes associados a instituição que se encaixam nos critérios de inclusão para participar da pesquisa.

Juazeiro do Norte, 26 de julho de 2021



 José Vanderlei da Costa



CURSO BACHARELADO EM ENFERMAGEM
Apêndice C - Termo de consentimento livre e esclarecido

Prezado Sr.(a) Bruna Bandeira Oliveira Marinho, RG: 99029016575 e CPF: 650.346.273-53, professora do curso de graduação em Enfermagem do Centro Universitário Doutor Leão Sampaio – UNILÃO, Mestre em Transplantes pela Universidade Estadual do Ceará - UECE e sua orientanda Larissa Pereira de Moraes, RG: 2005029130494 e CPF: 031.091.993-27 estão realizando a pesquisa intitulada, **O impacto vivenciado pelos portadores de insuficiência renal crônica durante o tratamento hemodialítico**, que tem como objetivo geral: Analisar as mudanças e limitações que o portador de Insuficiência Renal Crônica e seus familiares vivenciam durante o tratamento, e objetivos específicos: Avaliar os aspectos sociais e emocionais dos pacientes no processo do adoecimento e conhecer a desestruturação na rotina dos familiares e do paciente. Para isso, estão desenvolvendo um estudo que consta das seguintes etapas: apresentar o projeto aos participantes; coletar dados através de entrevistas com os participantes que atendem à elegibilidade; interpretar os dados coletados; construir um relatório de pesquisa; apresentar monografia e compartilhar o estudo em meio científico. Os dados serão coletados por meio de entrevistas semiestruturadas, gravadas em aparelhos eletrônicos (celular) que serão posteriormente transcritas e analisadas utilizando-se da técnica de análise categorial temática. Por essa razão, o Senhor (a) está sendo convidado a participar da pesquisa. Sua participação consistirá em responder um roteiro de entrevista com questões que abordam a temática investigada. A presente pesquisa possui riscos mínimos, e podem relacionar-se as dificuldades de se expressar, estresse, insegurança e desconforto ao tratar da temática. Além das instabilidades que podem ocorrer no ambiente virtual, como internet instável e queda de energia. Vale ressaltar que a pesquisa será realizada de maneira remota, não havendo a possibilidade de contágio pela COVID-19. Para minimização dos riscos haverá o esclarecimento prévio sobre a pesquisa, mantendo o anonimato dos participantes; será proporcionado o suporte necessário aos participantes da pesquisa; será estabelecido medidas de acolhimento visando tranquiliza os participantes; a entrevista será realizada no horário que melhor se adeque à rotina do mesmo, caso ocorra algum problema decorrente do ambiente virtual será remarcada a entrevista para outro dia; a entrevistadora proporcionará um ambiente neutro durante a entrevista; leitura do TCLE; irá agir de forma cordial, estabelecerá uma inter-

relação de confiança e promoverá condições de empatia e segurança. Destaca-se que serão atendidas as recomendações para procedimentos em pesquisas com qualquer etapa em ambiente virtual, conforme Ofício Circular nº 2 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Desse modo, o contato virtual com os participantes se dará de forma individualizada com vistas a garantia de anonimato segurança na transferência e armazenamento dos dados, sendo responsabilidade do pesquisador. Ademais, o senhor (a) poderá retirar o consentimento da pesquisa em qualquer momento se assim preferir. As informações coletadas durante a pesquisa serão guardadas em uma pasta específica, no qual apenas o pesquisador terá acesso, com propósito apenas para a atual pesquisa (BRASIL, 2021). As entrevistas serão realizadas de maneira remota, com gravação de áudios para perguntas e respostas por meio da plataforma virtual denominada @Whatsapp. Nesse caso, antes de se iniciar a coleta, o presente documento será disponibilizado pela mesma plataforma (*whatsapp*), sendo solicitada a leitura e concordância em participar da pesquisa. Sequencialmente, se dará início às perguntas por gravação de áudio. Quanto aos benefícios, a curto prazo a pesquisa não trará nenhum benefício direto ao participante, no entanto, a longo prazo, possibilitará trazer maior esclarecimento sobre o real impacto da hemodiálise na vida do paciente renal no âmbito social e psicológico, possibilitando assim, ampliar a rede de apoio na busca para minimizar os impactos por eles vividos. O principal benefício à enfermagem será trazer maior conhecimento sobre o assunto, possibilitando assim auxiliar a elaboração do plano de autocuidado que visa a melhora da qualidade de vida do paciente com DRC. Desse modo, salienta-se que a versão final do estudo será compartilhada com os participantes da pesquisa e com a gestão municipal de saúde, sendo convidados a assistirem a defesa pública da monografia. Todas as informações que nos forem fornecidas serão utilizadas somente para esta pesquisa. Suas respostas serão confidenciais e seu nome não aparecerá em nenhum momento. A sua participação em qualquer tipo de pesquisa é voluntária. Caso o Senhor (a) aceite participar, não receberá nenhuma compensação financeira. Também não sofrerá qualquer prejuízo se não aceitar ou se desistir após ter iniciado a pesquisa. Se tiver alguma dúvida a respeito dos objetivos da pesquisa e/ou dos métodos utilizados na mesma, pode procurar Bruna Bandeira Oliveira Marinho no telefone (88) 99980-9884 e Larissa Pereira de Moraes no telefone (88) 98162-7913 no Centro Universitário Dr. Leão Sampaio, Avenida Leão Sampaio, Km 3, Lagoa Seca, Juazeiro do Norte – CE. Se desejar obter informações sobre os seus direitos e os aspectos éticos envolvidos na pesquisa, poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa localizado na Avenida Leão Sampaio, Km 3, Lagoa Seca- Juazeiro do Norte-Ceará CEP: 63.180-000. Se o Senhor (a) estiver de acordo em participar deverá preencher e assinar o Termo de Consentimento Pós-esclarecido e o Termo de

Autorização de Uso de Voz e Imagem que seguem, e receberão uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

JUAZEIRO DO NORTE – CE, _____ de _____ 2021.

Bruna Bandeira Oliveira Marinho - Pesquisador Responsável

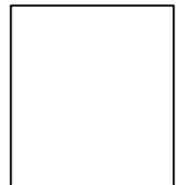


CURSO BACHARELADO EM ENFERMAGEM
Apêndice D- Termo de consentimento pós-esclarecido

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o Sr (a) _____, portador da cédula de identidade _____, declara que, após leitura minuciosa do TCLE, teve oportunidade de fazer perguntas, esclarecer dúvidas que foram devidamente explicadas pelos pesquisadores, ciente dos serviços e procedimentos aos quais será submetido e, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e explicado, firma seu **CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO** em participar voluntariamente da pesquisa: **O IMPACTO VIVENCIADO PELOS PORTADORES DE INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA DURANTE O TRATAMENTO HEMODIALÍTICO**. E, por estar de acordo, assina o presente termo.

JUAZEIRO DO NORTE -CE, _____ de _____ de _____.

Assinatura do participante



Impressão dactiloscópica

Assinatura do Pesquisador

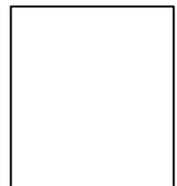


CURSO BACHARELADO EM ENFERMAGEM
Apêndice E- Termo de autorização de uso de imagem e voz

Eu _____, portador (a) da cédula de identidade n° _____ e do CPF n° _____, autorizo o uso de minha voz e imagem, no trabalho **O IMPACTO VIVENCIADO PELOS PORTADORES DE INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA DURANTE O TRATAMENTO HEMODIALÍTICO**, produzido pela discente Larissa Pereira de Moraes, do curso de enfermagem, 9º semestre, sob orientação do(a) Professor(a) Bruna Bandeira Oliveira Marinho. A presente autorização é conhecida a título gratuito, abrangendo o uso da voz imagem acima mencionadas em todo o território nacional e no exterior. Por essa ser a expressão de minha vontade, declaro que autorizo o uso acima descrito sem que nada haja ser reclamado a título de direitos e assino a presente autorização em 02 (duas) vias de igual teor e forma.

JUAZEIRO DO NORTE -CE, _____ de _____ de _____.

Cedente



Impressão dactiloscópica

CURSO BACHARELADO EM ENFERMAGEM
Apêndice F- Parecer Consubstanciado do CEP

CENTRO UNIVERSITÁRIO DR.
LEÃO SAMPAIO - UNILEÃO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O IMPACTO VIVENCIADO PELOS PACIENTES PORTADORES DE INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA DURANTE O TRATAMENTO HEMODIALÍTICO.

Pesquisador: BRUNA BANDEIRA OLIVEIRA MARINHO

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 47609921.4.0000.5048

Instituição Proponente: Instituto Leão Sampaio de Ensino Universitário Ltda.

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.889.131

Apresentação do Projeto:

A pesquisa traz como temática a Doença Renal Crônica (DRC) e busca entender como o processo de adoecimento e do tratamento da IRC interfere no estado físico, mental e emocional dos pacientes. A DCR é um problema de saúde pública global, no qual consiste na perda progressiva e irreversível do funcionamento dos rins, causando diversas alterações em todo o organismo. Nos estágios iniciais da DRC o paciente realiza o tratamento conservador. No entanto, quando o paciente já não tem mais uma boa resposta em relação ao tratamento conservador e mostra indicativos de IRC, deve-se iniciar com a TRS, sendo as modalidades disponíveis: diálise peritoneal, hemodiálise e transplante renal. As TRS prolongam o tempo de vida dos pacientes, no entanto elas podem limitar a vida cotidiana dos mesmos, afetando a sua qualidade de vida. A repercussão do tratamento pode ocorrer na esfera física, emocional, social e familiar. Estudos indicam que a IRC pode causar alterações nas emoções dos pacientes, como descrença, depressão, ansiedade, tristeza, raiva, ressentimento e culpa. O paciente terá que se acostumar a viver diariamente com uma doença que não tem cura, o que acaba sendo um tratamento doloroso, pois o acompanhará durante toda a sua vida, gerando um grande impacto e limitações na vida diária. Desse modo, o paciente fica exposto a diversos fatores adversos relacionados a terapêutica, como as sessões de hemodiálise, diversas consultas médicas, exames laboratoriais, dieta, internações hospitalares e a expectativa do transplante, contribuindo para o cansaço físico, mental e emocional tanto dos pacientes, quanto de seus familiares.

Endereço: Av. Maria Leticia Leite Pereira, s/n

Bairro: Planalto

CEP: 63.010-970

UF: CE

Município: JUAZEIRO DO NORTE

Telefone: (88)2101-1033

Fax: (88)2101-1033

E-mail: cep.leaosampaio@leaosampaio.edu.br

CENTRO UNIVERSITÁRIO DR.
LEÃO SAMPAIO - UNILEÃO



Continuação do Parecer: 4.889.131

Objetivo da Pesquisa:

OBJETIVO PRIMÁRIO:

Analisar as mudanças e limitações que o portador de IRC e seus familiares vivenciam durante o tratamento.

OBJETIVOS SECUNDÁRIOS:

Avaliar os aspectos sociais e emocionais dos pacientes no processo do adoecimento.

Conhecer a desestruturação na rotina dos familiares e do paciente.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A respeito dos riscos, a pesquisadora informa que os riscos relacionados aos participantes da pesquisa, são mínimos, e podem relacionar-se as dificuldades de se expressar, insegurança e desconforto ao tratar da temática. Além das instabilidades que podem ocorrer no ambiente virtual, como internet instável e queda de energia. Vale ressaltar que a pesquisa será realizada de maneira remota, não havendo a possibilidade de contágio pela COVID-19. Podendo ser solucionado do seguinte modo: a pesquisadora proporcionará o suporte necessário aos participantes da pesquisa, estabelecerá medidas de acolhimento visando tranquilizar os participantes, realizará a entrevista no horário que melhor se adequar à rotina do mesmo, caso ocorra algum problema decorrente do ambiente virtual será remarcada a entrevista para outro dia. Ressalta-se que serão atendidas as orientações para o processo de pesquisas em ambiente virtual, de acordo com o Ofício Circular nº 2 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CNEP). Desse modo, o convite para a participação na pesquisa conterá as instruções relacionadas à pesquisa, dispostas no link eletrônico (<https://docs.google.com/forms/d/1PHIVPP3UjcCi7-UakDVs44dGy17iqSB1jvhOc2obPt8/edit>), o contato virtual será de forma individual com os participantes, garantindo assim o anonimato e a segurança no armazenamento dos dados.

NO QUE COMPETE A EXPOSIÇÃO DOS RISCOS A PESQUISADORA ATENDE AOS CRITÉRIOS DE APONTAR OS RISCOS E ESCLARECER O TIPO DE SUPORTE SERÁ PRESTADO AOS PARTICIPANTES DA PESQUISA, CASO SE CONFIRME OS RISCOS MÍNIMOS PREVISTOS.

Sobre os benefícios, a pesquisadora informa que a curto prazo a pesquisa não trará nenhum benefício direto ao participante, mas não justifica porque chegou a esta conclusão. Informa que a longo prazo, a pesquisa possibilitará trazer maior esclarecimento sobre o real impacto da hemodiálise na vida do paciente renal no âmbito social e psicológico, possibilitando assim, ampliar

Endereço: Av. Maria Leticia Leite Pereira, s/n
Bairro: Planalto **CEP:** 63.010-970
UF: CE **Município:** JUAZEIRO DO NORTE
Telefone: (88)2101-1033 **Fax:** (88)2101-1033 **E-mail:** cep.leaosampaio@leaosampaio.edu.br

CENTRO UNIVERSITÁRIO DR.
LEÃO SAMPAIO - UNILEÃO



Continuação do Parecer: 4.889.131

a rede de apoio na busca para minimizar os impactos por eles vividos. O principal benefício à enfermagem será trazer maior conhecimento sobre o assunto, possibilitando assim auxiliar a elaboração do plano de autocuidado que visa a melhora da qualidade de vida do paciente com DRC.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto trata de um tema bastante relevante, a relação entre o tratamento hemodialítico e seus efeitos no estado físico, mental e emocional dos pacientes. A pesquisa contribuirá de forma significativa no processo de compreensão das alterações que a IRC acarreta no ambiente familiar, bem como as experiências vivenciadas por esses pacientes com as mudanças exigidas durante o tratamento.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

No que se refere aos termos de apresentação obrigatória, o pesquisador apresentou todos os termos:

1. Carta de Anuência - devidamente assinada
2. Projeto
3. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) - modelo
4. Termo de Consentimento Pós-Esclarecido (TCPE) - modelo
5. Termo de Autorização de Uso de Imagem e Voz - modelo
6. Folha de Rosto - devidamente assinada
7. PB
8. Cronograma atualizado

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem Pendências

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1753713.pdf	29/07/2021 00:20:19		Aceito
TCLE / Termos de	TCLE_LARISSA_PEREIRA.pdf	29/07/2021	BRUNA BANDEIRA	Aceito

Endereço: Av. Maria Leticia Leite Pereira, s/n
Bairro: Planalto **CEP:** 63.010-970
UF: CE **Município:** JUAZEIRO DO NORTE
Telefone: (88)2101-1033 **Fax:** (88)2101-1033 **E-mail:** cep.leaosampaio@leaosampaio.edu.br

**CENTRO UNIVERSITÁRIO DR.
LEÃO SAMPAIO - UNILEÃO**



Continuação do Parecer: 4.889.131

Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_LARISSA_PEREIRA.pdf	00:19:05	OLIVEIRA MARINHO	Aceito
Outros	ANUENCIA_LARISSA_PEREIRA.pdf	29/07/2021 00:18:28	BRUNA BANDEIRA OLIVEIRA MARINHO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_LARISSA_PEREIRA.pdf	29/07/2021 00:16:26	BRUNA BANDEIRA OLIVEIRA MARINHO	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTO_LARISSA_PEREIRA.pdf	28/05/2021 18:24:28	BRUNA BANDEIRA OLIVEIRA MARINHO	Aceito
Outros	SOLICITACAO_DE_AUTORIZACAO_DA_PESQUISA_LARISSA_PEREIRA.pdf	26/05/2021 17:36:02	BRUNA BANDEIRA OLIVEIRA MARINHO	Aceito
Outros	TERMO_AUTORIZACAO_IMAGEM_VOZ_LARISSA_PEREIRA.pdf	26/05/2021 17:32:37	BRUNA BANDEIRA OLIVEIRA MARINHO	Aceito
Outros	TCPE_LARISSA_PEREIRA.pdf	26/05/2021 17:30:56	BRUNA BANDEIRA OLIVEIRA MARINHO	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO_LARISSA_PEREIRA.pdf	26/05/2021 17:22:44	BRUNA BANDEIRA OLIVEIRA MARINHO	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA_LARISSA_PEREIRA.pdf	26/05/2021 17:21:26	BRUNA BANDEIRA OLIVEIRA MARINHO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JUAZEIRO DO NORTE, 06 de Agosto de 2021

Assinado por:
CICERO MAGÉRBIO GOMES TORRES
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Maria Letícia Leite Pereira, s/n
Bairro: Planalto **CEP:** 63.010-970
UF: CE **Município:** JUAZEIRO DO NORTE
Telefone: (88)2101-1033 **Fax:** (88)2101-1033 **E-mail:** cep.leaosampaio@leaosampaio.edu.br