



**Universidade do Minho**  
Escola Superior de Enfermagem

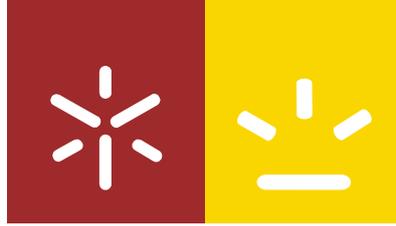
Catarina Mendes Santos Cunha

**Doença renal crónica: uma abordagem fenomenológica das experiências de pessoas transplantadas**

Catarina Mendes Santos Cunha **Doença renal crónica: uma abordagem fenomenológica das experiências de pessoas transplantadas**

UMinho | 2015

novembro de 2015



**Universidade do Minho**  
Escola Superior de Enfermagem

Catarina Mendes Santos Cunha

**Doença renal crónica: uma abordagem  
fenomenológica das experiências de  
pessoas transplantadas**

Dissertação de Mestrado  
Mestrado em Enfermagem

Trabalho efetuado sob a orientação da  
**Professora Doutora Maria Isabel Gomes Sousa Lage**  
e da  
**Doutora Helena Rafaela Vieira do Rosário**

## **DECLARAÇÃO**

Nome: Catarina Mendes Santos Cunha

Endereço eletrónico: santos.catarina@gmail.com

Título da dissertação:

Doença Renal Crónica: uma abordagem fenomenológica das experiências de pessoas transplantadas

Orientadoras:

Professora Doutora Maria Isabel Gomes Sousa Lage, Professora da Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho

Professora Doutora Helena Rafaela Vieira do Rosário, Professora da Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho

Ano de conclusão: 2015

Mestrado em Enfermagem

De acordo com a legislação em vigor, não é permitida a reprodução de qualquer parte da presente dissertação.

Universidade do Minho, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

Catarina Mendes Santos Cunha

*“Sê como o rio que flui,  
não como o tanque que contém sempre a mesma água.”*

Paulo Coelho

**A ti João, por TUDO.**

**A ti Zé Diogo, por todo o tempo que nos roubei.**

## **AGRADECIMENTOS**

Os agradecimentos que devo são muitos pois estou rodeada de pessoas de uma importância imensurável na minha vida, sem as quais este trabalho nunca teria chegado a bom porto!

Queria agradecer às professoras Isabel Lage e Rafaela Rosário, alicerces firmes na execução de toda a investigação. Obrigada por toda a dedicação, tempo e paciência que tiveram comigo, pois sem a preciosa orientação que me deram este trabalho nunca se teria concretizado.

Um agradecimento às pessoas doentes que todas as semanas ficam aos nossos cuidados, e em especial àquelas que participaram neste estudo. A todas fica a promessa de que tudo será feito para melhorar os cuidados renais prestados de forma a promover a sua adaptação.

Ao Diretor Clínico da Nephrocare Fafe, Prof. Doutor Joaquim Pinheiro e à Enfermeira Chefe, Manuela Fonseca, o meu muito obrigada por todo o apoio, colaboração e compreensão ao longo de todo este percurso. São profissionais extraordinários que me obrigam a ser mais e melhor todos os dias com os seus exemplos de trabalho árduo e humanidade no cuidado às pessoas doentes. Obrigada.

Aos meus pais, claro. A eles devo uma grande parte do que sou hoje. E aos meus sogros. Obrigada pelo apoio e pela retaguarda que sempre me proporcionam quando mais preciso.

Obrigado Filipa por seres a irmã extraordinária que és.

Por último, mas não menos importante, obrigado Cristiana companheira de armas. Obrigada pelo teu companheirismo e amizade. Uma amizade que floresceu fruto da ambição de concretizar um sonho comum. Que a próxima etapa que nos espera a fortaleça e solidifique.

## **RESUMO**

A Doença Renal Crónica é um problema de saúde pública em todo o mundo que consiste na lesão renal e, geralmente, na perda progressiva e irreversível da função dos rins.

Vivenciar uma transição saúde-doença, nomeadamente a Doença Renal Crónica (DRC), comporta alterações profundas na vida de quem experimenta um processo desta natureza. O número de horas que passam nas unidades de diálise altera a rotina de vida diária, os efeitos secundários dos tratamentos são sentidos como incapacitantes e todo o sistema familiar vive o sofrimento da pessoa com esta doença.

A investigação de índole exploratória e fenomenológica visou explorar, descrever e interpretar o significado que as pessoas transplantadas atribuem às experiências vividas durante a frequência de um programa regular de hemodiálise. Participaram no estudo 6 pessoas submetidas a transplante renal após hemodiálise, tendo sido inquiridas através de entrevista não estruturada. As narrativas foram analisadas à luz da perspectiva de van Manen (2014). Da análise efetuada emergiram três temas principais e respetivos subtemas, os quais ajudam a compreender a estrutura da experiência em estudo: *Disrupção da Vida, Adaptação e O (re)começo*.

Os resultados permitem uma compreensão mais abrangente das experiências vividas pelas pessoas com DRC e contribuem para a orientação das práticas dos enfermeiros no sentido de que mais e melhores cuidados possam ser prestados às pessoas que vivenciam transições saúde-doença motivadas pela DRC e, conseqüentemente, que as vivenciem de forma mais saudável.

## **ABSTRACT**

Chronic Kidney Disease is a worldwide public health problem, which consists of renal injury and, usually, progressive and irreversible loss of kidney function.

Experiencing a transition health-disease, namely Chronic Kidney Disease (CKD), involves profound changes in the lives of those who experience such a process. The number of hours spent in dialysis units changes the daily life routine, treatments' side effects are felt as disabling and the entire family system lives the pain of people with CKD.

The phenomenological and exploratory research's nature has the purpose to study the meaning that people transplanted give to the experiences during the frequency of a regular haemodialysis program. 6 people submitted to renal transplantation after haemodialysis participated in the study, having been surveyed through unstructured interview. The narratives were analysed under Max van Manen's (2014) perspective. From the analysis performed emerged three main themes and their respective subthemes, which helped to understand the structure of the experience under study: *Disruption of Life, Adaptation* and *The (re) start*.

The results allow a more comprehensive understanding of the people with CKD's experiences, and can make a contribution in guiding the practices of nurses by being able to provide more and better care to people who live transitions health-disease motivated by CKD and, thereafter, experience them in a healthier way.

## **SUMÁRIO**

<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>13</b>
<b>1. DO CONCEITO DE SAÚDE À ADAPTAÇÃO À DOENÇA RENAL CRÓNICA.....</b>	<b>15</b>
1.1. Saúde, Doença e Doença Crónica.....	15
1.2. Impacto e Fases da Doença Crónica.....	16
1.3. Transição e Teoria das Transições.....	20
1.4. A Doença Renal Crónica.....	24
1.5. A Adaptação à Doença Renal Crónica.....	26
<b>2. MATERIAIS E MÉTODOS.....</b>	<b>29</b>
2.1. Paradigma de Investigação, Tipo e Objetivos do Estudo.....	29
2.2. Participantes e amostra.....	31
2.3. Instrumento de Recolha de Dados.....	32
2.4. Procedimentos de Análise dos Dados.....	34
2.5. Considerações Éticas .....	35
<b>3. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DA ESTRUTURA DA EXPERIÊNCIA FENOMENOLÓGICA.....</b>	<b>36</b>
3.1. Disrupção da Vida.....	38
3.1.1. História da doença.....	39
3.1.2. Restrições socioprofissionais, alimentares e físicas.....	40
3.1.3. Sentir e viver a doença renal crónica.....	42

3.2. Adaptação.....	46
3.2.1. Sentido individual de controlo e mestria.....	48
3.2.2. Viver no limite tendo consciência das consequências.....	48
3.2.3. <i>Coping</i> e controlo da dor.....	49
3.3. O (re)começo.....	52
3.3.1. A nova vida pós transplante e a incerteza do futuro.....	53
3.3.2. Ambiguidade de emoções e sentimentos.....	54
3.3.3. Viver o fracasso do transplante.....	55
3.3.4. Cuidados com o novo rim.....	56
<b>4. CONCLUSÃO, SUGESTÕES E IMPLICAÇÕES.....</b>	<b>58</b>
<b>5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>61</b>

## **ANEXOS**

**Anexo I** Questionário de dados biográficos e sociais dos participantes e Guião da Entrevista

**Anexo II** Consentimento Informado

**Anexo III** Pedido formal à *Nephrocare* Portugal, Comissão ética para a saúde *Nephrocare* Portugal e *Nephrocare* Fafe

## ÍNDICE DE FIGURAS

<b>Figura 1:</b> Adaptado de Teoria das Transições (Meleis, 2010) .....	21
<b>Figura 2:</b> Tema: Disrupção da vida.....	38
<b>Figura 3:</b> Tema: Adaptação.....	47
<b>Figura 4:</b> Tema: O (re) começo.....	52
<b>Figura 5:</b> Estrutura das experiências vividas pelas pessoas com DRC após transplante.....	57

## ÍNDICE DE TABELAS

<b>Tabela 1:</b> Manifestações da doença renal por sistema.....	25
<b>Tabela 2:</b> Perfil biográfico e social dos participantes.....	36

## ÍNDICE DE MATRIZES

<b>Matriz:</b> Matriz de redução de dados.....	37
--	----

## **INTRODUÇÃO**

Esta dissertação é realizada no âmbito do Mestrado em Enfermagem, resultante do Consórcio entre a Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho e da Escola de Enfermagem da Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, sob orientação da Professora Doutora Isabel Lage e coorientação da Doutora Rafaela Rosário, docentes da Universidade do Minho.

A Doença Renal Crónica (DRC), considerada um problema de saúde pública em todo o mundo, consiste na lesão renal e, geralmente, na perda progressiva e irreversível da função dos rins.

No decorrer da vida, as pessoas vivenciam transições, algumas das quais de saúde-doença como a DRC, a qual conduz, na maior parte das vezes à hemodiálise. Este tratamento de suporte de vida para as pessoas com DRC é extenso no tempo e requer adesão ao regime terapêutico, incluindo restrições hídricas e dietéticas. A DRC é caracterizada pela perda da liberdade, dependência de cuidadores, rompimento com a vida conjugal, familiar e social e pela redução ou perda de receitas financeiras (Bayhakki & Hatthakit, 2012). As pessoas doentes em hemodiálise não só enfrentam stress relacionado com o tratamento, mas também têm que lidar com mudanças de autoimagem, autoconfiança, autonomia e com inversão de papéis familiares.

Os primeiros trabalhos publicados sobre os problemas da adaptação psicológica e social da pessoa com DRC ao programa de hemodiálise datam de meados da década de 60 (Garcia, 2001). Estes trabalhos evidenciam que a prestação de cuidados de saúde às pessoas com DRC é altamente especializada, com recompensas e sofrimentos sem igual. Para os profissionais de saúde em geral e enfermeiros em particular, implica um envolvimento intenso com as pessoas doentes durante períodos muito prolongados. Pode parecer que a tecnologia sofisticada é o que predomina nesta área, mas, apesar do facto de a pessoa doente estar dependente de sistemas de suporte de vida artificiais e complexos, é a qualidade das relações humanas estabelecidas entre a pessoa doente e a equipa profissional que determina o sucesso de todo o processo saúde-doença. Os profissionais de saúde, com preocupações no âmbito da DRC, têm estado envolvidos no estudo do impacto de

viver com uma máquina de suporte de vida ou com um rim transplantado e ainda com os problemas com que se deparam as pessoas doentes, as suas famílias e também os profissionais que os apoiam contra todas as dificuldades (Thomas, 2005). Estes dão resposta às necessidades que ocorrem na vida da pessoa e a compreensão das suas experiências para responder adequadamente a estas mudanças físicas, psicológicas, emocionais e espirituais. Ao adquirir estes conhecimentos, os profissionais de saúde podem desenvolver competências apropriadas e melhorar a qualidade dos cuidados prestados (Bayhakki & Hatthakit, 2012). Os enfermeiros, enquanto facilitadores de transições, apoiam as pessoas nas mudanças físicas e emocionais que ocorrem na sua vida, procurando compreender as vivências destas pessoas.

Como profissionais ligados a esta área, reconhecemos que a DRC se repercute intensamente na vida das pessoas e das suas famílias. Partindo da nossa experiência numa unidade de hemodiálise e conscientes das implicações que surgem na vida destas pessoas em programa regular de hemodiálise, surgiu a necessidade de estudar as suas vivências. Nesse sentido, emerge este estudo fenomenológico, orientado pela questão “Que significado atribuem as pessoas transplantadas às experiências vividas durante a frequência de um programa regular de hemodiálise?” e cujos objetivos visam explorar as experiências vividas pelas pessoas com DRC durante o período em que realizaram tratamento de hemodiálise anterior ao transplante, descrever como essas experiências afetaram a sua vida e interpretar o significado que lhe atribuem.

Esta dissertação está estruturada em cinco capítulos. Na introdução explicitamos brevemente a problemática, o tipo de estudo e os objetivos deste. No primeiro capítulo abordamos o estado da arte e fazemos referência aos dados teóricos e empíricos relacionados com o objeto de estudo. O segundo capítulo reporta os materiais e métodos e as considerações éticas. A apresentação e discussão da estrutura da experiência fenomenológica têm sede no terceiro capítulo. Seguem-se as conclusões e as referências bibliográficas utilizadas como suporte para a realização desta investigação.

## **1. DO CONCEITO DE SAÚDE À ADAPTAÇÃO À DOENÇA RENAL CRÓNICA**

Neste capítulo abordamos os conceitos de saúde, doença e doença crónica, o impacto da doença crónica na vida das pessoas e as diferentes fases pelas quais passam. Abordamos ainda brevemente a Teoria das Transições de Meleis, culminando com a adaptação à Doença Crónica, em particular à Doença Renal Crónica.

### **1.1. Saúde, Doença e Doença Crónica**

Em 1946 a Organização Mundial de Saúde (1946) define saúde como um estado de completo bem-estar físico mental e social e não apenas a ausência de doença ou enfermidade. Posteriormente, em 2010, esta mesma organização entende a saúde como a extensão em que um indivíduo ou grupo é, por um lado, capaz de realizar as suas aspirações e satisfazer as suas necessidades e por outro lado capaz de modificar ou lidar com o meio que o envolve.

Para Bircher (2005) a saúde é um estado dinâmico de bem-estar, caracterizado por um potencial físico e mental que satisfaz as necessidades vitais de acordo com a idade, cultura e responsabilidade pessoal. Sendo assim, a saúde pode ser encarada como uma realidade dinâmica que diz respeito ao bem-estar global das pessoas e das comunidades e na qual estão implícitas as dimensões física, psicológica e relacional, assim como, as dimensões sociais e culturais da organização e do funcionamento das sociedades.

Na perspetiva de Meneses e Ribeiro (2000), a saúde é um direito humano fundamental e um valor universal que desde há muito preocupa o Homem e que deve ser assumida como um recurso ao alcance de todos. Pode ser definida como um equilíbrio funcional, mais ou menos estável de cada ser vivo, num meio ambiente que geralmente se faz acompanhar de fatores desfavoráveis, em que, tanto a saúde como a doença se inscrevem num meio familiar e social que compreende o suporte social de que as pessoas dispõem. Também segundo estes autores, a saúde é um estado, o que permite que pessoas sem doença se sintam doentes e que pessoas com quadros de doença

aguda ou crónica se considerem saudáveis. Neste conceito dinâmico existe uma área intermédia onde a separação entre saúde e doença não é absoluta, isto porque a variável orgânica e clínica se encontram sujeitas a influências externas e que são intrínsecas à pessoa.

O adoecer representa uma experiência traumática em qualquer fase da vida, interferindo física e psicologicamente. Os internamentos hospitalares aos quais as pessoas doentes são submetidas proporcionam sentimentos negativos, como carência, medo e preocupação associadas ao facto de estarem doentes e afastadas das suas atividades diárias (Lira *et al.*, 2005). O termo doença é derivado de um modelo médico, o qual se concentra no tratamento e eliminação de sintomas. A doença refere-se à perceção das manifestações, sinais e sintomas das pessoas doentes e como elas e as suas famílias lhes respondem (Falvo, 2005).

Na perspetiva de Falvo (2005) e Lindsay *et al.* (2014) as pessoas doentes lidam com a doença e com a incapacidade de maneiras diferentes. Alguns enfrentam ativamente a sua condição, aprendendo novas habilidades ou comprometendo-se ativamente no tratamento para controlar ou gerir a situação. Outros defendem-se do *stress* e das realidades do diagnóstico, negando a sua gravidade, ignorando as recomendações de tratamento, ou recusando-se a aprender novas estratégias ou comportamentos associados à doença. Outros, ainda, envolvem-se em comportamentos autodestrutivos, alguns destes com efeitos prejudiciais sobre a sua condição física.

Para Sousa *et al.* (2011), atualmente as doenças crónicas têm um grande impacto na saúde a nível mundial representando, nos países desenvolvidos e em vias de desenvolvimento, uma considerável sobrecarga económica dos serviços de saúde. As doenças crónicas constituem, por isso, um enorme desafio para os profissionais da área, no sentido de identificar novas estratégias de atuação.

## **1.2. Impacto e Fases da Doença Crónica**

A doença crónica pode ser considerada um evento *stressor*, a forma como ela é percebida pela pessoa (dependendo das suas representações de doença) e as estratégias que adota face à nova situação de saúde, influenciam os comportamentos de adesão e, conseqüentemente, o controlo da patologia, o que se poderá refletir no seu bem-estar e qualidade de vida (Sousa *et al.*, 2011).

As doenças crónicas podem ser múltiplas, dependendo do atingimento de órgãos ou funções vitais. A perda progressiva da função renal e o recurso indispensável a técnicas substitutivas dessa função caracteriza a DRC. Sabe-se que a vida individual e social da pessoa com esta doença, qualquer que seja a sua idade, vulnerabiliza-se, sofre distúrbios e desajustes relativamente aos padrões convencionais da vida em sociedade. Algumas das características da doença crónica são a indefinição da sua duração e a exigência que faz de uma nova gestão de toda a ordem social, até então vigente. A gestão da cronicidade passa acima de tudo por uma nova gestão do quotidiano da pessoa doente, exigindo-lhe a reorganização de toda a sua vida social, familiar, escolar ou laboral (Fonseca, 1997; Lindsay *et al.*, 2014).

O impacto da doença crónica tem um longo alcance, estendendo-se para além da pessoa doente a todos aqueles que a rodeiam. A doença crónica afeta todos os aspetos da vida, incluindo as relações sociais e familiares, o bem-estar económico, as atividades da vida diária, recreativas e profissionais (Falvo, 2005; Lindsay *et al.*, 2014). As alterações provocadas pela hemodiálise na vida da pessoa com DRC são tão profundas que a sua vida familiar dificilmente poderá deixar de ser atingida (Garcia, 2001). De acordo com o mesmo autor, a forma como o marido ou a mulher da pessoa com DRC em programa regular de hemodiálise reage à situação criada pela doença do cônjuge reveste-se de uma importância muito especial, dado o lugar privilegiado que a relação conjugal usualmente ocupa na vida relacional das pessoas. Embora vários fatores influenciem a extensão do impacto, cada doença crónica requer alguma alteração e adaptação na vida diária. A extensão do impacto é dependente da natureza da doença, da personalidade da pessoa doente e do significado que ela tem para ela, das atuais circunstâncias de vida e do grau de apoio familiar e social (Falvo, 2005; Lindsay *et al.*, 2014).

Se pensarmos que a pessoa com DRC no seu processo adaptativo é influenciada pelas configurações acerca da doença, do próprio rim e da função renal, da máquina de diálise e dos profissionais de saúde; se pensarmos ainda que estas configurações, internalizadas na parte psíquica de cada um, se radicam e alimentam não só na sua experiência individual passada, mas também no património simbólico da matriz cultural em que se encontra inserido, teremos que admitir a hipótese de os fatores culturais poderem ter uma interferência significativa na adaptação à diálise (Garcia, 2001).

Na opinião de Fonseca (1997) e Shaw (2015), de um modo geral, com o início do tratamento hemodialítico, a pessoa com DRC vai ser confrontada com um novo mundo de técnicas, máquinas

e exames, de que a sua vida vai depender, nomeadamente a dependência de horários, dieta, medicamentos, regras e cuidados, condicionalismos e restrições. A incerteza, a insegurança, a perda de autonomia, o sentimento de incapacidade e a alteração dos papéis até então desempenhados, podem constituir fatores de rutura no equilíbrio da pessoa com DRC.

O início da diálise é habitualmente caracterizado por um curto período correspondente às primeiras sessões de diálise em que a pessoa doente pode reagir de formas distintas, manifestando apatia ou mesmo aparente alheamento face às exigências impostas pelo tratamento, ou evidenciando ansiedade marcada e reações de pânico durante a diálise (Delgado, 1997). Este período é muito breve e está relacionado com o primeiro contato da pessoa doente com a máquina e com o ritual do tratamento e é mais frequente nas pessoas doentes que não tiveram tempo de “metabolizar” psicologicamente toda a informação sobre o tratamento (Delgado, 1997; Shaw, 2015).

A negação é uma defesa temporária, sendo logo substituída por uma aceitação parcial. A negação assumida nem sempre aumenta a tristeza, caso dure até ao fim, o que, ainda, se considera uma raridade. A maioria das pessoas não se serve da negação por muito tempo. Podem conversar rapidamente sobre a realidade do seu estado e, de repente, demonstrar incapacidade de continuar encarando o facto realisticamente (Garcia, 2001).

Posteriormente, e com o desaparecimento das manifestações ligadas ao síndrome urémico, a pessoa doente sente-se fisicamente melhor, compreende que ultrapassou o fantasma da morte e reage com satisfação ou euforia. Este período dura em média 3 meses e é caracterizado pela ansiedade relacionada com a complexidade do tratamento e os rituais do “ligar” e “desligar” da máquina. A ansiedade, na maior parte das situações, é ligeira e tem sobretudo uma função adaptativa. É também característica deste período a denegação das dificuldades inerentes à doença e ao tratamento. Esta denegação das dificuldades iniciais da diálise representa também um “esforço” adaptativo face às exigências e limitações do programa regular de hemodiálise (Delgado, 1997).

Quando não é mais possível manter firme o estágio de negação, ele é substituído por sentimentos de raiva, de revolta, de inveja e de ressentimento e por um questionamento "Porquê eu?". Contrastando com o estágio de negação, é muito difícil, do ponto de vista da família e dos profissionais de saúde, lidar com o estágio da raiva. Isto, porque a raiva se propaga em todas as direções e se projeta no ambiente, muitas vezes sem razão plausível. O seguinte estágio, o da

negociação, é o menos conhecido, mas igualmente útil à pessoa doente, embora por um tempo muito curto. Se, no primeiro estágio, as pessoas não conseguem enfrentar os acontecimentos e se revoltam contra Deus, então consideram que talvez possam ser bem sucedidas na segunda fase, entrando em algum tipo de acordo que adie o desfecho inevitável. A negociação, na realidade, é uma tentativa de adiamento, tende a incluir um prêmio oferecido "por bom comportamento" e a estabelecer também uma "meta" autoimposta (Garcia, 2001).

Segundo Delgado (1997) é a partir do momento em que a pessoa doente se habitua ao tratamento que se torna mais consciente da sua situação. Surgem então sentimentos de raiva e revolta mais marcados do que os anteriores, emergindo o conflito entre a dependência da máquina e dos profissionais de saúde e a necessidade de manter algum controlo sobre a sua vida. As tentativas de manipulação do *staff*, as transgressões alimentares e contestação ao programa dialítico e à medicação prescrita são comuns. Estes aspetos emocionais são potenciados pela grande instabilidade familiar, laboral e social em que a pessoa doente se encontra. Habitualmente é uma depressão reativa às múltiplas perdas sofridas pela pessoa com DRC (perda de saúde, das capacidades físicas, da autonomia e do estatuto familiar, laboral e social). A doença e o tratamento exigem uma reorganização da vida e do quotidiano destas pessoas (Delgado, 1997).

A pessoa com DRC fragilizada pela doença, limitada pelo tratamento e impedida de usar os mecanismos de compensação habitualmente utilizados como “defesas da depressão” e das tensões do dia a dia, deprime-se, evidenciando sentimentos de desânimo, desespero, desesperança, pessimismo e impotência perante a dura realidade da doença-tratamento. É durante esta fase que aparecem os comportamentos regressivos na sala de diálise. A pessoa mostra-se irritável e conflituosa ou queixosa e apelativa exigindo cuidados e atenções especiais. Ao exagerar o seu papel de doente procura obter gratificações necessárias à reparação da sua autoestima e autoimagem atingidas pela doença. Algumas pessoas têm dificuldade em lidar com a depressão, procurando utilizar os mecanismos de defesa habituais (ingestão de álcool, exageros alimentares) e acabam por não cumprir as restrições dietéticas aconselhadas, com graves riscos para si próprios (Delgado, 1997; Moran, *et al.*, 2010).

Se o estudo emocional e eventuais perturbações psicológicas – ansiedade, depressão, reações psicóticas – constituem os índices que, a um nível fenomenológico, melhor evidenciam a adaptação psicológica da pessoa com DRC às repercussões e vicissitudes da doença e da hemodiálise, a verdade é que esta adaptação passa igualmente pelos mecanismos defensivos que

cada pessoa, com a sua personalidade própria, utiliza para fazer face a uma experiência que tão duramente a atinge (Garcia, 2001).

A manutenção da atividade profissional é um fator que influencia favoravelmente o processo de adaptação à hemodiálise pois permite à pessoa doente lidar melhor com a depressão, impedindo a regressão e fixação ao papel de doente reforçando a sua autoestima (Delgado, 1997).

Concluindo, as pessoas doentes passam por uma série de fases após o diagnóstico de doença renal. As respostas à doença representam um processo de adaptação à perda, começando pelo choque e a “dormência” emocional e prosseguindo com a negação, a dor e a raiva, antes de chegar à aceitação (Thomas, 2005; Lindsay *et al.*, 2014).

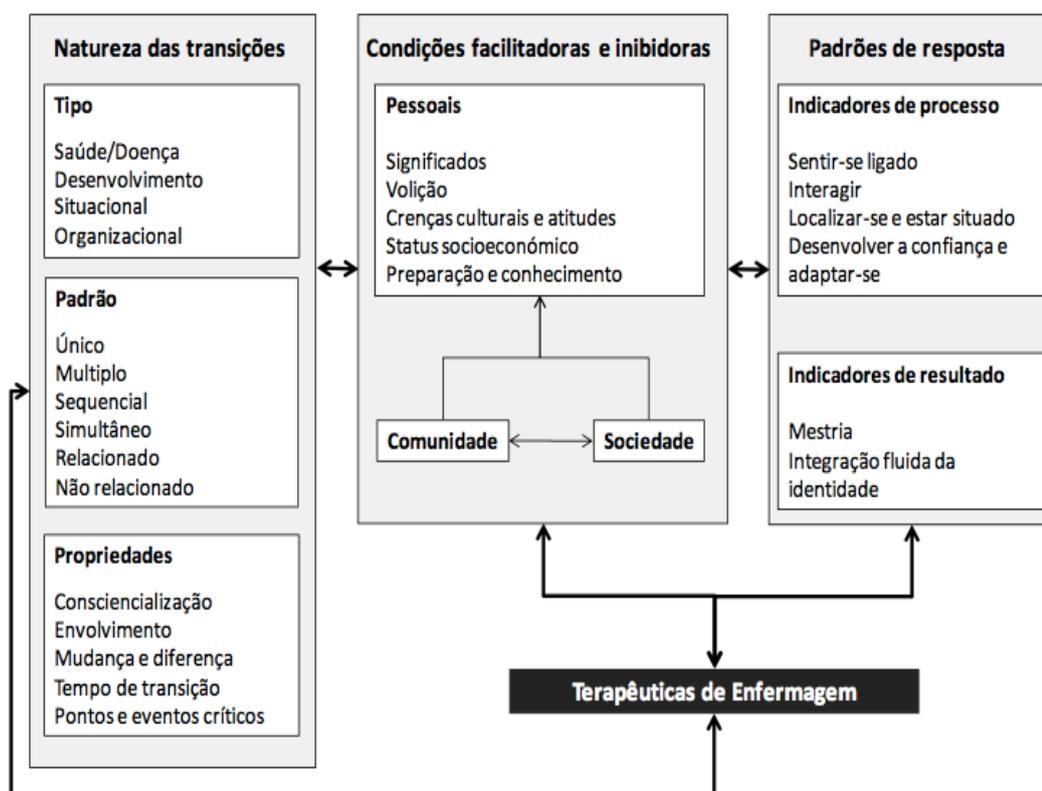
### **1.3. Transição e Teoria das Transições**

Num mundo em constante mudança, resultante de perturbações económicas, mudanças políticas, deslocalizações geográficas, desafios ambientais e novas descobertas médicas, os seres humanos enfrentam períodos de transição que podem ou não levar a uma capacidade de lidar com essas mudanças (Meleis, 2010).

A vida familiar é considerada o contexto primário do desenvolvimento humano. Este movimento origina mudança, processo, resultado e direção dos padrões vitais fundamentais do ser humano. Durante a evolução humana a transição é inevitável, contudo poderá não ser necessariamente natural ou desejável. Esta mudança que ocorre a nível individual e familiar é designada transição (Zagonel, 1999; Meleis, 2010), a qual apresenta múltiplas definições. Uma definição consensual é que é uma passagem a partir de um estado relativamente estável para outro relativamente estável, desencadeado por uma mudança. As transições são caracterizadas por fases dinâmicas, marcos e pontos de viragem, e podem ser definidas por meio de processos e/ou resultados finais (Meleis, 2010). A este respeito, Chick e Meleis (1986) enfatizam que a transição é iniciada, em alguns casos, por eventos que vão além do controlo individual, e noutros ela pode ser procurada deliberadamente através de eventos tais como o casamento, gravidez, mudança de profissão ou cirurgia. Os vários eventos que permeiam a vida das pessoas exigem respostas, para que estas possam ultrapassar momentos de instabilidade, alterações de autoestima, mudanças no desempenho de papéis, ansiedade, depressão e insegurança, com o intuito de alcançar o equilíbrio

perdido.

Para Schumacher e Meleis (1994), transição é um conceito de interesse em enfermagem, considerado um “conceito central” uma vez que encerra um novo paradigma. São mudanças, muitas vezes dramáticas, que atraem a atenção dos profissionais de saúde, para que desenvolvam novas perspectivas para a realidade presente, conduzindo a uma mudança na mentalidade e nos valores sociais. De acordo com Chick e Meleis (1986, p. 239) transição é “uma passagem ou movimento de um estado, condição ou lugar para outro”, dizem que a transição tem conotação com o tempo e o movimento. Pode considerar-se que a vida em si constitui uma transição e que o complexo ciclo vital é um constante transformar de um estado, fase ou período para outro (Zagonel, 1999). Neste contexto, Meleis (2010) desenvolveu uma teoria de médio alcance sobre a transição, cujos principais componentes são o processo, a consciência, a percepção, a desconexão, os padrões de resposta e os resultados de saúde. Todos estes conceitos estão representados na Figura 1 para uma melhor compreensão da teoria.



**Figura 1:** Adaptado de Teoria das Transições (Meleis, 2010)

As respostas ao processo de transição, individuais e dinâmicas, são influenciadas por contextos, situações e fatores biológicos. Esses fatores, para além de outros, incluem estágio de vida, problemas de saúde, herança genética e cultural (Meleis, 2010).

A natureza das transições é dinâmica, com um começo e um fim, mas cujas características identificáveis numa extremidade podem não se parecer com as da outra. Além disso, o processo é contínuo, e mais do que um tipo de transição, podem ocorrer várias simultaneamente (Meleis, 2010). As condições que conduzem aos processos de transição estão basicamente ligadas a três tipos de transição sendo estas: desenvolvimental; situacional; e de saúde-doença. Podem gerar instabilidade, efeitos negativos e alterações profundas, passageiras ou permanentes, deixando a sua marca na pessoa. Para Zagonel (1999) a relação enfermeiro-pessoa doente ocorre durante períodos de instabilidade em qualquer dos três níveis evidenciados. O processo de transição é precipitado por um evento que introduz alterações e estas são percebidas pela pessoa como importantes (propriedades das transições). A consciência da mudança e a importância percebida do evento, que podem ocorrer separada ou simultaneamente, dependem da interpretação individual da pessoa. Na fase em que a pessoa se tenta adaptar à evolução das circunstâncias ou situações, surge um período de desconexão, caracterizado pela incerteza e ambiguidade, disruptivo com a estabilidade e previsibilidade da vida diária. Teoricamente, e como se pode ver na Figura 1, a transição termina com o regresso a um estado estável. A pessoa foi modificada durante o processo, incorporando as alterações nas dimensões física, psicológica, social, económica, ou em todas essas dimensões, numa nova autoidentidade. A experiência de transição é influenciada por interpretações individuais de eventos, fatores mediadores individuais e ambientais, respostas fisiológicas e psicológicas e pelos recursos disponíveis (Meleis, 2010).

De acordo com Meleis (2010), existem quatro resultados possíveis relacionados com a saúde em processos de transição, designadamente, restauração, manutenção, proteção e promoção (Figura 1). Para a autora, restauração da saúde refere-se ao retorno ao estado de saúde que é igual ou melhor do que aquele que a pessoa tinha experimentado antes da transição. A manutenção da saúde refere-se a um estado estável, em que a pessoa pode ter uma doença crónica, mas é capaz de manter um nível de bem-estar necessário para desempenhar o seu papel. A proteção da saúde significa que a transição requer os cuidados de outras pessoas para evitar a deterioração da função ou deficiência. A promoção da saúde indica que uma pessoa tem a capacidade de se envolver em atividades que aumentam a saúde geral e bem-estar.

No caso concreto das transições de tipo saúde-doença são iniciadas pelo evento doença. O quadro de transições, como foi referido anteriormente, é dinâmico, incorpora os conceitos de individualidade no que diz respeito à consciência e percepções de uma doença. O desenvolvimento de padrões de resposta são característicos de pessoas com problemas semelhantes (Meleis, 2010).

Para Meleis (2010) no processo de transição saúde-doença existe uma maior vulnerabilidade a alguns determinantes (ou riscos) que podem afetar a saúde. As experiências humanas, as respostas, as consequências para transições sobre o bem-estar das pessoas são uma área de estudo que se tornou ainda mais central para a disciplina de enfermagem. Entender o que precipita o processo de transição da saúde à doença e os estágios vivenciados com a doença específica pode facilitar o planeamento e a implementação de intervenções de enfermagem adequadas (Meleis, 2010). Viver com uma doença crónica requer uma gestão de sintomas e modalidades de tratamento e lidar com as exigências da vida diária. Igualmente importantes são as estratégias que os enfermeiros disponibilizam para cuidar e apoiar as pessoas a alcançarem os seus projetos de saúde e transição saudáveis.

Na perspetiva de Zagonel (1999) a enfermagem desenvolve o cuidado transicional num duplo movimento, em que os processos de transição geram alterações de saúde-doença e estas levam às transições. A enfermagem, ao realizar o cuidado baseado num modelo de transição, está a contribuir para aumentar as possibilidades de ajuda à pessoa, não se focando apenas na cura. Ainda de acordo com Meleis (2010) viver com uma doença crónica e manter o bem-estar, inicia uma série de transições que requerem intervenções de enfermagem em diferentes fases e em pontos críticos.

Durante as transições, há perdas de redes, apoios sociais, objetos significativos e mudanças em termos familiares, períodos de incerteza que exigem diferentes habilidades e competências. O avanço dos conhecimentos sobre fases e marcos podem exigir a modificação das estratégias que têm sido utilizadas para lidar com situações e acontecimentos antes das transições. Os problemas também podem resultar da incapacidade ou de dificuldades em tomar decisões sobre qual o caminho a seguir, ou de viver através dos períodos de ajustamento (Meleis, 2010).

Nos subcapítulos seguintes aborda-se a DRC e a adaptação a esta enquanto experiência humana/evento que está na origem de uma transição saúde/doença.

#### **1.4. A Doença Renal Crónica**

A DRC resulta de uma série de processos patológicos que causam lesão irreversível do tecido renal (Thomas, 2005). Existe uma destruição de nefrónios, pelo que os rins são incapazes de manter o equilíbrio hidroeletrólítico e de excretar os produtos tóxicos do organismo. A DRC, habitualmente, é provocada por uma doença renal progressiva e lenta que evolui ao longo de anos. Pode haver um início insidioso da doença renal, com a pessoa a apresentar sintomatologia muito discreta. Ao contrário da Doença Renal Aguda, em que pode ocorrer uma recuperação completa da função renal, na DRC os rins estão lesados permanentemente e a doença é normalmente progressiva (Thomas, 2005; Lindsay *et al.*, 2014).

Para fazer face à falência do rim, estão disponíveis terapias de substituição renal com tecnologia cada vez mais inovadora. As pessoas mais idosas em programa regular de hemodiálise apresentam frequentemente comorbilidades que agravam a sua doença, a sua capacidade de ser independentes e, conseqüentemente, as suas necessidades de cuidados (Francisco, 2012).

A progressão da doença renal associa-se a um conjunto de manifestações que se designam por “Síndrome Urémica”. Esta designa o conjunto de sinais e sintomas que resultam dos efeitos tóxicos de níveis elevados de produtos catabólicos nitrogenados e de outras toxinas no sangue. Os doentes urémicos apresentam frequentemente o chamado “hálito urémico” (hálito a urina), náuseas, vômitos e anorexia, que surgem na maioria das vezes associados à astenia e adinamia. Surgem ainda alterações do estado mental, com perturbação da personalidade, que evolui gradualmente da confusão mental ao coma (Fresenius Medical Care, 2011).

As características desta síndrome incluem sinais e sintomas de atingimento de vários órgãos e sistemas, originando manifestações de intensidade variável, mas geralmente progressiva, estando as mais importantes resumidas na Tabela 1.

**Tabela 1:** Manifestações de Doença Renal por Sistema

Sistema	Manifestações clínicas
<b>Urinário</b>	Noctúria, poliúria, oligúria, edema, hipercaliêmia, acidose metabólica
<b>Hidroeletrolítico</b>	Hiperfosfatemia, hipermagnesemia
<b>Cardiovascular</b>	Hipertensão arterial, pericardite, insuficiência cardíaca congestiva
<b>Hematológico</b>	Anemia, coagulopatias
<b>Gastrointestinal</b>	Anorexia, náuseas, vômitos, hemorragia digestiva
<b>Neurológico</b>	Fadiga, insônia, neuropatia periférica
<b>Músculo-esquelético</b>	Doença mineral e óssea, miopatia proximal
<b>Endócrino</b>	Diminuição da tolerância à glicose, infertilidade, amenorreia, impotência
<b>Metabólico</b>	Hiperuricemia, dislipidemia

Sendo um complexo e ameaçador problema de saúde, a DRC exige que as pessoas invistam tempo e esforço consideráveis para entender e lidar com as mudanças significativas que a doença impõe. É classificada em cinco diferentes fases de evolução, de acordo com a função subsistente da função renal. Todas as pessoas com DRC, independentemente da fase, têm vantagens se cumprirem uma alimentação adequada, a terapêutica e as visitas hospitalares frequentes para as consultas ou sessões de diálise. A DRC, as suas terapias e conseqüentes complicações, representam sérias dificuldades para uma qualidade de vida satisfatória, devido às complexas mudanças físicas, psicológicas e sociais, bem como ao impacto sobre as atividades de vida diária. Ao adquirirem conhecimentos sobre a doença e o seu tratamento, as pessoas envolvem-se mais ativamente na gestão destes (Moran *et al.*, 2009; Bonner & Lloyd, 2012; Roso *et al.*, 2013).

A compreensão da experiência do *outro* em relação ao sofrimento causado pela DRC constitui um processo facilitador da integração dessa vivência crítica, atribui-lhe significações adequadas às suas competências cognitivas e aos seus pressupostos filosóficos e religiosos, e evita a percepção de perda de controlo, além de facilitar a descoberta de algum sentido positivo para a própria experiência de sofrimento. Pode estar no reconhecimento do sofrimento da pessoa doente um fenómeno existencial significativo, de carácter subjetivo e cuja abordagem exige a compreensão do quadro de valores, das crenças, das significações e expectativas das pessoas, a resposta para a

"humanização dos cuidados", no sentido em que esse reconhecimento promove uma atitude compassiva e motiva para uma intervenção de atendimento às necessidades da pessoa com respeito pela sua individualidade, fomentando a sua autoestima e inculcando esperança (Garcia, 2001).

O discernimento sobre a natureza de uma condição de saúde ajuda os profissionais nas suas avaliações e intervenções, bem como na compreensão das consequências físicas que a pessoa está a vivenciar. Conhecer a condição da pessoa com DRC, a relevância pessoal e o significado que atribui à doença, contribui para que as intervenções dos profissionais de saúde possam ser direcionadas de forma a atender a necessidades específicas. Compreender os pontos fortes das pessoas, os recursos e habilidades, os sintomas e limitações associadas à doença, permitem avaliar efetivamente o impacto da doença nas suas vidas diárias e metas em relação às tarefas em casa, no trabalho e no seu ambiente social (Falvo, 2005; Deal e Grassley, 2012).

De acordo com Delgado (1997) é conhecida a relação muito especial que se estabelece entre a pessoa com DRC em hemodiálise e a equipa terapêutica. A complexidade e o nível de exigência da hemodiálise põem em destaque o elevado nível técnico, científico e humano necessário a um *staff* funcionante. As várias horas de permanência semanal na sala de diálise, o ritual do tratamento e o contato frequente e próximo entre pessoas doentes e profissionais de saúde criam inevitavelmente uma relação de estreita dependência com muitos afetos em jogo. Muitos dos comportamentos regressivos já mencionados fazem parte da matriz relacional que envolve pessoas doentes e profissionais de saúde. A equipa é muitas vezes idealizada pela pessoa com DRC que tem expectativas não realistas em relação à sua doença e conseqüente tratamento. A sensibilização e formação dos profissionais de saúde sobre a dinâmica psicológica da pessoa com DRC pode ajudar a compreender muitas das reações emocionais das pessoas doentes, permitindo ao *staff* lidar melhor com conflitos geradores de ansiedade e instabilidade na sala de diálise.

### **1.5. A Adaptação à Doença Renal Crónica**

A palavra "adaptar" deriva do latim *adaptare* e significa ajustar-se. A adaptação é o ajustamento de um organismo às alterações no seu meio. Os biólogos e os cientistas do comportamento mostraram que sempre que as pessoas são sujeitas a qualquer tipo de fontes de *stress*, tentam adaptar-se. Se a adaptação for bem-sucedida, mantém-se ou restabelece-se o equilíbrio, caso

contrário surge a doença (Garcia, 2001; Meleis, 2010).

A adaptação é muito complexa e depende de fatores individuais, familiares e sociais. A personalidade da pessoa desempenha um papel muito importante no processo de reação de adaptação à doença. Em todos os seres humanos o equilíbrio emocional é muito instável e resulta de um compromisso entre os conflitos e tensões internas na pessoa, os seus mecanismos de defesa e as pressões externas provenientes do meio envolvente. No entanto, a capacidade de luta e os recursos adaptativos são incomensuráveis e muitas pessoas confrontadas com o drama da DRC e consequente hemodiálise, lutam, ultrapassam as dificuldades, reorganizam as suas vidas e integram o seu quotidiano no programa de tratamento. Tal como em qualquer outra situação de doença grave e de tratamento que envolva dificuldades e restrições marcadas, também na hemodiálise é previsível que a forma da pessoa lidar com as dificuldades que enfrenta dependa significativamente da sua personalidade (Garcia, 2001).

A adaptabilidade varia de uma pessoa para outra. As pessoas flexíveis, que respondem rapidamente à mudança e que utilizam uma grande variedade de mecanismos de compensação, adaptam-se melhor do que aquelas que não os têm. Assim, têm mais possibilidades de sobreviver a situações geradoras de *stress* e de mudança, do que aquelas que reagem aos desafios da vida de uma forma rígida e limitada. A doença física desafia as capacidades de adaptação das pessoas, nomeadamente ao nível de ocupação e de estilo de vida. Estas alterações podem ser necessárias numa altura das suas vidas em que elas estão menos capazes de as realizar. A menos que lhes seja proporcionada segurança e orientação no planeamento do seu futuro, podem ser incapazes de se adaptar a um novo estilo de vida (Garcia, 2001).

Uma adaptação eficaz permite um equilíbrio emocional, uma atitude mental positiva e evita a incapacitação por medo, ansiedade, raiva ou depressão. No entanto, o meio social em que as pessoas doentes se encontram pode facilitar ou desencorajar uma adaptação efetiva. Em geral, um ambiente ideal é promotor de um sentido de controlo, participando ativamente na tomada de decisão de assumir a responsabilidade pelo seu próprio destino, tanto quanto possível. O *coping* é entendido como um esforço para responder a estímulos (internos ou externos) que são avaliados como negativos ou desafiantes (Falvo, 2005).

As estratégias de *coping* utilizadas podem ser várias e usadas em simultâneo, dependendo, entre outras, da natureza, estágio, etiologia e crenças acerca da doença. Tanto as estratégias de *coping*

centradas no problema, como as centradas nas emoções, podem ser eficazes na redução do *stress* e da angústia (Sousa *et al.*, 2011; Falvo, 2005). O uso de estratégias de adaptação reduz a ansiedade, ajudando as pessoas doentes a assumir o equilíbrio e a produtividade nas suas vidas. Algumas dessas estratégias são a negação, a regressão, a compensação, a racionalização e o desvio de sentimentos (Falvo, 2005). Existem outras estratégias como o procurar informação sobre a doença e tratamento e aprender a lidar com ela; traçar objetivos concretos e limitados, tentando manter as suas rotinas habituais; recrutar suporte instrumental e emocional através da família e amigos; perspetivar alguns acontecimentos e situações *stressantes* futuras, de modo a estar preparado para as dificuldades que possam surgir, e encontrar uma perspetiva regulável sobre a sua saúde, atribuindo significados às suas experiências e traçando objetivos a longo prazo. Estas estratégias estão relacionadas com o predomínio do *coping* mais focado na resolução do problema e, portanto, uma predisposição para controlar a doença (Sousa *et al.*, 2011).

De um modo global, as doenças crónicas são instáveis ao longo da sua evolução, podendo ter períodos de exacerbação ou remissão dos sintomas. Aliás, a mesma doença ao longo do ciclo vital pode ser percebida de modos diferentes pela mesma pessoa, levando-a a lidar com ela de formas diversas e, conseqüentemente, a aderir mais ou menos às indicações terapêuticas. Variáveis pessoais, familiares e sociais poderão influenciar a representação de doença e o tipo de *coping*. Compreender o modo como as estratégias de *coping* interferem no contínuo saúde-doença, permite-nos aumentar o conhecimento e a *performance* nesta área de intervenção, ajudando as pessoas a aperfeiçoar as suas competências de *coping*, bem como, a melhorar os seus comportamentos de autocuidado (Sousa *et al.*, 2011).

Deste modo, podemos dizer que a DRC é uma doença crónica que altera profundamente a vida das pessoas e é nesta transição saúde-doença que os enfermeiros podem fazer a diferença, ajudando as pessoas a adaptarem-se à nova condição de saúde, recorrendo às terapêuticas de enfermagem.

## **2. MATERIAIS E MÉTODOS**

No decorrer deste capítulo apresentamos o tipo de estudo e objetivos, a descrição dos participantes, o instrumento de recolha de dados e os procedimentos de análise dos mesmos, bem como as considerações éticas.

### **2.1. Paradigma de Investigação, Tipo e Objetivos de Estudo**

A investigação de fenómenos importantes para a enfermagem exige ao investigador estudar as experiências vividas tal como se apresentam na vida quotidiana, pois as pessoas estão ligadas aos seus mundos e só poderão ser compreendidas nos seus contextos. A escolha do método fenomenológico em investigação em enfermagem deve-se à possibilidade de conhecer a pessoa no seu todo e não apenas o observável e mensurável. Pretende perceber o seu mundo, as suas vivências e experiências que são influenciadas pela sua relação e modo de estar no mundo (Machado, 2010). Nesse sentido, optamos pela realização de um estudo qualitativo, de natureza exploratória à luz de uma abordagem fenomenológica.

A fenomenologia tem sido e continua a ser um campo integral de pesquisa que atravessa as disciplinas de filosofia, sociologia e psicologia. Este método rigoroso, crítico e sistemático de investigação constitui uma abordagem qualitativa reconhecida, aplicável ao estudo de fenómenos importantes numa disciplina de enfermagem. A pesquisa fenomenológica traz à linguagem, as percepções da experiência humana em todos os tipos de fenómeno. Como diversos autores realçam, a fenomenologia, tanto como filosofia ou como abordagem de investigação, permite à enfermagem explorar e interpretar fenómenos importantes para a disciplina. Uma vez que a prática de enfermagem está envolvida nas experiências de vida das pessoas, o método fenomenológico é adequado à investigação de fenómenos importantes tanto para a disciplina como para a profissão de enfermagem (Streubert & Carpenter, 2013).

Na perspetiva de van Manen (2014), ao enveredarmos pela fenomenologia, deparamo-nos com

dois tipos de metodologia de investigação, a fenomenologia eidética ou descritiva e a fenomenologia hermenêutica ou interpretativa. Na primeira, o objetivo é a descrição do significado de uma experiência, significado esse que é eidético, fundamental, essencial, não importando a especificidade individual da experiência e ao mesmo tempo rompendo com todas as pressuposições, conseguida através da chamada redução, ou seja, colocando de lado todo o mundo natural ou mundo de interpretação, de forma a visualizar o fenómeno na sua essência. Por outro lado, a fenomenologia hermenêutica é um método que versa, essencialmente, a interpretação do significado da experiência vivida, mais do que observar o fenómeno por si próprio, sendo um método interpretativo através do qual se vai mais além da mera descrição do que é manifesto e se tenta descobrir significados escondidos.

Max van Manen (2014) aponta a pesquisa fenomenológica hermenêutica como construtora do conhecimento profundo pessoal, contribuindo para promover a capacidade e a habilidade de relacionamento e de atuação para com os outros, em que a pesquisa fenomenológica hermenêutica é a pesquisa sobre a plenitude de viver. Ao realizar uma pesquisa fenomenológica hermenêutica, tenta-se construir uma descrição interpretativa de alguns aspetos do mundo vivido que, por mais plena que seja, nunca será tão complexa como a própria vida vivida ela mesma. A experiência humana é a principal base epistemológica para a investigação qualitativa, mas o conceito “experiência vivida” possui um significado metodológico especial. A noção de “experiência vivida” usada nos trabalhos de outros investigadores anuncia a intenção de explorar diretamente as dimensões originais ou pré-reflexivas da existência humana, a vida como a vivemos. A experiência vivida deve ser considerada o ponto de partida e o ponto de chegada da investigação fenomenológica.

Neste sentido, a fenomenologia será por um lado a descrição do vivido e por outro, a descrição do significado das expressões dessa mesma experiência. Considerando que vivemos num mundo em constante mudança e em que a flexibilidade, iniciativa, vontade de aprender e mudar são fundamentais para o crescer da instituição e considerando que o papel de fenomenologia não é o de refutar teorias, mas trazer a novidade, julgamos importante conhecer as vivências das pessoas com DRC que realizaram tratamento de hemodiálise.

Partindo destes pressupostos, enquadramos o estudo na perspetiva fenomenológica hermenêutica, ou seja, numa perspetiva de interpretação do significado das experiências vividas pelas pessoas que realizaram hemodiálise, tendo como objetivos:

- I. Explorar o significado que as pessoas atribuem às experiências vividas durante o período em que realizaram tratamento de hemodiálise;
- II. Descrever o significado que as pessoas atribuem às experiências vividas durante o período em que realizaram tratamento de hemodiálise;
- III. Interpretar o significado que as pessoas atribuem às experiências vividas durante o período em que realizaram tratamento de hemodiálise.

## **2.2. Participantes e amostra**

Os investigadores qualitativos geralmente não designam as pessoas que informam nas suas pesquisas como sujeitos. O uso do termo participante ilustra melhor o estatuto das pessoas estudadas neste processo de investigação. O envolvimento ativo dos participantes na pesquisa ajuda quem está interessado nas suas experiências ou culturas a compreenderem melhor as suas vidas e interações sociais (Streubert & Carpenter, 2013).

De acordo com Streubert & Carpenter (2013) as pessoas são selecionadas para participarem na investigação qualitativa de acordo com a sua experiência em primeira mão com a cultura, processo social ou fenómeno de interesse.

A população disponível para este estudo correspondia a vinte pessoas doentes transplantadas.

Os participantes em investigação qualitativa são selecionados com a finalidade de descreverem uma experiência em que participaram. O resultado de um estudo qualitativo deve ser de maior compreensão dos fenómenos. Portanto, o investigador deve entrevistar tantos quanto necessário para obter uma compreensão que responda à sua pergunta de investigação. Este tipo de amostra tem sido designado por amostra intencional ou teórica e representa o compromisso de observar e entrevistar pessoas que tenham experimentado ou que fazem parte da cultura ou do fenómeno de interesse.

A amostra intencional ou teórica resultante da saturação de dados é a mais frequentemente utilizada na pesquisa fenomenológica. Este método de selecionar pessoas para participarem num estudo baseia-se no seu conhecimento específico de um determinado fenómeno. De acordo com

van Manen (2014) a saturação de dados presume que o investigador procura o que é característico num grupo de pessoas e continua a colheita de dados até que a análise deixe de revelar novos dados acerca do grupo. Mas a fenomenologia não procura semelhanças nem repetições. A fenomenologia pretende o que é único e que só possa ser visto em dados experimentais. Ainda segundo van Manen (2014) dependendo da questão fenomenológica, o objetivo geral deve ser o de reunir experiências ricas o suficiente que tornem possível a figuração de exemplos da vida como ela é vivida. No final, o resultado para o estudo deve conter apenas a quantidade certa de material que possibilite a criação de um texto fenomenológico. No caso específico deste estudo foram selecionadas pessoas (seis) com DRC que realizaram tratamento de hemodiálise na Clínica Nephrocare de Fafe e que foram transplantadas. O facto de os participantes no estudo serem pessoas transplantadas como consequência da DRC é um aspeto particularmente importante porque a experiência relatada já foi vivida.

O critério de elegibilidade teve em conta a fenomenologia retrospectiva defendida por van Manen (2014). De acordo com o autor, a pessoa não pode refletir na experiência vivida enquanto vive essa experiência, pelo que a reflexão fenomenológica não deverá ser introspetiva, mas sim retrospectiva. Deste modo, selecionamos apenas pessoas que já tinham sido transplantadas e que já não estariam a viver o processo de diálise.

### **2.3. Instrumento de Recolha de Dados**

Na perspetiva de Machado (2010), na investigação fenomenológica, o investigador evita, no início do processo, considerar os conhecimentos que tem sobre o fenómeno em estudo. No início da investigação, quanto menos ideias/concepções o investigador possuir, menor a probabilidade dos seus preconceitos o influenciarem. É através da linguagem que se descrevem, analisam e interpretam os fenómenos tal como são vividos, sendo a entrevista um condutor de informação que permite explorar o mundo vivido pelos participantes.

Podem ser usadas várias estratégias para recolher dados na investigação qualitativa, designadamente entrevistas, observações, narrativas, entre outras. Uma das estratégias de recolha de dados é a entrevista aberta. Esta dá aos participantes a oportunidade de descrever completamente a sua experiência. Geralmente é conduzida face a face e é considerada uma boa prática conduzir a entrevista num lugar e num momento que seja mais conveniente e confortável

para os participantes (Streubert & Carpenter, 2013).

A entrevista não estruturada permite não só a obtenção de descrições experienciais, mas também como van Manen (2014) refere, é considerada essencial na investigação de tipo fenomenológico. O objetivo da entrevista fenomenológica centra-se na exploração da experiência vivida. É diferente de outros tipos de entrevista e vai além de um mero desenrolar de perguntas e respostas, devendo existir uma relação entre o participante e o entrevistador para que se faça uso da reflexão, da clarificação, do pedido de exemplos e descrições, mostrando um interesse profundo pela história do outro (Loureiro, 2006).

“A entrevista permite entrar no mundo da outra pessoa e é uma excelente fonte de dados” (Streubert & Carpenter, 2013, p. 67). Neste caso, a estratégia utilizada para a recolha de dados foi a entrevista livre (Streubert & Carpenter, 2013) estruturada com base numa única questão ampla: *Como é do seu conhecimento, as pessoas com Doença Renal Crónica sujeitas a hemodiálise passam por um conjunto de experiências significativas para a sua vida. Importa-se de falar da sua experiência? Procure lembrar-se de todos os pormenores até que não recorde mais nada.*

Identificadas as pessoas pretendidas efetuou-se o primeiro contacto por via telefone. Todas as pessoas convidadas aceitaram participar. No primeiro contacto, foi feita uma apresentação sumária do investigador e do propósito do estudo e combinado o dia, hora e local para a realização da entrevista. Foram realizadas seis entrevistas que tiveram uma duração média de 30 minutos (mínimo 12 e máximo 62 minutos). As entrevistas foram realizadas no local escolhido pelos participantes, isento de ruídos e interrupções, para possibilitar o desenrolar da entrevista da melhor forma possível. Cada entrevista foi gravada com um meio digital de elevada resolução (MP3) que permitiu identificar aspetos chave como silêncio, mudanças na voz e emoções transmitidas na entrevista. Finda a realização das entrevistas, através das quais pensamos ter atingido a redundância dos dados apesar de não termos procedido ao método de análise comparativa constante (Streubert & Carpenter, 2013), transcrevemos o seu conteúdo na íntegra (*verbatim*) o mais cedo possível, de forma a ter bem presente todo o contexto.

Por manifesta falta de tempo, não houve possibilidade de devolver a transcrição das narrativas aos participantes no sentido de validarem o seu conteúdo o que poderá ser considerada, eventualmente, uma limitação do estudo. O guião da entrevista consta do Anexo I.

## **2.4. Procedimentos de Análise dos Dados**

Segundo Streubert & Carpenter (2013), a análise de dados qualitativos exige que o investigador use processos mentais que gerem conclusões. Em particular, o investigador necessitará de usar impressões sensoriais, intuição, imagens, experiências e comparações cognitivas na categorização dos resultados. Esta análise começa, de facto, quando a recolha de dados se inicia. Os investigadores qualitativos necessitam “ouvir” cuidadosamente aquilo que viram, ouviram ou experimentaram para descobrir os significados. O ciclo natural de questionamento e verificação é um aspeto importante na recolha e análise de dados. Para além da análise que ocorre ao longo do estudo, há um período posterior de imersão, no final da recolha de dados. Durante este período de convivência com os dados, os investigadores questionam todas as conclusões prévias, de forma a esclarecer o que descobriram no contexto do todo.

Seguindo o preconizado por van Manen (2014) para esta etapa procedeu-se à análise dos dados. Assim, fomos descobrindo aquilo a que o autor designou de temas fenomenológicos ou estruturas de significado, que não se tratam de estruturas singulares, como um conceito ou uma categoria, mas sim uma descrição plena da estrutura da experiência vivida. Não se tratou de um processo rígido, mas um ato livre de “visão” de significado.

A identificação dos temas foi enquadrada nas orientações propostas por van Manen (2014). Foram efetuados três tipos de abordagem para isolar num texto os aspetos temáticos mais ocultos: i) a abordagem holística ou sentenciosa (ver um texto como um todo, procurando a frase que possui o sentido fundamental do texto); ii) a abordagem seletiva (ler o texto várias vezes, procurando as frases que revelam o fenómeno); iii) a abordagem detalhada ou linha a linha (olhar cada frase ou conjunto de frases procurando entender o que cada uma delas revela acerca do fenómeno ou experiência descrita).

De acordo com van Manen (2014) nenhum procedimento predeterminado como uma triangulação de vários métodos pode cumprir a exigência que é a validação de um estudo fenomenológico. As entrevistas e os resultados obtidos resultantes da análise das mesmas foram validados pela orientadora deste estudo.

Ao longo do processo de análise tivemos sempre presente a questão de partida, refletindo sobre os temas essenciais que caracterizam o fenómeno em estudo, tendo-o descrito através da arte de escrever e reescrever (van Manen, 2014).

## 2.5. Considerações Éticas

O *Council for International Organizations for Medical Sciences*, em colaboração com a Organização Mundial de Saúde preparou um conjunto de quinze diretivas éticas internacionais aplicáveis na pesquisa envolvendo seres humanos relativas ao consentimento informado, ao seu conteúdo e às suas implicações. Constituem o conjunto de regras basilares do consentimento informado no âmbito da investigação biomédica.

A Convenção de Oviedo, melhor designada por Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano Relativa às Aplicações da Biologia e da Medicina ou ainda Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina, constitui o conjunto de regras nucleares da boa prática clínica na atualidade. Foi adotada pelo Comité de Ministros do Conselho da Europa em 19 de novembro de 1996 e assinada em Oviedo a 1 de Abril de 1997. Foi ratificada pelo Estado Português em Fevereiro de 2000 e publicada no Diário da República em 20 de Julho de 2000.

Além do consentimento informado (Anexo II), livre e esclarecido, foi também elaborado um pedido formal à Comissão de Ética para a saúde da *Nephrocare* Portugal, ao Conselho Administrativo da *Nephrocare* Portugal e ao Diretor Clínico e Enfermeira-chefe da *Nephrocare* Fafe (Anexo III).

Foi fornecida toda a informação acerca do estudo e foi manifestada a cada participante a possibilidade de desistir livremente em qualquer momento do estudo. Todos os participantes foram respeitados nos seus direitos. Foram facultados os contactos pessoais, para que em qualquer fase do processo pudessem ser esclarecidas dúvidas e desistir do estudo se assim o desejassem. Foi explicado que as entrevistas seriam gravadas em registo áudio, destinadas exclusivamente para esta investigação e que seriam destruídas após a apresentação do trabalho, salvaguardando assim o anonimato e a confidencialidade dos participantes. As entrevistas ocorreram fora do horário laboral do investigador e em local que possibilitasse a privacidade e confidencialidade da mesma, evitando intromissões de terceiros.

### 3. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DA ESTRUTURA DA EXPERIÊNCIA FENOMENOLÓGICA

Neste capítulo procedemos à apresentação do perfil biográfico e social dos participantes e da estrutura da experiência fenomenológica.

A tabela 2 traduz o perfil biográfico e social dos participantes:

**Tabela 2:** Perfil biográfico e social dos participantes

<b>Participante</b>	<b>Idade</b>	<b>Sexo</b>	<b>Estado civil</b>	<b>Escolaridade</b>
<b>E1</b>	42	Masculino	Casado	6º ano
<b>E2</b>	38	Masculino	Casado	6º ano
<b>E3</b>	58	Feminino	Solteiro	4º ano
<b>E4</b>	60	Masculino	Casado	9º ano
<b>E5</b>	44	Masculino	Casado	9º ano
<b>E6</b>	28	Masculino	Solteiro	Licenciatura

A análise das narrativas sobre as experiências das pessoas transplantadas foi sintetizada de modo a proporcionar a apresentação dos temas. Das sucessivas operações de redução dos dados emergiram três temas principais, cada um deles integrando vários subtemas. Os temas emergentes foram designados de: *Disrupção da Vida*, *Adaptação* e *O (re) começo*, os quais serão apresentados na seguinte matriz.

**Matriz:** Matriz de redução de dados

<b>Temas</b>	<b>Subtemas</b>	<b>Entrevistas</b>
<b>Disrupção da vida</b>	• História da doença	E2, E3, E4, E6
	• Restrições socioprofissionais, alimentares e físicas	E1, E2, E3, E5, E6
	• Sentir e viver a doença renal crónica <ul style="list-style-type: none"> <li>○ O início de uma nova vida</li> </ul>	E1, E3, E5, E6
	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Consequências do processo dialítico <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Complicações intra e interdialíticas</li> <li>▪ Problemas de saúde a longo prazo</li> <li>▪ Cuidados com a fistula</li> <li>▪ Complicações do transplante</li> </ul> </li> </ul>	E2, E3, E4, E6
	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Dor, sofrimento e alteração dos sentidos</li> </ul>	E1, E2, E5, E6
	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ A diálise como salvação</li> </ul>	E2, E3, E5
<b>Adaptação</b>	• Sentido individual de controlo e mestria	E3, E5, E6
	• Viver no limite tendo conhecimento das consequências	E3, E6
	• <i>Coping</i> e controlo da dor <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Partilha de experiências com outras pessoas doentes</li> </ul>	E5, E6
<b>O (re)começo</b>	• A nova vida pós transplante e a incerteza do futuro	E1, E2, E3, E4, E5, E6
	• Ambiguidade de emoções e sentimentos <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Choque e expectativa</li> <li>○ Histocompatibilidade familiar</li> </ul>	E1, E2, E4, E5, E6
	• Viver o fracasso do transplante	E3, E4, E6
	• Cuidados com o novo rim	E1, E2, E4, E5

### 3.1. Disrupção da Vida

O primeiro tema emergente deste estudo foi a *Disrupção da Vida*. A doença é anterior à experiência de diálise e é aceite como uma realidade inequívoca. Tornar-se doente e precisar de diálise integra a experiência comum a todas as pessoas doentes, não obstante a causa e o momento do diagnóstico da doença não ser igual em todos os indivíduos. Disrupção significa rutura. A mudança na vida anterior ao do tratamento e posterior decorrente da vivência da transição saúde-doença é evidente e drástica parecendo ser percecionada como duas vidas diferentes.

Do tema *Disrupção da Vida* emergem três subtemas, descritos seguidamente, designadamente: *História da doença*, *Restrições socioprofissionais, alimentares e físicas* e *Sentir e viver a DRC* (figura 2).



**Figura 2:** Tema: Disrupção da Vida

### 3.1.1. História da doença

A descoberta da doença é considerada um momento difícil de enfrentar. E se para alguns foi um processo tranquilo, porque já estavam preparados ou porque a própria individualidade de cada um assim o determina, outros viveram um início mais turbulento, onde a doença se manifestou antes que tivessem tempo para se prepararem.

“A diálise na minha vida mudou totalmente... bem. Porque eu quando entrei na hemodiálise ia, a bem dizer, a morrer, e continuei a ser uma pessoa normal!” E3

“A minha experiência começou por ser muito difícil. Primeiro, ao saber que ia fazer diálise sem saber o que era, foi-me dito que já estava numa fase terminal (...) Saí do médico, andei a divagar...” E4

“Tinha 9 anos mais ou menos! Tinha 9 anos quando fui com dores no fundo das costas lá e eles disseram-me que tinha uma insuficiência renal (...) aquela cena de aceitar, porquê eu, aquelas perguntas, não é? Do costume! Depois naquela idade também uma pessoa ainda tá na idade da parvalheira, mais ou menos, não é? Não tem tanta noção das coisas, não é?” E6

À semelhança do ilustrado anteriormente, Pereira e Guedes (2009) corroboram estes dados deixando perceber que a experiência de receber o diagnóstico de DRC se revela, em muitos casos, como um dos momentos mais difíceis para a pessoa. São experimentados, entre outros sentimentos, a angústia diante do desconhecido e o medo frente à possibilidade de sofrimento e morte.

Também os participantes de um estudo realizado por Monaro *et al.* (2014) descrevem choque e luto aquando da perda da função renal e da necessidade de terapia de substituição renal. Descrevem também uma perda da autonomia a qual não encaixa com o seu sentido do eu prévio à doença. Não é apenas a perda da autossuficiência, mas também a perda da capacidade de contribuir para os outros, resultando num fardo para a família. Existe uma sensação de contenção ou até mesmo de prisão associado ao período inicial da diálise. A diálise restringe unicamente os movimentos durante o tratamento, mas para alguns, a fadiga e perda de confiança subsequente estende o impacto além da sessão.

Segundo Roso *et al.* (2013), a DRC é uma doença silenciosa que numa fase inicial não mostra quaisquer sinais ou sintomas significativos. Estes manifestam-se e são percebidos quando a doença já está instalada. A sintomatologia aparece inesperadamente nos estágios mais avançados

e a pessoa é submetida a tratamentos que exigem mudanças de estilo de vida. Nesta investigação, as vozes evidenciam este silêncio:

“Não nos lembramos nem de medir a tensão, nem sangue, nem nada. E de um momento para o outro vimo-nos presos a uma vida, que aquilo é... É esgotante...” E2

“Primeiro, ao saber que ia fazer diálise sem saber o que era, foi-me dito que já estava numa fase terminal. (...). Até que chegou o dia em que começaram as coisas a, a desfiar-se. Em, em Maio desse ano, eu tinha almoçado, fui trabalhar, depois comecei a vomitar, a ficar meio entalado e nunca mais parou, portanto, começou aí a descompensação.” E4

### **3.1.2. Restrições socioprofissionais, alimentares e físicas**

As pessoas com DRC estão sujeitas a inúmeras restrições como, por exemplo, as alimentares, sociais, físicas, familiares, entre outras. As pessoas doentes sentem-se fechadas e a doença impede-as de realizar atividades que até aí eram normais.

“Querer sair, não poder sair. Ir com um amigo, querer beber lá alguma coisa e não...! Querer comer alguma coisa e não se poder comer!” E1

“Estar habituado a sentar à mesa e comer tudo o que me apetecia e de uma momento para o outro retiram-me tudo, principalmente a água, e sentarmo-nos numa mesa, aí 10 pessoas e eu é que não podia comer nada... É, é, é complicado.” E2

“Não, não comer produtos à base de leite! É pá, queijos, manteigas, isto tudo sabe bem, não é? (ri) Engorda e tudo o mais mas um bom queijo é sempre um bom queijo. E, e não poder comer... É complicado também. Um iogurtezito, que uma pessoa diz, ah é um produto quase natural, um iogurte não faz mal a ninguém, e a nós faz! Até fruta, legumes, uma sopa, a nós faz mal e aos outros não faz.” E2

“Outras das vezes, quando viesse muito em baixo, que comesse alguma coisa ou... Assim que comesse alguma coisa já ia, senão ficava, claro, com as tensões baixas e com o corpo, já sabe, levava, já trazia menos peso para cima, e os líquidos muitas das vezes também nos fazem ajudar a trabalhar! Porque se tivermos o corpo muito seco, sem líquidos, o corpo não anda.” E3

“E mexe com, com a vida familiar e depois, só o facto da gente, eh, eu, quando fiz diálise, poucas vezes estava com a minha filha! Nos dias que fazia a diálise! Porque chegava a casa, a minha filha tava a dormir! Saía de casa, a minha filha tava a dormir! Ah, perturba um bocadinho a vida familiar! Não vamos dizer que não, que isso é mentira! Isso tava a mentir se não perturbava! Mas.... Vai-se ultrapassando! Não vou dizer que é fácil, mas... Até acho que é a parte mais complicada, até é mais a vida em casa! Do que a própria vida de, da hemodiálise.” E5

“Tipo, as maiores mudanças era mesmo, tipo, saber que, que... teja eu a trabalhar ou teja de férias ou tivesse a fazer o que tivesse a fazer, àquela hora era certo, tipo, àquela hora sabia que tinha ir para lá, nunca podia escapar!” E6

Na perspectiva de Hagren *et al.* (2005) o tema “sem espaço para viver” retrata os sentimentos das pessoas doentes quando a doença invade a sua habilidade para viver a vida em pleno, exigindo tempo e capacidade física. O sofrimento com o tratamento de hemodiálise está relacionado com a perda da liberdade, com o tempo de tratamento, uma situação fora do controlo à qual as pessoas doentes têm de se adaptar. Ainda assim, ninguém está preparado para desistir, como é sugerido pelas vozes que refletem o conforto dos familiares e a aceitação de dependência da máquina de diálise.

“Nesse aspeto, nós passamos, às vezes tínhamos problemas, tínhamos... Havia coisas que não corriam bem, porque, nem sempre havia aquela disposição ou, ou... Mas no momento que precisávamos, no momento que eu precisava da minha esposa em casa, tava sempre. Tava sempre à minha espera.” E5

“Tipo, as maiores mudanças era mesmo, tipo, saber que, que... seja eu a trabalhar ou seja de férias ou tivesse a fazer o que tivesse a fazer, àquela hora era certo, tipo, àquela hora sabia que tinha ir para lá, nunca podia escapar!” E6

A perda da liberdade e o estar "amarrado" à máquina de diálise é uma referência constante de que o tempo é limitado. A espera e o tempo do tratamento são uma fonte de frustração. Esta perda de liberdade altera as relações emocionais, familiares e sociais. Enfrentar a morte e prolongar a vida com a ajuda da tecnologia impõe limitações para a pessoa e todo o sistema familiar (Hagren *et al.*, 2001), bem como ao nível profissional, como é sugerido nos excertos das narrativas seguintes:

“Eu cheguei a ir para a universidade na mesma e às vezes aterrava de tarde! (ri) Nos meio da aulas... la mesmo cansado! Quando eram aquelas aulas mais teóricas acabava mesmo por adormecer às vezes! (...) Às vezes era mesmo um sacrificio ir, naqueles dias que eu saía muito mais cansado!” E6

“Depois vim para casa, também me limitou um bocado em termos de trabalho! É assim, as ofertas eram mesmo... (ri) nenhuma, praticamente, mas ainda fui a entrevistas a Vila Real e tudo, mas também isso nunca foi um entrave porque lá também tinha! (referindo-se a uma clínica de hemodiálise) (...). Mas tipo, eles disseram que nunca, quando eu ia às entrevistas, punha isso em questão, nunca foi nenhum entrave... a hemodiálise...” E6

As mudanças nos hábitos de vida e a necessidade de deixar de fazer o que proporciona prazer são descritas por alguns participantes. O trabalho é uma das maneiras pela qual o ser humano se expressa, se identifica e se realiza no mundo, contudo as mudanças no dia a dia da pessoa com DRC são correlacionadas com a impossibilidade de trabalhar, acompanhada por sentimentos de marginalização.

“Às vezes ainda ia trabalhar! Mas não. Não era, não era fácil. Não era fácil. Às vezes ia trabalhar e chegava às 4, 4 e meia, o despertador começava a tocar, e eu assim, tenho que ir embora! E não é fácil também de ganhar a vida, ter uma pessoa sozinha quase a ganhar a vida para casa. Com criança, não é? Hoje em dia ter uma criança não é como à 10 anos atrás, tinha-se 3 ou 4! Era, não é, não é fácil!” E2

A mesma opinião tem Pereira e Guedes (2009) quando dizem que a incapacidade física para o desenvolvimento das atividades laborais provoca sentimentos que deprimem a qualidade do seu existir.

### **3.1.3. Sentir e viver a doença renal crónica**

Inicialmente, com a descoberta da doença, viver é considerado algo novo, como o início de uma nova vida. Há mudanças obrigatórias na vida da pessoa doente e numa primeira fase são sentidas por todos os participantes, embora de modo diferente. A nova vida não é agradável para ninguém, porém é mais difícil para uns do que para outros. Há quem lide bem com o tratamento de hemodiálise,

“E até lidei bem com ela! Até, até, pronto, dei-me bem com ela! E para mim foi uma coisa... Uma coisa boa e enfim, uma coisa que eu encarei bem! (...) pronto, gostei da hemodiálise. Porque para mim... foi bom.” E3

e também quem considere um processo penoso, de receios e de esperança:

“Ó primeiro custou muito. Muito, muito (...). Comecei na realidade, que tinha que ser, tinha que ser (...). E sempre com aquela esperança que um dia..., ‘tá a perceber? Que um dia fosse, melhor, que aparecesse, sempre com aquela ideia que aparecesse (um transplante renal), prontos!” E1

“Quando se entra na diálise, há o receio. No primeiro impacto há um receio. De... Há o medo do que é...” E5

“Ao início... É mesmo, custou-me bastante... E até cheguei a chorar lá na hemodiálise (...) fogo, eu sou novo, tenho a vida toda pela frente, se isto vai ser assim diário? Tipo, isto não é vida para mim (...)! Já tava à meses a fazer e, tipo, não via melhorias e era todos os dias a mesma coisa, também, não é? E eu, ainda era, era, era e sou, novo (ri). Estava a estudar ao mesmo tempo, claro que desanima!” E6

“Ninguém tem que ter medo a esta doença! Porque felizmente temos tratamento, temos... Se o rim parar temos a hipótese de fazer hemodiálise outra vez e pôr outro...” E5

Assim o subscrevem Pereira e Guedes (2009). No que diz respeito às mudanças decorrentes da situação de doença que permeiam a sua existência, as pessoas doentes relatam dificuldades em se deslocarem para outra cidade para realizarem as sessões de hemodiálise.

O início da hemodiálise resulta em sensações positivas e negativas dentro de um corpo em transformação. Alguns participantes relatam sentir-se melhor no corpo transformado e na função diária.

“E até lidei bem com ela! Até, até, pronto, dei-me bem com ela! E para mim foi uma coisa... Uma coisa boa e enfim, uma coisa que eu encarei bem!” E3

Outros referem sentir o corpo esgotado, cefaleias e fadiga (Monaro *et al.*, 2014). São descritos sintomas associados ao processo dialítico (intra e interdialítico), problemas de saúde a longo prazo, cuidados com a fistula e as complicações do transplante.

“Bom, aquelas quedas das tensões ou qualquer coisa mas... (...) E as câibras, ui, nem me fale! As câibras, mas também ainda agora! (...) Ainda tenho agora! Mas as câibras, essas é que me apertavam bastante! Quando fosse para o fim... Mas já e já no início porque, pronto... Os líquidos também não eram de mais que a gente... E a máquina também puxava! Puxava porque tinha que ser!” E3

“Tive pouco mais de meio ano terríveis. Depois, eh... começou a ir melhorando, aos poucos. A não ser assim tão fortes... Tinha, tinha hemodíalises terríveis. Lembra-me que de uma vez até tive câibras em todo o corpo... Barriga, pescoço, pernas, tudo. Levei... Levei... Aquelas injeções de, que davam para as câibras... (...) Deram-me quatro quase seguidas, que não paravam, depois veio o médico, depois mandou buscar um, um, um medicamento. Deram-me, deram-me esse medicamento e eu comecei a relaxar, a ficar... Já não, já não sentia quase nada. Acabei a diálise, levei litros de soro nesse dia. Vim para casa, adormeci e dormi, por lá fora! Mas foi uma experiência que eu julguei que já não... Que não escapava dessa.” E4

“Mas foi terrível, aquilo era só... Que eu me lembre era só vomitar, vomitar, vomitar em cima, era vomitar cá em baixo, vomitava em todos os sítios! Fiquei tão descompensado, tão descompensado!” E4

“A terça feira era tipo, como era o espaço que tinha de sexta a segunda, tava muito mais cansado, de ter tipo... Levava mais peso obrigatoriamente, logo ia puxar mais pelo organismo... Depois também em termos de valores de fósforo e potássio, também ia com o valor muito mais alto, chegava a casa mesmo completamente, exausto. E6

Não é surpreendente que a pessoa doente, durante este período de adaptação, se sinta irritável, suscetível à ofensa, e por vezes pouco recetivo às indicações terapêuticas. A maioria das pessoas doentes não sente a diálise em si como uma provação difícil, contudo, viver a hemodiálise envolve

problemas persistentes, como os acessos vasculares ou conflitos com os profissionais de saúde, como é referido por um dos participantes.

“E depois toca a retirar peso. E depois é o doutor lá quer ver a gente jeitosa! (...). Tudo ao osso e pele! Tudo ao osso e pele. Ai, menos um quilo! Sim senhor! Menos um quilo, pimba! Depois vêm as câibras! Depois toca a levar soro! Não sei qual é aquela, qual é que é a ideia de ‘tar sempre a retirar, a retirar!’” E2

“Bom, aquelas quedas das tensões ou qualquer coisa, mas... (...) E as câibras, ui, nem me falem!” E3

“A questão, às vezes era quando tinha excesso de peso, eles ajustavam e às vezes acabava por ter as câibras (...). E6

Existem inúmeros fatores que parecem provocar irritação nas pessoas como os atrasos, sobretudo os causados pelos sistemas de transporte, ou pelas máquinas não estarem prontas:

“Depois sair, depois o facto de ter de ir de ambulância e ainda tínhamos que ir buscar outras pessoas, tipo, eu se fosse de carro era muito mais rápido!” E6

“Eu por mim até ia (em carro próprio), só que, o maior entrave até foram os meus pais, tipo, às vezes, quando saía de lá maldisposto e isso tudo, eles ficavam sempre com receio! Eu ainda cheguei a ir no carro, tipo, aquelas alturas do Natal e isso, como tinha mais pressa.” E6

Ou ainda, a imprevisibilidade dos problemas com o acesso vascular, corroborado por estudos anteriores (Thomas, 2005).

“Sem falar depois do primeiro, a primeira, a primeira fistula parar! Depois, depois tive, tive o castigo de sofrer ali.... Sei lá, 10 horas a ver se conseguiam pôr isto a funcionar! A torturarem-me! Foi, foi, foi dose! E depois no próprio dia, na sexta, ainda fui para o Porto fazer a segunda fistula, vim e ainda fui fazer hemodiálise! Esse foi um dia mesmo, mesmo desgastante também! Quase em jejum! E só o ter que aguentar as dores!” E2

A par de tudo isto, a pessoa doente vivencia experiências de dor, sofrimento, alteração dos sentidos e do próprio odor decorrente do tratamento de hemodiálise.

“Preferia passar um dia a pão e água do que andar na hemodiálise, isso sem comparação. Um dia inteiro com um pão e com um bocado de água. Isso não.... Podia passar um dia sem comer.” E2

“É assim, vinha um bocado em baixo (...), eu tinha noção das coisas, mas vinha sempre mais aluado sabes, tipo, vinha, tipo, mais, mais descontraído, mais relaxado, mais tipo, naquela, tipo, mais, sei lá, vinha... é diferente, tipo... eu tinha noção das coisas, mas tipo, ‘tava mais lento, tás a ver?’” E6

“(...). Às vezes dores de cabeça... Não sentia... (...). No dia que ia, principalmente quando vinha, sentia-me muito mais mal. (...) O próprio organismo sentia-se muito melhor não ir, ‘tá a perceber? Nos dias que não fosse, mesmo ao fim de semana, sentia-me muito melhor que ir!” E1

“Lembro-me sempre daquele paladar seco que tinha na boca! Nós temos um cheiro específico que é, é mais ou menos da ureia, que é... Entre a ureia e a urina aquele, aquele paladar, que a gente fica com ele na boca! (...). Parecia, parece que temos urina na boca! (...). É um gosto muito, muito esquisito. A minha mulher até dizia, fogo até a tua pele parece que se sente o cheiro a... A ureia. (...) É. Sódio, isso assim, ficava ali tudo... Parecia... Quando uma pessoa corre, fica ali aquilo tudo colado no corpo! Era assim que me... Quase todos os dias!” E2

Vivencia sentimentos de impotência e incompreensão perante a inevitabilidade da doença.

“Pensei no castigo! Pensei que era ir ter que ir para o inferno outra vez! Que eu chamo mesmo inferno, vá! Quem vai para a hemodiálise é... Candidato ao inferno. (...) Isto não... Por exemplo, se eu tivesse sido mau com outras pessoas ou assim... Merecido esta doença, agora... Aos 30 e picos, com 28 mais ou menos começou-me a aparecer este tipo de doença até agora... Ando quase 10 anos nisto, não há... Não é fácil!” E2

“Estamos a falar num corte bastante, bastante grande, não é? Não estamos a falar às... Se fosse numa particular, se tivesse bastante dinheiro, a particular fazia uma coisinha pequenininha, nem se notava a cicatriz, não é? (...) Enquanto eu tiro a T-shirt ou a camisa, eh pá, aquilo vê-se logo, é quase um rasgo de um dedo, de diâmetro... É quase um centímetro, a pele abriu... É totalmente diferente. (...) É muito grande. E nota-se bem, fogo, aquilo, uma pessoa... Vai para a praia, aquilo ‘tá logo à mostra! Ali o risco, muitas pessoas pensam que até nem é disso... Mas muitas pessoas até olham para o braço e dizem assim: fogo aquele gajo o que é que tem? Como chegaram a perguntar a uma senhora que faz limpeza ali na minha sogra, o seu genro é drogado, não é?” E2

Outros sentimentos e vivências encontram eco no trabalho de Pereira e Guedes (2009) onde foram descritas algumas preocupações, designadamente, a preservação do funcionamento das fistulas, o controlo hídrico e a restrição alimentar. As mudanças nos hábitos alimentares e nas atividades de vida resultam em angústia e sofrimento e interferem na sua relação quotidiana de vida. Por sua vez a mudança na imagem corporal é relatada como uma das dificuldades enfrentadas pela pessoa em tratamento de hemodiálise. Ocorre uma alteração da autoimagem, como resultado da ferida cirúrgica da fístula arteriovenosa ou da inserção do cateter de duplo lúmen. Contudo, a diálise é uma salvação, como tipificado nas narrativas seguintes:

“Mas, é assim, o habituar à hemodiálise... Não foi, não foi muito bem habituar, é... É o ter de ser! É a nossa salvação! Porque é, na altura que vamos fazer hemodiálise, é difícil ir para a hemodiálise, mas é assim, quando íamos para lá podíamos comer mais um bocadinho! E quando estávamos fora não podíamos comer!” E2

“Para mim foi bom! Que ainda aqui ando! (...). Senão, há 35anos que eu tinha ido!” E3

“Acho que há uma coisa que... é uma doença que felizmente tem cura! E dá para a gente ir vivendo!” E5

A hemodiálise prolonga a vida da pessoa doente, alivia o sofrimento e até previne complicações posteriores. No entanto, simultaneamente, o tratamento hemodialítico é responsável por um cotidiano monótono e restrito, e as atividades são limitadas após o início do tratamento. É no cenário da hemodiálise que a pessoa doente se sente como um doente, embora a tendência seja negar esse sentimento para não desanimar, para ter forças de continuar a viver com todas as restrições que a doença lhe impõe.

“Depois de me ter adaptado, depois, não vou dizer que não custa fazer hemodiálise, que custa, mas, mas depois, tipo, acabava por, por, por, como saía de lá bem era mesmo aquela limitação de tar lá as 4 horas (...)” E6

Pereira e Guedes (2009) reconhecem ser a hemodiálise o principal fator para a sobrevivência, apesar de ser um fardo pesado. Um tratamento obrigatório que garante a manutenção do bem-estar. Thomas (2005) sustenta a narrativa anterior quando subscreve que o tempo envolvido em todo o processo é muito dispendioso para as pessoas doentes, que guardam rancor pelo tempo das suas vidas que é agora dedicado à diálise, apesar de ser a diálise que torna possível a própria vida.

### **3.2. Adaptação**

O segundo tema emergente foi designado por *Adaptação*. Esta não é mais do que a integração de uma pessoa no ambiente em que se encontra e o esforço para realizar essa integração. Consiste na integração da pessoa doente no programa regular de hemodiálise. Os mecanismos de adaptação são aprendidos e desenvolvidos ao longo do tempo. As pessoas doentes usam-nos para gerir, tolerar ou reduzir o *stress* associado a eventos de vida significativos e tentar restaurar o equilíbrio psicológico após um evento stressante ou traumático. A adaptação enquanto indicador de processo dentro do padrão de resposta à vivência de uma transição permite à pessoa ajustar-se à evidência das circunstâncias ou situações de acordo com a interpretação individual.

Este tema foi organizado em torno dos subtemas: *Sentido individual de controlo e mestria*, *Viver no limite tendo consciência das consequências*, *Coping e controlo da dor*. A adaptação é uma constelação de muitos atos em constante mudança e altamente individualizado (Falvo, 2005). Para Meleis (2010) a consciência de mudança e a importância percebida do evento dependem da interpretação individual de cada pessoa. Ao lidar com as mudanças e as diferenças a pessoa reformula o seu modo de viver incorporando novos modos de ser e uma nova identidade (identidade integradora fluida), caracterizada pelo ajustamento entre a pessoa e o contexto e pela coordenação entre os antigos e os novos papéis.

Na perspectiva de Lira *et al.* (2005), a doença crónica possibilita a reflexão sobre o modo de sentir e agir das pessoas diante de situações difíceis, permitindo-lhes uma maior valorização pessoal, à medida que aumenta a percepção de si como uma pessoa mais forte e capaz de superar essa experiência de uma maneira digna e satisfatória.

Também para Thomas (2005), aparentemente, as pessoas que têm tempo para se adaptar – durante alguns meses ou mesmo anos – à perspectiva de que a diálise se tornará necessária, ajustam-se mais suavemente ao tratamento.

Sendo assim e sintetizando o que foi referido, este tema é ilustrado na figura 3.



**Figura 3:** Tema: Adaptação

### **3.2.1. Sentido individual de controlo e mestria**

Sendo a DRC um problema de saúde de longa duração, as pessoas doentes vão sendo informadas e alertadas pelos profissionais de saúde sobre os cuidados a ter para evitarem as complicações intra e interdialíticas frequentes, capacitando-as no sentido de adquirirem sentido individual de controlo e a mestria para lidar com essas complicações.

“Pronto, ia, ia àquele, àquele tratamento dia sim, dia não, sabia o que tinha a fazer, preparava as minhas coisinhas de um dia para o outro! Aquilo nem tinha preparamento, porque era dia sim, dia não, vinha há minha horinha do trabalho, por muito ou pouco que trabalhasse lá ia, vinha, lá pegava nas minhas coisas e lá ia eu para o trabalho assim que pudesse, se não pudesse pronto, e andei sempre bem!” E3

“(…) quando começamos a fazer autodiálise acho que também foi uma experiência (…) ao aprendermos lá as técnicas e, depois ao termos aquelas, aquelas, aquelas formações, acabamos por ficar, ter outra noção do que é o tratamento... de, de termos mais à vontade e termos outra noção das coisas.” E6

“...às vezes, quando nós fazíamos os jantares, tipo, lá os três, eu, a P e o F, tínhamos tendência a ir à quinta feira, para depois, como na sexta íamos fazer o tratamento... Se fosse no sábado à noite, depois ficávamos sábado, domingo, segunda todo o dia, era pior! Tipo, tentávamos ir sempre à quinta feira, às vezes se fôssemos ao sábado, íamos, mas, tipo, ainda nos limitávamos muito mais!” E6

Às mesmas conclusões chegam Bonner e Lloyd (2012) quando descrevem a DRC como um problema de saúde que requer um tempo e esforço consideráveis e uma gestão das mudanças significativas do estado de saúde. Todas as pessoas, independentemente do seu estágio, requerem uma gestão e adesão ao regime alimentar, medicamentoso e a viagens frequentes ao hospital para consultas ou para as sessões de diálise.

### **3.2.2. Viver no limite tendo consciência das consequências**

O facto de as pessoas doentes conhecerem tão bem a sua doença e as estratégias necessárias para minimizar os riscos que lhe são inerentes, faz com que muitas vezes vivam no limite.

“...como era ela (a P) que cozinhava, tava habituada a fazer para ela, mesmo assim esticávamo-nos na mesma! Também ir a casa dela e fazer aquelas refeições normais, não tem nada a ver!” E6

“Claro, uma pessoa abusa sempre um bocadinho nas sobremesas e no prato e isso tudo mas também, se não for assim também não tem assim grande, grande piada, não é? Tipo, era uma

vez entre outra. Eu também nunca me cheguei a sentir mal, ao ponto de chegar lá, tipo de cadeira de rodas ou cheio de comichão tipo, para esse extremo nunca cheguei lá e tinha noção que abusava!” E6

“E agora em agosto tive uma, tinha aqui uma zona aqui nas costas (...) a Dra. L receitou-me lá uma medicação e eu, tipo, depois, num fim de semana, fui logo para um casamento, não tive aqueles horários certos para a tomar, fiz sobredosagem (...) e na segunda-feira, esquece, tava mesmo todo aluado, (...) eu tava-me a sentir mesmo tipo, estúpido! (...) e depois comecei a ficar com as tensões baixas, ao meio dia falei com o meu patrão e fui logo para lá e fiz hemodiálise logo, tipo, fiz hemodiálise, no fim já saí melhor. (...) Foi mesmo uma manhã, para esquecer!” E6

A adaptação à doença crónica depende de fatores como a avaliação que a pessoa faz do agente *stressor* (doença), a eficácia do tipo de *coping* utilizado e o suporte social recebido (Sousa *et al.*, 2011). As diferenças individuais interferem na forma e intensidade com que o evento *stressor* é percecionado, bem como, na seleção das estratégias adaptativas.

Meleis (2010) parece corroborar estes resultados reportando que durante a adaptação surge um período de incerteza e ambiguidade, disruptivo com a estabilidade e previsibilidade do dia a dia. Para a autora, a transição só estará completa quando houver uma consciencialização por parte da pessoa sobre o seu estado de saúde e as limitações que daí advêm.

### **3.2.3. Coping e Controlo da Dor**

A dor e o sofrimento estão muito presentes nas pessoas com DRC, especialmente, no período de tempo que se encontram na clínica para realizar o tratamento. Existem procedimentos comuns que a técnica de hemodiálise exige, como a canulação com agulhas para o estabelecimento do circuito extracorporal e conexão à máquina de diálise, que intensificam a comunicação entre as pessoas com uma doença comum.

“Falamos todos a mesma língua! Falando, entendemo-nos uns aos outros. Quando a gente, se tiver a falar de um certo problema com pessoas de fora, isso é um bocado banal, mas ali não, a gente fala todos a mesma língua. E, e entendemo-nos uns com os outros. E sempre nos demos muito bem.” E5

De acordo com Meleis (2010) todas as pessoas desenvolvem uma variedade de mecanismos de adaptação através das suas experiências de vida e, cada pessoa tem o seu estilo de adaptação para reduzir a ansiedade e restaurar o equilíbrio quando confrontada com uma situação stressante.

A partilha de experiências com outras pessoas doentes ajuda a uma melhor adaptação a esses procedimentos mais dolorosos.

“Sempre vim bem embora. Sempre estive bem na diálise. Fazia a minha vida normal. Trabalhava de dia e fazia a minha vida completamente normal! Tirando aqueles dias iniciais, que o medo.... Embora eu não mostrasse, mas o medo estava lá, um bocado! Depois, com o passar do tempo, aquilo já começou a ser mais uma, uma brincadeira! Não... Nunca tive receio de.... Da hemodiálise!” E5

“Experiências positivas foi também ter conhecido lá o F e a P. (...) Tipo, no fundo, quando tínhamos alguma, alguma, alguma dúvida ou se tivéssemos necessidade de desabafar uns com os outros ou na internet ou indo assim aos jantares, tínhamos sempre outra, outra... ficávamos sempre com uma ideia diferente, não é, das coisas. Depois como távamos os três a fazer a, a autodiálise, tipo, dúvidas, ao início, também esclarecíamos uns com os outros... era diferente. Isso foi bom também.” E6

Segundo Bonner e Lloyd (2012), ao adquirir conhecimento sobre a doença e como é tratada, as pessoas doentes tornam-se participantes ativos na sua gestão.

Ao longo de todo o processo de adaptação à doença, desde a perceção dos primeiros sintomas até ao encontrar de um novo ponto de equilíbrio, o sujeito procura um significado para o que lhe está a acontecer. Recorre a crenças que têm como objetivo atribuir sentido à doença e perceber os sintomas, permitindo desenvolver e considerar estratégias adequadas de *coping* (Pereira & Roios, 2011).

“Não era aquela coisa de tar ali, cheio de medo, tipo, eu, não era por mal, mas no fundo eu ria-me quando via o ZM a ser picado! (...) Ele fazia uma cara! Esquece. Às vezes só me dava vontade de rir! (...) A mim doía-me, doía-me, mas eu conseguia suportar a dor, tipo, não era... mas eu ria-me da cara que ele fazia, que ele olhava para o lado e depois tava a fazer força com os pés lá na cadeira, fazia um filme, parecia que o iam, tipo, mesmo esquartejar! (...). Eu ria-me, não era por maldade, mas era pelas expressões que ele fazia, tipo, ele tava a olhar para mim a ver se eu depois fazia como ele, mas eu não fazia. Até olhava para ele a rir-me e eles a picarem-me, tás a perceber? Doía-me, mas era uma coisa que eu suportava (...).” E6

Noyes, *et al.* (2000) vão de encontro ao referido, observar a doença no outro, afeta o sentido individual de controlo da saúde.

Ultrapassado o período de crise, surge a aceitação da doença/tratamento e o regresso à vida já reorganizada. A adaptação é complexa e depende de fatores individuais, familiares e sociais. A personalidade da pessoa desempenha um papel muito importante no processo de reação e adaptação à doença.

“Pronto, ia, ia àquele, àquele tratamento dia sim, dia não, sabia o que tinha a fazer, preparava as minhas coisinhas de um dia para o outro! Aquilo nem tinha preparação, porque era dia sim, dia não era, vinha há minha horinha do trabalho (...) e andei sempre bem!” E3

“Sempre vim bem embora. Sempre tive bem a diálise. Fazia a minha vida normal. Trabalhava de dia e fazia a minha vida completamente normal!” E5

“De resto, acabei por me ir habituando. Também já ando nisto há muito tempo, não é que uma pessoa se habitue a 100%, mas no fundo, depois acaba por entrar na rotina, depois aquilo é uma questão de rotina...” E6

De acordo com Delgado (1997), em todos os seres humanos o equilíbrio emocional pode tornar-se comprometido entre os conflitos e tensões internas, bem como entre os mecanismos de defesa e as pressões externas. No entanto, a capacidade de lutar e os recursos adaptativos são incomensuráveis e, muitas das pessoas confrontadas com o drama de uma doença como a DRC, o tratamento de hemodiálise, lutam, ultrapassam as dificuldades, reorganizam as suas vidas e integram no seu quotidiano o programa de tratamento.

As vozes dos participantes neste estudo parecem indiciar a importância dos profissionais (enfermeiros) amigos e familiares:

“E depois também conta muito... Como a gente se relaciona na, na clínica. (...) desde, de, de os enfermeiros, ao, há certos doentes, a gente cria uma certa amizade, não é? E a gente sentia-se à vontade. Até que nós criamos um grupinho, que a gente ia fazer os jantares, ainda hoje continuamos a estar juntos, foi uma, uma.... Teve ali uma ligação... Que nos, também se deu uma certa força!” E5

“Experiências positivas foi também ter conhecido lá o F e a P. (...) Isso foi bom também.” E6

Esta ideia é sustentada por Sousa *et al.* (2011), segundo os quais o *coping*, enquanto processo intencional, permite que a pessoa domine a situação stressante de forma a libertar-se dos efeitos negativos, nomeadamente, da ansiedade e da depressão. O tipo de *coping* que a pessoa adota reflete-se nos seus comportamentos de autocuidado e, portanto, na forma como ela gere a sua situação de saúde. Porém, a maneira de reagir à doença difere de pessoa para pessoa. Algumas procuram apoio na fé, outras nos amigos e familiares e outras nos profissionais de saúde (Lira *et al.*, 2005).

### 3.3. O (re)começo

Com o transplante a vida muda para algo completamente novo (recomeço). Tudo muda, supostamente para melhor e todos os contratempos são minimizados pelo simples facto de não terem que voltar para o tratamento. No entanto, a ambiguidade entre o receio e esperança da durabilidade do novo rim perduram e por vezes assumem contornos reais com o eventual fracasso do transplante. A preocupação com o novo rim é constante e os cuidados de saúde são redobrados para evitar um retorno ao tratamento de hemodiálise.

O terceiro tema que emerge deste estudo inclui quatro subtemas: *A nova vida pós transplante e a incerteza do futuro*, *Ambiguidade de emoções e sentimentos*, *Viver o Fracasso do Transplante* e *Cuidados com o novo rim* (figura 4).



**Figura 4:** Tema: O (re) começo

### 3.3.1. A nova vida pós transplante e a incerteza do futuro

Com o transplante volta/surge a alegria associada à libertação de todas as limitações a que ficaram sujeitos com o aparecimento da doença. É considerada uma nova vida muito boa e normal:

“Hoje, sou uma pessoa normal! Eh... Não tenho mais problema nenhum.” E5

“Melhor é, não tem nada a ver... Fiz dois meses... Deus me livre! Só o não ir para o hospital lá a clínica... Passo só por fora e longe, e longe!” E1

“E agradeço bem ter sido chamado! (...) Não estar, não estar dependente de, de... De, d’alguma máquina fazer a, a filtração do sangue. Ter um rim que me filtre o sangue. Isso aí já é muito bom. Ainda... Não tem nada a ver. Só em poder beber água!” E2

“Vim embora e vim para a vida! E a vida foi boa! Completamente diferente. O não ir à máquina, o chegar a casa, dormir descansado, não ter câibras a meio da noite, aquelas coisas todas pronto, vivi 11 aninhos assim!” E4

Perante o receio do fracasso do novo rim, as pessoas não sentem medo em relação ao eventual futuro tratamento de hemodiálise.

“Porque a gente podia-se até lembrar daquilo, oh, bom mas a gente realmente tomara a gente não ir para lá! (...) Mas um dia, se acaso me acontecer, que não está a gente livre, prontos, já sei o que é, só se eu... Prontos, já se sabe que, o corpo que já vai... Já a gente vai para velha... E pode... não... Não resistir tanto! Porque é normal. Ó mais, de resto, não é um tratamento que eu tenha medo!” E3

“Claro que eu agora noto com o transplante! Sei que àqueles dias não vou para lá, tipo, o facto de tar descansado a dormir, que não tenho aquele stress, tipo, de, ao abusar na alimentação, será que tou com os valores altos, será que não tou...” E6

Estes resultados ancoram-se nos de Pereira e Guedes (2009) na medida em que, segundo estes autores, o transplante renal é uma meta estabelecida e muito desejada pelas pessoas com DRC. É percebido como uma maneira de se libertar da obrigatoriedade da hemodiálise e sinaliza a possibilidade de resgate do quotidiano de vida.

“Temos a noção, é lógico que nós preferimos, neste momento se eu não fizesse mais nenhum... Estaria melhor não é? Eu sei que isto há pessoas que têm um ano, há pessoas que têm dois, há pessoas que têm cinco, dez, quinze, vinte... (...) Mas... é um dia de cada vez. Não podemos pedir muito! Se nós tivermos um diinha de cada vez! Já não... não peço mais. Sempre que ele esteja a funcionar...” E5

Pereira e Guedes (2009) sustentam também a ideia de que a perspetiva de um transplante propicia, na maioria das vezes, uma atitude esperançosa, mas há risco de que as pessoas passem

simplesmente a existir e não a viver. Por isso, torna-se necessário o encorajamento dos mesmos para levarem uma vida tão ativa e satisfatória quanto a sua condição o permita.

### 3.3.2. Ambiguidade de emoções e sentimentos

O telefonema com a notícia de que um novo rim está à espera é acompanhado de um misto de alegria, expectativa e medo.

“Eu, quando me chamaram... (...) Ligou-me e disse... (...) temos aqui um rim para você, você está interessado? Ou não? Nem... Se não estou interessado! Nem... Eu nem sei o que é que lhe disse! Disse vou já!” E1

“Foi uma sexta feira, foi... Vinha daí, da hemodiálise, e vinha com o telemóvel desligado! (...). Cheguei a casa, oh, vou pôr o telemóvel a carregar, até não ia pôr mas pronto, pus a carregar, um minuto depois, toca o telemóvel. Mal vi lá 22...100, pronto, já sei, é do hospital de S. João. Fiquei assim um bocado... Ainda disse à minha mulher, olha é do S. João, alguma coisa vai ser... (...) recebi a chamada, pronto, mas fiquei logo a tremer.” E2

“Fui chamado para um transplante (...) e quando estava à espera de fazer o exame ao coração, veio a minha médica ter comigo, a dizer que já não ia poder, que já não ia ser transplantado! Porque o rim tinha problemas e que, pouco tempo ia durar em mim. (...) E vim-me embora. Vim-me embora todo contente! Fui todo contente e vim todo contente! Porque estava a imaginar que o transplante que iria ser como o primeiro, que iria passar outro sacrifício enorme!” E4

“Eu vi que me estavam a ligar para o 96, olha, vou atender, não vá ser do hospital ou assim, e atendi, (ri) foi a notícia. Depois fui acordar os meus pais (...) e diz a minha mãe, ai tás a gozar! Não tou nada! (ri) Depois fui logo para o Porto e... e prontos, e correu!” E6

Após o choque inicial começam a surgir algumas interrogações porque “as coisas vão mudar”:

“Então era do S. João, a propor-me se eu queria ser transplantado! Eh, eu, no primeiro impacto disse que sim, mas fiquei assim um bocado... A minha esposa vinha comigo e... Ela disse: ai, devias estar contente, e não... Não era, aquele misto do, do, do tar contente mas o medo! Tá ali, o medo apodera-se porque é uma operação, não é... Tirar um dente, não é? É uma operação um bocado complicado! Mas... Sei que depois, no dia de manhã, apresentei-me às sete horas, e o medo, a partir daí, desaparece completamente.” E5

“Ligaram-me num dia à noite, eu depois, daquele impacto, em vez de ficar contente comecei a chorar, tipo, os meus pais e os meus irmãos assim, tás burro? (ri) Recebes uma notícia dessas... E foi mesmo aquela coisa de ansioso e de, e de não saber o que me esperava. Era tudo novidade, não é? E depois era, era o misto das duas coisas. A alegria por saber que se calhar as coisas iam mudar...” E6

Além da possibilidade do transplante de um cadáver, existe a possibilidade de receber um rim de um familiar compatível. Há sentimentos contraditórios. Por um lado, a alegria da compatibilidade, mas por outro, o altruísmo da pessoa doente que se preocupa com os descendentes da pessoa compatível. Surgem questões como “E se não correr bem? E se o meu familiar tiver algum problema na cirurgia? E se mais tarde vem a precisar do rim que me doou?”.

“Só que o mais velho era mais (compatível). Depois eles deram mais prevalência de ser com ele, como eu tinha mais lá a questão dos anticorpos altos... ele como era quase 100% compatível, o outro era 80 ou uma coisa assim, ele dispôs-se a ser ele e depois fomos lá. (...) O meu irmão foi pai agora em, em novembro, no dia 4, e o médico estava até a forçar para ser em setembro para ser antes, depois ele tinha que ter alta cedo, depois ele já tinha tempo, não sei quê. (...) Ainda bem que disse que não!” E6

“Ainda bem que, por um lado, adiei com o meu irmão acabei por o poupar a isso. E é diferente. Assim sei que estou mais, mais para a frente... Ainda tenho outra... (...) Oh, mas também agora ponho-me a pensar, como tem o filho, tipo, já não me sinto à vontade! (...) Não vá o filho dele precisar e depois... Ele só tem dois! Não vai dar o outro e fica sem nenhum! Não sei. Agora até já nem me sinto tão à vontade para isso.” E6

### **3.3.3. Viver o fracasso do transplante**

O fracasso do transplante é o maior receio das pessoas com DRC. É viver com os dias contados, sempre à espera de voltar aos tratamentos. Por vezes, o fracasso surge. O período de permanência do rim transplantado é variável:

“Portanto, entrei em 79, em setembro de 79, e em dezembro de 83 fui transplantada. E depois o rim, o rim durou-me até... Fui transplantada em dezembro de 83, durou-me até março de 2000.” E3

“Até que, ao fim de 11 anos (...) comecei a inchar um bocadinho das pernas, a inchar, comecei a, a perder proteínas.” E4

“E depois fui ao bloco e tal, aquilo correu mal, não é? Porque o rim tinha um corte... Deve ter sido a tirar do cadáver... Depois houve para ali alguma falha... Aquilo não era normal, chegar ao ponto de me colocarem a mim e ele não tar a 100%, não é? Mas depois, na altura os meus pais queriam andar lá com as coisas para ir para tribunal, mas eu também não me quis estar a chatear, tipo, ... melhor não ia ficar... (...). É que se desse para corrigir alguma coisa! Não ia dar para corrigir nada... Por isso, o que é que eu ia fazer?” E6

Vivenciar o fracasso do transplante é um processo tão ou mais doloroso do que o próprio início dos tratamentos de hemodiálise. A pessoa já sabe o que é a hemodiálise e não vai para o desconhecido como aconteceu no início da DRC.

(...) lá fui andando, até que chegou, ainda fui a mais uma ou duas consultas entretanto, até que chegou à antevéspera do Natal em que eu não aguentava mais, já estava todo, fui para o hospital, eles internaram-me logo, pronto, meteram-me logo a fazer diálise. Lá, lá comecei outra vez o sacrifício.” E4

### **3.3.4. Cuidados com o novo rim**

Para evitar o fracasso do transplante ou para atrasar o seu acontecimento o máximo de tempo possível, as pessoas transplantadas sentem necessidade de cuidar muito bem de si com novo rim.

“Tentar manter o equilíbrio. É o que eu tenho que fazer. Para já, é o que eu digo, 100, 200... (...) Peso aqui, tenho que ver a tensão uma vez... Eu até vejo de manhã e à noite. Eh... Ver o febre, ideal ver sempre. (...) É sempre 35,7, sempre... Até aos 36. (...) Isso é que tem que ser.” E1

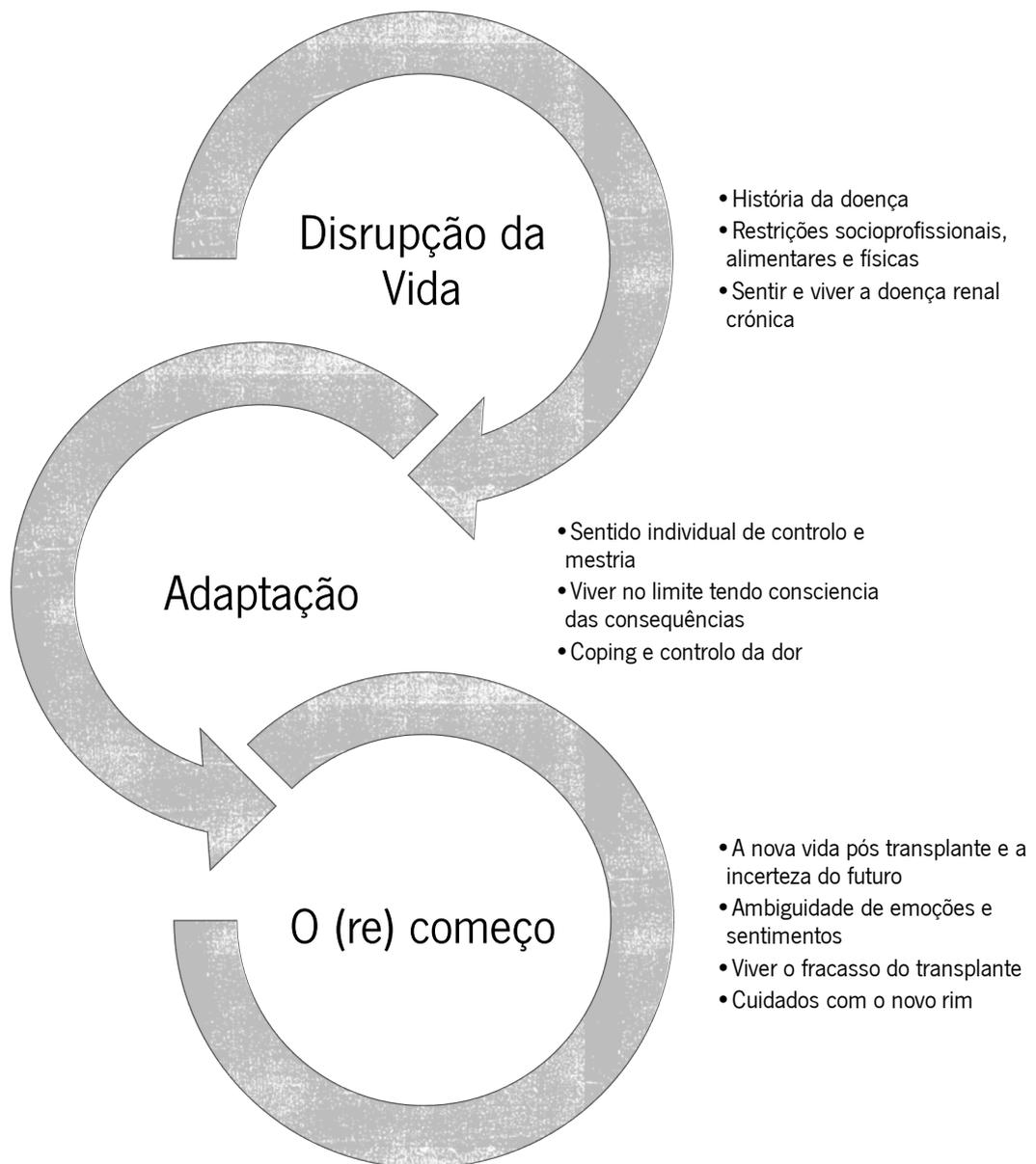
“Tentar fazer sempre por uma coisa melhor. (...) Andar muito, tenho andado bastante. (...) já andei meia hora ali..., tenho uma passeadeira ali..., 2km e meio, mais ou menos. 2 e meio de manhã, 2 e meio à noite.” E1

“Também preciso de descansar de vez em quando. Senão o rim também se esforça mais... E dura menos tempo, como dizem eles. Quanto mais esforçar, menos dura ele.” E2

“Não tenho grandes pernas, não tenho grande força nas pernas, porque também é, é assim, gosto de andar muito e ando, mas vem um bocadinho de frio já, já me resguardo. Não tenho, não quero, não quero abusar da minha sorte. Comer, como de tudo. Claro que não são comidas pesadas, que provoquem qualquer coisa, evitar o sal, comer, mas se for preciso comer uma feijoada, como-a, qualquer coisa... (...) Agora evito, evito mais o sal e a carne. Mas não deixo de comer de tudo um bocadinho, um pratinho! Um pratinho come-se sempre!” E4

“Faço uma vida normal, uma alimentação normal. Não devia fazer! Preciso de emagrecer que a nutricionista dá-me muitas vezes na cabeça! (...) Eu sei que é difícil mas preciso, porque mesmo para a função, para o rim funcionar é melhor estar mais magro, menos gorduras, menos... Tudo, tudo ajuda, porque nunca é um rim que é nosso, não é?” E5

Concluída a apresentação e interpretação dos dados, a Figura 5 reflete a estrutura da experiência vivida por pessoas com DRC transplantadas.



**Figura 5:** Estrutura das experiências vividas pelas pessoas com DRC após transplante

#### **4. CONCLUSÃO, SUGESTÕES E IMPLICAÇÕES**

A DRC é um fenómeno crescente devido ao aumento da esperança média de vida mas também ao desenvolvimento constante das técnicas dialíticas que permitem uma maior longevidade das pessoas com DRC em hemodiálise.

Viver uma transição saúde-doença tendo como evento precipitante a DRC é um acontecimento marcante na vida de uma pessoa com implicações pessoais e familiares.

Esta investigação começou com uma exploração entusiasta sobre uma área pela qual nos sentimos fascinados. Sabíamos muito pouco sobre o desafio diário necessário para enfrentar um acontecimento de vida como a DRC e, principalmente, sobre como é que as pessoas vivenciam uma transição com origem nesta doença.

Realizamos uma abordagem fenomenológica, tendo emergido da análise dos dados três temas designados por Disrupção da vida, Adaptação e O (re) começo. A fenomenologia ofereceu assim um modo de compreender um pouco melhor a estrutura da experiência estudada.

Compreender os significados atribuídos às experiências vividas ajuda-nos a perceber melhor as outras pessoas doentes que se encontram ainda em programa regular de hemodiálise.

Os resultados da investigação realizada têm implicações para o conhecimento em Enfermagem. Mais do que gerar conhecimento, contribuem para a compreensão das experiências vividas das pessoas com DRC e para uma prática mais baseada na evidência. Resumidamente podemos concluir que a vivência das pessoas com DRC tem um presente e um futuro imiscível. A experiência do tratamento de hemodiálise insiste em enfatizar a vida em doença, disruptiva da vida anterior, que se centra no dia-a-dia e evita olhar o futuro (com exceção da expectativa do transplante). A adaptação à nova condição de saúde é acompanhada pela profissionalização da pessoa em relação à sua própria doença. Controlar os sintomas, gerir o regime alimentar e medicamentoso são alguns dos tópicos que concorrem para o sentido individual de controlo e mestria. O (re) começo de uma nova vida surge com a realidade do transplante. A notícia é acompanhada pela

resposta imediata “Eu vou já”, mas em simultâneo surge o receio da rejeição (ou que algo não corra bem) que assume relevância no quotidiano da pessoa.

Da estrutura da experiência vivida infere-se que as pessoas doentes em programa regular de hemodiálise passam por uma série de vivências, inicialmente disruptivas com a vida anterior, mas que gradualmente se adaptam à nova condição de saúde e doença (Meleis, 2010). Os aspetos individuais e sociais, assim como emocionais, físicos e mentais são comuns ao processo de adaptação à DRC e são considerados e compreendidos pelos enfermeiros. Se a adaptação ocorre favoravelmente, a pessoa doente aceita gradualmente as inevitáveis limitações, enquanto aproveita ao máximo as possibilidades que lhe restam. Os “*hobbies*”, os hábitos e os papéis em casa podem sofrer alterações, mas são descobertas e exploradas fontes alternativas de satisfação e prazer que ajudam ao (re) começo. A alegria do transplante é evidente, como também o é o medo da sua falha.

Tal como referido no método, esta investigação envolveu pessoas pós transplante, uma vez que de acordo com o preconizado por van Manen (2014), o fenómeno só poderá ser estudado depois de ter sido vivido anteriormente. Contudo, os resultados deste estudo, referentes ao terceiro tema emergente, não encontram eco em estudos anteriores, pois, em todos os trabalhos analisados sobre esta temática, a recolha de dados ocorreu enquanto as pessoas ainda se encontravam em programa regular de hemodiálise. De acordo com o nosso melhor conhecimento, este é o primeiro estudo que aborda o (re) começo da vida após o transplante.

Com base na melhor evidência, atendendo à díade investigação e ensino, consideramos ser relevante que as doenças crónicas, em particular a DRC, sejam exploradas em profundidade no decorrer da formação inicial dos enfermeiros, nomeadamente no que concerne à compreensão da forma com as pessoas experienciam o facto de viver com uma doença desta natureza. Deste modo, será possível que os futuros enfermeiros compreendam esta problemática e identifiquem as melhores intervenções de enfermagem para fazer face às respostas humanas à DRC. Através desta compreensão, os estudantes estarão mais aptos para entenderem a importância do cuidado individualizado, culturalmente sensível, bem como o papel dos enfermeiros enquanto facilitadores da vivência de transições saúde-doença.

Em termos de investigação este estudo não surge de forma isolada, sendo necessária mais investigação na área, a qual, pela sinergia e complementaridade de conhecimentos permite gerar

mais evidência e aprofundar o conhecimento. Sugerimos outros estudos e outras abordagens que visem a compreensão mais abrangente do objeto de estudo e experiências da transição saúde-doença após transplante renal, a transferibilidade e a generalização dos resultados, para que através da disseminação da melhor evidência, os enfermeiros possam promover a vivência mais saudável destes acontecimentos de vida.

Das implicações para a prática, destacamos as seguintes: i) compreensão mais profunda sobre as experiências das pessoas com DRC em programa regular de hemodiálise e a mudança disruptiva que ocorre nas suas vidas; ii) desenvolvimento do sentido de mestria e de adaptação à nova condição de saúde, nomeadamente ao nível da gestão do regime alimentar e medicamentoso; iii) envolvimento das pessoas doentes em grupos de ajuda (ou com colegas do espaço de hemodiálise e onde seja promovida a partilha de experiências). Estes dados podem contribuir para compreender melhor quais os significados que as pessoas com DRC após o transplante atribuem às experiências vividas e neste sentido levar a cabo as melhores práticas favorecendo a adaptação à doença e às suas implicações ao longo dos diferentes pontos críticos, por recurso às terapêuticas de enfermagem sejam elas de promoção, de prevenção ou de intervenção.

Com base na análise e interpretação dos dados evidencia-se a complexidade da experiência da pessoa com DRC. Acreditamos que este seja o ponto de partida para trabalhos futuros, com recurso a outras metodologias e abordagens, mas mantendo o ênfase nas pessoas com DRC. Aumentando a compreensão deste fenómeno, aumenta a possibilidade de intervenções mais efetivas e a possibilidade da vivência de transições saúde-doença o mais saudáveis possível.

## 5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bayhakki, & Hatthakit, U. (2012). *Lived experiences of patients on hemodialysis: A meta-synthesis*. Nephrology Nursing Journal, 39 (4), p. 295-304.
- Bircher, Johannes (2005). *Towards a dynamic definition of health and disease*. Medicine, Health Care and Philosophy. Volume 8, Issue 3, p. 335-341.
- Bonner, A.; Lloyd, A. (2012). *Exploring the information practices of people with end stage kidney disease*. Journal Renal Care, 38(3), p. 124-130.
- Chick, N.; Meleis, A. I. (1986). *Transitions: a nursing concern*. Nursing research methodology. Rockeville: Aspen.
- Deal, B.; Grassley, J. S. (2012). *The lived experience of giving spiritual care: A phenomenological study of nephrology nurses working in acute and chronic haemodialysis settings*. Nephrology Nursing Journal. 39(6), p. 471-481, 496.
- Delgado, L. (1997). *Manual de Hemodiálise*. Edição da Clínica de Doenças Renais. Lisboa.
- Falvo, D. R. (2005). *Medical and psychosocial aspects of chronic illness and disability*. (3ª ed.). Jones and Bartlett Publishers, Inc.
- Fonseca, M. J. (1997). *Manual de Hemodiálise*. Edição da Clínica de Doenças Renais. Lisboa.
- Francisco, J. J. M.; Cuenca, F. D.; Azanã, S. C.; Torres, J. C.; López, M. J. M.; Castillo, J. A. G.; Duarte, J. L. F. (2012). *Impact of incident comorbidity on functional loss in elderly chronic kidney disease patients undergoing hemodialysis*. The CANNT Journal, January-March, volume 22, Is. I.
- Fresenius Medical Care, 2011. *Manual de Hemodiálise para Enfermeiros* (Vols. 1-5).
- Garcia, L. M. A. (2001). *Adaptação do insuficiente renal crónico à hemodiálise: contributos do enfermeiro*. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem, Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.
- Hagren, B.; Pettersen, I.; Severinsson, E.; Lutzén, K.; Clyde, N. (2001). *The haemodialysis machine as a lifeline: experiences of suffering from end-stage renal disease*. Blackwell Science Ltd, Journal of Advanced Nursing, 34(2), p. 196–202.

Hagren, B.; Pettersen, I.; Severinsson, E.; Lutzén, K.; Clyde, N. (2005). *Maintenance haemodialysis: patients' experiences of their life situation*. Blackwell Publishing Ltd, Journal of Clinical Nursing, 14, 294–300.

Lindsay, H.; McGregor, C.; Fry, M. (2014). *The experience of living with chronic illness for the haemodialysis patient: An interpretative phenomenological analysis*. Health Sociology Review, December, volume 23, Issue 3.

Lira, A. L. B. C.; Guedes, M. V. C.; Lopes, M. V. O. (2005). *Adaptação psicossocial do adolescente pós-transplante renal segundo a teoria de Roy*. Investigación y Educación en Enfermería – Medellín, Vol. XXIII, nº 1.

Loureiro, L. M. J. (2006). *Adequação e rigor na investigação fenomenológica em enfermagem – crítica, estratégias e possibilidades*. Referência, II Série, (2), p. 21-31.

Machado, C. M. B. (2010). *Vivências da mulher em situação de interrupção voluntária da gravidez por malformações fetais*. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem, Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.

Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. Springer Publishing Company, LLC. ISBN: 978-0-8261-0535-6.

Meneses, F., Ribeiro, P. (2000). *Análise Psicológica: Como ser saudável com uma doença crónica: Algumas palavras orientadoras da ação*. Lisboa.

Monaro, S.; Stewart, G.; Gullick, J. (2014). *A “lost of life”: coming to terms with haemodialysis*. Journal of Clinical Nursing, 23, 3262–3273, doi: 10.1111/jocn.12577.

Moran, A.; Scott, A.; Darbyshire, P. (2010). *Waiting for a kidney transplant: patients' experience of hemodialysis therapy*. Journal of Advanced Nursing, January.

Noyes, R. Jr; Hartz, A. J.; Doebbeling, C. C.; Malis, R. W.; Happel, R. L.; Werner, L. A.; Yagla, S. J. (2000). *Illness fears in the general population*. Psychosom Med. 62(3): p. 318-25.

Pereira, L. P.; Guedes, M. V. C. (2009). *Hemodiálise: A percepção do portador crónico*. Cogitare Enferm, Out/Dez, 14(4):p. 689-95.

Pereira, M. G.; Roios, E. (2011). *Crenças e ajustamento psicossocial à doença crónica*. Psicologia Clínica, Psicologia na Atualidade, Outubro, nº 3.

Roso, C. C.; Beuter, M.; Kruse, M. H. L.; Girardon-Perlini, N. M. O.; Jacobi, C. S.; Cordeiro, F. R. (2013). *O cuidado de si de pessoas em tratamento conservador da insuficiência renal crónica*. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, Jul-Set; 22(3): 739-45.

Shaw, R. (2015). *Being-in-dialysis: The experience of the machine-body for home dialysis users*.

Health, volume 19, Issue 3, p. 229-244.

Schumacher, K. L.; Meleis, A. I. (1994). *Transitions: a central concept in nursing*. Journal of Nursing Scholarship, v. 26, n. 2, p. 119-127.

Sousa, M. R. G.; Landeiro, M. J. L.; Pires, R.; Santos, C. (2011). *Coping e adesão ao regime terapêutico*. Revista de Enfermagem Referência, 4, 151-160.

Streubert, H. J.; Carpenter, D. R. (2013). *Investigação Qualitativa em Enfermagem: Avançando o imperativo humanista*. 5ª Edição. Lusodidacta – Soc. Port. de Material Didático, Lda. ISBN: 978-989-8075-34-5.

Thomas, N. (2005). *Enfermagem em Nefrologia*. 2ª Edição. Lusociência – Edições Técnicas e Científicas, Lda. ISBN: 972-8383-85-1.

Van Manen, M. (2014). *Phenomenology of practice: meaning-giving methods in phenomenological research and writing*. Left Coast Press, Inc. ISBN: 978-1-61132-944-5.

World Health Organization (1946). *Global status report on non-communicable diseases*. Geneva: WHO.

Zagonel, I. P. S. (1999). *O cuidado humano transicional na trajetória de enfermagem*. Rev.latino-am.enfermagem, Julho, vol. 7, n. 3, 25-32.

## **ANEXOS**

**Anexo I** Questionário de dados biográficos e sociais dos participantes e Guião da Entrevista

**Anexo II** Consentimento Informado

**Anexo III** Pedido formal à *Nephrocare* Portugal, Comissão ética para a saúde *Nephrocare* Portugal e *Nephrocare* Fafe

## **Anexo I**

Questionário de dados biográficos e sociais dos participantes e Guião da Entrevista

## Questionário de dados biográficos e sociais dos participantes

Idade: \_\_\_\_\_

Sexo: \_\_\_\_\_

Estado civil: \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_

### Guião da Entrevista

<b>Tópico</b>	<b>Questão</b>	<b>Informação pretendida</b>
Experiências vividas pela pessoa com DRC	Como é do seu conhecimento, as pessoas com Doença Renal Crónica sujeitas a hemodiálise passam por um conjunto de experiências significativas para a sua vida.  Importa-se de falar da sua experiência? Procure lembrar-se de todos os pormenores até que não recorde mais nada.	I. Explorar o significado que as pessoas atribuem às experiências vividas durante o período em que realizaram tratamento de hemodiálise;  II. Descrever o significado que as pessoas atribuem às experiências vividas durante o período em que realizaram tratamento de hemodiálise;  III. Interpretar o significado que as pessoas atribuem às experiências vividas durante o período em que realizaram tratamento de hemodiálise.

## **Anexo II**

Consentimento Informado

## CONSENTIMENTO INFORMADO

Eu, \_\_\_\_\_ declaro que fui informado(a) do objetivo e metodologia da investigação intitulada “Doença renal crónica: uma abordagem fenomenológica das experiências de pessoas transplantadas”.

Estou consciente de que em nenhum momento serei exposto(a) a riscos em virtude da minha participação nesta investigação e que poderei em qualquer momento recusar continuar sem nenhum prejuízo para a minha pessoa. Autorizo a gravação da entrevista não estruturada, por mim respondida e sei também que os dados desta serão usados somente para fins científicos e destruídos pela investigadora após o estudo. Aquando do tratamento dos dados, estes serão codificados mantendo assim o anonimato. Os resultados do estudo serão por mim consultados sempre que solicitar. Fui informado(a) de que não terei nenhum tipo de despesas nem receberei nenhum pagamento ou gratificação pela minha participação nesta investigação.

Depois do anteriormente referido, concordo, voluntariamente, em participar no referido estudo.

Participante \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Investigadora: \_\_\_\_\_

### **Anexo III**

Pedido formal à *Nephrocare* Portugal, Comissão ética para a saúde *Nephrocare* Portugal e  
*Nephrocare* Fafe

Exmo. Sr. Presidente

Comissão de Ética para a Saúde Nephrocare Portugal, S. A.

Data: 22-10-2014

Assunto: Solicitação de autorização e de parecer para realização de estudo de investigação, no âmbito da elaboração de tese de Mestrado em Enfermagem.

Os profissionais de saúde que trabalham com pessoas com doença crónica devem compreender os sintomas, limitações e progressão de uma doença, a fim de facilitar a adaptação das pessoas doentes à sua condição e maximizar o seu potencial para o seu funcionamento (Falvo, 2005).

O presente projeto apresenta como título: Doença renal crónica: uma abordagem fenomenológica das experiências de pessoas transplantadas. A metodologia escolhida para este estudo foi a qualitativa e o tipo de investigação foi a fenomenologia. Uma vez que se pretende responder à questão “Que significado atribuem as pessoas transplantadas às experiências vividas durante a frequência do programa regular de hemodiálise?”, optou-se por um estudo de carácter exploratório e descritivo cujos objetivos são, explorar e descrever as experiências vividas pelas pessoas com insuficiência renal crónica durante o período em que realizaram tratamento de hemodiálise, antes de serem transplantadas e compreender de que forma essas experiências afetaram a sua vida. Optou-se então por utilizar a entrevista de resposta aberta não estruturada.

Este estudo está inscrito no âmbito do Curso do Mestrado em Enfermagem (Escola Superior de Enfermagem – Universidade do Minho), sob orientação da Professora Doutora Maria Isabel Gomes Sousa Lage e coorientação da Professora Doutora Helena Rafaela Vieira Rosário, docentes e investigadoras desta Escola.

Catarina Santos Cunha

---

Exmo. Vice-Diretor Geral Nephrocare

Data: 22-10-2014

Assunto: Solicitação de autorização e de parecer para realização de estudo de investigação, no âmbito da elaboração de tese de Mestrado em Enfermagem.

Os profissionais de saúde que trabalham com pessoas com doença crónica devem compreender os sintomas, limitações e progressão de uma doença, a fim de facilitar a adaptação das pessoas doentes à sua condição e maximizar o seu potencial para o seu funcionamento (Falvo, 2005).

O presente projeto apresenta como título: Doença renal crónica: uma abordagem fenomenológica das experiências de pessoas transplantadas. A metodologia escolhida para este estudo foi a qualitativa e o tipo de investigação foi a fenomenologia. Uma vez que se pretende responder à questão “Que significado atribuem as pessoas transplantadas às experiências vividas durante a frequência do programa regular de hemodiálise?”, optou-se por um estudo de carácter exploratório e descritivo cujos objetivos são, explorar e descrever as experiências vividas pelas pessoas com insuficiência renal crónica durante o período em que realizaram tratamento de hemodiálise, antes de serem transplantadas e compreender de que forma essas experiências afetaram a sua vida. Optou-se então por utilizar a entrevista de resposta aberta não estruturada.

Este estudo está inscrito no âmbito do Curso do Mestrado em Enfermagem (Escola Superior de Enfermagem – Universidade do Minho), sob orientação da Professora Doutora Maria Isabel Gomes Sousa Lage e coorientação da Professora Doutora Helena Rafaela Vieira Rosário, docentes e investigadoras desta Escola.

Catarina Santos Cunha

---

Exmo. Sr. Diretor Clínico

Nephrocare Fafe

Data: 22-10-2014

Assunto: Solicitação de autorização e de parecer para realização de estudo de investigação, no âmbito da elaboração de tese de Mestrado em Enfermagem.

Os profissionais de saúde que trabalham com pessoas com doença crónica devem compreender os sintomas, limitações e progressão de uma doença, a fim de facilitar a adaptação das pessoas doentes à sua condição e maximizar o seu potencial para o seu funcionamento (Falvo, 2005).

O presente projeto apresenta como título: Doença renal crónica: uma abordagem fenomenológica das experiências de pessoas transplantadas. A metodologia escolhida para este estudo foi a qualitativa e o tipo de investigação foi a fenomenologia. Uma vez que se pretende responder à questão “Que significado atribuem as pessoas transplantadas às experiências vividas durante a frequência do programa regular de hemodiálise?”, optou-se por um estudo de carácter exploratório e descritivo cujos objetivos são, explorar e descrever as experiências vividas pelas pessoas com insuficiência renal crónica durante o período em que realizaram tratamento de hemodiálise, antes de serem transplantadas e compreender de que forma essas experiências afetaram a sua vida. Optou-se então por utilizar a entrevista de resposta aberta não estruturada.

Este estudo está inscrito no âmbito do Curso do Mestrado em Enfermagem (Escola Superior de Enfermagem – Universidade do Minho), sob orientação da Professora Doutora Maria Isabel Gomes Sousa Lage e coorientação da Professora Doutora Helena Rafaela Vieira Rosário, docentes e investigadoras desta Escola.

Catarina Santos Cunha

---

Exmo. Sra. Enfermeira-chefe

Nephrocare Fafe

Data: 22-10-2014

Assunto: Solicitação de autorização e de parecer para realização de estudo de investigação, no âmbito da elaboração de tese de Mestrado em Enfermagem.

Os profissionais de saúde que trabalham com pessoas com doença crónica devem compreender os sintomas, limitações e progressão de uma doença, a fim de facilitar a adaptação das pessoas doentes à sua condição e maximizar o seu potencial para o seu funcionamento (Falvo, 2005).

O presente projeto apresenta como título: Doença renal crónica: uma abordagem fenomenológica das experiências de pessoas transplantadas. A metodologia escolhida para este estudo foi a qualitativa e o tipo de investigação foi a fenomenologia. Uma vez que se pretende responder à questão “Que significado atribuem as pessoas transplantadas às experiências vividas durante a frequência do programa regular de hemodiálise?”, optou-se por um estudo de carácter exploratório e descritivo cujos objetivos são, explorar e descrever as experiências vividas pelas pessoas com insuficiência renal crónica durante o período em que realizaram tratamento de hemodiálise, antes de serem transplantadas e compreender de que forma essas experiências afetaram a sua vida. Optou-se então por utilizar a entrevista de resposta aberta não estruturada.

Este estudo está inscrito no âmbito do Curso do Mestrado em Enfermagem (Escola Superior de Enfermagem – Universidade do Minho), sob orientação da Professora Doutora Maria Isabel Gomes Sousa Lage e coorientação da Professora Doutora Helena Rafaela Vieira Rosário, docentes e investigadoras desta Escola.

Catarina Santos Cunha

---