



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE FARMÁCIA, ODONTOLOGIA E ENFERMAGEM
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO - DOUTORADO**

MARIA SUÊUDA COSTA

**IDOSOS EM HEMODIÁLISE:
processos adaptativos em face das
repercussões do tratamento**

**FORTALEZA
2007**

MARIA SUÊUDA COSTA

**IDOSOS EM HEMODIÁLISE:
processos adaptativos em face das
repercussões do tratamento**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Enfermagem e Estudos Teóricos e Históricos das Práticas de Saúde.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Maria Josefina da Silva

Fortaleza
2007

C874i Costa, Maria Suêuda

Idosos em hemodiálise: processos adaptativos em face das repercussões do tratamento / Maria Suêuda Costa; orientadora: Maria Josefina da Silva. – Fortaleza, 2007.

192 f. : il.

Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Ceará. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2007.

1. Diálise renal. 2. Idoso. 3. Adaptação Psicológica. 4. Enfermagem. I. Silva, Maria Josefina (orient.). II. Título.

CDD 616.614

MARIA SUÊUDA COSTA

IDOSOS EM HEMODIÁLISE: processos adaptativos em face das repercussões do tratamento

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem da Universidade Federal do Ceará para obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Aprovado em: 28/12/2008

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a. Maria Josefina da Silva (Presidente)
(Universidade Federal do Ceará/DENF)

Prof. Dr. Claudinei José Gomes Campos (Membro efetivo)
(Universidade Estadual de Campinas-UNICAMP)

Prof.^a Dr.^a. Bárbara Pereira D' Alencar (Membro efetivo)
(Universidade Estadual do Ceará-UECE)

Prof.^a Dr.^a. Maria Dalva Santos Alves (Membro Efetivo)
(Universidade Federal do Ceará/DENF)

Prof.^a Dr.^a. Ângela Maria Alves e Souza (Membro Efetivo)
(Universidade Federal do Ceará/DENF)

Prof.^a Dr.^a. Maria Lúcia Duarte Pereira (Membro Suplente)
(Universidade Estadual do Ceará-UECE)

Prof.^a Dr.^a. Helena Cláudia Frota de Holanda (Membro suplente)
(Universidade Federal do Ceará/Fac. Educação)

Dedico este estudo...

Aos meus pais, Raimundo Nonato da Costa (In memoriam) e Odete Moreira da Costa, que investiram todas suas esperanças em minha formação como pessoa e como profissional.

Ao Firmino e Stênio, que a vida escolheu para serem meus irmãos de sangue e de luta.

A Paula Karine, Saulo Regis e Larissa, meus sobrinhos e minhas jóias.

A Vera Lúcia e Liliana, minhas cunhadas que se agregaram a nossa família.

]

AGRADECIMENTOS

- A Deus, minha fonte de energia, discernimento, criatividade e sensibilidade.
- À Prof.^a Dr.^a. Josefina, minha orientadora de Mestrado e Doutorado, pela tolerância e por orientar-me respeitando minhas características.
- Ao Programa de Pós-Graduação do Departamento de Enfermagem da UFC, ora coordenado pela Prof.^a Dr.^a. Ana Fátima de Carvalho Fernandes, por sua luta em prol de um elevado padrão de ensino.
- Aos meus colegas, desde o Mestrado ao Doutorado. Na impossibilidade de nomear todos, cito como seus representantes Neudson, Míria, Ingrid, Elisângela, Elizabete, Fátima Aragão, Mônica, Kaelly Virgínia, pelos momentos de elaboração de um novo conhecimento.
- Aos membros da Banca Examinadora desta Tese, pelas contribuições ao aperfeiçoamento de minhas idéias e colocações.
- Aos professores Vianney Mesquita (UFC e Academia Cearense de Língua Portuguesa) pela revisão gramatical e estilística, Rosa Mota, pela organização dos dados estatísticos, e Alexcydna Feijão pela elaboração do *Abstract*, às bibliotecárias Rosane Costa e Dolores pelas orientações e Eliene Moura pela normalização bibliográfica.
- À doutoranda de Veterinária Edmara, responsável pela arte de minha apresentação na defesa desta Tese.
- Às clínicas de hemodiálise, que foram cenários deste estudo, aos seus diretores, corpo clínico, enfermeiras, auxiliares de enfermagem e demais funcionários, por entenderem os objetivos desta pesquisa e me apoiarem durante a coleta de dados.

- À enfermeira Wedisleik, por sua solicitude ao ceder-me material de literatura em Nefrologia e fotografias para este trabalho.

- Aos idosos que realizam hemodiálise e que participaram desta pesquisa, por acreditarem, como eu, que suas esperanças de vida coexistem com a Ciência.
- À Prof.^a Dr.^a. Dulce Maria Rosa Gualda, pela gentileza de fazer chegar às minhas mãos material bibliográfico de acesso difícil.

- À Prof.^a Dr.^a. Dalva Alves, por sua disponibilidade e compreensão aos meus pleitos de urgência.

- À Prof.^a Dr.^a. Nazaré Fraga, pela amizade e incentivo.

- Aos Drs. Joaquim Gomes Damasceno e Maria do Céu Carneiro de Miranda, auditores, da SMS, como eu, que espontaneamente me substituíram nos impedimentos por conta de minhas atividades na pós-graduação.

- Às amigas Ana Cleide, Fátima Alencar, Fátima Pinheiro, Fátima Firmo e Janete, que comemoram comigo o fato de me haver lançado à luta por conhecimentos que possam ser revertidos em prol da população.

- A todos os que, de alguma forma, contribuíram para que eu pudesse chegar ao fim deste empreendimento.

- Ao meu núcleo familiar por terem aprendido a conviver com as minhas ausências, ainda quando presente, e a dividir com o computador minha atenção.

*Uma pessoa permanece jovem
na medida em que
ainda é capaz de aprender,
adquirir novos hábitos,
e tolerar contradições.*

Marie von Ebner-Eschenbach



RESUMO

O aumento da ocorrência de portadores de doenças renais crônicas e a conseqüente demanda para as terapias renais substitutivas, principalmente no grupo populacional de idosos, requer a intervenção de profissionais de saúde, quer no campo assistencial ou da investigação científica, como forma de contribuir para a manutenção da vida. O presente estudo objetivou avaliar os processos adaptativos elaborados pelos idosos em face das repercussões do tratamento por hemodiálise, bem como, analisar o comportamento de inserção desses idosos no processo, os eventos significativos para a adaptação e compreender os processos adaptativos elaborados pelos idosos. O método utilizado foi o clínico-qualitativo, que teve como instrumentos para a coleta de dados a entrevista semi-estruturada para história oral temática, a observação participante/registros de campo e de prontuários. O cenário do estudo foi composto por duas clínicas de hemodiálise de Fortaleza. A população foi constituída por 80 idosos e a amostra por 40. A organização dos dados quantitativos foi procedida pelo *Programa Statiscal Package for Science*, versão 13.0, e a dos dados qualitativos pelas Linhas Narrativas, de Spink, enquanto a análise dos dados foi realizada à luz do modelo teórico, Trajetória da Doença Crônica, que se fundamenta em três processos: ruptura biográfica, impacto do tratamento, adaptação e manejo da doença. Foram observados os procedimentos éticos exigidos para a realização da pesquisa. Os resultados mostraram que, entre os idosos há prevalência do sexo masculino e baixa escolaridade. Mais da metade do grupo possui renda familiar de um salário mínimo; a maioria tem sentimento de religiosidade, mantém um vínculo afetivo matrimonial e reconhece a dependência à máquina de hemodiálise e aos profissionais de saúde como fatores preponderantes e essenciais à sua sobrevivência. Foram também confirmadas as três dimensões do modelo teórico como caracterização das fases vivenciadas pelos idosos quanto à doença renal crônica, no entanto, é possível concluir que há pouca utilização de estratégias de *coping* porque não denotam recursos internos saudáveis para encontrar novos objetivos de vida. Sem esses recursos, tentam uma adaptação, mas a maioria não consegue, denotando apenas tolerância e resignação.

Palavras-chave: Diálise Renal, Idoso, Estratégia de Adaptação, Enfermagem.

ABSTRACT

The increase in the occurrence of chronic kidney disease patients and the consequent need of substitutive renal therapies, mainly in the group of elderly, requires the intervention of health professionals, either in the assisting field or in scientific investigation, as a way to contribute for life maintenance. The present study objectified to evaluate the adaptive processes elaborated by the elderly in face of the repercussions of the treatment with hemodialysis, as well as to analyze the behavior of insertion of these elderly in the process, the meaningful events for adaption and to understand the adaptive processes elaborated by the elderly. The method used was the clinical-qualitative, which had as instruments for data collection the semi-structured interview for oral thematic history, participant observation/ field and handbook registers. The study setting was composed of two clinics of hemodialysis of Fortaleza. The population comprised 80 elderly and the sample for 40. The organization of the quantitative data was done by the *Program Statistical Package for Science*, version 13.0, and the qualitative data were organized according to the Narrative Lines, by Spink, while the data analysis was carried out in the light of the theoretical model, Chronic disease trajectory, which is based on three processes: biographical rupture, treatment impact, disease adaption and management. The ethical procedures required for the research execution were observed. The results showed that, among the elderly, the masculine sex and low school level prevail. More than 50% of the group has an income of a minimum wage; most of them have a feeling of religiosity, maintain an affective matrimonial link and recognize the dependence to the hemodialysis machine and to the health professionals as preponderant factors to their survival. The three dimensions of the theoretical model were confirmed as the characterization of the phases lived by the elderly as regards the chronic kidney disease. However, it is possible to conclude that there is little use of coping strategies, because they do not indicate healthy internal resources to find new objectives of life. Without these resources, they try an adaption, but most of them are not successful, showing only tolerance and resignation.

Key words: Kidney Dialysis, Eldery, Adaption Strategy, Nursing.

LISTA DE FIGURAS

1 - Vivendo o envelhecimento.....	29
2 - Idoso em hemodiálise.....	34
3 - Aparelho urinário.....	37
4 - 1ª máquina de hemodiálise.....	40
5 - Willem Kolff.....	40
6 - Sessão de hemodiálise.....	43
7 - Acesso vascular por cateter.....	44
8 - Acesso vascular por FAV.....	44
9 - Dispositivos de monitoração. Circuito sanguíneo mostrando a localização habitual dos monitores de pressão.....	45
10 - Máquina de proporção para hemodiálise.....	46

LISTA DE QUADROS E TABELAS

Quadro 1 - Registros Bibliográficos sobre Envelhecimento e Saúde por tipo de publicação. Brasil, 1980-2002.....	28
Quadro 2 - Artigos Científicos sobre Envelhecimento e Saúde por Especialidades. Brasil, 1980-2002.....	29
Quadro 3 - Influência do fator sexo no aparecimento de Doenças Crônicas.....	33
Quadro 4 - Pilares distinguidores do método clínico- qualitativo em relação a outros modelos qualitativos de pesquisa nas ciências humanas.....	61
Tabela 1 - Características sociodemográficas dos idosos dialisados nas clínicas pesquisadas. Fortaleza, dezembro, 2007.....	72
Tabela 2 - Tempo de Hemodiálise/doença de base/número de co-morbidades por pacientes dialisados nas clínicas pesquisadas. Fortaleza, dezembro, 2007.....	74

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

AntiHBs	- Anticorpos contra o antígeno “s” da Hepatite B
AntiHCV	- Anticorpos contra o vírus da Hepatite C
BDENF	- Base de Dados de Enfermagem
BIREME	- Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde
BVSE	- Biblioteca Virtual em Saúde e Envelhecimento
CAPES	- Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
COFEN	- Conselho Federal de Enfermagem
CPDH	- Centro de Pesquisas de Doenças Hepatorenais
CRDE	- Centro de Referência e Documentação sobre Envelhecimento
DNA	- Ácido Desoxirribonucléico
DPA	- Diálise Peritoneal Automatizada
DPAC	- Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua
DPI	- Diálise Peritoneal Intermitente
DRC	- Doença Renal Crônica
ESF	- Estratégias de Saúde da Família
EUA	- Estados Unidos da América
FAV	- Fístula Arterio-Venosa
FMUSP	- Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
FIOCRUZ	- Fundação Osvaldo Cruz
HBsAG	- Antígeno “s” do vírus da Hepatite B
HIV	- Vírus da Imunodeficiência Humana
HUWC	- Hospital Universitário Walter Cantídio
IRC	- Insuficiência Renal Crônica
IRCT	- Insuficiência Renal Crônica Terminal
LILACS	- Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MEDLINE	- <i>National Library of Medicine</i>
MMII	- Membros Inferiores
MS	- Ministério da Saúde
OMS	- Organização Mundial de Saúde
ONU	- Organização das Nações Unidas
RDC	- Resolução Diretoria Colegiada

- SAE** - Sistematização da Assistência de Enfermagem
- SAMU** - Serviço de Assistência Médica de Urgência
- SciELO** - *Scientific Eletronic Library Online*
- SPSS** - *Statistical Package for Social Science*
- SUS** - Sistema Único de Saúde
- TGP** - Transaminase Glutâmica Pirúvica
- TRS** - Terapia Renal Substitutiva
- UERJ** - Universidade Estadual do Rio de Janeiro
- UFC** - Universidade Federal do Ceará
- UnATI** - Universidade Aberta da Terceira Idade
- UNIFESP** - Universidade Federal de São Paulo
- USP** - Universidade de São Paulo
- PUCRS** - Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul

SUMÁRIO

1	CONCEPÇÃO DA PESQUISA.....	16
1.1	Introdução.....	16
1.2	Pressupostos da pesquisa.....	22
1.3	Objetivos.....	23
2	CONHECIMENTO CIENTÍFICO SOBRE O IDOSO.....	24
2.1	O Idoso na literatura científica.....	24
2.2	Teorias sobre o envelhecimento.....	29
2.3	A Doença Crônica na vida do idoso.....	32
2.4	A literatura sobre o idoso em hemodiálise.....	34
3	INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA.....	37
3.1	Os rins: uma visão geral.....	37
3.2	História da hemodiálise.....	38
3.3	A hemodiálise como opção de tratamento.....	41
3.4	A máquina de hemodiálise e correlatos.....	44
3.5	Indicadores em Terapia Renal Substitutiva no Ceará.....	47
4	REFERENCIAL TEÓRICO.....	49
4.1	O conhecimento científico na história.....	49
4.2	Trajectoria da Doença Crônica: o Modelo Teórico.....	50
5	DELINEAMENTO METODOLÓGICO.....	55
5.1	Investigação qualitativa.....	58
5.2	Método clínico-qualitativo.....	60
5.3	<i>Setting</i> do estudo.....	62
5.4	Conceito de sujeito na pesquisa.....	63
5.5	População do estudo.....	64
5.6	Seleção da amostra.....	64
5.6.1	Critérios de inclusão.....	65
5.6.2	Tamanho da amostra.....	65
5.7	Instrumentos para a coleta de dados.....	66

5.8	Organização e análise dos dados.....	68
5.9	Procedimentos éticos.....	68
6	PRODUÇÃO DOS DADOS E OS RESULTADOS.....	70
6.1	Caracterização sociodemográfica dos idosos.....	70
6.2	A trajetória da doença na perspectiva dos idosos dialisados.....	75
6.2.1	Ruptura biográfica.....	75
6.2.2	Impacto do tratamento.....	79
6.2.3	Adaptação e manejo da doença.....	86
7	PERSPECTIVAS DE INTERPRETAÇÃO.....	92
7.1	Acerca do perfil sociodemográfico dos idosos.....	92
7.2	Sobre a trajetória da Doença Crônica.....	94
7.2.1	Ruptura biográfica: a transição entre o Ser Sadio e o Ser Doente.....	94
7.2.2	Impacto do tratamento: experiência dolorosa.....	98
7.2.3	Adaptação e manejo da doença: desafio para a sobrevivência.....	113
8	ÚLTIMA CENA.....	117
	REFERÊNCIAS.....	122
	APÊNDICES.....	131
	ANEXOS.....	190

1 CONCEPÇÃO DA PESQUISA

Olha, uma coisa eu vou lhe dizer: eu só pisava no chão porque não podia voar, aí Deus me deu esse pezinho [a doença renal] para eu não poder usar o sapato alto. Eu era vaidosa, hoje fico até nua sem roupa. (E-26).

1.1 Introdução

O processo de saúde-doença ultrapassa o aspecto biológico e se insere no contexto sociopolítico e cultural do indivíduo. Em se tratando de pacientes portadores de insuficiência renal crônica (IRC) o universo do problema se amplia.

Fatores multidimensionais envolvem uma pessoa com diagnóstico de IRC que, em decorrência das alterações em suas funções orgânicas consideradas nobres, passa por um desequilíbrio em seu estado de saúde.

Um conceito ampliado de saúde, entendendo como uma abordagem onde se vê o homem em sua totalidade, por parte de um investigador científico ou de um profissional de saúde que cuida de um ser considerado doente, é importante para a compreensão de que cuidar envolve não apenas aspectos técnicos normatizados pelas políticas de saúde vigentes e/ou pelas diretrizes oriundas de protocolos clínicos pre-estabelecidos, mas um cuidado humano, que embora pareça uma expressão redundante, é internacionalmente utilizado em especial, pela Enfermagem, a partir de teóricas que o consagraram, dentre elas, Jean Watson (1999), Madeleine Leininger (1991) e Waldow (2006).

Nós profissionais de saúde, via de regra, temos uma visão objetiva e externa da situação que cerca aqueles que se encontram sob nossa responsabilidade profissional no ambiente terapêutico. Poucas vezes, nos damos conta dos diferentes significados para a mesma ocorrência entre nós, promotores do cuidar, e os que são rotulados de pacientes, clientes, usuários.

Outra diferença para a mesma ocorrência pode ser constatada entre pacientes que, em um mesmo momento, passam por situações similares mas que poderão apresentar significados de conotações diversas.

Esses significados vão desde os clínicos, aos psicossociais; desde os significados objetivos, aos inter e intra-subjetivos, e esta especificidade precisa ser considerada no cuidado de pacientes em hemodiálise porque é uma modalidade de

tratamento que envolve questões polissêmicas, ou seja, significados de aspectos objetivos e subjetivos.

A hemodiálise, ancorada em alta tecnologia, exige pessoal qualificado para o seu manejo mas a preocupação com o seu funcionamento pode levar o profissional a supervalorizar as questões mecânicas, deixando em segundo plano a subjetividade dos pacientes.

Para tratar de aspectos do campo da hemodiálise, necessário se faz percorrer os caminhos que levam a esse tratamento destinado aos portadores de insuficiência renal crônica. Por definição a doença renal crônica (DRC) assim se caracteriza:

[...] lesão renal é perda progressiva e irreversível da função dos rins (glomerular, tubular e endócrina). Em sua fase mais avançada (chamada de fase terminal de insuficiência renal crônica-IRC), os rins não conseguem mais manter a normalidade do meio interno do paciente. (ROMÃO JÚNIOR, 2004, p.11).

A doença renal crônica constitui importante problema de saúde pública. A prevalência de pacientes mantidos nas diversas modalidades de diálise no Brasil vem aumentando consideravelmente. De 24.000 pacientes que dialisavam em 1994, essa cifra saltou para 59.153 pacientes em 2004. A incidência cresce cerca de 8% ao ano (ROMÃO JÚNIOR, 2004).

Podemos atribuir para este quadro, entre outros fatores, o aumento da longevidade porque as pessoas têm mais tempo para o aparecimento de doenças cujo quadro demanda longo prazo; as mudanças no estilo de vida, especialmente nas condutas alimentares e práticas de atividades físicas, e pela incapacidade, ou melhor, descaso em relação à atenção básica em detectar problemas de saúde e complicações de doenças pre-existentes que possam levar à falência renal.

Segundo Romão Júnior (2004), os gastos até então, com o programa de diálise e transplante renal no Brasil, situava-se ao redor de 1,4 bilhão de reais ao ano. Dados da Secretaria da Saúde do Estado do Ceará – Ceará (2006a) indicam que foi gasto neste Estado, só com sessões de hemodiálise em 2006, o montante de R\$ 43.979.632,02 (quarenta e três milhões, novecentos e setenta e nove mil, seiscentos e trinta e dois reais e dois centavos), isto sem computar outras modalidades de TRS, e os dispêndios com os procedimentos de acesso para a diálise, como a instalação de cateteres e a confecção de FAV.

Com a realização de exames necessários para o controle dos pacientes em diálise, a Secretaria da Saúde do Estado do Ceará gastou, em 2006- Ceará (2006b), o valor de R\$ 1.342.917,46 (hum milhão, trezentos e quarenta e dois mil, novecentos e dezessete reais e quarenta e seis centavos). Somando-se as despesas com sessões de hemodiálise e exames resulta um montante de R\$ 45.322.549,48 (quarenta e cinco milhões, trezentos e vinte e dois mil, quinhentos e quarenta e nove reais e quarenta e oito centavos).

Considerando que os recursos para a saúde são escassos e as demandas cada vez mais ampliadas, estes valores poderiam ser aplicados na atenção básica com um ganho de saúde para uma população consideravelmente maior do que esta beneficiada. Parece faltar apenas uma visão mais voltada para a complexidade das doenças que podem levar à complicação renal e que são cotidianamente atendidas na rede básica de saúde.

Como é possível observar, o aumento da ocorrência de portadores de doenças renais e a conseqüente demanda para as TRS representam considerável parcela dos recursos públicos gastos com essa modalidade de assistência.

Para oferecer melhor idéia de quais exames esses pacientes realizam, acrescentamos que, por normatização da Resolução - RDC nº 154 (2004), os pacientes em hemodiálise devem realizar periodicamente os seguintes exames:

- mensais – hematócrito, hemoglobina, uréia pré e pós a sessão de diálise, potássio, cálcio, fósforo, transaminase glutâmica pirúvica(TGP), glicemia para os diabéticos e creatinina durante o primeiro ano de tratamento;
- Trimestrais – hemograma completo, saturação de transferina, dosagem de ferritina, ferro sérico, proteínas totais e frações, fosfatase alcalina;
- semestrais – párate-hormônio, antiHBs e, para pacientes susceptíveis, HbsAG e antiHCV. Dosagem de creatinina após o primeiro ano e
- anuais – colesterol total e frações, triglicérides, dosagem de anticorpos para HIV, nível sérico de alumínio, Rx de tórax e perfil.

Uma avaliação, ainda que superficial, destas despesas, e a rotina de exames a que são submetidos esses pacientes nos remetem a uma pergunta: quais são as causas da IRC? No Brasil, dentre as principais causas, estão a hipertensão arterial e o *diabetes mellitus* (BRASIL, 2004c).

Durante o período de acompanhamento dessas patologias, os pacientes são atendidos por clínicos gerais nas unidades básicas de saúde. Por ser a IRC uma patologia quase sempre de evolução insidiosa, progressiva e assintomática, não costuma acontecer um diagnóstico precoce e muito menos um encaminhamento também precoce ao nefrologista, a quem cabe estabelecer o tratamento mais apropriado para cada caso.

Os riscos para a DRC, segundo Romão Júnior (2004), podem ser considerados elevados para pacientes portadores de hipertensão arterial, *diabetes mellitus* e história de antecedentes familiares. Riscos de médio porte são as enfermidades sistêmicas, infecções urinárias de repetição, litíase urinária repetida, uropatias, crianças menores de cinco anos, adultos maiores de 60 anos e grávidas que apresentam um desses quadros.

Diretrizes emanadas da Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN) estabelecem as linhas de condutas a serem adotadas na condução de DRC, partindo do estadiamento da doença (ROMÃO JÚNIOR, 2004).

Quando um portador de DRC chega ao nefrologista, é realizada uma avaliação clínico-laboratorial para a escolha do método terapêutico mais adequado. No caso de haver indicação para TRS, tanto pacientes como componentes familiares devem receber esclarecimentos sobre os riscos e benefícios associados a cada tipo de tratamento. Não havendo contra-indicação, a escolha do método pode ser feita pelo próprio paciente quando este reunir condições cognitivas e emocionais que o permitam.

Conforme Barreti (2004, p.45), são indicações para o início da terapia dialítica:

[...] pericardite, hipervolemia refratária a diuréticos, hipertensão arterial refratária às drogas hipotensoras, sinais e sintomas de encefalopatia, sangramentos atribuíveis à uremia, náuseas e vômitos persistentes, hiperpotassemia não controlada e acidose metabólica não controlada.

A terapia diálise renal inclui a hemodiálise e a diálise peritoneal, sendo que esta última possui as seguintes modalidades: diálise peritoneal ambulatorial contínua (DPAC), diálise peritoneal ambulatorial automatizada (DPA) e diálise peritoneal intermitente (DPI).

Nosso modo de aproximação com essa problemática ocorreu por via da auditoria, atividade que desenvolvemos há mais de uma década, na Equipe de Auditoria Avaliação e Controle da Secretaria de Saúde de Fortaleza.

Quando designada para iniciar treinamento de auditoria em hemodiálise, recebemos a incumbência com temor e, ao mesmo tempo, como um desafio. Temor por não sermos especialista de Enfermagem em Nefrologia, e desafio, porque ampliar nosso universo de conhecimentos é algo que sempre nos move e nos deixa motivada.

Apesar de toda a motivação para as novas atividades e de um sempre buscado controle emocional ao longo de toda a nossa trajetória profissional, quer na área hospitalar, quer no campo da saúde pública, ou na área de administração da saúde, a realidade que encontramos foi muito mais impactante do que pudéssemos esperar.

As clínicas de hemodiálise nos surpreenderam, primeiramente, pela alta tecnologia e recursos humanos especializados a serviço, majoritariamente, dos pacientes do SUS, porém, o impacto maior nos veio da imagem dos pacientes.

Os pacientes que encontramos, em sua maioria, nos pareciam mutilados em seu aspecto biopsíquico. Seus antebraços apresentavam saliências tortuosas, sua comunicação não fluía com facilidade, alguns denotavam distúrbios de comportamento, outros utilizavam o lençol para cobrir suas faces ou fechavam os olhos como para não ver o mundo ao seu redor.

Ao observar essas reações sentimos que precisávamos desvelar aquele mundo e que não seríamos uma auditora apenas para autorizar procedimentos, ou glosar outros. Era preciso conhecer as nuances, sintonizar o sofrimento daqueles pacientes, aprender com eles e com os profissionais da área, e isso temos feito sistematicamente.

Durante nossa dissertação de mestrado, continuamos amadurecendo essas idéias e ao trabalharmos com qualidade de vida do enfermeiro, nos vinha sempre à cabeça como seria para aqueles pacientes vincular sua sobrevivência a uma máquina de hemodiálise e que tipo de influência teria aquele tratamento em sua qualidade de vida.

Por outro lado, pensávamos o que significaria para as enfermeiras trabalhar com pacientes no limite da vida. Guardamos esse embrião para desenvolver na tese de doutorado. Esperamos ser sensível à problemática

motivadora do trabalho de pesquisa sem perder de vista a racionalidade, adentrado a subjetividade dos sujeitos, porém, fazendo uma leitura objetiva dos fatos.

Ao exercermos atividades de auditoria em hemodiálise, nos chamou a atenção o considerável contingente de idosos que realiza essa modalidade terapêutica. Assim, decidimos estudar idosos em hemodiálise por compreendermos que, embora esse processo seja um recurso de grande valia para a sobrevivência do grupo assistido, produz possivelmente, maiores dificuldades para aqueles que enfrentam os desgastes comuns ao envelhecimento.

A temática em foco é relevante porque, diante da constatação de que uma das maiores conquistas sociais do século XX foi o aumento da longevidade, o que também caracteriza o atual momento brasileiro de transição demográfica, em que a composição da pirâmide etária se mostra modificada pelo elevado crescimento da população idosa em relação à população jovem, torna prioritário investir em estudos que tenham como foco o idoso.

Para reforçar esta asserção, saúde do idoso faz parte do elenco de prioridades da Agenda Nacional de Pesquisa em Saúde do Ministério da Saúde (MARZIALE, 2004), mas, apesar de a temática fazer parte do elenco oficial de prioridades de pesquisa em saúde no País, e até mesmo de organismos internacionais como a Organização das Nações Unidas (ONU), os levantamentos bibliográficos comprovam que ainda é pouco explorada. O estudo também se reveste como uma forma de contribuição à melhoria das ações de saúde no campo da hemodiálise.

Outros aspectos a considerar como relevantes são, primeiro, o fato de que a transição demográfica, fenômeno nacional e mundial, é uma realidade para a qual não só a sociedade, e também os profissionais de saúde em sua maioria, não estão preparados, sendo, então, uma iniciativa que vem somar esforços para o envolvimento de maior contingente de profissionais. Além do mais, o estudo parte de nossa experiência como auditora e representa a tentativa de conectar o processo de auditoria à investigação científica.

Por compreendermos que a Enfermagem tem o compromisso com a melhoria das condições de saúde e de vida da população, e deve buscar intervenções capazes de oferecer uma modalidade de assistência integral e humana, decidimos realizar este estudo também pela importância epidemiológica que tem a IRC, principalmente quando o portador é um idoso, porque o processo de

envelhecimento, comumente é associado às diversas outras doenças próprias dessa faixa etária, ou seja, a IRC é um fator complicador para o idoso. Por estas razões, e tantas mais que outras visões poderiam elencar, se justifica a realização deste estudo.

Nesta perspectiva, ao tratar da complexidade que envolve a hemodiálise, sentimos como se importantes aspectos sociopsicológicos sejam por muitos considerados triviais para a assistência. Assim, buscamos instigar consciências para que sejam dadas respostas a quem anonimamente, no dia-a-dia, dá exemplos de coragem e enfrentamento e de como conviver com situações adversas.

1.2 Pressupostos da pesquisa

Na elaboração de teses, dependendo do tipo de pesquisa, é ordinária a formulação de uma hipótese. Haber (2001, p.42) conceitua hipótese como “a formulação de uma suposição sobre a relação entre duas ou mais variáveis que sugere uma resposta para a questão da pesquisa”.

Por sua vez Eco (2000) ensina que, para fazer uma tese científica, não é necessário utilizar logarítimos e provetas. Por aproximação a essa idéia, a hipótese não precisa vir necessariamente explicitada e, nas abordagens qualitativas, ela pode ser substituída por “[...] uma formulação de pressupostos ou de questões. Enfim, como um diálogo que se estabelece entre o olhar do pesquisador e a realidade a ser investigada”. (DESLANDES, 2002, p.40).

Nas abordagens qualitativas, por exemplo, quando é utilizado o método clínico-qualitativo, a substituição de hipótese por pressupostos é uma prática rotineira, como pode ser comprovado na tese de Campos (2002). Assim, fundamentada em estudos validados, também utilizamos a terminologia retrocitada e, para esta pesquisa, foram elaborados os seguintes pressupostos:

- os idosos submetidos a hemodiálise apresentam fragilidades inerentes ao envelhecimento que se potencializam diante da IRC associada às comorbidades; e
- a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal não prevê tratamento voltado para as necessidades especiais do idoso, conforme seria o recomendável. Conseqüentemente, as instituições prestadoras

de serviços de saúde e seus recursos humanos não se direcionam para essa especificidade.

Com suporte nesses dois pressupostos, foi elaborado o terceiro, que é o foco do trabalho.

- Diante da falta de opções para o atendimento as suas necessidades especiais o idoso constrói a própria adaptação e manejo da doença utilizando recursos de que dispõe sendo assim, um processo individual.

Traçadas estas considerações, emergem os seguintes objetivos a seguir delineados.

1.3 Objetivos

Geral:

- Avaliar os processos adaptativos elaborados pelos idosos em face das repercussões do tratamento em hemodiálise.

Específicos:

- Analisar o comportamento de inserção dos idosos em hemodiálise, caracterizando os eventos considerados significativos para o processo de adaptação; e
- compreender os processos adaptativos elaborados pelos idosos em face das repercussões do tratamento em hemodiálise.

2 CONHECIMENTO CIENTÍFICO SOBRE O IDOSO

Tudo tem a sua ocasião própria, e há tempo para todo o propósito debaixo do céu: há tempo de nascer, e tempo de morrer[...] tempo de chorar, e tempo de rir[...] tempo de abraçar, e tempo de abster-se de abraçar; tempo de buscar, e tempo de perder; tempo de guardar, e tempo de deixar ir[...] (ECLESIASTES).

2.1 O idoso na literatura científica

O envelhecimento humano passou a ser, só recentemente, foco de estudo no Brasil não obstante o alerta da Organização Mundial da Saúde (OMS) de que, até 2025, o País será o sexto do mundo em população de idosos e que, nesse mesmo ano, pela primeira vez na história, teremos mais idosos do que crianças no Planeta (BRASIL, 2005).

De acordo com Hoffmann (2006), a análise do crescimento populacional por faixa etária no Brasil indica que os idosos formam o grupo que mais cresce no País. Entre 1980 e 2000, enquanto a faixa de 0-14 anos teve aumento de 14%, o grupo de idosos cresceu 107%.

Esses dados são o bastante para que sejam desenvolvidas políticas sociais voltadas para o atendimento às necessidades do grupo em tela, e que a sociedade, como um dos elementos desse contexto fique preparada para vivenciar essa nova realidade. Afinal, deixaremos de ser “um país de jovens” para, gradativamente, sermos uma nação de cidadãos idosos.

A elevação da expectativa média de vida decorre de dois fatores: o avanço da Medicina e a melhoria da qualidade de vida (BRASIL, 2005). O avanço de Medicina é notório e se cristaliza no desenvolvimento de pesquisas e implantação de sempre mais tecnologias.

A qualidade de vida é, hoje, um dos temas mais discutidos na mídia e pouco compreendido pela sociedade que, pressionada pela avalanche de informações, pode, ocasionalmente, elaborar conceitos equivocados sobre o significado de qualidade de vida, embora se saiba que esse significado varia de pessoa para pessoa, e para a mesma pessoa, em cada fase de vida.

Conforme Costa (2004), qualidade de vida é um parâmetro vital, multifatorial, dependente das políticas públicas, da cultura organizacional, da efetivação da cidadania, da inter-relação com o ecossistema físico, sociocultural, ambiental e mental mas, especialmente, das crenças pessoais.

Em entrevista concedida a Wandscheer (2006), a psicogerontóloga brasileira Mariana Kranich, que vive na Alemanha, assinala que, lá, a expectativa média de vida é de 78 anos, e a do Brasil, está perto de 72 anos. Na entrevista, ela traça alguns paralelos sobre os idosos nesses dois países, os quais passamos a descrever. Lembra a entrevistada que os alemães são mais independentes, moram sozinhos em suas casas e essa individualidade traduz, em muitos casos, a solidão.

Outro ponto destacado é que, enquanto no Brasil os asilos são constituídos basicamente por pessoas de baixa renda, na Alemanha, abrigam idosos de todas as classes sociais que não podem morar sozinhos, os quais são financiados pelo seguro de atendimento à velhice, pago pelas pessoas economicamente ativas.

Apesar de os idosos de lá disporem de oportunidades para compras, lazer e atendimento médico, o País busca outras formas de proteção ao idoso, com a implantação de projetos inovadores, como os de condomínios em que idosos coexistem com famílias constituídas por casais jovens e crianças.

A comunidade alemã denota preocupações com as recomendações dos peritos sobre o planejamento, não só para as ações voltadas para o atendimento à terceira idade, expressão cunhada pelo gerontologista francês Huet (GOLDMAN, 2007), mas, agora também, para a quarta idade, que a classificação teórica situa a partir de 80 anos, ou 85 anos, dependendo do aumento da expectativa de vida de cada País. Essas preocupações vão da formação de profissionais, que possam atender às necessidades básicas e especiais desses grupos, ao preparo dos idosos para o enfrentamento do fenômeno do envelhecimento.

Interessante é observar que os gerontólogos distinguem múltiplas idades na velhice e chegam a classificá-la como 'velhice normal, patológica, bem-sucedida e ótima'. Também encontram diferenças entre o envelhecimento populacional nos países desenvolvidos e em desenvolvimento, pela presença das contingências histórico-culturais (BALTES; SMITH, 2006).

Quanto maiores forem as carências sociais, menores são as chances de alguém envelhecer vivendo e morrendo com dignidade. Aí entra o apoio das

políticas sociais no atendimento às necessidades da velhice. Existem, contudo, críticos ao crescimento da alocação de recursos em benefício das populações mais velhas, como é o caso de Baltes e Smith (2006, p.10), porque consideram que

[...] poderá ocasionar prejuízos à saúde econômica, física, social e psicológica das sociedades[...] se essa política limitar os recursos necessários[...] nas fases iniciais da vida, da infância e da adolescência [...] talvez seja hora de pensar nas idades iniciais, como forma de favorecer a velhice.

Obviamente, nem todos pensam assim, a começar pelos idosos que, na maioria das vezes, chegaram aos 80 anos ou mais, à custa do respeito ao próprio corpo e da utilização de sua força de trabalho em prol não só de seu sustento e de sua família, mas também da construção da mesma sociedade, que acha “natural, justo e necessário” negar-lhe o sustento as suas necessidades, porque, ao se tornarem improdutivos constituem “um peso” para essa sociedade.

Aqui cabe fundamentar, contudo, o que é envelhecimento. A literatura em geral acentua que, nas sociedades ocidentais, é comum a associação entre envelhecimento e a saída da vida produtiva, tendo a aposentadoria como principal elemento. Para muitos, o envelhecimento é traduzido pelo número de anos vividos, porém, o que hoje se considera é que não se pode estipular apenas critério único para o envelhecimento, qual seja, o da idade.

Os estudiosos do assunto, hoje, levam em consideração outros fatores associados à evolução cronológica: são fenômenos de natureza biopsíquica e social que formam o diferencial e que também se apóiam em fatores demográficos e epidemiológicos.

As bases biológicas do envelhecimento são “[...] as alterações moleculares e celulares que resultam em perdas funcionais progressivas dos órgãos e do organismo como um todo”. (HOFFMANN, 2006, p.2).

O crescimento da população de idosos, tanto em números absolutos como relativos, é um fenômeno universal e esta foi um das razões que levaram a Organização das Nações Unidas (ONU) a consagrar 1999, como o Ano Internacional do Idoso, visando à assegurar-lhes uma atenção prioritária, sendo um de seus princípios o seguinte: “Adicionar qualidade de vida aos anos de vida que já foram adicionados”. (CAMARANO *et al.*, 1999, p.1).

A história mostra que, desde a década de 1980, a ONU vem promovendo eventos sobre temáticas relacionadas ao idoso. Foi assim em 1982, com o Plano de Ação Internacional sobre o Envelhecimento e, em 1991, quando em Assembléia Geral, aprovou princípios em favor dos idosos, com orientações sobre as questões da independência, participação, cuidados, auto-realização e dignidade (ASSEMBLÉIA MUNDIAL DE ENVELHECIMENTO, 2002).

As recomendações da ONU encontraram eco no Brasil e o passo inicial foi dado com a promulgação da Política Nacional do Idoso, Lei nº 8.842, de 4 de janeiro de 1994 e, posteriormente, do Estatuto Nacional do Idoso, Lei Nº 10.741, de 1º de outubro de 2003 (TAPAI, 2004). Ambos consideram Idoso a pessoa com idade igual ou superior a 60 anos e, obviamente, é este o conceito que utilizamos nesta pesquisa.

Devemos ressaltar que a ONU divide os idosos em “[...] três categorias: os pré-idosos (entre 55 e 64 anos); os idosos jovens (entre 65 e 79 anos - ou entre 60 e 69 anos para quem vive na Ásia e na região do Pacífico); e os idosos de idade avançada (com mais de 75 ou 80 anos)”. (BRASIL, 2005, p.2). A mesma fonte revela que a maioria dos idosos de mais de 80 anos é constituída por mulheres.

Necessário também é verificar se as produções acadêmicas vêm contemplando as recomendações da ONU no tocante ao idoso. Um trabalho de Prado e Sayd (2004) oferece ampla visão, porque as autoras pesquisaram a produção do conhecimento sobre envelhecimento e saúde no Brasil no período de 1980 a 2002, que é o tempo de investimento da ONU na temática em foco.

Para a análise da produção brasileira, as autoras utilizaram registros bibliográficos das bases Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), desenvolvida pelo Centro Latino Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (BIREME), Biblioteca Virtual em Saúde-Envelhecimento (BVSE) e *Scientific Eletronic Library Online* (SciELO). Os principais resultados encontrados foram os seguintes:

- predominam as publicações em forma de artigos em periódicos provenientes das diversas especialidades médicas e das áreas de Saúde Pública e Enfermagem;
- a produção é recente e se concentra na região sudeste do Brasil;
- são 1627 artigos, publicados em 197 revistas;

- não há no Brasil periódicos indexados nas bases estudadas, especializados em Geriatria ou Gerontologia;
- no sítio SciELO, foram encontrados 20 periódicos publicados no Brasil, com 86 artigos referentes ao envelhecimento e saúde, no período de 1996 a 2002;
- dentre esses artigos, predominam os estudos de natureza epidemiológica e biomédica, oriundos, principalmente, da USP, UNIFESP, UERJ, PUCRS e FIOCRUZ. No Quadro 1, indicamos os registros, por tipo de publicação, que foram organizados por Prado e Sayd (2004, p. 6).

Quadro 1 – Registros bibliográficos sobre envelhecimento e saúde por tipo de publicação. Brasil, 1980-2002

Tipo de publicação	Número	%
Artigos	1624	77,3
Dissertações de mestrado	116	5,5
Teses de doutorado (inclui duas Teses livre docência)	66	3,1
Capítulo de Livro	108	5,1
Livro	46	2,2
Outros	142	6,8
Total de registros	2102	100,0

Fonte: (PRADO; SAYD, 2004).

Com relação às dissertações e teses, as autoras consideram que os dados estão subestimados, inclusive na área de saúde, levando em conta o fato de que, ao consultarem os dados bibliográficos sobre envelhecimento no Brasil (Projeto Teses 2002), do Centro de Referência e Documentação sobre Envelhecimento (CRDE) da Universidade Aberta da Terceira Idade (UnATI 2002), da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) encontraram um número maior do que cinco vezes, em comparação aos registros da Base BSVE.

As mesmas autoras procuraram identificar quais as especialidades que publicam artigos científicos sobre envelhecimento e saúde. Encontraram 39 itens, dos quais, no Quadro 2, transcrevemos apenas os cinco primeiros, entre os quais, se inclui a Enfermagem.

Quadro 2 – Artigos científicos sobre envelhecimento e saúde por especialidades. Brasil, 1980-2002

Especialidades	Número de artigos
Medicina em geral	334
Cardiologia	268
Psiquiatria	168
Neurologia	108
Enfermagem	100

Fonte: (PRADO; SAYD, 2004).

Em seus comentários sobre esses resultados exprimem as autoras da pesquisa que, como “Medicina”, está a especialidade predominante. Encontram coerência dos dados sobre Cardiologia, Psiquiatria e Neurologia, por serem especialidades que atendem muitos idosos em suas síndromes geriátricas. Vemos como promissora a colocação da enfermagem em 5º lugar na tabela, despontando, assim, no cenário nacional entre os cinco maiores produtores do conhecimento sobre a temática.

2.2 Teorias sobre o envelhecimento



Figura 1 - Vivendo o envelhecimento

Desde muito tempo, os estudiosos procuram compreender e explicar o envelhecimento. Existem inúmeras teorias, aceitas por uns, rejeitadas por outros. Como esta pesquisa envolve o ser idoso, fizemos uma revisão para também

conhecer melhor as possíveis causas do envelhecimento em suas diversas abordagens.

Conforme Mailloux-Poirier (1995), há inúmeras hipóteses sobre esse fenômeno, o que ensejou a formulação de teorias. As teorias podem ser classificadas como: teorias gerais do envelhecimento biológico e teorias do envelhecimento psicossocial.

A Teoria Geral do Envelhecimento Biológico, defendida pelos biólogos, julga que o envelhecimento é um fenômeno multifatorial, resultante de várias disfunções nos diversos sistemas e alterações moleculares que comprometeriam a sobrevivência do indivíduo. Nesta corrente de pensamento, podem ser incluídas seis teorias: Imunitária, Genética, Do Erro na Síntese Protéica, Do Desgaste, Dos Radicais livres e a Neuro-endócrina (MAILLOUX-POIRIER, 1995).

De maneira sucinta, descrevemos cada uma, conforme, Mailloux-Pourier (1995):

- Teoria Imunitária – para seus defensores, o sistema imunitário tem papel etiológico no envelhecimento, o qual resulta da formação de anticorpos que atacam as células sãs do organismo. Essa teoria não consegue explicar todos os aspectos do envelhecimento, mas, segundo consta, é compatível com a idéia de uma espécie de “relógios internos” que acionam o envelhecimento.
- Teoria Genética – o envelhecimento nos seres humanos é fruto de um processo genético definido e orientado. Por meio de experiências realizadas em laboratório, foram cultivadas células humanas que se dividiram, em média, 50 vezes, e a partir daí, cessaram sua divisão e morreram. O envelhecimento é então, no âmbito desta teoria, consequência de alterações no código de informação genética na molécula do DNA, o que resulta em um erro na síntese protéica.
- Teoria Do Erro na Síntese Protéica – o envelhecimento resulta da morte celular por erros em etapas da síntese protéica, o que acarreta a formação de proteínas “incompetentes e incapazes” de desempenhar suas funções.
- Teoria Do Desgaste – compara o ser humano com uma máquina que se desgasta pelo uso. Seus críticos consideram que esta analogia não se adequa porque os organismos vivos são capazes de desenvolver alguns

mecanismos de auto-reparação e citam os tecidos epiteliais, a mucosa do trato gastrointestinal e os glóbulos vermelhos que, continuamente, produzem células de substituição.

- Teoria Dos Radicais Livres – seu proponente foi Harman, para quem o envelhecimento é provocado pelos radicais livres que constituem obstáculo à difusão das substâncias nutritivas, o que diminui a vitalidade do indivíduo. Seu autor foi mais além, identificando o fato de que os radicais livres levam à formação de substâncias tóxicas para as células, as quais ele chamou de “pigmentos de envelhecimento ou lipofuscina”. Para alguns críticos, essa teoria pode ser considerada como catastrófica, por defender a idéia de que os fenômenos surgem por acaso e causam um impacto imprevisível no organismo.

Atualmente, a questão dos radicais livres é muito presente nos meios científicos, sendo que um segmento da área médica utiliza tal conhecimento para uso terapêutico. Por tal razão, buscamos captar outras informações e encontramos em Hoffmann (2006) a informação de que esta teoria foi proposta em 1954, pelo médico Denham Harman, pesquisador da Universidade de Nebraska/EUA, e só a partir da década de 1970, adquiriu aceitação nos meios científicos. Seus pressupostos indicam que os radicais livres se encontram presentes em todas as doenças típicas da idade avançada, como, arteriosclerose, catarata, câncer, hipertensão, doenças coronárias e neurodegenerativas.

- Teoria Neuro-endócrina – conforme essa teoria, a longevidade é regulada por uma espécie de “relógio biológico” que atua especialmente na hipófise, provocando falhas nos sistemas imunitário e circulatório, mas esses relógios celulares são também responsáveis por todas as etapas do desenvolvimento humano, como crescimento, puberdade, até chegar ao envelhecimento.

Teorias do Envelhecimento Psicossocial – a Gerontologia Social abriu caminhos para estudos que procuram explicar a influência de outros fatores, que não os biológicos, sobre o envelhecimento. Estes fatores são os sociais e culturais. Surgiram também várias teorias, das quais se destacam três: a Da Atividade, a Da Desinserção e a Da Continuidade (MAILLOUX-POIRIER, 1995).

Referida autora discorre sobre estas três teorias das quais fazemos uma síntese:

- Teoria Da Atividade – procura relacionar as atividades sociais e a satisfação na vida. Proclama a atividade como meio de obter mais satisfação na vida, a manutenção da auto-estima e a conservação da saúde. Pressupõe a descoberta de papéis, a reorganização dos anteriores como forma de alcançar o sucesso.

Os pilares desta teoria ancoram os saberes e práticas de saúde atuais, porque estimulados pelos organismos públicos de saúde, os profissionais absorvem a ideologia da atividade como fator preponderante para um estilo de vida saudável, e reproduzem este discurso ainda quando não conseguem eles próprios agregar novos papéis ao seu plano pessoal e reorganizarem qualitativamente suas vidas.

- Teoria Da Desinserção – defende a idéia de que o indivíduo vai gradativamente, junto com a sociedade, diminuindo sua participação nela até retirar-se física e socialmente do foco de atuação. Esse afastamento caracteriza o envelhecimento que tem por assim dizer, o aval da sociedade. Foi uma teoria muito contestada e cedeu lugar à elaboração de outras.

- Teoria Da Continuidade – vê o envelhecimento como algo constituinte do ciclo de vida, não separado de outras fases como um ponto final. A conduta do indivíduo é calcada em sua experiência de vida, embora seja reconhecida certa descontinuidade social, o que determina a necessidade de adaptação ao novo estilo de vida.

Todo esse suporte teórico é útil ao conhecimento dos profissionais de saúde, contudo, nos parece, deve ser evitada a unilateralidade, considerando que o envelhecimento é algo ainda não totalmente desvendado pela Ciência e, por ser constituído pela complexidade da vida, merece ser avaliado sob diversos ângulos- biológico, psicológico, cultural e social. Também não devemos esquecer da importância da individualidade do ser humano, que lhe confere diversidades em todas as dimensões.

2.3 A Doença Crônica na vida do idoso

Do ponto de vista biológico, o envelhecimento produz alterações e perdas funcionais em todos os órgãos e sistemas do indivíduo. Conforme Berger (1995), as

maiores transformações ocorrem no sistema nervoso central, no aparelho locomotor e nos sistemas cardiovascular e respiratório.

Parece ser difícil precisar o momento em que ocorrem essas mudanças porque difere de pessoa para pessoa, porém, via de regra, o idoso apresenta alguma doença crônica que lhe causa limitações. Estas limitações acontecem no plano físico, com restrição da capacidade funcional, ocasionada por afecções osteoarticulares, mas podem surgir também limitações no plano psicológico.

As conseqüências de problemas crônicos de saúde, quaisquer que sejam as suas causas, levam o indivíduo a modificar seu ritmo de vida. As respostas individuais a estas incapacidades dependem do significado que cada um lhes atribui e das estratégias adotadas para seu enfrentamento. Apesar da constatação de que o envelhecimento está sempre associado às perdas funcionais, alguns idosos apresentam apenas limitações parciais o que leva os estudiosos do assunto a buscar a compreensão para o fenômeno. Por sua vez, algumas doenças são prevalentes em relação a determinado sexo. O Quadro 3 apresenta a relação entre sexo e as doenças crônicas.

Quadro 3 - Influência do fator sexo no aparecimento de doenças crônicas

Problemas mais freqüentes nos homens	Problemas mais freqüentes nas mulheres	Problemas observados tanto nos homens como nas mulheres
Problemas auditivos	Hipertensão, diabetes	Problemas cardíacos
Problemas pulmonares: asma, enfisema, bronquite crônica	Artrite e doenças reumáticas	Problemas dentários
Problemas digestivos	Problemas digestivos	
Problemas urinários	Problemas visuais	
	Problemas mentais	
	Anemia e problemas da tireóide	

Fonte: Adaptado do Quadro apresentado por Berger (1995, p. 144).

Envelhecer com doença crônica é algo que comumente leva o idoso a perder o interesse pela vida ou a assumir comportamentos derrotistas. Compete aos profissionais de saúde e aos cuidadores direcioná-lo para uma nova percepção de si

mesmo, fazendo-o entender a importância da aderência ao tratamento indicado e da manutenção de seu nível de energia.

2.4 A literatura sobre o idoso em hemodiálise



Figura 2 – Idoso em hemodiálise

Para verificar a importância de realizar uma pesquisa nessa área temática, procuramos conhecer as publicações da produção científica. Para tanto, inicialmente tomamos para análise os registros bibliográficos apresentados pelo Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (BIREME), direcionado para as bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), e literatura internacional produzida pela *National Library of Medicine* (MEDLINE).

Conforme Prado e Sayd (2004, p.2), a Base LILACS “é reconhecidamente, a mais abrangente fonte de informações bibliográficas acerca de temas na área da saúde nessa Região”. Para a busca nesta base, utilizamos como descritor a palavra hemodiálise e como limite o vocábulo Idoso. Pelo formulário avançado e formato detalhado, encontramos 183 referências, das quais selecionamos 11, por maior aproximação com o nosso objeto de estudo.

Das 11 referências selecionadas, duas eram dissertações de enfermagem para obtenção do título de mestre. As outras referências eram oito artigos, sendo seis de língua espanhola e dois artigos brasileiros, do *Jornal Brasileiro de Nefrologia* e da Associação Médica Brasileira. Dois dos de língua espanhola, eram originários da Argentina, dois do Chile, um do Peru e o outro da Espanha. A última referência selecionada foi uma conferência apresentada nas “Jornadas Bolivianas de Medicina Interna 4 y Curso Internacional de Medicina Interna *American College of Physicians*”.

Para a busca na Base MEDLINE usamos como palavras de título *Hemodialysis and Eldery*. Pelo formulário avançado, foram encontradas 44 referências e, pelo mesmo critério anterior, qual seja, maior aproximação com o nosso objeto de estudo, selecionamos seis referências de artigos publicados nos Estados Unidos da América, na Irlanda, na Itália e no Japão.

Para conhecer as publicações específicas de Enfermagem, consultamos a Base de Dados de Enfermagem (BDENF), utilizando como *descriptor* a palavra *Hemodiálise* e como *limite*, *Idoso*. Pelo formulário avançado e o formato detalhado, encontramos sete referências, mas uma era repetida. Restaram seis, das quais cinco eram dissertações de mestrado, sendo que uma delas estava também incluída na nossa seleção da Base LILACS. A outra era um artigo publicado no *Jornal Brasileiro de Nefrologia*.

Na base de dados *Scientific Eletronic Library Online* (SciELO), embora não seja específica da área da saúde, direcionamos a busca para a *Revista Latino-Americana de Enfermagem* que, à época, era o único periódico brasileiro de Enfermagem de classificação QUALIS B INTERNACIONAL. No período de 2001 a 2005, estavam disponíveis 29 números e não encontramos nenhum artigo que contemplasse os descritores *Hemodiálise* e *Idoso*, no entanto, encontramos dois artigos de tema correlato: insuficiência renal crônica.

Ainda por meio da SciELO, buscamos uma publicação específica da especialidade de Enfermagem Nefrológica, internacional, no caso, a *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica*. Encontramos disponíveis cinco números entre 2004 e 2005. Todos os artigos de interesse para a hemodiálise, é óbvio, desde protocolos clínicos, correção de anemia, fístula artério-venosa, monitoração de pressão arterial, manual de autocuidado, diagnóstico de Enfermagem, bases de comunicação, mas nenhum artigo voltado especialmente para o idoso em hemodiálise.

Pelo sítio dos periódicos CAPES realizamos buscas no *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, órgão oficial da especialidade, no período de 2001 a 2005. Procuramos artigos sobre hemodiálise e idoso. Nenhum artigo que fizesse essa correlação foi encontrado nos 18 números disponíveis *on-line*.

Por fim, consultei um exemplar do *Jornal Brasileiro de Nefrologia* (2005), que é um suplemento de publicação do X Encontro Paulista de Nefrologia e X Encontro Paulista de Enfermagem em Nefrologia. Os trabalhos de Enfermagem de

Temas Livres foram apresentados sob a forma de comunicação oral (12) e pôster (36). Além dessas modalidades, foram classificados 11 trabalhos apenas para publicação, perfazendo um total de 59 resumos. Nenhum desses trabalhos versou sobre o idoso em hemodiálise.

Sem ter a ingenuidade de querer abarcar o universo de publicações, este levantamento efetuado em fontes de reconhecida probidade nos permite inferir que o idoso em hemodiálise ainda não é suficientemente estudado em sua singularidade, porém, nos perguntamos se, em caso de haver maior oferta de trabalhos científicos sobre a temática, o profissional de Enfermagem estaria disposto a incorporar esses conhecimentos à prática do cotidiano, ou se esses trabalhos continuariam a ser relevantes apenas para quem os produziu.

Esta questão é suscitada porque, aparentemente, não só muitos enfermeiros, mas vários outros profissionais de saúde não estão sensibilizados para a necessidade de aprofundar seus conhecimentos em relação ao processo do envelhecimento e, tendo em vista a transição demográfica com ênfase no acelerado crescimento da população idosa fenômeno, esse tido como universal, se torna necessário direcionar o conhecimento para essa temática.

Outro ponto a ser destacado é o fato de que as políticas públicas de saúde são pouco expressivas no tocante à assistência integral ao idoso, malgrado a vigência do Estatuto do Idoso e que, sem dúvidas, é um passo importante.

Por outro lado, consideramos que existe um espaço a ser ocupado pelas pesquisas na área do conhecimento relativo ao idoso e, nesse caso em particular, o idoso em hemodiálise é um campo a ser explorado.

As pesquisas têm como propósito fornecer subsídios para o planejamento da qualidade da assistência prestada e para a melhoria da qualidade de vida desse segmento, além de estimular a habilitação de recursos humanos nessa área e trazer novos elementos para a consolidação de políticas de saúde mais eficazes e eficientes.

3 INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA

Dói a cabeça, dói o corpo... Ô doença horrível! (E-9)

3.1 Os rins: visão geral

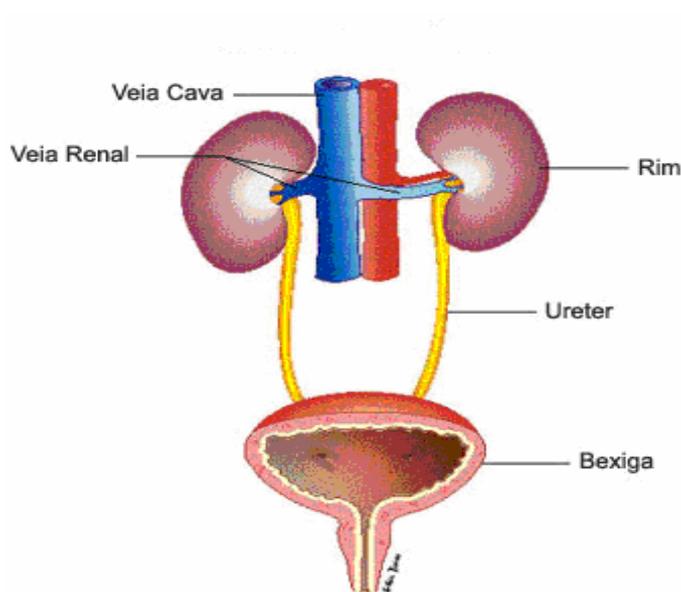


Figura 3 – Aparelho urinário

Os rins, em número de dois, em seus aspectos macroscópicos, têm forma de grão de feijão, possuem uma coloração marrom-avermelhada, situam-se um, de cada lado, da coluna vertebral, localizando-se entre as vértebras L1 e L4. O rim direito, via de regra, é um centímetro menor do que o esquerdo. No indivíduo adulto o rim mede de “[...] 11 a 13 cm. de comprimento, 5 a 7,5 cm. de largura e 2,5 a 3 cm. de espessura, pesando entre 125 e 170 gramas no homem, e 115 e 155 gramas na mulher. Com o envelhecimento há uma diminuição do peso renal”. (RIELLA; MOURA; RIELLA, 2003, p.1).

Conforme os mesmos autores, a unidade funcional do rim é o néfron que é composto pelo corpúsculo renal (constituído pelo glomérulo e pela cápsula de Bowman), o tubo proximal, a alça de Henle, o túbulo distal e ducto coletor.

Para maior compreensão do que ocorre na IRC, é necessária uma revisão sobre as funções essenciais dos rins:

Os rins são órgãos excretadores e reguladores. Ao excretar água e solutos, os rins eliminam do corpo o excesso de água e produtos dispensáveis. Eles também regulam o volume e a composição dos fluidos corporais dentro de um limite bastante estreito, eliminando o efeito de grandes variações na absorção dos alimentos e água. (STANTON; KOEPPEN, 2004, p. 663).

Dentre as funções de regulação, ainda existem as de regulação do balanço eletrolítico e do balanço ácido-base. Como função excretora, a de excreção dos produtos metabólicos e de substâncias exógenas (drogas, pesticidas e produtos químicos ingeridos com os alimentos). Como produto final do metabolismo, os rins eliminam produtos considerados descartáveis: uréia, oriunda dos aminoácidos, ácido úrico, proveniente dos ácidos nucleicos, e a creatinina, procedente da creatinina muscular. Desempenham, também, a função de produção e secreção de hormônios (STANTON; KOEPPEN, 2004).

Como órgãos endócrinos, produzem e secretam renina, calcitriol e eritropoetina. De acordo com Stanton e Koeppen (2004, p. 663),

A **renina** ativa o sistema renina-angiotensina-aldosterona, o qual ajuda a regular a pressão sanguínea e o balanço de sódio e potássio. Calcitriol, um metabólito da vitamina D₃, é necessário para reabsorção normal de Ca²⁺ pelo trato gastrointestinal e para sua deposição nos ossos. [...] Eritropoetina estimula a formação das células vermelhas do sangue na medula óssea.

No doente renal crônico, a capacidade dos rins de produzir e secretar renina, calcitriol e eritropoetina se encontra reduzida, o que traz como conseqüências alterações da pressão sangüínea, osteodistrofia, diminuição na produção de eritrócitos, sendo esta última uma das causas da anemia da insuficiência renal crônica. Este quadro é o responsável para que o indivíduo em hemodiálise necessite, em alguns casos, fazer uso de anti-hipertensivos, receber doses suplementares de cálcio, de ferro, de eritropoetina humana recombinante e ainda receber transfusões sangüíneas. Na verdade, o elenco de medicamentos é bem mais amplo e varia de acordo com as necessidades individuais.

3.2 História da hemodiálise

Ainda que, não seja o foco desta pesquisa proceder ao resgate histórico da hemodiálise, entendemos pertinente a inclusão de alguns informes sobre como

surgiu e evolui essa modalidade de tratamento, para que se torne mais compreensível sua prática.

No século XIX, foram desenvolvidos muitos estudos sobre aspectos anatomofuncionais do rim, após Richard Bright demonstrar em 1845 que os rins eram fundamentais para a manutenção da vida (ROCHE, 2006).

O conceito de diálise foi empregado pela primeira vez em 1861, por Thomas Graham, que viveu entre 1805 e 1869, e era graduado em Química pela Universidade de Andersonian, Glasgow-Escócia. Ele observou que cristalóides poderiam se difundir através de uma membrana semipermeável e utilizou esse método para extrair uréia da urina. O chamado método de Graham é ainda hoje, utilizado para purificação do sangue de pacientes com falência renal, embasando o procedimento do chamado rim artificial (GRAHAM, 2007).

Os experimentos de Graham foram bastante significativos para a feitura do primeiro rim artificial que “foi construído por Abel, Rowntree e Turner em 1913, e o alemão George Hass realizou a primeira diálise durante 15 minutos em humano no ano de 1924”. (ROCHE, 2006).

Durante a II Guerra Mundial, surgiram muitos casos de feridos graves que apresentavam necessidade de transfusões sangüíneas, muitas das quais incompatíveis, levando-os ao desenvolvimento de insuficiência renal aguda. Na época, não havia diuréticos nem hipotensores e foi, então, que o médico holandês naturalizado norte-americano, Willem Johan Kolff, percorreu várias empresas européias na busca de subvenções para construir uma máquina de hemodiálise. (KOLFF, 2006).

A máquina de hemodiálise idealizada por Kolff tinha as seguintes características:

[...] utilizava cerca de quarenta metros de tubos de membrana de acetato de celulose enrolada num tambor rotatório, o qual mantinha-se mergulhado em uma bacia contendo a solução de diálise. Uma bureta coletava o sangue do paciente (não havia bomba de sangue), e pela ação da gravidade o impulsionava através da membrana dialisadora. O sangue depois de purificado retornava ao corpo do paciente. (KOLFF, 2006, p.1).

Os registros da história acusam que foram tratados 15 pacientes pelo rim artificial antes que alguém viesse a sobreviver. Kolff obteve a primeira vitória em 1945, quando conseguiu que Sophia Schafstadt uma paciente em coma e anúrica,

recuperasse a consciência, após realizar hemodiálise, e ainda sobreviveu por sete anos (KOLFF, 2006).

Nas Figuras 4 e 5, podem ser observadas, respectivamente, a máquina de Kolff e seu idealizador:



Figura 4 – 1ª máquina de hemodiálise



Figura 5 – Willem Kolff

Pouco a pouco, foram aperfeiçoando a máquina, mas existia outro desafio: o acesso vascular. Esse problema foi solucionado de forma parcial em 1960, com o *shunt* arteriovenoso de Quinton, Dillard e Scribner, e finalmente, em 1966, foi criada, por Cimino e Brescia, a FAV (ROCHE, 2006).

A inserção do Brasil na história da hemodiálise veio em 1949, quando o médico Tito Ribeiro de Almeida construiu, de forma criativa, mas improvisada, o primeiro rim artificial brasileiro e o colocou em funcionamento no Hospital das Clínicas da FMUSP. Esse modelo de máquina foi utilizado até 1954, quando o Brasil importou o primeiro rim artificial. Em 1956, o mesmo hospital importou uma máquina considerada à época, como revolucionária, em termos de qualidade de diálise: era a “máquina de tanque” (CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO, 2000).

Em entrevista concedida aos médicos Romão Júnior e Mion Júnior, o também médico, Tito Almeida relembra que a primeira sessão de hemodiálise no Brasil foi realizada em 19 de maio de 1949, em uma paciente de 27 anos. Diz o renomado facultativo, que “no Brasil não cuidamos da história”, e não foram guardadas as primeiras máquinas de hemodiálise (ROMÃO JÚNIOR; MION JÚNIOR, 2004).

No Ceará, segundo registros em forma de *banner*, do Centro de Pesquisas de Doenças Hepatorenais – CPDH, inserido no Hospital Universitário

Walter Cantídio (HUWC), da Universidade Federal do Ceará–UFC, a evolução da hemodiálise pode ser assim resumida:

- a primeira diálise peritoneal aconteceu em 1964, sob a responsabilidade dos médicos Elias Boutala Salomão, Paulo Marcelo Martins Rodrigues, Edísio Tavares;
- a primeira hemodiálise foi realizada pelo médico Emir Limaverde, em 1966.

Um fato marcante na história da hemodiálise no Brasil foi a chamada “tragédia de Caruaru”, ocorrida em 1996. Em uma clínica de hemodiálise daquele município pernambucano, havia 138 pacientes em hemodiálise, dos quais 80% apresentaram sintomas de forte intoxicação e, em cinco meses, 54 pacientes faleceram de insuficiência hepática. Após vários debates sobre as diversas hipóteses levantadas, as autoridades sanitárias chegaram à conclusão de que o problema estava na água utilizada pela clínica, que provinha de um açude, a qual água estava contaminada por cianobactérias (que podem causar hemorragias intra-hepáticas que levam à morte), dali era bombeada para os caminhões-pipa, onde os motoristas cloravam a água (MELO; RIOS; GUTIERREZ, 2007).

Tamanho descaso com a vida da clientela só poderia mesmo culminar em uma tragédia. Desde então, a legislação brasileira específica vem sendo aprimorada por meio de sucessivas regulamentações que visam ao controle de qualidade da diálise.

3.3 A Hemodiálise como opção de tratamento

No Brasil, a atenção com a DRC dá ênfase quase que exclusiva ao estágio mais avançado da doença, quando já existe indicação para a TRS, (BASTOS *et al.*, 2004).

Conforme Góes Júnior *et al.*, (2006, p.424),

A prevalência é mais elevada no sexo masculino e aumenta com a idade, passando de 12 pacientes por 100.000 habitantes, naqueles com menos de 30 anos para 144 naqueles com 60 anos ou mais (em 2002). Em 2004, cerca de 59.000 pacientes estavam em terapia dialítica. [...] Os fatores de risco que mais influenciam a mortalidade são a idade avançada e a presença de diabetes.

Segundo Bastos *et al.* (2004), relatam, a comunidade científica mundial admite que para cada paciente em TRS existam de 20 a 30 outros, nos diferentes estádios da DRC. A TRS é, portanto, indicada quando se estabelece a falência funcional dos rins, caracterizada pela perda de suas funções regulatórias, excretórias e endócrinas.

O Ministério da Saúde (MS) percebendo a forte sobrecarga socioeconômica advinda dessa problemática instituiu a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal, pela Portaria Nº 1168/GM (BRASIL, 2004c), numa tentativa de organização de estratégias que promovam a inversão do modelo de atenção à saúde.

Apesar de, a legislação vigente definir que a implantação dessa política deve acontecer nos níveis de atenção básica, média complexidade e alta complexidade, na atenção básica, as ações de promoção da saúde e prevenção de danos são incipientes, até porque ainda persiste na área da saúde uma cultura de ações curativas e não de promoção, proteção, prevenção e também porque muitos profissionais não atentam para a problemática da IRC.

No nível de média complexidade, onde se realizam as ações diagnósticas e terapêuticas especializadas, o fluxo nem sempre segue o trajeto esperado em razão do não funcionamento do processo de referência e contra-referência. Um portador de DRC que tenha sido encaminhado pela rede básica de saúde a uma unidade de média complexidade, muitas vezes, não recebe o encaminhamento subsequente e “se perde” no emaranhado burocrático, agravando seu estado de saúde.

Concordamos com Bastos *et al.* (2004), quando dizem que a atenção à DRC acontece quase que exclusivamente no estádio mais avançado da doença, quando o paciente, por fim tem acesso ao tratamento, mas já no nível de alta complexidade e a doença em seu estádio terminal. A hemodiálise situada na esfera da alta complexidade, por sua vez, é uma modalidade de assistência paliativa importante para a manutenção da vida daqueles que se submetem ao tratamento.

É visível, contudo, o alto custo não só financeiro – o que é inegável, mas o elevado dispêndio social e humano. A irreversibilidade da doença, aliada à obrigatoriedade presencial à clínica, três vezes por semana, durante quatro horas – isto quando não ocorre a necessidade de sessões extras, altera o curso normal de

vida do indivíduo e limita fortemente suas atividades. Na Figura 6 é apresentado um paciente durante uma sessão de hemodiálise.



Figura 6 – Sessão de hemodiálise

O contexto social destes pacientes é comprometido pela dependência à previdência social, por não ser possível exercer regularmente as atividades de labor, o isolamento do ciclo de amizades se torna visível, as dificuldades para o lazer são imperiosas e, em muitos casos, há limitações até para a locomoção.

As conseqüências das perdas sociais, físicas e afetivas produzem o que consideramos o alto custo humano. O indivíduo, ao ser comunicado de que será submetido a hemodiálise, começa a vivenciar uma ruptura com seu cotidiano. As relações familiares são afetadas, os que antes eram independentes passam a ser dependentes e, via de regra, há uma queda na renda familiar.

Surgem, então, outros tipos de dependência – a da máquina de hemodiálise e à equipe de profissionais de saúde. Nova rotina se estabelece: a obediência à restrição dietética, o controle do peso, os exames laboratoriais mensais, trimestrais, semestrais e anuais.

Segundo alguns relatos de pacientes, o início do tratamento é desalentador. A sensação de perdas e o medo constituem ameaça constante. Sua imagem corporal é modificada pela implantação provisória de cateteres e, posteriormente, a confecção da FAV, que é o chamado acesso definitivo. Portanto, a identidade do indivíduo também passa por um processo de mutação. Nas Figuras 7 e 8, são apresentados os dois tipos de acesso vascular.



Figura 7 – Acesso vascular por cateter



Figura 8 – Acesso vascular por FAV

Os que, porém, se submetem ao tratamento, quer sejam crianças, adolescentes, adultos ou idosos, têm um ganho: a possibilidade de sobrevivência. Todos esses aspectos levantados são importantes para o planejamento de uma assistência que não só utilize o avanço da tecnologia, os equipamentos de última geração e o conhecimento científico no processo terapêutico em uso, mas, sobretudo, que também avance na compreensão do SER.

3.4 A máquina de hemodiálise e correlatos

As máquinas para hemodiálise que hoje são usadas no Brasil são as chamadas máquinas de proporção que substituem as antigas máquinas-tanque e são constituídas por uma bomba de sangue, um sistema de liberação de solução de diálise e monitores de segurança. A bomba de sangue leva-o ao local de acesso, passando pelo dialisador e o conduz de volta para o paciente, sendo que o fluxo habitual para pacientes adultos é de 350-500ml/min. (DAUGIRDAS; STONE; BOAG, 2003).

Destacamos, por oportuno, a grande importância dos dispositivos de monitoração para a segurança do paciente. No circuito sangüíneo, estes são os monitores de pressão e os detectores de ar e cata-bolha venosos; no circuito da solução da diálise, são os sensores de condutividade da solução de diálise, da temperatura da solução de diálise, a válvula de *bypass*, o detector de perda sangüínea, e o monitor de pressão de drenagem do dialisato, além de outros dispositivos que as máquinas modernas dispõem (DAUGIRDAS; STONE; BOAG, 2003).

O alarme que tanto irrita, e amedronta alguns pacientes é algo indispensável à sua segurança e, por assim dizer, é também um aliado dos profissionais nas salas de hemodiálise pelo alerta que representa na necessidade de algum tipo de intervenção. A seguir, mostramos exemplo da disposição de fluxo do circuito sanguíneo e dos monitores de pressão.

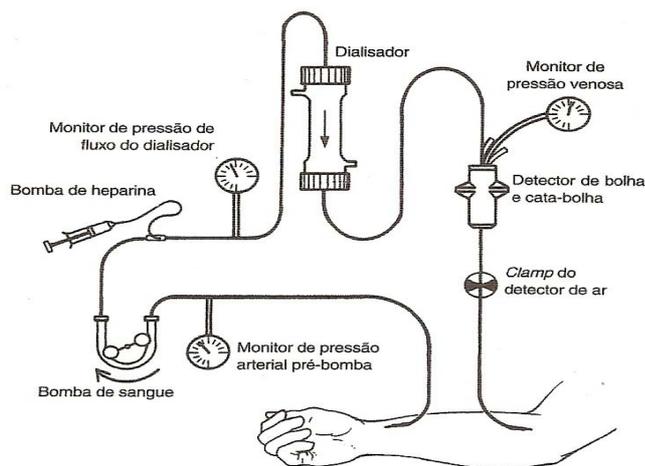


Figura 9 – Dispositivos de monitoração. Circuito sanguíneo mostrando a localização habitual dos monitores de pressão

Fonte: (DAUGIRDAS; STONE; BOAG, 2003, p.63).

Conforme a RDC Nº 154 (BRASIL, 2004b, p.10), item 7.1, “[...] as máquinas de hemodiálise devem apresentar um desempenho que resulte na eficiência e eficácia do tratamento e na minimização dos riscos para os pacientes e operadores”. Para tanto, são exigidos dispositivos de controle para o monitoramento do processo e todos os equipamentos devem estar limpos, todas as funções e alarmes operando. Além do mais, cada serviço de diálise deve possuir uma máquina de reserva em condições de uso.

Na Figura 10 é possível observamos um desses modelos.



Figura 10 – Máquina de proporção para hemodiálise

Outro ponto essencial ao processo de diálise é a qualidade da água, que deve ser garantida em todas as etapas de tratamento, armazenagem e distribuição, mediante o monitoramento dos parâmetros microbiológicos e físico-químicos e deve ser inspecionada por um técnico responsável pela operação do sistema de tratamento de água do serviço, RDC, nº 154 (BRASIL, 2004b).

Toda atenção é exigida com os equipamentos para tratamento da água para a hemodiálise:

O equipamento para tratamento de água para a hemodiálise merece atenção especial, uma vez que os pacientes em hemodiálise expõem seu sangue, através da membrana do dialisador, a cerca de 120 litros de água por sessão. A possibilidade de absorção de substâncias tóxicas em solução é muito maior que a de pessoas normais, por ingestão, ao longo da vida. (MORSCH; PROENÇA, 2006, p.503).

O sistema de escolha de purificação da água é a osmose reversa, que retém de 90 a 99% dos elementos minerais e 95 a 99% dos elementos orgânicos. Por esse sistema, a água é transferida por diferença de pressão hidrostática e osmótica através de uma membrana semipermeável (MORSCH; PROENÇA, 2006).

Para a manutenção do sistema de armazenamento de água, alguns procedimentos devem ser avaliados com a frequência que a RDC nº 154 também determina. A limpeza do reservatório de água potável deve ser realizada

semestralmente. O seu controle bacteriológico e a desinfecção são mensais, bem como, a da rede de distribuição de água tratada para diálise (BRASIL, 2004b).

Convém ressaltar que os resultados das análises laboratoriais da qualidade da água devem ser enviados mensalmente, no nosso caso, à Vigilância Sanitária do Estado e ao Controle Avaliação e Auditoria da Secretaria de Saúde Municipal, onde o auditor responsável pela auditoria da clínica faz a revisão dos dados enviados e, em caso de alterações dos padrões recomendados, aciona a clínica para as providências que, comumente, foram antecipadas por essa unidade.

Ainda merece comentário a composição da solução de diálise, formada por Sódio, Cloro, Magnésio, Cálcio, Bicarbonato/acetato, glicose e Potássio, sendo que este último pode ser excluído para o uso de pacientes hipercalemicos.

3.5 Indicadores em Terapia Renal Substitutiva no Ceará

O Estado do Ceará possui 184 municípios dos quais, apenas 11 dispõem de unidades de terapia renal substitutiva, assim distribuídas: Barbalha, Canindé, Caucaia, Crato, Eusébio, Fortaleza, Juazeiro do Norte, Maracanaú, Quixadá, Russas e Sobral (CEARÁ, 2007).

Tomando por base o ano de 2006, estiveram em hemodiálise 2328 (dois mil, trezentos e vinte e oito) pacientes, que realizaram 33891 (trinta e três mil, oitocentos e noventa e uma) sessões de hemodiálise de rotina (três vezes por semana), 4728 (quatro mil setecentos e vinte e oito) sessões extras (por necessidade de ajustes ao tratamento), perfazendo um total de 38619 (trinta e oito mil, seiscentos e dezenove) sessões de hemodiálise, segundo os valores aprovados em TRS (CEARÁ, 2006a).

No mesmo ano, 2006, ingressaram no Programa de Hemodiálise 889 pacientes, foram confeccionadas 1115 (hum mil cento e quinze) FAV e 288 pacientes vieram a óbito. Apenas 115 pacientes conseguiram realizar transplante renal, houve 977 internações hospitalares por intercorrências e foram realizadas 1777 (hum mil setecentos e setenta e sete) transfusões sanguíneas (CEARÁ, 2006b).

Estes dados confirmam que a modalidade de hemodiálise envolve considerável montante de recursos pela multiplicidade de procedimentos exigidos. Na opinião de alguns autores,

Existem evidências que a elevação dos gastos com hemodiálise deve-se ao aumento da sobrevida dos pacientes e não especificamente ao crescimento da demanda pela terapia. A implementação, por parte dos serviços de TRS, das normativas ministeriais relativas a reorganização e funcionamento dos serviços pode estar contribuindo para a qualidade dos serviços ofertados e, por consequência, elevando a sobrevivência dos pacientes. (CHAVES, *et al.*, 2002, p.199).

4 REFERENCIAL TEÓRICO

Não busco discípulos para comunicar-lhes saberes. Os saberes estão soltos por aí, para quem quiser. Busco discípulos para neles plantar minhas esperanças (RUBEM ALVES).

4.1 O conhecimento científico na história

O entendimento sobre o conhecimento científico e seus desdobramentos não deve se restringir ao mundo acadêmico ou aos campos de pesquisas tecnológicas. O saber não pode ser monopolizado por minorias intelectualizadas que caminham em mão única de direção, mas precisa ser redirecionado para o fazer e para o consumo da sociedade porque a ciência existe pelo homem e para o homem.

Então, torna-se necessário se partir de um conceito sobre ciência. Para Leopardi (2002, p.45) ciência “é uma formulação epistemológica e metódica sobre a realidade, tendo como princípio a objetividade (embora não se excluam aspectos subjetivos) e a sistemática observação dos dados”.

Antes da existência do conhecimento científico, a humanidade já utilizava outro tipo de conhecimento chamado vulgar, popular, empírico. Sua transmissão dá-se de geração para geração, pela educação informal. Por sua vez, o conhecimento científico se transmite por meio de capacitação, onde são utilizados procedimentos científicos e se procura explicar “por que” e “como” acontecem os fenômenos. Há, ainda, os conhecimentos filosófico e o teológico (LAKATOS; MARCONI, 2005).

O conhecimento popular, embora se fundamente na subjetividade, sensibilidade e sistematização, diferentemente do saber científico, que se assenta na objetividade, na experimentação e sistematização de idéias, em associação com o segundo, pode ser fonte de um estudo científico.

De acordo com Santos (1999), os primeiros cientistas modernos nasceram no século XVI e mapearam o campo teórico que ainda hoje se desenvolve, porém, uma das principais características da Ciência no tempo presente, além da ambigüidade e da complexidade já mencionadas, é a transitoriedade.

A ordem científica hegemônica classificou e dividiu a própria Ciência numa tentativa de organizar seu conteúdo, complexidade e metodologias distintas.

Para demonstrar essa divisão utilizamos o diagrama elaborado por Lakatos e Marconi (2005, p.81).

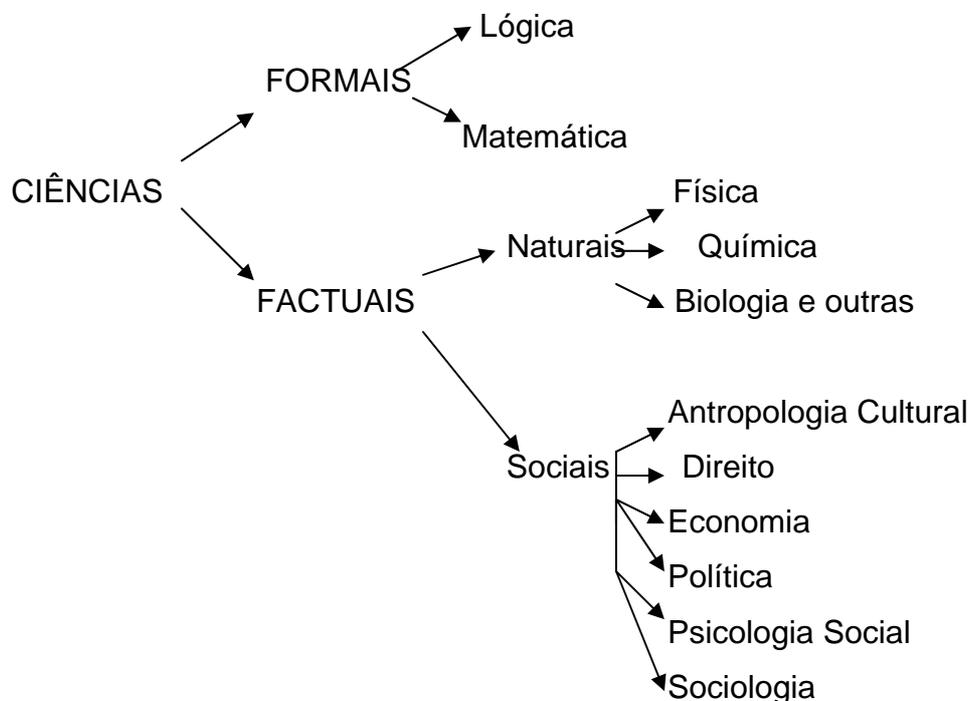


Diagrama 1 – Classificação das Ciências

A fim de ser evitado o isolacionismo de cada área, que, como departamentos estanques perderiam a macrovisão multifatorial, a ciência enseja às diversas disciplinas integrarem seus conhecimentos por meio da utilização de referenciais teóricos que possam enriquecer as várias investigações científicas.

4.2 Trajetória da Doença Crônica: o Modelo Teórico

Para a análise das entrevistas buscamos uma fundamentação teórica que pudesse evidenciar as especificidades do curso de uma doença crônica do ponto de vista de quem a vivencia. Encontramos na dissertação de Lima (2000) a aplicabilidade de um modelo teórico denominado Trajetória da Doença Crônica, cujo autor é Michael Bury, que até 2003 foi professor de Sociologia da Universidade

Royal Holloway, de Londres, e hoje é professor emérito da mesma Universidade, além de Doutor Honorário da Universidade de Linköping, na Suécia.

Na concepção de Bury (1997), as pessoas em geral têm sobre si uma expectativa de longevidade com qualidade e a eclosão de uma doença crônica atinge a estrutura cultural e social do indivíduo fragmentando sua auto-identidade. A experiência de vivenciar uma doença crônica produz respostas que podem ser identificadas como:

- **ruptura biográfica** que tem como causa não só a doença, mas as incertezas daí derivadas e com as quais o indivíduo passa a conviver;
- **impacto do tratamento** no dia-a-dia, ocasionado pelas intervenções e cuidados com a saúde;
- **adaptação e manejo da doença** como tentativa de reconstrução de uma vida normal.

Este referencial teórico, certamente, se coaduna com o que observamos amiúde, no cotidiano dos pacientes em hemodiálise. No início do tratamento, parece existir realmente uma verdadeira ruptura biográfica, quando o paciente recebe múltiplas informações sobre sua situação de doente crônico e acerca das possíveis modalidades invasivas de tratamento. Tudo está, pois, gravitando ao redor de incertezas e das perspectivas de perdas.

A seguir vem o impacto do tratamento na vida diária. No caso da hemodiálise, o paciente passa a conviver com as máquinas e seus sons de alarme, também com a confecção de FAV, ou o implante de cateter, enquanto aguarda o amadurecimento da fístula, os quais podem causar esse impacto.

Também causa impacto a metamorfose de seus membros superiores que passam a apresentar alterações anatômicas causadas pela fístula, somada, por vezes, às alterações gerais do próprio corpo, tais como modificação na coloração e textura da pele e até amputação de membros, como em alguns casos de diabéticos. Acrescente-se a isso a rotina de ter que se submeter aos diversos exames, modificações de hábitos alimentares, familiares e sociais.

Ao nosso sentir, com o decurso do tratamento e por questões de sobrevivência, o paciente, via de regra, procura “adaptar-se” à nova realidade, tenta manejar a doença, encarando-a como um processo passível de enfrentamento, por vezes, utilizando como estratégia mecanismos de defesa que, segundo Bock, Furtado e Teixeira (2005), são processos inconscientes realizados pelo ego, o que,

na concepção freudiana é uma maneira de excluir da consciência conteúdos indesejáveis ou que causem desprazer.

Embora o modelo proposto tenha sido desenvolvido por um professor de Sociologia, este tem sua validade no campo da saúde, pela experiência do autor em Sociologia da Saúde, direcionada para o estudo das doenças crônicas. E, se não bastasse, foi inspirado em um modelo cognominado Estrutura da Trajetória, de autoria de Corbin e Strauss (1992), de considerável aceitação no mundo das pesquisas da área de saúde.

Para a elaboração do modelo Estrutura da Trajetória, foram realizadas pesquisas sobre o manejo da doença crônica junto a pacientes hospitalizados e em seus domicílios. Em seus estudos Corbin e Strauss (1992) abordaram questões sobre o uso da tecnologia médica, a dor e o cuidado domiciliar, hoje difundido como *home care*.

Esses estudos eram baseados em histórias narradas pelos doentes e seus componentes familiares, com base nas quais, foi identificado o fato de que os doentes crônicos passavam por várias fases no decorrer do processo e que surgiam problemas diferenciados em cada uma dessas fases para os quais utilizavam um manejo diferente. Corbin lecionava em um curso sobre doença crônica para graduandos de enfermagem, tendo, então, desenvolvido vários projetos de pesquisa sobre doença crônica, nos quais enfatizava a importância da prática de enfermagem e do envolvimento das enfermeiras no acompanhamento desses pacientes.

O mais louvável é o fato de que Corbin percebeu que precisaria converter a Estrutura da Trajetória de uma teoria geral para um modelo que pudesse ser utilizado pelas enfermeiras em sua prática profissional. Para tanto, associou-se a Strauss e construíram esse modelo, utilizando como método a Teoria Fundamentada em Dados.

O método utilizado parte de dados qualitativos decorrentes de observações, entrevistas, documentos capazes de originar conceitos e inter-relacioná-los. Ao criarem o novo modelo para a enfermagem, estabeleceram uma visão de doença crônica em oito fases influenciadas pelas características pessoais, condições culturais, sociopolíticas e econômicas.

O modelo de Corbin e Strauss (1992), **Estrutura da Trajetória**, é bastante utilizado em pesquisas sobre as doenças crônicas e tem sido aplicado aos diversos

grupos de pacientes, entre os quais aqueles com doenças cardíacas, câncer, esclerose múltipla, diabetes, idosos com doença crônica, e podendo ser acrescentado o estudo sobre reabilitação de pacientes com acidente vascular cerebral (BURTON, 2000).

O foco central desse modelo é a Trajetória, considerada como o curso da doença ou condição crônica. Seus resultados não podem ser predeterminados, apesar de que toda doença crônica possui um curso certo, mas as trajetórias se diferenciam pelas ações dos indivíduos assistidos e dos que os assistem.

A trajetória é dividida em oito fases: pré-trajetória, início da trajetória, crise, aguda, estabilização, instabilidade, declínio e terminal. Cada fase, consiste em períodos, variáveis de semana a meses, e estes se caracterizam como reversão, platô, movimento ascendente, descendente ou declive.

Outro ponto de destaque nesse modelo é a Projeção da Trajetória, na qual cada pessoa de alguma maneira envolvida em um processo de doença crônica – e aqui se incluem o paciente, a família, médicos e enfermeiros, dentre outros –, tem idéias próprias de como deve ser o manejo dessa doença e essas idéias são geradas pelo conhecimento, crenças e experiências de vida.

Com a finalidade de definir o curso da doença, controlar sintomas e lidar com as incapacidades, foi estabelecido um plano intitulado Esquema da Trajetória. Aqui estão compreendidos não só a tecnologia utilizada nos tratamentos médicos, mas também, outras formas de tratamentos alternativos buscados por muitos doentes crônicos.

O esquema da trajetória pode ser objeto de alterações pela presença de certas condições que influenciam o manejo, as quais o podem facilitar, retardar ou complicar. Dentre essas condições, está a tecnologia utilizada, que pode produzir efeitos colaterais indesejáveis, a falta de recursos para suporte social, financeiro e geração de informações e conhecimento.

Outras condições também podem influenciar o manejo, como experiências anteriores com tratamento médico, motivação, ou não, para submeter-se às recomendações, crenças pessoais, estilo de vida, legislação da saúde, acesso ao tratamento.

Do esquema da trajetória é derivado do Manejo da Trajetória, que inclui o manuseio das crises, o controle de sintomas, o tratamento dos efeitos colaterais, a prevenção de complicações e o manuseio de incapacidades.

O modelo retrocitado descreve também o impacto da doença crônica na biografia e na vida diária. Considerado biografia é o curso de vida, que pode ser impactado pelas alterações ocasionadas pela doença crônica, cujo desenvolvimento, ao afetar o curso de vida, leva o indivíduo a processar contínuas adaptações em sua identidade, a fim de conviver com as condições crônicas.

O último conceito na estrutura da trajetória é o chamado impacto recíproco, consequência da interação da doença, com a biografia e as atividades diárias, as quais estimulam as várias formas de manejo no enfrentamento dos problemas advindos nas diversas fases da doença.

Portanto, o modelo proposto por Bury (1997), denominado de **Trajetória da Doença Crônica** é um refinamento da **Estrutura da Trajetória** de Corbin e Strauss (1992), e malgrado sua simplificação, preserva seus principais fundamentos e permite maior fluidez às investigações científicas. Por conta desta fluidez e refinamento, optamos por adotar o modelo conhecido como Trajetória da Doença Crônica (BURY, 1997).

5 DELINEAMENTO METODOLÓGICO

A forma mais adequada para tratar-se com os significados é procurar descobrir a realidade investigada tal como experienciada pelo sujeito, a qual é exposta nas suas descrições (MARTINS; BICUDO, 2003).

Para a escolha do método a ser utilizado nesta pesquisa, iniciamos do ponto elementar: o que é método? Durozoi e Roussel (1996, p.324) o definem como “um encaminhamento pelo qual se obtém um certo resultado, não necessariamente previsto de antemão, ou [...] um conjunto de procedimentos ou de regras utilizadas para chegar à meta desejada”; ou como referem Alves-Mazzotti e Gewandsznajder (2001, p.3), “Um método pode ser definido como uma série de regras para tentar resolver um problema”.

Problemas diversos são encontrados no nosso dia-a-dia e constituem motivações para estudos científicos. A atividade científica se desenvolve então, com base em problemas tratados pela Ciência sob diferentes abordagens, mas a variedade de modelos de investigação está sempre atrelada ao rigor dos procedimentos e à confiabilidade de seus resultados.

Para Polit, Beck e Hungler (2004, p.27), a pesquisa científica “conduzida em um formato sistemático é o método mais sofisticado de aquisição de conhecimento desenvolvido pelo homem”. Reconhece Minayo *et al.* (2002), entretanto, que, no campo científico, se entrelaçam conflitos e contradições.

Os discursos científicos refletem esses conflitos e contradições:

Os debates se arrastam ao longo dos séculos com alguns teóricos defendendo a tese de que só é cognoscível, o que se oferece à observação como fato, ao passo que outros, são de opinião que o conhecimento se estende a tudo que é passível de explicação por meio da razão. (OLIVA, 2003, p.12).

Santos (1999), também, alerta para a ambigüidade e complexidade do atual momento científico, quando estamos vivenciando uma fase de transição paradigmática. Necessitamos dar respostas a perguntas simples como foram as perguntas de Rousseau. Nesta tese procuramos encontrar respostas para perguntas simples.

Compreendemos que não existe uma ciência unificada, mas acreditamos que a infinitude de problemas de pesquisa permite a inserção e a complementaridade de vários métodos igualmente científicos, até porque, como diz Morin (2001, p.21), “nenhuma teoria científica está imune para sempre contra o erro”. O autor acrescenta:

Poder-se-ia crer na possibilidade de eliminar o risco de erro recalçando toda afetividade. De fato, o sentimento, a raiva, o amor e a amizade podem nos cegar. Mas é preciso dizer que já no mundo mamífero e, sobretudo, no mundo humano, o desenvolvimento da inteligência é inseparável do mundo da afetividade, isto é, da curiosidade, da paixão, que, por sua vez, são a mola da pesquisa filosófica ou científica. (MORIN, 2001, p. 20).

Ao abordar a fragmentação da ciência pós-moderna, Santos (1999, p.48) ressalta que o conhecimento deve se constituir “a partir de uma pluralidade metodológica. Cada método é uma linguagem e a realidade responde na língua em que é perguntada. Só uma constelação de métodos pode captar o silêncio que persiste entre cada língua que pergunta”.

Continuando sua análise sobre a ciência pós-moderna, o mesmo autor acentua que não existe um estilo calcado em única dimensão e sim a configuração de vários estilos elaborados conforme os critérios e imaginação pessoais do pesquisador.

As diversas maneiras de olhar a realidade levaram às diferenças de posições científicas e à formação de correntes de pensamento que a Ciência incorporou ao seu objetivo de explicar o universo de possibilidades que nos rodeiam, estabelecendo a relação sujeito/objeto. A escolha dos métodos e técnicas de pesquisa está vinculada à natureza do problema a ser pesquisado ou ao objeto do estudo.

Sem querermos entrar no mérito dos problemas metodológicos no campo da saúde, que nos exigiriam profundos conhecimentos acerca de Filosofia, Ciência e Sociedade, apenas teceremos alguns comentários sobre a existência das metodologias quantitativas e qualitativas.

A metodologia quantitativa existe há aproximadamente 400 anos, quando Galileu separou a Ciência da Filosofia e da Religião. Foram, desde então, realizados estudos voltados para a natureza e foi criado o rótulo de ciências naturais cuja base é a Matemática e o objetivo é o estudo dos fenômenos em suas relações causais.

Nas ciências naturais, e em suas ramificações, foi sempre notória a quantidade de estudos que empregam a metodologia quantitativa ou explicativa. No campo da Saúde, a produção do conhecimento produz embates sobre qual a melhor metodologia e se existe uma que é mais científica do que a outra. Collet e Rozendo (2001), alvitram a noção de que nenhum método é superior ao outro.

A literatura especializada situa muitas vezes, as metodologias quantitativas e qualitativas como oponentes, porém Haguette (2003) considera que ressaltar as vantagens de um modelo, e os defeitos de outro, é uma visão maniqueísta, uma concepção determinista. As diversas estruturas e processos devem ser investigados por meio de uma metodologia que melhor se adequar ao objeto de estudo.

A pesquisa na área da saúde recebe influência de várias correntes de pensamento e apresenta bastante flexibilidade metodológica, embora não haja consenso sobre o fato. Um marco que consideramos importante para a pesquisa nessa área foi a elaboração do pensamento social em saúde que data da segunda metade do século XIX no Continente europeu, quando aconteceram os movimentos pelas reformas sanitária e médica, e os profissionais desse campo passaram a conceber idéias sobre a influência dos fatores sociais nos problemas de saúde. (COLLET; ROZENDO, 2001).

Nasciam as atitudes preventivistas, de cunho biológico que, até a década de 1950, – acrescentamos até tempos recentes –, se baseavam nas relações médico/paciente, risco/dano. Nas décadas de 1970 e 1980, a ênfase foi a Medicina comunitária ou social que passou a utilizar um conceito mais amplo do processo saúde-doença transpondo o biológico, agora visto sob diversas óticas: política, das ciências sociais e da epidemiologia social (COLLET; ROZENDO, 2001).

A comunidade científica da saúde, no entanto, continua com grande volume de sua produção baseado na objetividade dos fatos, na mensuração, na comparação de dados estatísticos e na generalização, preservando, desse modo, o paradigma das ciências naturais. A pluralidade de nossos tempos, contudo, permite a abertura de mais espaços para as investigações científicas, bem como para outro tipo de metodologia – a qualitativa –, e até para a complementaridade de metodologias.

Apoiada no conhecimento de que a metodologia se deve adequar ao objeto de estudo e na nossa convicção da importância também dos aspectos

subjetivos em todas as instâncias humanas optamos pela realização desta pesquisa tendo como substrato a metodologia qualitativa, a qual passamos sucintamente a descrever nas principais interfaces.

5.1 Investigação qualitativa

Algumas pessoas depreciam os trabalhos qualitativos na área da saúde, mas Turato assinala que a literatura internacional nesse campo exhibe vasta produção científica de origem estadunidense, canadense e britânica. Coincidentemente, a Enfermagem é um dos destaques, ao lado da Psicologia, e foi a “[...] literatura sobre pesquisa qualitativa produzida por responsabilidade de investigadores da área de enfermagem que significativamente incluiu debates sobre o uso de tais metodologias na área de saúde”. (TURATO, 2003, p.169).

Os métodos qualitativos ou compreensivo-interpretativos nasceram há pouco mais de um século, quando surgiram as idéias de criação das ciências humanas. Em relação às ciências humanas, muitos estudos se apóiam em Marx e Freud porque esses autores permitiram uma compreensão mais aprofundada do ser humano. Na área da saúde, o ser humano é o foco central das investigações científicas e do fazer e por isso, alguns estudiosos utilizam suas concepções em trabalhos científicos (TURATO, 2005).

O autor retrocitado comenta que, na década de 1920, a disciplina Antropologia contribuiu com a metodologia científica por meio da Etnografia desenvolvida por Malinowski, considerado o pioneiro da metodologia científica qualitativa, o qual publicou suas observações participativas na convivência com nativos da Oceânia.

Portanto, as pesquisas qualitativas tiveram inicialmente a contribuição das disciplinas Antropologia e Sociologia, por intermédio de seus estudos de campo. Posteriormente, a própria necessidade de disciplinas como Psicologia, Enfermagem, dentre outras, de ampliar suas abordagens referentes aos estudos dos seres humanos, levaram à utilização dessa metodologia (CAMPOS, 2002).

Em relação aos paradigmas e métodos de pesquisa em Enfermagem, Polit, Back e Hungler (2004, p.27) ensinam que “[...] a investigação científica no campo da Enfermagem, está sendo conduzida principalmente dentro de dois amplos paradigmas, ambos com legitimidade para a pesquisa em Enfermagem” e

desenvolvem algumas considerações sobre o paradigma positivista e o naturalista, além de mencionarem outros paradigmas denominados teoria crítica (feminismo e neomarxismo).

Conforme Leopardi (2002), diferentemente do que pretendia Augusto Comte, – que defendia a unidade metodológica no positivismo e que serve de base para a investigação quantitativa –, os multimétodos dão sustentação à investigação qualitativa, que assim são vistos e explicados também por Leopardi (2002, p.195):

Porém, a diversidade do método, segundo os adeptos da Investigação Qualitativa, baseia-se no fato de que o agir humano visa um sentido, tem um valor, que não pode ser captado por uma explicação nomológica, ou seja, por relações simples de causa e efeito ou uso de instrumental estatístico.

Ora, se o “agir humano visa um sentido, tem um valor, que não pode ser captado por uma explicação nomológica”, é o caso de perguntar-se: o que são sentido e significância do agir humano? Encontramos resposta em Berger e Luckmann (2004, p.14):

O sentido se constitui na consciência humana: na consciência do indivíduo, que se individualizou num corpo e se tornou pessoa através de processos sociais. Consciência, individualidade, corporalidade específica, sociabilidade e formação histórico-social da identidade pessoal são características essenciais de nossa espécie [...]

Acerca da significância do agir, referidos autores relatam que ela é fruto das operações gerais da consciência que, mediante tais operações, produzem as ações impregnadas de sentidos, formando as vivências individuais e sociais.

Portanto, os aspectos subjetivos devem também ser investigados nos vários processos de saúde-doença. Afinal, não se pode ignorar o sentido atribuído pelos sujeitos aos eventos desse campo. Assim, dados estatísticos são relevantes para a visualização das ocorrências, mas, para maior significância, necessitam da moldura da subjetividade, intrínseca aos atos humanos.

A importância da adequada escolha do método na pesquisa qualitativa diz respeito, principalmente, ao caminho para chegar à validade do conhecimento, mas, esse conhecimento pode ser considerado verdadeiro. É o que diz Leopardi (2002, p.196):

[...] no caso da Pesquisa Qualitativa, tal conhecimento é originário de informações de pessoas diretamente vinculadas com a experiência estudada, portanto não podem ser controladas e generalizadas. No entanto, por serem experiências verdadeiras de pessoas, não podem ser suspeitas e tidas como não verdades.

A utilização do método qualitativo pelos profissionais de saúde é estimulada por Turato (2005), por entender que suas experiências assistenciais servem como credenciamento para levantar dados e interpretá-los. A idéia-chave para o pesquisador da linha qualitativa é o significado das experiências de vida dos sujeitos por meio de suas representações.

5.2 Método clínico-qualitativo

Na tentativa de utilizar nesta pesquisa um método que pudesse abrigar nossa ansiedade de valorizar a escuta das representações dos sujeitos do estudo, a relação afetiva entre nós e eles, bem como, entre os profissionais de saúde e esses agentes, fomos ao encontro do método clínico-qualitativo.

A configuração do método corresponde a nossa visão das diversas realidades em seus aspectos objetivos e subjetivos observáveis, sem perder a noção de cientificidade. Sua flexibilidade permite que possamos ir além, e quantificar os aspectos passíveis de mensuração.

O método clínico-qualitativo foi desenvolvido por Turato. Como o próprio autor sugere, o método é um refinamento da pesquisa qualitativa e assim o define:

[...] é o estudo teórico - e o correspondente emprego em investigação - de um conjunto de métodos científicos, técnicas e procedimentos, adequados para descrever e interpretar os sentidos e significados dados aos fenômenos e relacionados à vida do indivíduo, sejam de um paciente ou de qualquer outra pessoa participante do *setting* dos cuidados com a saúde (equipe de profissionais, familiares e comunidade) [...]. (TURATO, 2005, p.4).

O conceito do método encaixou-se nas nossas pretensões de empregar nesta investigação métodos, técnicas e procedimentos que pudessem atender nossos objetivos. Outro ponto em comum é que a pesquisa foi realizada no *setting* natural onde acontecem as sessões de hemodiálise. As peculiaridades do método clínico-qualitativo nos seduzem, principalmente sua base de sustentação formada por três pilares:

[...] a **atitude existencialista** da valorização dos elementos “angústia” e “ansiedade”, presentes na existencialidade do sujeito a ser estudado; a **atitude clínica** da acolhida dos sofrimentos emocionais da pessoa, inclinando-lhe a escuta e o olhar, movido pelo desejo e hábito de proporcionar ajuda e **atitude psicanalítica** do uso de concepções vindas da dinâmica do inconsciente do indivíduo, tanto para a construção e aplicação dos instrumentos auxiliares, assim como para referencial teórico para discussão dos resultados (TURATO, 2003, p.230).

Confessamos o fato de que, enquanto experimentávamos o amadurecimento dessas idéias, passamos pelas fases de encanto e desencanto, mas, não nos demos por vencidos simplesmente por observar as aparências.

Assim, decidimos verificar se havia algum trabalho científico produzido por enfermeira/o que fosse fundamentado nesse método e encontramos a tese de Campos (2002), que consolidou a nossa convicção de empregar o método, por dois motivos: a tese foi orientada pelo autor do método, Turato, e a temática é similar ao estudo que realizamos na área de hemodiálise. Outra certeza de que o método é adequado a este tipo de estudo nos veio da leitura e interpretação do Quadro 4, organizado por Turato (2003, p.234):

Quadro 4 - Pilares distinguidores do método clínico-qualitativo em relação a outros modelos qualitativos de pesquisa nas ciências humanas.

ATITUDES	NO QUE CONSISTE P/O PESQUISADOR
EXISTENCIALISTA	Valorização de angústias e ansiedades como forças motrizes do pesquisador na busca do conhecimento sobre o humano; aspectos fundamentais da vida e da fala; motivos p/ maior compreensão no âmbito existencial/pessoal/individual.
CLÍNICA	Acolhida de sofrimentos existenciais e emocionais do indivíduo alvo do estudo, inclinando-lhe a escuta, o olhar e as múltiplas sensibilidades, primariamente movido pelo desejo e hábito de dar ajuda terapêutica.
PSICANALÍTICA	Incorporação no trabalho: fenômenos da interação afetiva entrevistador – entrevistado (transferência e contratransferência); teorias psicodinâmicas na interpretação dos significados trazidos (prezando o inconsciente).

Fonte: Turato (2003, p. 234).

Na área das ciências da saúde, há excelente campo para desenvolver atitudes existencialistas, clínicas e psicanalíticas, pois ao pesquisador cabe não apenas captar os aspectos objetivos dos fatos mas, também, desvelar o que existe nas entrelinhas da fala, se há angústias e ansiedades subjacentes ao processo de

comunicação; e essa é uma atitude existencialista, recomendável a quem realiza pesquisas que envolvem seres humanos.

O olhar empático e a escuta fazem parte da ajuda terapêutica, filosoficamente atributos indispensáveis aos profissionais de saúde e pesquisadores desse campo; e essa é uma atitude clínica.

Interação afetiva de entrevistado com entrevistador e apoio em teorias que possam ajudar a compreender os significados emanados de processos inconscientes, são ferramentas componentes de uma atitude psicanalítica que podem perfeitamente fazer parte de uma aprendizagem do pesquisador, utilizando-se, para tanto, de concepções de teor psicanalítico.

Portanto, os pilares do método, ainda que pareçam, não constituem instrumentos exclusivos de psicanalistas, e sim uma opção a mais, para atitudes inovadoras em pesquisas na área da saúde.

Na verdade, conforme Turato (2003), o método clínico-qualitativo apresenta como ferramentas básicas à valorização de elementos psicanalíticos, desde a escolha do tema/problema (experiências e vivências pessoais, angústias) à opção por marcos teóricos capazes de privilegiar a compreensão da existência humana e ações do inconsciente, a elaboração de instrumentos de coleta de dados com questões relativas aos sentimentos transferenciais e contratransferenciais.

Por outro lado, a discussão dos resultados enfatiza os significados relatados pelos sujeitos, e o pesquisador é tido como *bricoleur*, ou seja, na construção de seu novo objeto, utiliza fragmentos de outros objetos, numa ação de bricolagem.

Hoje, ao olharmos esta produção sentimos que a escolha do método foi correta porque, como dizem Nazario e Turato (2007, p.5-6).

[...] é bem apropriado que os profissionais de saúde - eles mesmos - adotem os métodos qualitativos. Enfermeiros, por exemplo, trazem a grande vantagem de terem, devido à sua prática profissional, uma *inerente atitude clínica e existencial* que lhes levará a coletar dados ricamente e a derivar novos conhecimentos com elevada competência.

5.3 Setting do estudo

O Município de Fortaleza, que tem uma população estimada em 2.416.920 (dois milhões, quatrocentos e dezesseis mil, novecentos e vinte)

habitantes, (IBGE, 2007), é administrativamente dividido em seis Secretarias Executivas Regionais-SER (FORTALEZA, 1997).

Atualmente existem 10 clínicas de hemodiálise, assim distribuídas: SER I: (duas); SER II: (seis); SER III: (uma); SER IV: (uma) e as Regionais V e VI não dispõem desses serviços, sendo que a Regional II compreende os bairros com população de melhor poder aquisitivo e concentra o maior número de clínicas de hemodiálise. Há uma discrepância entre a localização geográfica dessas clínicas, e o domicílio dos usuários desse sistema que, via de regra, procedem de classes sociais de baixo poder aquisitivo e, com raras exceções, residem na periferia da Cidade.

Das 10 clínicas, escolhemos duas para a realização da pesquisa, as quais, serviram de cenário para a produção dos dados. Situam-se nas Regionais I (ANEXO A) e IV (ANEXO B). A escolha dessas clínicas teve como base nossa área de atuação como auditora, o que nos permitiu maior aproximação com os sujeitos da pesquisa. Além disso, os idosos vistos como grupo de hemodiálise são similares aos outros grupos das demais clínicas e, pelo que temos observado, o que os diferencia são seus atributos individuais, quer físicos, ou psicossociais, seus valores, suas crenças.

5.4 Conceito de sujeito na pesquisa

Na leitura de trabalhos que empregam a metodologia qualitativa observamos freqüentemente o emprego de vários termos como sinônimos de sujeito, dentre os quais, destaco: informante, colaborador, ator social, entrevistado. Sem dúvidas, essas múltiplas acepções de sujeito formam um “jogo de palavras” utilizadas pela comunidade científica. Procuramos verificar qual é o termo usual no método clínico-qualitativo e são de Turato (2003, p. 356), as seguintes considerações:

No vocabulário da metodologia da **pesquisa clínico-qualitativa**, definimos **sujeito** como qualquer pessoa que, no campo das questões de saúde, pode ser ouvido quanto aos sentidos e significações que atribui a eventos ligados à questão da saúde-doença, observado pelo pesquisador, podendo esta pessoa (sujeito da pesquisa) ser um indivíduo que “porta” o problema, ou o profissional de saúde que trata do problema, ou finalmente familiares ou outros que convivem de alguma forma com o problema.

Tal concepção de sujeito afasta de nós a resistência pela idéia de passividade e subordinação e nos conduz ao entendimento do ser consciente e também responsável pelo seu próprio destino e filosoficamente um ser pensante; ou, como diz Gonsalves (2003, p. 70), “Nessa perspectiva, descobre-se o sujeito investigado como sujeito produtor de realidade e de conhecimento”.

5.5 População do estudo

No mês de janeiro de 2006, havia em Fortaleza, segundo o Demonstrativo de Indicadores em Monitoramento na Terapia Renal Substitutiva–TRS, da Secretaria de Saúde, Fortaleza (2006), 1265 pacientes em hemodiálise. Não há, porém, no Banco de Dados da Secretaria o quantitativo de idosos.

A população do estudo foi constituída por 80 idosos. Identificamos as clínicas pelos números 1 e 2. A Clínica nº 1 foi aquela onde iniciamos os trabalhos de campo e, nesta havia, em maio de 2006, 140 pacientes, dos quais 34 idosos, sendo 21 do sexo masculino e 13 do outro gênero. Em julho de 2006, quando começamos a investigação na Clínica nº 2, havia 168 pacientes, sendo 46 idosos, 26 do sexo masculino e 20 do sexo feminino.

5.6 Seleção da amostra

O termo amostra é comum às pesquisas quantitativas e qualitativas e quer dizer uma porção, um fragmento que demonstre a natureza ou a qualidade de alguma coisa, constituindo um subconjunto do universo (TURATO, 2003).

Por ser esta pesquisa de abordagem qualitativa, a amostra foi intencional, ou proposital, ou, ainda, deliberada, como usam alguns pesquisadores. A amostra intencional nos permitiu escolher entre os idosos aqueles que possivelmente poderiam nos trazer informações valiosas para o atendimento aos objetivos da pesquisa. Esse tipo de amostragem se diferencia da amostra estatística utilizada nos estudos randomizados, que não permitem opções pessoais do pesquisador.

5.6.1 Critérios de inclusão

Os critérios para a inclusão no grupo estudado foram os seguintes:

- ser idoso, de um sexo ou de outro, vinculado à modalidade de hemodiálise em uma das duas clínicas escolhidas para o estudo;
- apresentar condições cognitivas, emocionais e físicas para se expressar sobre os itens da entrevista;
- fazer hemodiálise há, no mínimo, um ano, por ser o tempo que consideramos razoável para vivenciar as várias nuances do tratamento.

5.6.2 Tamanho da amostra

Quanto ao tamanho da amostra, em pesquisa qualitativa não é algo pacificado, porque, como assinalam Martins e Bicudo (2003, p.27), “Tal pesquisa procura introduzir um rigor, que não o da precisão numérica, aos fenômenos que não são passíveis de serem estudados quantitativamente, tais como, angústia, ansiedade, medo, alegria, cólera, amor, tristeza, solidão etc.”

O certo é que em tal modalidade de pesquisa não existe a preocupação com as generalizações. Conforme, ainda, Martins e Bicudo (2003, p.23) “A generalização é abandonada e o foco de sua atenção é centralizado no específico, no peculiar, no individual, almejando sempre a compreensão e não a explicação dos fenômenos estudados”. Deslandes (2002, p.43), também, assegura que “A pesquisa qualitativa não se baseia no critério numérico para garantir sua representatividade”. Outros autores poderiam ainda ser enumerados como defensores dessa mesma opinião, dentre eles, Minayo (2006).

Com suporte nessas opiniões é possível inferir que o critério numérico não é essencial para uma amostragem ideal, que deverá expressar a realidade estudada do ponto de vista de maior profundidade e relevância.

Portanto, *a priori*, não foi definido o número de sujeitos. Com o desenvolvimento da pesquisa, nas narrativas que registramos, percebemos que a seguinte amostra nos permitia melhor compreensão do fenômeno estudado: 40 sujeitos, que corresponderam a 50% da população de idosos das duas clínicas-cenário. Esta amostra poderá parecer acima dos números ordinários em pesquisas

qualitativas, porém, nossa pesquisa gravitou na órbita de dados que nos assegurassem um aprofundamento da realidade estudada.

Na Clínica no 1, foram entrevistados 17 dos 34 idosos, sendo 13 do sexo masculino e 4 do sexo feminino. Na de nº 2, 23 dos 46 idosos, sendo 10 do sexo masculino e 13 do sexo feminino. Não houve preferência por sexo e sim foram entrevistados os que reuniam, principalmente, melhores condições físico-emocionais para a entrevista e preenchiam os outros critérios de inclusão.

Conquanto as entrevistas tenham sido pré-agendadas, algumas não foram realizadas por conta da falta de condições físicas ou emocionais dos idosos, faltas consecutivas às sessões, ou ainda por conta de internamento hospitalar. Ressaltamos que, especialmente entre os idosos, há muita instabilidade em seu quadro de saúde, alternando dias de aparente adaptação ao tratamento e outros de intercorrências clínicas, de instabilidade física e emocional.

5.7 Instrumentos para a coleta de dados

Como técnica para a apreensão dos indicadores, usamos a entrevista semi-estruturada para história oral temática, cujo roteiro se encontra no Apêndice A, a observação participante/registros de campo (APÊNDICE C). Ainda empregamos como recurso os registros dos prontuários dos pacientes apenas para preenchimento dos dados de identificação do roteiro da entrevista.

A respeito da entrevista semi-estruturada, assim se manifestam Pope e Mays (2005, p.22):

As entrevistas semi-estruturadas são conduzidas com base numa estrutura solta, a qual consiste em questões abertas que definem a área a ser explorada, pelo menos inicialmente, e a partir da qual o entrevistador ou o entrevistado podem divergir a fim de prosseguir com uma idéia ou uma resposta em maiores detalhes.

As autoras discutem, ainda, a importância da interação do entrevistador com entrevistado e a sensibilidade à linguagem e conceitos do último. Outro aspecto é explorar detalhadamente o que as pessoas dizem, podendo ser reveladas idéias não previstas no início da pesquisa.

Opinião semelhante a respeito da entrevista semi-estruturada têm Martins e Bicudo (2003, p.56), para quem,

Embora seja um aspecto muito discutido e, às vezes, controvertido nos manuais de pesquisa, geralmente é aceita a idéia de que a melhor forma de elaborar questões é a não restritiva, deixando perguntas abertas com o propósito de eliciar respostas amplas e de orientar o pensamento do respondente.

Ao explicitar a utilização da entrevista semi-estruturada para história oral temática, expressamos que as entrevistas foram assim elaboradas:

Dado seu caráter específico, a história oral temática tem características bem diferentes da história oral de vida. Detalhes da história pessoal do narrador interessam apenas na medida em que revelem aspectos úteis à informação temática central (MEIHY, 2005, p.163).

Portanto, não nos referimos ao emprego do estatuto da História Oral e seus principais pressupostos – transcrição, textualização e transcrição –, adotados para a formulação do texto final (MEIHY, 2005).

Os depoimentos coletados por meio de entrevista semi-estruturada foram gravados em fita de áudio com o consentimento verbal dos sujeitos, antes de iniciar cada entrevista. Acerca da observação participante Haguette (2003) ensina que essa estratégia não tem uma clara definição, existindo concepções diversas entre renomados autores, mas destaca que o observador está em relação face a face com os observados e produz dados em seu ambiente natural de vida, porém não exige nenhum instrumento específico para seu direcionamento. Os registros de campo, por sua vez, foram frutos da observação participante e acompanharam toda a produção dos indicadores.

Portanto, este estudo teve como base as fontes secundárias de pesquisa constituídas pelas fontes bibliográficas consultadas e pertinentes ao objeto, que nos permitiram, não só informações, mas também, atitude reflexiva. Além dessas bases, o estudo foi desenvolvido, especialmente, por meio de fontes primárias, isto é,

[...] são aquelas fornecidas diretamente pelo objeto pesquisado, ou por alguém ou alguma coisa que direta ou indiretamente transmita informações sobre o objeto. [...] inúmeras são as possíveis fontes primárias, cuja classificação pode ser dividida em duas grandes vertentes: fontes orais e fontes de papel. (RODRIGUES, 2007, p.72).

As fontes orais utilizadas foram os depoimentos orais dos entrevistados, recolhidos das entrevistas, as quais ensejaram manifestações de pensamento

desses entrevistados, a interatividade deles conosco e facilitaram a compreensão sobre as atitudes e comportamentos desses clientes, a utilizar na análise dos dados.

5.8 Organização e análise dos dados

A organização dos dados quantitativos foi procedida com a utilização da Planilha Excel e, posteriormente, por meio do Programa *Statistical Package for Social Science* (SPSS), versão 13.0, e a dos dados qualitativos por meio das Linhas Narrativas, de Spink (1999), (APÊNDICE D), enquanto sua análise foi realizada à luz do modelo teórico escolhido, qual seja, Trajetória da Doença Crônica (BURY, 1997).

Sobre a organização dos dados, tendo como formatação as Linhas Narrativas, Spink (1999, p.117) ressalta:

[...] as narrativas estão presentes até mesmo em contextos que não são explicitamente narrativos. Por exemplo, as respostas às perguntas de um questionário fechado podem ser entendidas como encadeamentos resultantes de posicionamentos identitários que decorrem de uma narrativa subjacente sobre “quem sou eu” na situação de pesquisa.

As linhas de expressão dos discursos que consideramos fundamentais para a compreensão da montagem desta pesquisa foram retiradas de cada entrevista, sendo, portanto, pensamentos parciais dos sujeitos.

5.9 Procedimentos éticos

O trabalho de campo foi desenvolvido nos meses de maio a agosto de 2006, e todo o desenvolvimento da pesquisa atendeu aos critérios éticos recomendados pela Resolução nº 196/96 MS (BRASIL, 1996), sobre pesquisa envolvendo seres humanos. O passo inicial foi submeter o projeto à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa do Complexo Hospitalar da Universidade Federal do Ceará, tendo sido aprovado, conforme Protocolo COMEPE nº 80/06, de 28 de abril de 2006 (ANEXO C).

Os participantes do estudo foram devidamente esclarecidos sobre a natureza e os objetivos da pesquisa e, só então, após a espontânea concordância de participação, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B).

As entrevistas foram realizadas nas salas de hemodiálise, durante as sessões e, em raros casos, em outros ambientes das clínicas, sendo gravadas com a aquiescência de todos os participantes e por nós transcritas. Ressaltamos que os momentos das entrevistas se constituíram como um evento de salutar integração entre pacientes, pesquisadora e profissionais, todos se dispondo a contribuir para o sucesso da investigação. O envolvimento foi marcante, pois, até pacientes de outras faixas etárias não contempladas pela pesquisa nos perguntavam se não iriam ser entrevistados.

Destacamos ainda, o fato de que, para a apresentação dos resultados, os entrevistados foram identificados com a letra E, seguida de um número, que variou de 1 a 40, como forma de preservar o caráter confidencial de suas identidades.

6 PRODUÇÃO DOS DADOS E OS RESULTADOS

Gosto porque ela me serve [a máquina de HD] mas, ao mesmo tempo, tenho raiva. Venho porque é o jeito (E-34).

Para Gonsalves (2003), a expressão coletar dados tem uma conotação de que os indicadores estariam prontos e ao pesquisador só restaria o trabalho de buscá-los. Como não é esse o propósito a ser buscado, a autora adverte que a Ciência tem regras, mas é constituída de criação. É da autora a expressão que empregamos: produção dos dados, por considerá-la, dentro dessa linha de raciocínio, uma terminologia apropriada e criativa.

Outro ponto que ressaltamos é que, embora, seja ordinário em estudos qualitativos, os resultados virem acompanhados das respectivas discussões, optamos por trabalhá-los em separado porque os desenhos das pesquisas qualitativas são diversos e permitem que suas elaborações adotem padrões arquitetônicos distintos. Então, no próximo capítulo, encontram-se as discussões dos resultados.

6.1 Caracterização sociodemográfica dos idosos

O processamento e a análise dos dados sociodemográficos dos idosos ocorreram tendo por origem o levantamento das variáveis: sexo, idade, estado civil, renda familiar, religião, escolaridade, profissão/ocupação (que exerciam antes do tratamento).

Houve dificuldades na obtenção destes dados, uma vez que as instituições do estudo adotam o prontuário único para registros por diversos profissionais, o que é louvável, pelo aspecto do respeito à interdisciplinaridade mas, em alguns casos, leva à inconsistência e à contradição nos registros. Alguns dados estavam incompletos e foram por nós complementados, apenas para efeito de pesquisa e, como é óbvio, não foram colocados nos prontuários.

A inexistência de alguns dados nos registros dos prontuários vinha sendo observada por nós durante as inspeções de auditoria. Embora, os auditores alertem os profissionais para a necessidade do cumprimento da legislação vigente prevista especificamente no Regulamento Técnico para os Serviços de Hemodiálise, RDC Nº

154 (BRASIL, 2004b), e que, ao determinar a obrigatoriedade do monitoramento da evolução das condições clínicas do paciente, é citado o prontuário como instrumento essencial dentre os demais procedimentos. Alguns profissionais, quando abordados, justificam que na prática existem dificuldades para o seu preenchimento conforme o recomendado.

A RDC nº 154 (BRASIL, 2004b) recomenda, no entanto, que os prontuários devem conter todas as informações sobre o tratamento dialítico, com evolução e intercorrências, devendo ser preenchidos de forma clara e precisa, e atualizados.

Alguns profissionais alegam que, em virtude do monitoramento de cada paciente durante todo o decorrer das sessões, torna-se difícil efetuar os registros recomendados em todos os prontuários em razão do tempo que esta atividade requer, conquanto o monitoramento não seja impeditivo para a conversação entre o profissional e o paciente para registro das informações necessárias no prontuário. Os dados sociodemográficos parecem ser considerados, por muitos profissionais, de menor importância para a efetividade do tratamento.

Dentre as variáveis, a renda familiar foi a de maior resistência para nos ser revelada por parte dos entrevistados, não me cabendo o direito de julgar seus motivos. Ressaltamos que os entrevistados, ao serem por nós abordados para complementar os dados, tinham conhecimento de nosso duplo papel de pesquisadora e auditora, embora naquele momento representássemos apenas o papel de pesquisadora. Quem sabe, esta separação de papéis possa por eles não ter sido processada, mas, ainda que verdadeiras estas suposições, não vieram a modificar o perfil desses idosos e, assim sendo, não comprometeram os resultados da pesquisa.

Para efeito de elaboração do perfil dos idosos, os valores descritivos de suas características sociodemográficas se encontram na Tabela 1.

Tabela 1 – Características sociodemográficas dos idosos dialisados nas clínicas pesquisadas. Fortaleza, dezembro, 2007

Variáveis	N (80)	%	Média
1. Idade			69,4
60 – 69	49	61,2	-
70 – 79	23	28,8	-
80 – 88	8	10,0	-
2. Sexo			
Masculino	47	41,2	-
Feminino	33	58,8	-
3. Estado Civil			
Casado / União estável	47	58,8	-
Desquitado/divorciado/separado	7	8,8	-
Solteiro	6	7,5	-
Viúvo	20	25,0	-
4. Escolaridade			
Não alfabetizado	25	31,3	-
EF-I	40	50,0	-
EF-II	4	5,0	-
EM	6	7,5	-
Superior	5	6,2	-
5. Religião			
Católica	63	78,7	-
Evangélica	14	17,5	-
Sem religião	3	3,8	-
7. Renda Familiar em SM			2,3
0	1	1,3	-
1	43	53,8	-
2	14	17,5	-
≥3	15	18,9	-

Fonte: dados da pesquisa.

Os dados contidos na Tabela 1 se referem à população estudada, isto é, 100% dos idosos (80), das duas clínicas. Posteriormente, para obedecer os critérios de inclusão, foram selecionados 50% (40), que constituíram a amostra do estudo. A opção por verificar os dados de todos os idosos se deu por conta de que, assim, seria possível visualizar em sua totalidade quais as características socioeconômicas dos idosos que dialisam nas duas clínicas.

A idade média dos pacientes é 69,4 anos, com idade mínima igual a 60 anos e máxima 88 anos, sendo que a maioria dos pacientes, 61,2% (49/80), possui idade variando entre 60 e 69 anos.

É possível observar que predominam os idosos do sexo masculino, 58,8% (47/80), enquanto os do sexo feminino são 41,2% (33/80).

Sobre o estado civil desses idosos, 58,8% (47/80) são casados/união estável, 25,0% (20/80) são viúvos, 7,5% (6/80) são solteiros e 8,8% estão na categoria desquitado/divorciado/separado.

Quanto à escolaridade, 50% (40/80) possuem nível de instrução que corresponde no máximo ao Ensino Fundamental 1 (EF-I), 31,3% (25/80) não são sequer alfabetizados, 7,5% (6/80) cursaram o Ensino Médio (EM), 5,0% (4/80) tem um nível correspondente ao Ensino Fundamental II (EF-II) e apenas 6,2% (5/80) possuem diploma de curso superior.

A maioria dos pacientes, 78,7% (63/80), é constituída por católicos, 17,5% (14/80) são evangélicos de várias confissões e 3,8% (3/80) declararam não professar nenhuma religião.

A renda familiar variou entre zero salário mínimo (SM) a 10 SM, sendo, em média, igual a 2,3 SM. Ainda em relação à renda familiar, 53,8% (43/80) têm renda máxima igual a um SM, sendo que um paciente declara não ter renda (renda familiar = zero SM).

Em relação à variável profissão/ocupação, ainda que não conste em tabela, foram identificadas 30 categorias, sendo que as três maiores incidências foram: doméstica, 22,5% (18/80), agricultor, 20,0% (16/80) e motorista, 6,3% (5/80). As categorias identificadas como de nível superior foram: advogado, 3,8% (3/80), professor universitário, 1,3% (1/80) e supervisora pedagógica, 1,3% (1/80).

Além das variáveis sociodemográficas, levantamos outras, ligadas à caracterização clínica dos participantes, ou seja, tempo de hemodiálise, doença de base e co-morbidades, que podem ser vistas na Tabela 2, embora estas últimas estejam representadas pelo número de co-morbidades que cada idoso apresenta.

Tabela 2 – Tempo de Hemodiálise/doença de base/número de co-morbidades por pacientes dialisados nas clínicas pesquisadas. Fortaleza, dezembro, 2007

Variáveis	N	%	Média
1. Tempo de hemodiálise			3,03
<1 ano	17	21,3	-
1-2	28	35,0	-
3-5	25	31,2	-
6-14	10	12,5	-
2. Doença de base			
Hipertensão Arterial Sistêmica	42	52,5	-
Diabetes Mellitus	20	25,0	-
Nefrosclerose hipertensiva	2	2,5	-
Uropatia obstrutiva	2	2,5	-
Cálculo renal	2	2,5	-
Câncer de próstata	1	1,3	-
Estenose uretral bilateral	1	1,3	-
Glomérulo-nefrite membrano-proliferativa	1	1,3	-
Insuficiência Renal Congênita	1	1,3	-
Mieloma múltiplo	1	1,3	-
Nefropatia analgésica	1	1,3	-
Rins policísticos hereditários	1	1,3	-
Indefinida	5	6,3	-
3. Nº de comorbidades por pacientes			
Sem registro	28	35,0	-
1	33	41,3	-
2	19	23,7	-

Fonte: dados da pesquisa.

O tempo de hemodiálise dos pacientes variou entre < 1 ano a 14 anos, sendo que 56,3% (45/80) dos pacientes fazem hemodiálise há no máximo 2 anos. De 6 a 14 anos encontram-se 12,5%(10/80) dos pacientes.

Quanto à doença de base, notam-se as maiores incidências para a hipertensão arterial sistêmica (HAS), 52,5% (42/80) e *diabetes mellitus* (DM), 25,0% (20/80). As causas indefinidas foram 6,3 (5/80).

Sobre as co-morbidades, notam-se 35,0% (28/80), sem registros, o que não assegura que esse grupo não apresente co-morbidades; 23,7% (19/80) dos pacientes com duas co-morbidades, enquanto 41,3% (33/80) apresentam pelo menos uma co-morbidade.

Dentre as várias co-morbidades registradas, ainda que não constem em tabela, as maiores incidências são HAS (23,1%), doença cardíaca (11,5%), AVC (9,6%) e surdez (7,7%), que em dois pacientes é parcial.

6.2 A trajetória da doença na perspectiva dos idosos dialisados

Para contemplar o modelo teórico pelo qual optamos –, Trajetória da Doença Crônica, Bury (1997) –, apoiamo-nos nos três princípios que sedimentam o modelo: Ruptura Biográfica, Impacto do Tratamento, Adaptação e Manejo da Doença.

6.2.1 Ruptura biográfica

A ruptura biográfica acontece quando o indivíduo toma consciência da cronicidade de sua doença, passa a conviver com um novo mundo constituído de incertezas, de medos e de perdas de sua história de vida, substituindo-a por outras formas de convivência com a patologia que as circunstâncias lhe reservaram. Começamos relatando o início da doença, como percebido por esses idosos porque tem influência nos processos de ruptura biográfica. Também pelo mesmo motivo, consideramos as causas da doença como atribuídas por eles.

O início da doença foi percebido pelos idosos de acordo com as falas que se seguem:

E-6 Começou inchando os pés e foi inchando, foi inchando, quando chegou aqui no joelho, aí eu fui ao médico e depois com a continuação eu fiquei todo inchado

E-11 Começou provocando [vomitando] e urinando demais, pernas inchadas, palidez e um pouco de cansaço.

E-19 Começou urinando escuro, eu urinava bem, mas era escuro e eu pensava que estava com hepatite, aí eu vim para Itapipoca fazer exame.

E-20 Eu inchei muito, o corpo todo, dor nos rins, a urina cor de sangue, faz 18 anos, foi depois que eu tive ela [aponta para a filha], eu não era para ter família não, mas se não fosse minha filha, hoje o que seria de mim?

E-21 *Eu sentia dor nas costas, meus pés inchavam, fiquei pálida, urinava pouco. Ainda hoje urino pouco e a urina é bem alvinha.*

E-22 *Quando eu fui dar fé que eu estava doente foi agora no ano de 2004, foi que eu vim saber qual era a doença, eu não sabia, sentindo algo, mas não sabia o que era, os pés inchados até os joelhos e eu cansado e pensando que era verme, quando foi para o fim eu me 'aperreei' tanto, que não podia mais andar.*

E-25 *Começou sem eu saber, deu fastio passei mais de dois meses para descobrir a doença, quando eu descobri os rins estavam parados, deu tontura, quando eu via a alimentação eu já estava vomitando.*

E-28 *Eu comecei com dor de cabeça, tonta e vontade de provocar. A minha menina pensava que era verme, ela me levou ao hospital e a doutora passou remédio para verme, aí desse remédio eu quase morro, subiu a pressão.*

As causas que os idosos atribuem ao surgimento da doença foram assim relatadas:

E-12 *Sei não, eu sei que eu bebia cachaça, agora eu não sei se foi da cachaça. Sei que eu adoeci. Eu bebia mesmo, não vou mentir.*

E-13 *O médico nunca me disse. Agora quando eu trabalhava no interior, em Bom Princípio, eu levava muita pancada dentro dos matos. Trabalhava de vaqueiro desde menino.*

E-17 *Não sei, eu trabalhava com gado passava naqueles lagozinhos do mato, eu 'agarrava' e bebia água, vamos ver que até tinha morrido algum cururu e eu bebia [risos], aguazinha tão azulzinha...*

E-20 *Eu não gravo essas coisas não, mas eu acho que eu era uma pessoa que não tinha cautela com nada. Meu marido era muito nervoso, às vezes, eu comia uma coisa que ele não queria. Ele disse para mim que eu fiquei doente porque eu quis, porque eu comi um peixe que não era para comer.*

E-22 *Sei mais ou menos, o doutor me disse que começou da diabetes. Sou também hipertenso, sou completo.*

Deste ponto, em diante, inicia-se para os idosos o processo de ruptura, isto é, deixar um tipo de vida para ingressar em outro que não é promissor nem conhecido.

E-5 Quando me dei conta eu já estava fazendo hemodiálise. Levaram-me para lá, ninguém me dizia nada. Eu chorei muito, não me conformava, ainda hoje não me conformo. Eu trabalhava na CIONE cortando castanha. Chegava da fábrica ia vender milho cozido na pracinha. Minha vida piorou porque eu não posso mais trabalhar em nada, eu faço as coisas em casa e venho sozinha para cá porque minhas filhas são todas ocupadas.

E-9 Era uma vida de rosas, comprando e vendendo, comprava 30 gados de uma vez. Tinha bodega, comprava algodão, tinha agricultura. Passeava um bocado, dançava, brincava, mas sabendo brincar. O homem precisa saber brincar. Eu tinha vida, hoje eu não tenho vida. Eu era querido. Não tenho futuro, perdi foi tudo. Perdi o meio de vida. Dói a cabeça, dói o corpo, ô, doença horrível!

E-10 Trabalhava, tinha uma pequena indústria de castanha, sempre bebia nos finais de semana, fumava muito, comia tudo no mundo, comia doce, bebia, gostava de passear. Perdi muita coisa na parte de lazer porque sempre gostava de viajar, ia para o sertão, para serra, praia e hoje eu não tenho condição. Outra coisa foi a parte financeira porque eu trabalhava, depois disso aí, fiquei sem condição de trabalhar.

E-15 Eu não vivo muito bem não, eu já tenho tido até vontade de me suicidar, mas Aquele Pai não quer, Jesus é nosso Pai. Perdi meu trabalho. Não me adapto a esse tratamento de jeito nenhum.

E-23 Era mais fácil porque eu não vivia aqui todo dia, não vinha para cá era mais livre, eu fazia as coisas, costurava e hoje não posso mais. É complicado, essa viagem me maltrata muito eu ter que vir um dia, e outro não, para cá cansa demais.

E-25 Eu vivia bem, trabalhava, toda a vida eu trabalhei com a agricultura. Eu sou de Castelo no Piauí. Eu trabalhava, me divertia, bebia umas cachacinhas, dançava, gostava de forró, viajava muito. Tenho uma depressão muito grande, tomo remédio. Tive medo, a pior coisa da minha vida que eu senti foi abandonar o que era meu para vir morar aqui.

E-26 Eu era alegre, eu era feliz, eu trabalhava, eu costurava, ia para as lojas comprava as minhas coisas, meus filhos

andavam muito alinhados, não era com o dinheiro de meu marido era meu. Ele está já me deixando, mas ainda não me deixou. É mais novo do que eu, tem 62 anos e eu 65. Eu não tenho motivo para estar rindo, eu vejo muita humilhação comigo, eu passo o dia todinho trancada no quarto, durmo e acordo, choro bem muito, aí me dizem venha tomar banho, venha comer alguma coisa, mas eu não vou.

E-27 Eu era mecânico diesel. Trabalhei 40 e tantos anos numa firma só. Divertia-me brincando. Nos fins de semana ia para os bares tomava cerveja nas noitadas. A vida era boa demais. Dançava demais, viajava muito pela firma a trabalho e nas horas de folga eu brincava lá. Hoje, até a oficina eu passei para minha mulher, não faço nada só administrar, só ensinar meus filhos que trabalham lá.

E-28 Eu trabalhava em uma fábrica de tecidos durante 30 anos, quando eu me aposentei eu adoeci. Eu era fiandeira. Eu ia para piquenique, sou católica, gostava muito de ir para as festinhas da Igreja. Quando me informaram que eu deveria fazer hemodiálise eu fiquei muito revoltada, tive medo. Perdi tudo na vida porque é a saúde da gente.

E-29 Eu tinha alegria porque eu trabalhava e dava conta do recado. Quando me disseram que eu ia fazer hemodiálise eu fiquei com medo e preocupado. Eu perguntei ao doutor: eu queria saber se eu ficava bom, ele disse não, nem eu nem doutor nenhum dá jeito!

E-30 Eu fazia de tudo na minha casa, graças a Deus, até para fora eu lavava roupa, engomava, passeava, fui para São Paulo, passei um mês por lá, ia para Teresina, Juazeiro. Minha vida era muito boa. Quando me disseram que eu deveria fazer hemodiálise, eu tive medo e disse doutora, eu não quero fazer e ela disse, não, mas você tem que fazer.

E-31 Eu gostava de ir para a praia, lagoa, toda semana eu viajava para o meu sitiozinho em Paraipaba., mas parece que acabou minha vida, não tenho mais alegria. É mais difícil, sem graça. Perdi a minha alegria e hoje estou todo dia triste, com depressão.

E-34 Eu perdi meu trabalho, a minha liberdade, porque aqui é uma prisão. Eu era acostumado no meio do mundo, todo mês dava duas ou três viagens a São Paulo e hoje vivo sem poder sair. Isso é uma prisão, para mim é.

E-35 Sou advogado, eu trabalhava em um Banco, mas já estava aposentado. A vida não era ruim, eu era mais livre

porque havia uma série de coisas que eu podia fazer e hoje tem uma série de coisas que eu não posso mais fazer.

E-36 Não posso ir para onde eu quero porque tenho que vir fazer hemodiálise. Isso é o que é mais difícil de aceitar. Perdi a vida porque eu era mais liberta, agora eu não estou liberta porque tenho que estar aqui.

E-39 Vivo uma vida muito disciplinada com muita cautela na alimentação, no discurso, no cuidado para não me estressar no trabalho. Houve perdas significantes na área do trabalho, porque antes, eu podia trabalhar livremente. Na área afetiva, não, porque eu tenho um apoio soberano da minha mulher. Minha mulher é 50% de ajuda solidária, soberana, amada, para eu resistir a esse problema, porque qualquer homem que não tenha um bom casamento, uma boa esposa, ela não tolera porque ela também sofre muito com o problema. Mexe com a família, mas a minha, Deus é testemunha!

6.2.2 Impacto do tratamento

O impacto do tratamento configura-se de certa forma, como um constrangimento pelas dificuldades advindas das restrições impostas quanto à alimentação e as atividades de vida em geral. Esse impacto, porém, é muito mais abrangente, diz respeito aos sintomas muito presentes, aos efeitos colaterais, à constatação de que, apesar de todo o sacrifício, não existe a possibilidade de cura, à dependência contínua dos serviços e profissionais de saúde, da tecnologia e de um rigoroso esquema terapêutico.

As manifestações transcritas neste subtópico servem para patentear este enunciado, pois, ao tomarem conhecimento do diagnóstico e do tipo de tratamento a que deveriam se submeter, as reações se diversificaram:

E-1 Eu recebi a coisa com uma restrição, porque eu achava que a hemodiálise ia me dar muito trabalho, que eu iria sofrer muito.

E-2 Quando me disseram que eu deveria fazer hemodiálise eu disse: 'está certo', eu pensava que era uma coisinha simples. Não me explicaram. Eu pensei que eu ia até melhorar da trombose, mas pelo contrário, fiz foi piorar. Eu quase não ando, para eu ir daqui para ali, só se for em uma cadeira.

E-4 *Olha, eu disse somente uma coisa: seja o que Deus quiser.*

E-6 *Não senti nada, também eu não sabia que era assim. Eu pensava que era para eu vir três vezes por semana, mas não era para eu passar quatro horas, pensei que era só para vir aqui.*

E-7 *Quando me informaram que deveria fazer o tratamento de hemodiálise senti muito medo. Avé Maria, chorei.*

E-12 *Não tive medo não, eu queria era não morrer.*

E-26 *Nossa, eu morri. Morri naquele instante, pode crer. Eu disse: eu não vou fazer. Vai, senão você morre, deixe morrer! Tive muita raiva. Eu não tenho medo de nada. Agora é que eu não queria que alguém me obrigasse a fazer o que eu não quero.*

E-28 *Eu fiquei muito revoltada, tive medo.*

E-33 *Eu não sabia nem o que era hemodiálise. Aí botaram um cateter na minha virilha, depois botaram no pescoço. Ninguém me explicou nada.*

E-36 *Não aceitei, não. Tinha receio, preocupação. Eu sabia o que era, eu já tinha visto. O meu médico me explicou tudo como era, mas eu não queria aceitar, mas foi o jeito aceitar.*

E-39 *Na verdade, eu senti medo e preocupação porque eu nunca tinha tido uma dor de dente, uma dor de cabeça.*

O cotidiano do tratamento traz repercussões que são muito fortes para os entrevistados como pode ser observado nas seguintes falas:

E-1 *Eu acho uma coisa dolorosa, porque principalmente eu que sou meio elétrico, ficar sentado 4 horas para mim é um castigo muito grande, sentar 4 horas! Sinto muito desconforto, eu estou aqui com dores na coluna e também 'tonteira', houve uma época no início, que eu sentia vômitos.*

E-2 *O que eu sinto ali às vezes, eu não sei nem dizer, a gente sente muita coisa: câimbra, é uma das coisas que maltrata muito a gente e às vezes, a gente sente aquele escurecimento de vista, penso que é falta de alimento no estômago.*

E-4 *Olha, algumas vezes, me dá queda de pressão e câimbra. Agora câimbra violenta e queda de pressão: 4x0.*

E-5 *Eu sinto gastura no meu estômago, câimbra. Quando eu chego em casa provoço sem ter nada, dor no estômago. Um dia vomitei, cortaram até meus cabelos ficou tudo melado e aí cortaram e eu fiquei com vergonha.*

E-7 *Sinto as pernas trôpegas, câimbras, dor nas pernas, algumas vezes, dor de cabeça e já senti vômitos. Não consigo me adaptar.*

E-8 *Conviver com a doença e fazer esse tratamento é cansativo, dói, mas a gente tem que suportar. A gente perde só o prazer da pessoa, pois o prazer da vida é a pessoa viver, andar, brincar, eu perdi tudo, porque hoje eu não faço mais nada.*

E-9 *Minha vida agora realizando esse tratamento... é vida? Meu corpo em consequência do tratamento continua ruim.*

E-10 *Eu me conformei é o jeito e pronto. Inclusive até as esperanças que eu tinha de transplante não consegui, não posso fazer. Vou ficar aqui até a hora da morte dependendo da máquina.*

E-14 *Meu corpo? Às vezes, eu sinto assim, me deu uma dor nessa perna que eu passei mais de um mês sem caminhar, estava em cadeira de rodas, mas agora estou andando.*

E-16 *É uma vida bem mais difícil, a gente depende de muita coisa. Tenho dificuldades, uma é sair de casa e outra é que eu não posso dormir por cima do braço, tenho que dormir com o braço estirado. Só durmo de um lado. Às vezes, aparecem câimbras e um escurecimento de vista.*

E-18 *Eu sinto um mal-estar, dor de cabeça, a pressão sobe, muita câimbra, gastura. Eu acho que vou fazer até morrer porque a gente não fica boa.*

E-20 *Eu sinto tanta coisa... sinto dores nas minhas costas, coloco duas barras de gelo, sinto muita dor de cabeça. É meio difícil, a minha vida piorou muito. Meu corpo está muito dolorido. É indo e vindo e esperando a vontade de Deus.*

E-22 *Tudo é ruim, nada presta não, o sujeito passar 4 horas numa posição desta! O cateter incomodou demais. Eu passei bem uns 4 meses com cateter. Hoje estou aqui com essa fístula sofrendo ainda, mas é um sofrimento que eu estou conformado. Estou me acostumando com a 'onça', mas é muito cansativo, além de passar 4 horas na máquina ainda tem essa viagem. A gente sai aos tombos, uma pessoa de*

idade. O pessoalzinho novo é até mais forte, eu já saio muito fraco, o dia de amanhã eu tenho uma ressaca até o meio dia.

E-23 Eu botei o cateter aqui na virilha, passei 3 meses, ah...era um problema, nem banho eu podia tomar direito. Essa máquina aqui no começo eu tinha medo dela porque quando eu chegava aqui eu passava mal. Eu fico com as costas cansadas da poltrona, dor de cabeça aqui e acolá. No começo eu sentia tanta câimbra que eu gritava.

E-26 Tenho ânsia de vômitos, tenho agonia, saio tonta, caindo, saio de cadeira de rodas, câimbras, é terrível! Eu perdi muito, foi a pior coisa que aconteceu na minha vida.

E-39 Comecei com um cateter na veia femoral que me incomodou muito, fazia hipotensão, muito ruim. Quando a máquina alarmava e era a minha, eu pensava que era algo que ia me prejudicar.

Dos 40 entrevistados, apenas seis se declararam assintomáticos, 17 referiram dois sintomas, 10 três sintomas, cinco um sintoma, um quatro sintomas e um cinco sintomas.

Neste estudo, o sintoma mais referido foi câimbra, seguido por hipotensão, náuseas e vômitos, cefaléia, lombalgia e outros, coincidindo quase que integralmente com os achados de Bregman, Daugirdas e Ing (2003). Para os referidos autores, a hipotensão está em primeiro plano, enquanto neste estudo foi referenciado câimbra. Nos dois estudos, foram identificados, praticamente, os mesmos sintomas, donde se pode inferir que a modalidade de hemodiálise desencadeia uma sintomatologia similar em qualquer tipo de paciente, mesmo que em países com contextos diversos aos do estudo.

Conforme Bregman, Daugirdas e Ing (2003, p.151),

[...] as complicações mais comuns durante a hemodiálise são, em ordem decrescente de frequência: hipotensão (20-30%), câimbras (5-20%), náuseas e vômitos (5-15%), cefaléia (5%), dor no peito (2-5%), dor lombar (2-5%), prurido (5%), febre e calafrios (- 1%).

Para os entrevistados, as lembranças do início do tratamento são muito marcantes:

E-8 O que mais me incomodou foi esse negócio de 'fazer' o cateter.

E-10 *Eu me sentir preso, não poder viajar, não poder me afastar daqui de Fortaleza. O cateter me incomodava muito era muito ruim.*

E-11 *Foi o cateter porque eu não podia tomar banho, era ruim para dormir. O barulho da máquina também, eu não tinha costume, ficava irritada, impaciente.*

E-14 *Passei cinco meses com o cateter foi ruim demais. Eu imaginava que eu ia morrer logo.*

E-16 *Essa frieza dos aparelhos de ar refrigerado. O cateter também era muito ruim porque não podia molhar.*

E-20 *Foi o cateter. O barulho da máquina também incomodava, irrita a gente. Eu era uma pessoa irritada demais.*

E-21 *A 'zoadá' da máquina me irritava muito, eu tinha medo porque eu pensava que estava com algum problema. O cateter também, eu tive muita febre.*

E-26 *Eu estava tão mal que eu não sei nem o que incomodou. O cateter é 'podre', a gente não pode tomar banho, a gente não pode se virar. O alarme da máquina também, ainda hoje me incomoda.*

E-33 *Foi o cateter, não podia tomar banho, não podia andar que a 'negrada mangava' de mim, diziam que era uma antena de televisão.*

E-40 *A medicina ela tem um negócio errado. Aqui tem um tal de cateter que não escapa um. Sofri demais.*

A relação com a máquina de hemodiálise é uma constante em suas vidas e ensejou os seguintes discursos:

E-7 *Significa uma máquina que faz o tratamento necessário. Por um lado é importante, por outro, eu tenho raiva. Eu sei que ela é importante porque é necessário, mas por outro lado, eu tenho raiva porque estou aqui no sufoco, preso.*

E-27 *Essa aí são os rins que eu tenho. Enquanto não fizer Transplante ela aí é quem faz a função dos rins. Eu não a queria perto de mim não, porque perde muito o meu tempo, mas tem que gostar porque sem ela eu já estava morto.*

E-31 *Esta máquina é a minha salvação apesar de tudo.*

E-34 Se não fosse essa máquina eu já estava morto. Gosto porque ela me serve, mas ao mesmo tempo, tenho raiva. Venho porque é o jeito.

E-36 Para mim é uma mãe, é o jeito. Faço porque é o jeito. Deveria haver outros meios melhores, acho que quando chegar eu não estou mais viva.

A dependência tecnológica à máquina de hemodiálise assim se evidencia:

E-2 Aquela máquina se não fosse ela eu já teria morrido há muito tempo. Eu agradeço a Deus primeiramente e à Ciência. Quando eu agradeço a Deus e à Ciência eu já falei na máquina.

E-4 Essas máquinas são sinônimos da minha vida porque se eu não enfrentasse esse tratamento há muito que eu já tinha morrido.

E-5 Significa a minha vida. Sem ela eu não sou ninguém. Tem dia que eu chego pesada, eu choro e assim eu vou levando até quando Deus quiser.

E-10 Significa a minha vida, não é como vivo hoje?

E-11 É a vida da gente, para poder a gente viver mais ou menos, porque viver bem a gente não vive não, a gente tem que suportar.

E-13 Acho que é minha saúde, também se a gente não fizer a gente morre.

E-14 Significa muito porque está me dando vida. Porque acho se eu não vivesse numa máquina eu já tinha morrido. Estou aqui porque a gente viver é muito bom. Ainda dou graças a Deus, a vida.

E-16 Não sei nem lhe dizer [pausa prolongada] significa que graças a Deus, a gente vai levando. Se não fosse ela o que era de mim?

E-17 Essa máquina aí é quem está sendo a minha vida. Se não fosse ela eu já tinha ido morar com o Zé Félix [Zé Félix para o entrevistado, é sinônimo de Cemitério].

E-20 Ela é uma bênção porque se não fosse ela abaixo de Deus primeiramente e os médicos, eu não era mais viva.

E-25 *É excelente, eu me admiro muito ter uma máquina dessa que faz a função dos meus rins. Só que você tem que ter muito cuidado, você não se alimenta do jeito que você gosta é muito rigoroso.*

E-27 *Essa aí são os rins que eu tenho. Enquanto não fizer Transplante ela aí é quem faz a função dos rins. Eu não a queria perto de mim não, porque perde muito o meu tempo, mas tem que gostar porque sem ela eu já estava morto.*

E-39 *Essa máquina hoje para vida de cada ser humano que necessita de um tratamento de hemodiálise é uma salvação, é um prolongamento bem extenso da vida.*

Ainda como Impacto do Tratamento, pudemos identificar nas entrevistas o mal-estar ocasionado pelas modificações da imagem corporal. Especialmente, no que diz respeito às alterações estéticas causadas pelo implante de cateter no início do tratamento e, posteriormente, pela confecção da FAV, cuja aparência externa permanecerá durante todo o decorrer da vida. Eis como alguns expressaram esse sentimento impactante:

E-8 *É ruim porque as pessoas ficam todas olhando para os braços da gente, mas a gente tem que suportar.*

E-15 *Tiraram meus quilos, minha roupa está toda frouxa mandei arrochar. Essa fístula o povo olha, parece que tem é nojo.*

E-18 *O povo olha para o meu braço e pergunta: o que é isso? Eu digo: é porque eu faço hemodiálise. Muita gente não sabe nem o que é.*

E-19 *Só mudou esse braço (fístula). É ruim, o povo pergunta: o que é esse bolão? Principalmente crianças.*

E-21 *Só mudou mesmo o braço que é quente, as pessoas olhavam muito, perguntavam o que era, mas agora eu não estou nem aí...*

E-26 *Mudou muito, a primeira coisa que acaba são as nádegas. Você acaba ficando no osso doendo. Quer que eu lhe diga uma coisa? Nem na rua eu saio por causa da fístula. Tenho vergonha. Olha o povo é nojento, a gente vai num ônibus, sai todo mundo de perto. Povo ignorante pensa que pega. Olha, uma coisa eu vou lhe dizer: eu só pisava no chão porque não podia voar, aí Deus me deu esse pezinho para eu*

não poder usar o sapato alto. Eu era vaidosa, hoje fico até nua sem roupa.

E-27 Para mim a fístula é um problema porque o pessoal começa a perguntar besteira, aí eu uso um sistema como se meu braço tivesse assim, uma dor. Eu uso um tipo de meia, tipo uma faixa, para ninguém andar perguntando. Assim, a pessoa nem sabe que eu faço hemodiálise. Graças a Deus eu não sou pálido, eu ando.

E-30 Já fiz quatro fístulas, o povo pergunta o que é isso, pergunta por que fica latejando.

E-31 Meu corpo agora tem essa fístula que o povo pergunta muito o que é, e isso me incomoda.

E-36 Eu já diminui 14 quilos. A fístula é triste. Eu uso sempre vestido de manga para cobrir, mas o corpo é meu, tenho que aceitar desse jeito.

E-38 A fístula, olham, perguntam, botam o dedo para ver, acham esquisito, perguntam como é, eu digo que a gente enfia agulhas e dizem: 'viche', Deus me livre!

6.2.3 Adaptação e manejo da doença

Acerca da adaptação e manejo da doença, nosso entendimento, com esteio no modelo teórico de Bury (1997), é de que são formas de respostas que o indivíduo utiliza para enfrentar a cronicidade de sua doença, na tentativa de reconduzir sua vida para o mais próximo da linha de normalidade. Consideramos normalidade um conceito plural pois varia de pessoa para pessoa, de acordo com suas crenças, com as definições sociais sobre a forma ideal para alguém conduzir sua vida. Segundo Hegenberg (1998, p.52), “uma pessoa pode mostrar-se “normal”, de acordo com uma das normas, porém, “anormal” de acordo com outras”.

Os entrevistados expressaram como lidam com as questões de adaptação ao tratamento e manejo da doença crônica:

E-2 A vida para quem é doente eu não sei dizer à senhora, porque acho que a pessoa só em viver doente, uma doença que na tem cura não tem prazer nenhum. Eu vou viver até quando Deus quiser, tem dias que eu acho que a morte era até alívio para mim. Acho que ninguém se adapta. A gente se

adapta quando a gente tem esperança, mas uma doença que a gente não tem esperança de cura e o próprio médico chega dizer a você, o mundo não tem mais graça.

E-8 Eu estou tentando me adaptar, mas eu acho que uma coisa dessas nunca dá para se adaptar, ninguém pode se adaptar, mas acaba se acomodando porque o começo é mais difícil. Aí tem que se acostumar.

E-9 Estou sofrendo igual a 'galinha para largar o choco'. Não me conformo com o tratamento.

E-10 A gente nunca se adapta, a gente vem aqui à força.

E-11 Já me adaptei ao tratamento, tem dia que eu nem me lembro que eu estou fazendo hemodiálise. O que contribuiu para a minha adaptação é porque eu sentia muita coisa que não sabia nem o que era e aí quando comecei a fazer hemodiálise melhorei. Conviver com a doença e fazer esse tratamento, é normal.

E-13 Já me acostumei, de primeiro eu achava ruim, mas agora não. Por causa desse tratamento perdi meu trabalho eu ganhava dinheiro folgado. Considero-me adaptado ao tratamento, mas não sei dizer por quê.

E-14 Já estou assim mais acostumada porque estou vendo que a minha vida está aqui. O jeito que tem é me acostumar.

E-16 Ainda não estou adaptado ao tratamento, talvez ainda me adapte porque é o jeito.

E-19 Ah, vivo bem já me acostumei...

E-25 Deus dá a conformação, mas não tem quem se adapte não. Meus planos para o futuro são bons, mas com essa vida que nós vivemos e no mundo de hoje, porque ninguém ganha mais nada e se não trabalhar não ganha, é só pedir a Deus para não adoecer mais do que já somos porque essa doença é muito complicada, você vai enfraquecendo os ossos, eu vejo aqui a situação qualquer 'doencinha' você vai logo para a cadeira de rodas.

E-34 Não me maldigo não. Já me acostumei, me acostumei não, sei que é pra vir mesmo...

Os planos para o futuro foram assim dimensionados:

E-1 *Na minha idade eu não penso no futuro. Penso mais no presente. O doutor quer que eu faça os exames para fazer o transplante. Vou considerar o possível risco de vida.*

E-2 *Não tenho plano para o futuro. Meu plano é quando chegar meu dia, Deus me levar e pronto. Estou conformado, já vivi muito e já estou com 11 anos nisso.*

E-4 *Olha, Deus me abençoando e me dando uma melhora que dê para eu me cuidar, é trabalhar por minha conta já que ninguém me arranja mais emprego porque eu já tenho 61 anos.*

E-7 *Meus planos para o futuro é que eu ficasse bom, trabalhar. Minha doença tem cura com fé em Deus, fé nessa máquina, não. Transplante eu tenho medo de fazer por causa da idade.*

E-8 *Meus planos para o futuro é fazer o transplante e viver outra vida. É começar de novo.*

E-10 *Meus planos para o futuro é caixão. Não tenho plano nenhum, é daqui mesmo para o cemitério. Eu saio ainda todo final de semana, tomo minha cervejinha, vinho, às vezes, cana. Meus planos são esses.*

E-11 *Não posso nem pensar em transplante, o médico disse que eu não posso porque eu tenho problema no coração, coração crescido e também a minha idade não permite, 61 anos. Que Deus me dê mais uns anos de vida.*

E-12 *Já estou velha não penso mais em nada. Se eu pudesse já tinha feito transplante. Fiz os exames, estou na fila, fui chamada quatro vezes, mas não deu certo.*

E-14 *Eu tenho vontade de voltar para a minha terra, mas só tenho a vontade. Transplante nunca pensei porque eu sei que eu não tenho idade, mas se eu pudesse eu queria podia ser de vivo, ou morto, qualquer um servia.*

E-15 *Plano nenhum, só morrer.*

E-12 *Meus planos era eu me operar [fazer transplante]. Se eu achasse quem me desse uma ajuda eu achava bom. Podia ser até de um gato.*

E-22 *É ver se venço essa 'distanciazinha' que tem até se acabar e aí se acaba mesmo.*

E-26 *Morrer. Que futuro que eu tenho?*

E-30 *Só a morte mesmo, porque a gente não fica boa.*

E- 35 *Olha, eu não penso nesses planos não, porque eu sou uma pessoa muito racional em tudo. Eu sou uma pessoa muito adaptável às circunstâncias. Encaro com muita naturalidade, o que tem de ser, é.*

E-36 *Eu não tenho futuro nenhum porque eu já estou numa idade avançada. Por isso, eu não penso em transplante. Isso aqui é um problema, mas o transplante também é, é tirar um problema e botar outro.*

E-39 *Se Deus quiser, é viver os anos que eu tenho para cumprilos ainda.*

As doenças crônicas associadas ao envelhecimento tornam as pessoas dependentes de uma rede de apoio. Neste caso específico, os entrevistados indicaram suas fontes:

E-1 *Quem me ajuda é minha mulher e minha filha de 17 anos que faz tudo para me apoiar.*

E-2 *Aqui tem as enfermeiras que cuidam. Em casa tem a mulher.*

E-3 *Quem me ajuda no meu dia-a-dia só Deus mesmo. Minha família não vale nada. Eu tenho uma mulher, mas a mulher não está ligando nada. Não sei se é porque se acha nova e eu velho...*

E-4 *O pessoal mesmo. Lá onde eu moro são muito bons comigo, graças a Deus.*

E-5 *Meu esposo. Ele varre a casa, faz comida, cuida de mim, cuida de tudo.*

E-6 *Minhas filhas. Quando eu sinto qualquer coisa as minhas filhas mandam logo me buscar.*

E-7 *Quem me ajuda é a caseira de minha casa e algumas vezes, meus filhos.*

E-9 *Sou viúvo, vivo só com uma empregada e um neto que eu criei. Eu me viro.*

E-10 *Eu tenho uma pessoa que dirige para mim; o contrato que eu fiz com ele é de 7 horas da manhã às 9 da noite, ele fica a minha disposição, para onde eu quiser ir ele vai. À noite eu tenho o telefone dele, telefone de meus familiares, mas nunca precisei. Um dia pode ser que eu ainda precise.*

E-17 *Primeiramente eu tenho ajuda de Deus e segundo, de minha companheira.*

E-19 *Aqui as enfermeiras, e em casa minha filha que eu adotei. Tenho um irmão e dois sobrinhos no Paraná que também me ajudam financeiramente.*

E-20 *A minha filha. Tem dia que lá em casa, tenho vergonha de dizer, eu não tenho nem um 'gole' de café para tomar. Quem me dá são os meus vizinhos que sabem que eu não tenho e trazem uma 'xicrinha' de café, um pãozinho e eu como, e agradeço muito a Deus.*

E-26 *A minha família só me faz muito é raiva. A única pessoa que me dá apoio é meu marido, mas agora quer me deixar e eu não sei perdoar a ninguém. Olha, minha vida é uma tristeza depois de 4 anos que mataram meu filho, mataram outro.*

E-31 *Uma nora minha, ela cuida de minha casa, me dá todo o apoio.*

E-32 *Minha nora, minhas filhas, minha neta.*

E-34 *Eu recebo ajuda de mim mesmo porque eu moro aqui com três companheiros renais. Nós alugamos uma casa e minha família mora na Paraíba. Nós morávamos em uma Casa de Apoio, mas fechou. Nunca senti nada não, mas eu tenho certeza de que se eu sentir os colegas me ajudarão.*

E-39 *Minha esposa, ela é minha secretária, minha ajudante de ordem é tudo que eu preciso ter. Só venci esta etapa de dificuldade de saúde por causa dela, se eu não a tivesse talvez que eu não tivesse encontrado a minha força.*

E-40 *Eu mesmo, ninguém me ajuda, sou viúvo. Sinto falta de um apoio familiar.*

A dependência aos profissionais de saúde faz parte de seu dia-a-dia, quando se estabelecem relações de proximidade:

E-2 *As enfermeiras daqui são minhas irmãs, todas elas são boas, as auxiliares parecem umas filhas da gente, os doutores são bons demais, aqui não tem nada ruim. Quando há necessidade, as enfermeiras vêm, quando não, as auxiliares é quem cuidam.*

E-3 *As enfermeiras têm o maior cuidado com a gente, tratam a gente bem. Às vezes explicam que aqui é para limpar o sangue.*

E-6 *As enfermeiras, ave-maria, são uma capacidade, eu não sei o que seria de mim sem elas, cada qual é a melhor para mim, as auxiliares e os médicos também são muito bons para mim.*

E-15 *As enfermeiras me tratam muito bem, quando eu estou sentindo alguma coisa eu chamo logo elas.*

E-17 *As enfermeiras me ajudam em tudo, estão cansadas de me dar caixa de comida para eu levar, graças a Deus, eu quero muito bem a elas. Um dia desses lá em casa não tinha nada e eu já tinha encerrado a conta lá no fornecimento, aí uma delas me deu uma caixa de mercadorias, aí na outra semana a outra doutora me trouxe uma sacola cheinha.*

E-18 *As enfermeiras vêm visitar a gente, colhem sangue todos os meses, cuidam bem da gente. Quando tem reunião elas explicam bem.*

7 PERSPECTIVAS DE INTERPRETAÇÃO

Para efetivamente interpretar o grande papel que lhe foi atribuído, nem a educação liberal nem um elevado grau de perícia técnica será suficiente. O enfermeiro tem de ser também mestre em duas línguas. A língua da ciência e a do povo (ANNIE ARBURTON GOODRICH).

Para interpretar alguma coisa, é necessário compreender que, este mister, exige percepção. Procuraremos descrever a nossa percepção com uma visão compreensiva acerca dos posicionamentos dos entrevistados e das observações que se somaram ao processo.

Iniciamos com a constatação de que a proximidade com o outro nos concede rica perspectiva de detalhes, mas, por outro lado, o distanciamento também é necessário, uma vez que proporciona visão panorâmica que possibilita a articulação de fatos, pensamentos e sentimentos, o que é impossível de perceber na proximidade. Assim, nesta aproximação e neste afastamento que utilizamos, cremos compreender os sentimentos desses idosos que nos confiaram um pouco de suas subjetividades.

De acordo com Morin (2001), existem duas formas de compreensão: a intelectual/objetiva e a humana/intersubjetiva. A primeira fundamenta-se na explicação, mas a humana vai além da explicação e se caracteriza por um conhecimento de 'sujeito a sujeito'.

Esse caminho de mão dupla pode assim ser conceituado: “[...] compreender inclui, necessariamente, um processo de empatia, de identificação e de projeção. Sempre intersubjetiva, a compreensão pede abertura, simpatia e generosidade”. (MORIN, 2001, p.95).

7.1 Acerca do perfil sociodemográfico dos idosos

Os idosos que dialisam na modalidade de hemodiálise nas duas clínicas do estudo apresentam as seguintes características:

- a maioria é do sexo masculino (58,8%), enquanto o sexo feminino corresponde a 41,2%. A prevalência do sexo masculino em hemodiálise também foi detectada no estudo de Santos (2005), quando, em uma

população de 108 doentes renais crônicos, encontrou 63 do sexo masculino e 45 do sexo feminino; e há vários outros registros na literatura que confirmam esta prevalência;

- a idade mínima encontrada foi de 60 anos, a máxima 88 anos e a idade média foi de 69,4 anos, porém, 61,2%, situam-se entre 60 e 69 anos. Como se sabe que os recursos tecnológicos são fatores preponderantes para a sobrevivência dos pacientes em hemodiálise, é possível inferir a idéia de que, investindo em sua qualidade de vida, muitos deles poderão ter uma sobrevida condigna por tempo razoável;
- chama a atenção nos dados encontrados o fato de que, mais da metade desses idosos (58,8%), ainda tem um vínculo matrimonial, o que, pelo menos teoricamente, têm companhia afetiva com quem possa compartilhar seus sentimentos, positivos, ou negativos;
- as dificuldades para a sobrevivência financeira desse grupo estão evidenciadas na renda familiar, porque 53,3% deles conseguem viver com toda sua família apenas com um salário mínimo;
- entre os idosos do estudo ainda predominam os adeptos da religião católica pois são 78,7%, os evangélicos são 17,5%, e apenas 3,8% disseram não se vincular a nenhuma religião;
- a escolaridade é muito baixa, pois metade do grupo tem nível de Ensino Fundamental I, com o agravante de que nem todos passaram pelo ensino formal, 31,3% não são alfabetizados e apenas 6,2% têm nível superior. Este quadro demonstra que existe relação direta entre a escolaridade e a atenção dispensada aos cuidados com a saúde e, de uma maneira geral, com o próprio corpo;
- as principais profissões/ocupações exercidas antes do diagnóstico da doença renal crônica foram doméstica, 22,5%, agricultor, 20%, e motorista, 6,3%. Entre as de nível superior, as encontradas foram advogado 3,8%, professor universitário, 1,3% e supervisora pedagógica, 1,3%. Na verdade, nenhum tipo de profissão parece ser determinante para o acometimento da doença renal, que é uma patologia de causa multifatorial, mas essa variável foi pesquisada para complementar o perfil dos idosos ou servir de moldura para suas fotografias.

7.2 Sobre a trajetória da Doença Crônica

7.2.1 Ruptura biográfica: a transição entre o Ser Sadio e o Ser Doente

A saúde pode ser compreendida, sob a perspectiva da *dóxa*, como uma relação entre a capacidade de agir, as metas de vida e as circunstâncias a que cada uma está submetida. Assim, é possível afirmar que a doença (má-saúde) “é uma inabilidade, seja diretamente atribuível a um fenômeno somático [...] ou indiretamente atribuível à dor, náusea ou outro sofrimento”. (NORDENFELT, 2000, p.109).

Embora todos os entrevistados sejam doentes renais crônicos, isto é, o processo de instalação da doença foi lento, insidioso, progressivo, podendo ter demandado anos para o surgimento do quadro sintomático, o início da doença foi percebido de maneira diversa, obedecendo à singularidade das pessoas.

Os sinais e sintomas relatados como percebidos inicialmente foram: edemas nos membros inferiores, hipertensão, vômitos, mal-estar súbito, palidez cutânea, fadiga, cefaléia, dores lombares, dispnéia, hematúria, oligúria. Alguns desses elementos foram descritos por uns, enquanto outra parte foi detectada por outros. Vários desses sintomas iniciais foram narrados também por pacientes do estudo de Lima (2000).

A maioria desconhece a causa de sua doença, ou tem sobre esta uma representação que lhe é bastante significativa: atribuição ao cloro usado na água da rede pública de abastecimento, consequência do tipo de suas atividades profissionais, como excesso de calor produzido pelo forno de torrar farinha de mandioca, ‘pancadas’ recebidas na atividade de vaqueiro, comer alimentos prejudiciais à saúde, beber cachaça e fumar e ferimentos lavados com água imprópria para uso. Relataram esses idosos que a doença começou sem que percebessem e alguns chegaram a relacionar os primeiros sintomas à verminose.

Boltanski (1989) destaca o fato de que, quanto mais elevado é o nível intelectual do indivíduo, maior é a ausculta aos sinais do corpo, a procura por ajuda profissional, o que não foi o caso dos idosos participantes da pesquisa, cuja maioria tem baixa escolaridade. Neste grupo, predomina a concepção vulgar de saúde, que é a capacidade funcional do corpo. Os poucos que se aproximaram dos fatores

consagrados na literatura como presentes no quadro de insuficiência renal citaram a hipertensão, a diabetes e o consumo em excesso de determinados medicamentos.

A relevância do corpo como um objeto de estudo não apenas biológico é evidenciado em Bury (2005), quando assinala que a Saúde se aproxima da Sociologia para ampliar esse estudo, considerando o corpo e a sociedade como uma interação dinâmica e possibilitando uma visão plural do ser humano. No caso de hemodiálise, a focalização no funcionamento da máquina produz uma visão unilateral do cliente, sendo apenas uma parte do cuidado.

O desconhecimento sobre as possíveis causas da doença pode acarretar maiores dificuldades para a aceitação do tratamento e reorganização da vida após o diagnóstico. Os profissionais da equipe de saúde que cuidam desses clientes, com os quais, temos rotineiramente conversado por conta de nossas atividades profissionais, parece não esclarecer os pacientes quanto às prováveis causas do surgimento das complicações renais que levam à hemodiálise. Quanto ao tratamento, estes profissionais garantem que esclarecimentos são dados antes do início, porém, nas entrevistas muitos relataram que desconheciam o que teriam que enfrentar.

Daí vislumbramos três possibilidades:

- a primeira é de que os clientes, ao chegarem à clínica estão em um estado geral comprometido, o que os impede de compreender as explicações, ou aquele não é o momento oportuno para orientações;
- a segunda é de que as explicações podem ser dadas em um nível não acessível à compreensão do cliente e, posteriormente, não são reforçadas;
- por último, no caso específico do idoso, é que sua memória, pelas condições do processo de envelhecimento, não retenha as informações.

Qualquer que seja, porém, a causa desse desconhecimento, compete aos profissionais um esforço a mais, no sentido de tentar junto ao cliente uma aprendizagem por meio de repetição, o que ainda reforçaria o vínculo profissional/cliente. Para atingir esta meta, a saída é utilizar ações de Educação em Saúde.

Ações de Educação para a Saúde podem ser entendidas como “qualquer combinação de experiências de aprendizagem destinadas a facilitar adaptações,

comportamentais condizentes com a saúde”. (LANCASTER; ONEGA; FORNESS, 1999, p.192). Segundo, ainda, as autoras, as etapas do processo educativo são

[...] captando a atenção; informando ao educando os objetivos da instrução; estimulando a recordação de aprendizagem anterior; apresentando o estímulo; proporcionando orientação de aprendizagem; estimulando o desempenho; proporcionando o feedback; avaliando desempenho e transferindo conhecimentos. (LANCASTER; ONEGA; FORNESS, 1999, p. 273).

Os depoimentos insinuem que as informações foram prestadas rapidamente, de forma superficial, em momento inoportuno – na admissão e sem reforço posterior: *botaram um cateter na minha virilha, depois botaram no pescoço. Ninguém me explicou nada*, assim falou um idoso. É provável que tenham sido prestadas informações julgadas necessárias, mas o momento de sofrimento era tão grande que as informações se dispersaram.

O trabalho que desenvolvem os profissionais envolvidos no processo de hemodiálise é sustentado pela alta tecnologia, por acelerada absorção de novos conhecimentos e pela ânsia de prolongar qualitativamente a vida de seus clientes. É, portanto, imaginável que, cientes da eficácia da máquina de hemodiálise quanto à melhora da sintomatologia do paciente, os profissionais acreditem que o paciente tem esta mesma compreensão, considerando, assim, como questões menores os aspectos que afloram da subjetividade das pessoas que necessitam ser cuidadas.

A tecnologia deveria possibilitar uma aproximação maior do profissional com o cliente, uma vez que o livra de muitas atividades que demandariam tempo e esforços. Sobraria, então, tempo para esta proximidade. O que de fato acontece nos dias atuais é que o homem passou a ser apêndice da máquina, sendo este o foco da relação com o profissional nos diversos campos em que se emprega tecnologia de última geração.

Morrison (2001), ao discutir a compreensão dos doentes por parte dos profissionais que deles cuidam, fala do poder na relação profissionalizada de ajuda. Ele destaca que as conseqüências dos cuidados institucionalizados, para o doente, conferem a sensação de extrema vulnerabilidade. Assinala que os enfermeiros também exercem este poder, e o “[...] desejo de que a ‘ajuda’ se torne mais ‘técnica’ só pode aumentar este poder” (p. 139).

Uma das questões para a qual nós, que trabalhamos em saúde, devemos estar sempre atentos é sobre os direitos dos clientes, os quais vão além da possibilidade de receber o melhor que a tecnologia pode oferecer. A garantia legal desses direitos está contida na Carta dos Direitos dos Usuários de Saúde. Esse Documento baseia-se em seis princípios básicos de cidadania (BRASIL, 2006, p.3), quais sejam:

I - todo cidadão tem direito ao acesso ordenado e organizado aos sistemas de saúde; II - todo cidadão tem direito a tratamento adequado e efetivo para seu problema; III - todo cidadão tem direito ao atendimento humanizado, acolhedor e livre de qualquer discriminação; IV - todo cidadão tem direito a atendimento que respeite a sua pessoa, seus valores e seus direitos; V- todo cidadão também tem responsabilidades para que seu tratamento aconteça da forma adequada; VI - todo cidadão tem direito ao comprometimento dos gestores da saúde para que os princípios anteriores sejam cumpridos.

É propício que destaquemos o II princípio, que, ao se referir ao “tratamento adequado”, assegura dentre outras coisas, o direito às:

II - informações sobre o seu estado de saúde, extensivas aos seus familiares e/ou acompanhantes, de maneira clara, objetiva, respeitosa, compreensível e adaptada à condição cultural, respeitados os limites éticos por parte da equipe de saúde [...]. (BRASIL, 2006, p.5).

A concretização desse princípio torna a equipe de saúde responsável por socializar as informações sobre o diagnóstico, tratamento e prognóstico do cliente, respeitando, evidentemente, os princípios éticos, mas quebrando o paradigma de que o poder do conhecimento confere ao profissional o direito à exclusividade dos detalhes e ao silêncio.

O impacto da notícia de que deveria fazer hemodiálise foi diversificado e está intimamente relacionado com o estilo de vida de que o entrevistado desfrutava antes da instalação da doença. Ficou claro que, quanto mais ativa e participativa era a pessoa, maior o desgaste ocasionado pela notícia recebida. As pessoas que tinham sentimentos de religiosidade demonstraram maior aceitação, enquanto outras externaram a aceitação que veio por conta do desconhecimento da verdadeira natureza e extensão do tratamento.

7.2.2 Impacto do tratamento: experiência dolorosa

Ao iniciar o tratamento, a experiência foi bastante traumática e dolorosa para a quase totalidade dos entrevistados. Passado um período de, no mínimo, um ano (um dos critérios de inclusão na pesquisa), até 14 anos (maior tempo de tratamento entre os entrevistados), relataram lembranças desagradáveis como se as estivessem vivenciando naquele momento.

Os que receberam com “naturalidade”, assim ocorreu por desconhecerem o que teriam que enfrentar. Pensavam que *era uma coisinha simples*; ou, *não sabia que tinha que passar quatro horas...*; ou ainda: *eu não sabia nem o que era...*

No cotidiano do tratamento, o que marcou, dentre essas lembranças, foi o desconforto das poltronas, o passar longas horas parado e ligado à máquina, a implantação do cateter e a exigência dos cuidados para com esse equipamento, sendo esta a mais freqüente das queixas, além da confecção da FAV.

Vivemos em um mundo onde não temos conhecimento da maioria dos objetos que nos cercam e dos quais nos servimos. Assim é com o elevador que utilizamos cotidianamente, sem compreendermos seus mecanismos; o telefone celular e o forno de microondas, cujas radiações emitidas não sabemos o quanto nos afeta. A máquina de hemodiálise mais ainda – misteriosa, barulhenta, poderosa, dona da vida de quem dela depende... e totalmente desconhecida. O medo e a reverência se misturam nesta relação.

Outros pontos destacados foram: a irritação causada pelo alarme das máquinas, o medo de que algum perigo de vida aquele alarme estivesse a denunciar e a intensidade do frio de climatização da sala de hemodiálise apesar de que, todas as clínicas permitem o uso de lençóis para a proteção dos pacientes. Sobre a temperatura considerada fria por alguns dos idosos, é recomendação do fabricante manter o ambiente frio entre 18°C-24°C e com pouca variação de temperatura (FRESENIUS MEDICAL CARE, 2002).

Alguns se sentiram bastante incomodados por se conscientizarem de que estavam irremediavelmente ‘presos’ à máquina, à clínica, sem liberdade para continuar a viver como antes. Estas marcas desagradáveis do início de tratamento coincidem com as que foram identificadas na pesquisa de Barbosa (1993).

Para os pacientes em geral, que fazem hemodiálise, e não só para os idosos deste estudo, o início do tratamento é bastante difícil, não só pela

característica do tratamento, mas, também, por uma situação de debilidade física extrema.

Ao iniciar as sessões ocorre uma melhora significativa no quadro geral, o que proporciona sensação de bem-estar, levando a alimentar a expectativa de cura. Ao se prolongar o tratamento, esta “euforia” inicial dá lugar ao desânimo. Caso não haja um acompanhamento por parte da equipe de saúde no sentido de orientar exaustivamente sobre o tratamento, a melhora inicial pode se tornar uma espécie de desencanto.

A relação dos pacientes com a máquina de hemodiálise pode ser considerada como ambivalência. Conforme Laplanche e Pontalis (1998, p.17), ambivalência significa “Presença simultânea, na relação com um mesmo objeto, de tendências, de atitudes e de sentimentos opostos, fundamentalmente o amor e o ódio”.

A coexistência de ‘amor e ódio’, pela máquina de hemodiálise, resulta de um conflito defensivo, onde fluem motivações incompatíveis: de um lado, a certeza de que suas vidas dependem da máquina; de outra parte, a raiva pelo desgaste que ela causa, caracterizado principalmente pelo mal-estar, pela restrição à liberdade, pelo consumo do tempo e pela sentença da improdutividade de suas vidas, presente na maioria das falas, ao destacarem a limitação ou impossibilidade do trabalho.

Essa situação de ambigüidade foi encontrada por Velloso (2007), que entrevistou participantes de um programa de hemodiálise, sendo que metade desses pacientes representou a máquina como sinônimo de vida, ao mesmo tempo, como algo destruidor.

A relação com as máquinas de hemodiálise foi também verificada por Diniz, Romano e Canziani (2006, p.35):

[...] Os pacientes, ao mesmo tempo que possuíam sentimentos de gratidão por reconhecerem que a máquina substituíra a função renal, permitindo sua sobrevivência, sentiam também raiva por se perceberem em situação de objeto submetido ao sujeito. [...].

Na literatura internacional, o sentimento de ambivalência em relação à máquina de hemodiálise foi registrado por diversos autores, dentre os quais Vélez (2006), que a considera como algo incorporado à auto-imagem do cliente, não como um apêndice, mas como um órgão a mais de seu organismo, que enseja uma

representação simbólica ambivalente: fonte de vida e de renascimento, ao mesmo tempo, de rejeição pela submissão e dependência que ela causa.

Concordamos com Vélez (2006), porque observamos que, para os clientes de hemodiálise, é como se a máquina fizesse parte de seu corpo, fosse um “órgão nobre”. É o que Helman (2003) chamou de “ciborgue”.

Ciborgues são fusões avançadas de seres humanos com máquinas. A tecnologia médica moderna permitiu manter muitas pessoas vivas, ou fazê-las funcionar melhor, anexando o corpo a uma máquina, grande ou pequena, por longo tempo. Entre essas máquinas, atualmente, incluem-se aparelhos de diálise (para insuficiência renal) [...] Ao criar corpos que são, em parte, máquinas, a tecnologia médica tem influenciado profundamente a imagem corporal contemporânea [...]. (HELMAN, 2003, p.42).

No que diz respeito à auto-imagem desses clientes “ciborgues”, cabem algumas apreciações. A imagem corporal é marcada pela subjetividade e significação do indivíduo. O conceito de beleza na estética corporal é um dos valores de nossa sociedade de consumo que instiga o indivíduo a buscar um corpo produtivo e saudável.

O que ocorre quando o corpo foge desses padrões estéticos de beleza e o indivíduo passa a sentir-se como um ser diferente, assim, “meio gente”, “meio máquina”? Quando as marcas em seu corpo contribuem para modificar a sua identidade? Como o idoso convive com essas transformações?

Modernamente, o corpo está cada vez mais marcado. São tatuagens, *piercings*, marcas tribais, mas que servem para situar a pessoa em um grupo ou estilo de vida. No caso da fístula, esta é uma deformidade que o inclui em um grupo de excluídos dos padrões estéticos da sociedade e são marcas de uma doença, não de um padrão de beleza.

Conforme Rodrigues (2006, p. 118), “O corpo significa, ao mesmo tempo, a vida e a morte; o normal e o patológico, o sagrado e o profano, o puro e o impuro”. O corpo é carregado de signos, é pouco mais do que uma massa modelada pela sociedade segundo seus propósitos. Uma marca corporal como a fístula, ou um apêndice como o cateter, que expressa a doença, causa sensação de “nojo”, de impuro. A impurificação, para Rodrigues (2006, p.125), aparece sempre que “[...] uma estrutura de idéias é contrariada, quando as regras são transgredidas e as coisas deslocadas de seus lugares”.

A hemodiálise exhibe marcas físicas: são os sinais corporais do cateter e da FAV, que consideramos estigmatizantes e, como os entrevistados declararam, constrangedores. Isso ficou expresso quando os idosos comentaram: *“o cateter é podre”*; *“a negrada mangava de mim, diziam que era uma antena de televisão”*; *“essa fístula o povo olha, parece que tem é nojo”*; nojo pela visão da fístula – protuberante, “latejante”, disforme – provoca nojo porque é anômalo, transgressor do modelo de corpo limpo, liso, saudável.

Creemos que podemos dizer que a FAV, embora possa ser vista como um caminho para a manutenção da vida para os que dela necessitam, constitui também uma violação da imagem corporal do indivíduo, da auto-estima e de sua identidade. Os entrevistados usam estratégias para esconder a ‘vergonha’ do “corpo estranho” que é a fístula, *eu uso tipo uma meia, tipo uma faixa [...] assim a pessoa nem sabe que eu faço hemodiálise.*

Ficamos a imaginar se os que cuidam dos clientes de hemodiálise, alguma vez, se perguntaram como seus clientes lidam com estas questões, ou se consideram o bastante oferecer o que de melhor a tecnologia moderna dispõe.

A convivência com a doença e o tratamento é bastante desgastante, não só do ponto de vista físico, como também sob o prisma emocional. Esse desgaste não acontece só no plano individual, mas é extensivo à contextura familiar. Após o início do tratamento, quando acontece uma diminuição da sintomatologia, tanto o cliente como os membros familiares denotam alimentar esperanças de cura, ou de, pelo menos, uma grande melhora que levaria o cliente a “não mais necessitar da máquina”. Com o decorrer do tempo, a realidade fala mais alto e cala a esperança.

Diante da frustração, o ser doente começa a se entregar ao poder do conhecimento dos profissionais de saúde, à competência tecnológica da máquina e, os que crêem, aos desígnios de Deus. Esta condição se compara ao que Morrison (2001) denomina de “desamparo aprendido”. Quando os pacientes se submetem ao tratamento, os médicos e enfermeiros passam a gerir os cuidados e, assim, perdem a responsabilidade e a liberdade de tomar decisões sobre si mesmos. Eles se sentem numa situação de desamparo. “Aprendem que, por mais que se esforcem para controlar a sua vida, o pessoal continuará a ditar todas as mudanças na sua existência [...]” (MORRISON, 2001, p.47).

A família muitas vezes, passa a deixar que o doente siga sozinho para a clínica, ou porque cansam de acompanhar rotineiramente seu parente, ou porque

precisam trabalhar para a manutenção da família. Aliás, no campo financeiro, reside um dos principais problemas sociais enfrentados pelo doente renal crônico.

Para nossa surpresa, constatamos que, embora tenhamos trabalhado nesta pesquisa com idosos, muitos deles não dispõem de aposentadorias, pensões ou de benefícios, de outros suportes, vivendo à espera da caridade de vizinhos ou amigos. Como se não bastasse o sofrimento acarretado pela doença crônica, pelo tratamento invasivo e pela impregnação da desesperança, muitos deles ainda têm que conviver com a carência de recursos para suas necessidades básicas.

O acesso ao tratamento é garantido pela legislação vigente, mas o transporte entre a casa e a clínica e para o retorno é também uma dificuldade, especialmente para o idoso. Vários idosos residem em outros municípios do Estado e, por força do tratamento, necessitam deslocar-se três vezes por semana para a Capital. Neste caso, a Secretaria de Saúde do Município domiciliário disponibiliza o transporte.

Aparentemente, estaria tudo resolvido, mas há outros obstáculos: as longas distâncias percorridas, o incômodo das rotineiras viagens, o compartilhar o transporte com pacientes de outras patologias, o tempo de espera após a realização da hemodiálise, haja vista que o veículo recolhe clientes em diversas instituições, tudo é motivo de mais sofrimento para o idoso.

Há também idosos provenientes de outros Estados da federação, que aqui residem em companhia de outros doentes renais crônicos, em casa alugada. Estes ficam privados do apoio familiar, têm maiores dificuldades financeiras e só contam com a solidariedade e estímulos de outros doentes que estão na mesma situação. Mesmo não tendo conhecido *in loco* estes “lares”, é possível imaginar a precariedade de suas instalações!

Em Fortaleza, o sistema municipal de saúde ampara os usuários de hemodiálise por força de Lei Municipal (FORTALEZA, 2004), quanto ao segmento transporte, quer com a concessão da passagem de ônibus nos dias das sessões, ou por meio de transporte social do Serviço de Assistência Médica de Urgência -SAMU.

A concessão de transporte por parte das secretarias de saúde municipais, ou estaduais, sem dúvidas, serve para minorar as dificuldades desse segmento da população, embora essa concessão seja uma questão polêmica. De um lado, estão os defensores de que os benefícios sociais devam ser ampliados, porque a maioria dos doentes renais crônicos não dispõe do mínimo de recursos financeiros

necessários para a sua sobrevivência. Além dos dias das sessões, o cliente necessita deslocar-se para a realização de alguns exames, para o atendimento de outras necessidades pessoais. Sem recursos próprios, fica à mercê da própria sorte.

Do outro lado, estão alguns gestores que entendem que a inclusão de benefícios sociais, no caso para o dialisado, devido às múltiplas necessidades decorrentes do tratamento, geraria uma “bola de neve”, o que comprometeria os orçamentos públicos. Uma leitura, ainda que rápida, do Estatuto do Idoso (2003), confere subsídios aos críticos para rever suas posições. No Título I, das Disposições Preliminares, Art. 3º, diz:

É obrigação da família, da comunidade, da sociedade e do Poder Público assegurar ao idoso, com absoluta prioridade, a efetivação do direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, à cultura, ao esporte, ao lazer, ao trabalho, à cidadania, à liberdade, à dignidade, ao respeito e à convivência familiar e comunitária. (BRASIL, 2004a, p.9).

Alguns desses idosos fazem parte de famílias consideradas de risco, por possuírem baixa renda, ou, vivenciando enfrentamento de crises, vivem em comunidades que se caracterizam pelo estado de pobreza (COSTA, *et al.*, 2007), e têm como juiz uma sociedade ainda muito individualista. Assim, parece restar ao poder público, “a obrigação” de assegurar ao idoso a efetivação de seus direitos, quer por responsabilização direta ou por implementar estratégias de parcerias com segmentos da sociedade.

No decorrer das sessões de hemodiálise, muitos pacientes referiram sintomas embora tenham ressaltado que foram mais intensos no início do tratamento. Como auditora, testemunhamos recorrentemente, suas queixas, para as quais, buscamos explicações na literatura. No presente estudo, o sintoma referenciado em um maior número de vezes durante a diálise foi câimbra, cuja patogênese é desconhecida, porém há três fatores considerados predisponentes: hipotensão, peso do paciente abaixo do seu peso seco e solução de diálise com sódio baixo (BREGMAN; DAUGIRDAS; ING, 2003).

Para familiarizar o leitor de outras áreas do conhecimento trazemos um conceito de “peso seco”, apresentado por Alcântara (2005, p.28):

[...] o mais baixo peso que um paciente real crônico pode tolerar sem o desenvolvimento de intercorrências. Uma vez que fisiologicamente, peso seco é aquele peso que resulta da função renal normal, permeabilidade vascular, concentração de proteínas no soro e regulação no volume do corpo. Na maioria dos casos o peso seco é calculado por estimativa e erro, e o grau de imprecisão é refletido no desenvolvimento de sintomas interdialíticos.

O segundo sintoma mais referenciado foi hipotensão, levando-se em consideração o fato de que outros, como tontura, escurecimento de vista, mal-estar e fadiga estão associados a hipotensão. A principal explicação sobre esta é a seguinte, embora haja outros fatores responsáveis, como incapacidade de vasoconstrição, ou relacionada com fatores cardíacos:

A hipotensão durante a diálise é um evento muito comum e é principalmente um reflexo da grande quantidade de líquido que é removida, em relação ao volume de plasma, durante uma sessão de diálise de rotina [...]. Uma redução do volume sanguíneo resulta em enchimento ventricular diminuído que, por sua vez, causa débito cardíaco menor e, por último, hipotensão. (BREGMAN; DAUGIRDAS; ING, 2003, p.151).

Os vômitos e as náuseas têm causa multifatorial, podendo estar também relacionados com a hipotensão, ou ser manifestações precoces da “síndrome do desequilíbrio”, constituída por sintomas sistêmicos e neurológicos, inquietude, convulsões, obnubilação e outros. Por sua vez, a cefaléia é um sintoma bastante comum, mas de causa desconhecida. É descrita a noção de que, em pacientes que fazem uso freqüente de café, pode ser ocasionada pela abstinência da cafeína, cuja concentração sérica é fortemente reduzida durante a diálise. A causa da lombalgia é desconhecida (BREGMAN; DAUGIRDAS; ING, 2003).

Dor nos MMII, dormência, sudorese, embora não tenhamos encontrado na literatura consultada, é possível inferir que também tenham causas multifatoriais.

A hipertensão é causada pela retenção de sódio e de líquidos e normalmente acontece quando o cliente não adere por completo ao tratamento, ingerindo sal e líquido em excesso, provocando aumento de peso interdialítico. Especulam-se, ainda, outros fatores relacionados à hemodinâmica, como a ausência de auto-regulação fisiológica por incapacidade de o tônus vascular compensar o excesso de líquidos (ZOCCALI; DUNEA, 2003).

Após estas explicações, logramos fazer a leitura de que a hipotensão é um forte sintoma entre os usuários de hemodiálise sendo responsável pelo

desencadeamento de outros de menor prevalência, o que certamente pode ser generalizável pelo que ficou estabelecido entre este estudo e a literatura consultada. Ainda pudemos apreender que pacientes propensos a hipotensão devem ser orientados para evitar alimentos nos momentos que antecedem a diálise e durante as sessões porque podem causar queda acentuada da pressão arterial.

A vida das pessoas que realizam o tratamento de hemodiálise é, portanto, uma mescla de alívio pela oportunidade de sobrevivência, de constrangimentos pelas diferenças vivenciadas e pelas perdas experimentadas. Esses prejuízos são bem retratados quando comparam a vida atual à que levavam antes do início do tratamento.

As perdas são caracterizadas como de espécies diferentes. Antes do início do tratamento, a maioria trabalhava para o auto-sustento e o de sua família. Divertiam-se, participavam de eventos de sua comunidade, viajavam, dançavam, expressavam sua religiosidade: “eram felizes e não sabiam”.

Com o diagnóstico de doença crônica, o tratamento contínuo, a vida desacelerou, havendo verdadeira ruptura biográfica. A principal perda pode ser avaliada como a de autonomia para o trabalho e, conseqüentemente, para a manutenção individual e familiar. Em muitos casos, também falta autonomia para o autocuidado e para a rotina diária de vida. A autonomia é um dos aspectos mais valorizados pelo idoso. É o que faz a distinção entre “velho” – incapaz de decidir a própria vida – e “idoso”, com autonomia.

As mudanças acontecidas por força da doença e do tratamento são impactantes e imprimem marcas negativas. Alguns desses idosos sentem muitas saudades de seu lugar de origem, lugares tranquilos do interior do Estado ou de outros Estados da Federação, da cultura de sua comunidade, do aconchego de seus componentes familiares e amigos. De inopino, tiveram que abandonar sua segurança para tentar sobreviver em uma cidade grande, com dificuldades de acesso e travando conhecimento com o sofrimento físico e psíquico.

O rigor dietético imposto pelo tratamento é outro ponto a ser destacado, por ser de custosa aceitação por parte dos entrevistados. Para orientar a clientela as clínicas de hemodiálise, por força de normatização do Ministério da Saúde (BRASIL, 2004b), têm em seu quadro de pessoal uma nutricionista.

A água e os alimentos não permitidos, ou parcialmente permitidos, se transformam em “objetos de desejo”, ao ponto de que muitos desses pacientes ao

serem desligados da máquina o que mais gostam de fazer é comer e beber. Aliás, dizem sentir muita falta de quando podiam beber água à vontade. Qualquer pessoa que tenha experimentado momentos de sede pode imaginar o que significa o controle diário e contínuo na ingestão de água.

Alguém pode imaginar viver sem objetivos? Sem poder fazer planos? Muitos dos idosos entrevistados dizem não “ter futuro”, são conscientes de que o tratamento é paliativo e que a cada dia estão mais próximos da morte. É o ritual de todos os seres humanos, a cada dia mais perto da morte, mas a diferença é que as pessoas com saúde não têm essa idéia fixa, enquanto os idosos que se submetem a esse tipo de tratamento parecem sentir que a vida lhes foge das mãos.

Há visível contradição, quando dizem que não fazem planos, mas timidamente falam que, se pudessem, gostariam de realizar um transplante renal, não importando se de doador vivo, ou de cadáver, ou *até de um gato*: é o instinto de conservação da espécie que não quer calar. Ou seria por medo da morte que desejam um transplante? O transplante desejado, também, é acompanhado de medo pela incerteza do sucesso, haja vista que, o medo é um sentimento primitivo do homem.

O transplante é cercado de complexa problemática que envolve aspectos bioéticos e, embora não haja uma restrição absoluta ao transplante para idosos, não é natural, por conta de outras patologias associadas à doença renal crônica e/ou subjacentes ao processo de envelhecimento, a preferência é dada aos “potencialmente mais capazes” de receberem um órgão de um doador, as pessoas jovens ou na idade produtiva.

Como relata Mercadante (2005, p.32), “[...] Essas idéias conformam uma noção de idoso que só tem passado, lembranças para recordar e, no futuro, o confronto com a morte. São essas mesmas idéias que negam a possibilidade de um futuro para o velho”.

A relação enfermeira/paciente foi objeto desta investigação e a resposta foi positiva no sentido de que são atenciosas, compreensivas, orientadoras, competentes, pois ‘dominam’ a máquina.

Este tipo de competência tem como substrato o domínio da técnica e da tecnologia, porém, não abrange a essência do cuidado como hoje é buscado pela Enfermagem em sua luta para sua diferenciação e especificidade. A estratégia indicada é a Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE), atividade

privativa do enfermeiro, conforme Resolução Nº 272/2002, do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN, 2002). A SAE é a utilização de uma metodologia de trabalho científico como subsídio para as ações assistenciais de Enfermagem.

Uma opinião favorável foi estendida às auxiliares de enfermagem, com quem eles mantêm uma relação do tipo mais filial. Os médicos, depois de Deus, também foram lembrados como os maiores responsáveis pela manutenção de suas vidas, juntamente com a máquina.

A vida limitante, em conseqüência da doença crônica, do tratamento e do envelhecimento, vai fragilizando o indivíduo e retirando a sua capacidade de autonomia, levando-o à dependência não só da máquina, mas de profissionais e da família.

Entre esses idosos foi relatado que, no seu dia-a-dia, a principal fonte de ajuda é a esposa/esposo, os filhos, netos, noras, e até os caseiros. Os viúvos lamentaram a solidão a que estão expostos e apontaram os filhos e as noras como fontes de apoio. Os vizinhos foram citados como colaboradores nos casos de ausência de uma rede familiar e institucional de apoio.

A família, ainda que, na maioria das vezes, tenha sido citada como o principal ponto de apoio, foi por outros criticada pela omissão e rechaçada. Na prática, observamos que há estes dois perfis de famílias: um tipo que se desdobra, acompanha rotineiramente seu familiar à clínica e se envolve no cuidar. Outro tipo, que deixa seu parente entregue à responsabilidade dos profissionais da clínica e às autoridades do Sistema Público de Saúde, achando que o SUS é o único responsável pelo atendimento a todas as necessidades do cidadão.

É correto inferir que esta clientela depende de uma rede de suporte formal constituída pela ajuda de organismos governamentais e de um sistema, também chamado de complexo natural de ajuda composto por esposos/as, filhos, netos, noras, parentes, amigos e vizinhos. Destacamos a participação dos vizinhos nos casos de emergências que, embora vivenciem igualmente, na maioria dos casos, um estado de pobreza, agem motivados pelo espírito de solidariedade. Não identificamos pelos relatos e pela práxis a complementação de ajuda pelas redes sociais de apoio estruturadas como tais, ou seja, redes institucionais.

A necessidade de suporte social dos pacientes renais crônicos, muitos dos quais ainda apresentam co-morbidades, foi também detectada por Kusomota (2005, p. 87):

A ocorrência de doenças crônicas nos pacientes, além da IRCT, como é o caso da hipertensão arterial e diabetes *mellitus*, pode aumentar a necessidade de suporte social, devido às complicações relacionadas às doenças e conseqüentes incapacidades que acometem os pacientes.

Além dos aspectos biológicos e sociais, convém que nos detenhamos acerca dos aspectos existenciais em geral. A existencialidade dos sujeitos deste estudo é permeada pela ansiedade, que,

Em geral é desencadeada por aborrecimentos, sofrimento ou perdas. Outras vezes há preocupação com dinheiro, saúde, segurança [...] O comportamento fica modificado e com características ligadas à personalidade de cada um, isto é, podem ocorrer manifestações agressivas, depressão, etc.[...] (ANSIEDADE, 2007).

Por diversos momentos percebemos ou escutamos suas palavras que sugeriam essa ansiedade cujas causas predisponentes eram as perdas biológicas, econômicas, sociais e afetivas. Uma conseqüência é realmente a mudança de comportamento.

Dentre os entrevistados, conforme afirmaram, notamos como principal mudança a manifestação depressiva, até declarada por alguns, como tendência ao suicídio: *“eu já tenho tido vontade até de me suicidar, mas Aquele Pai não quer, Jesus é nosso Pai.*

Em um estudo sobre suicídio e risco desta ocorrência, Jalón e Peralta (2002) relacionam a doença renal crônica tratada por meio da hemodiálise à tendência ao cometimento deste ato extremo, tendo como fatores associados a perda do *status* laboral, a interrupção das relações pessoais, o prejuízo da mobilidade, dores crônicas.

A ansiedade pode produzir também tensão muscular, responsável pelas dores que referenciaram no dorso e outros sintomas, como a sudorese. Conforme Moraes (2007), a Psicanálise reconhece como importante o papel da ansiedade, no fenômeno de adaptação e equilíbrio do indivíduo, porque permite a mobilização de recursos pessoais internos, na tentativa de solucionar os conflitos.

Ansiedade e depressão constituem alterações psicológicas relatadas por diversos autores que estudaram pacientes com IRC em hemodiálise. É o caso de Atencio *et al.* (2004), que detectaram ansiedade na quase totalidade dos sujeitos

estudados e a depressão como uma co-morbidade muito freqüente entre pacientes submetidos a hemodiálise.

Nos registros de prontuários dos pacientes desta pesquisa, não foram identificadas alusões a ansiedade e depressão, mas elas se fazem presentes em muitos casos, conforme relatos dos idosos: *tenho um pé amputado, depressão, minha vida é uma humilhação; perdi a alegria de viver, perdi o prazer, perdi a graça; eu passo o dia todinho trancada no quarto, durmo e acordo, choro bem muito, aí me dizem venha tomar banho, venha comer alguma coisa, mas eu não vou.* Colocações como estas, e outras, nos levaram a intervir, solicitando a atenção da equipe de profissionais, diante de sinais de transtornos depressivos.

Outros autores, como Núñez *et al.* (2004), ao estudarem a prevalência de transtornos ansiosos e depressivos em pacientes em hemodiálise, encontraram o fato de que a sintomatologia depressiva se fez presente em 53,4% dos pacientes, enquanto os sintomas ansiosos se constituíram em 46,6%.

Da mesma forma, Rudnicki (2006) relata que os pacientes em hemodiálise apresentam diferentes graus de ansiedade e depressão, além de irritabilidade, fadiga e inquietude.

Estudo procedido por Diniz, Romano e Canziani (2006), embora tenha sido realizado com crianças e adolescentes portadores de IRC submetidos a hemodiálise, obteve resultados similares a este ensaio em alguns pontos. Um desses resultados diz respeito ao comportamento depressivo que as autoras encontraram em 55% dos pacientes, manifestado por perda de interesse por suas atividades habituais, fadiga excessiva, ausência de planos. Neste estudo com idosos, foram relatados fadiga e ausência de planos, o que, ao lado de outros sintomas, compõem o quadro de comportamento depressivo expresso por parte dos entrevistados.

Suas reações ante a doença e ao impacto do tratamento foram manifestados por sentimentos de raiva, revolta, medo, preocupação, desejo de morte, desesperança. Dizem que, aos poucos, vão se acostumando '*com a onça*', como um deles falou. Talvez sem perceber, esses seres morrem um pouco a cada dia, juntamente com as suas esperanças de cura.

O aceite da condição atual foi referido com a expressão '*seja o que Deus quiser*', atribuindo a solução de seu problema a um Ente superior, divino, afastando de si a responsabilidade pelo desfecho que a doença poderá trazer.

Alguns mecanismos de defesa foram identificados por Diniz, Romano e Canziani (2006), dentre os quais: repressão, dissimulação, fantasia, compensação, isolamento, negação, projeção, formatação reativa, racionalização e dissociação.

Como encontrado no estudo comparativo, também pudemos observar alguns episódios de agressividade auto e alo dirigidas. No primeiro caso, o exemplo é o fato de alguns entrevistados revelarem que infringem as restrições impostas pelo tratamento no que diz respeito principalmente à alimentação, embora reconheçam como prejudicial a sua saúde.

Seria uma forma de 'punir-se' por terem se tornado um doente renal crônico, ou, visto sob outro ângulo, a possibilidade de ainda ter algum controle sobre seus atos e seu corpo. É como se dissessem: "eu me permito, mesmo que me faça mal". Um exemplo de tal fato é de um entrevistado que disse: *'se for deixar de comer o que é proibido não come é nada'*, ou ainda: *'eu como tudo no mundo, como peba, como panelada. O que eu tenho vontade de comer eu como. E água também'*.

Devo ressaltar que esta última declaração partiu de uma pessoa de bom nível socioeconômico e de conhecimento, mas é uma transgressão que esta pessoa se permite, certamente, como forma de auto-afirmação de sua vontade sobre o domínio do corpo.

Aqui cabe uma reflexão: quantos agüentariamos anos e anos de tratamento sem transgredir as normas terapêuticas?

Essa auto-agressividade é fruto da submissão obrigatória ao tratamento. A agressividade alo dirigida teve como focos o companheiro/companheira, demais membros familiares e pessoas da população em geral, que, movidas pelo preconceito, rejeição, curiosidade mórbida, os levam às situações de constrangimento público, especialmente com interrogações referentes às alterações corporais, como palidez da pele e FAV.

As razões que levam a esta agressividade pode ser uma defesa contra a invasão da sua privacidade, sentimento de incapacidade e de frustração pelas limitações impostas pela doença, depressão, mudanças no seu ambiente quebrando suas rotinas, dentre outros (TROCÓNIZ; CERRATO; VEIGA, 2002).

Diniz, Romano e Canziani (2006, p. 5) relatam que "[...] constatamos que os pacientes não se percebiam como possuidores de recursos internos saudáveis. Comportavam-se como se esses recursos tivessem terminado concomitantemente à função renal".

Afirmação similar pode ser atribuída aos idosos que participaram desta investigação porque denotaram não reconhecer a disponibilidade pessoal de “recursos internos saudáveis”. Suas forças internas parecem ter sido consumidas pela cronicidade da doença, pelo tratamento invasivo e, especialmente, pela falta de perspectivas. As exceções ficam por conta dos que manifestaram um recurso interno saudável: a espiritualidade. Estes, foram, principalmente, os evangélicos e alguns católicos.

Em relação a esse quesito, também, é importante lembrar o papel da equipe de saúde, principalmente o psicólogo, que deve contribuir para o fortalecimento de recursos internos, ajudando-os a descobrir quais suas opções no enfrentamento da problemática vivenciada.

A religiosidade é um caminho para a fé e concede a alguns desses idosos, suporte para a aceitação das inúmeras dificuldades e obstáculos do seu dia-a-dia. Estudiosos desta temática reconhecem a relação entre envelhecimento e religiosidade como forma de redefinição da identidade diante das inúmeras perdas:

A religião é, para muitas pessoas, o mais importante quadro de referência pessoal. Isto parece ser especialmente verdade para adultos na segunda metade de suas vidas. Os teóricos do desenvolvimento tendem a concordar que, a partir da meia idade, os indivíduos passam a dar maior atenção aos aspectos internos do *self*, e que isso abre caminho aos sentimentos e comportamentos religiosos. (GOLDSTEIN; NERI, 1993, p. 109).

Alguns revelaram seus sentimentos religiosos ou demonstraram atitudes de crenças religiosas, quando mencionaram que sua vida é uma espera pela vontade de Deus. Essa força que vem da fé também foi encontrada no estudo de Lima (2000, p. 103): “Nos depoimentos apresentados, a fé e a crença num ser superior aparecem constantemente como uma das formas utilizadas para auxiliar a reestruturação do viver com a doença crônica”.

Ousamos assinalar que o momento da entrevista, os contatos que a antecederam e seus derivados foram, para os sujeitos, uma experiência de sentir-se ‘escutado’, de poder revelar, a uma pessoa que se mostrou interessada, seus sofrimentos quase sempre ocultos, abafados, ignorados. É o caso de um idoso que encerrou sua entrevista falando-nos: *‘muito obrigado pela senhora me perguntar tudo, doutora, tudo o que eu digo é verdade’*.

O sentir-se escutado, nesse caso em particular, seria uma resposta a nossa acolhida aos sofrimentos existenciais dos indivíduos deste estudo e uma forma de ajuda terapêutica prevista no método Clínico-Qualitativo.

Os pacientes em hemodiálise sentem realmente necessidade dessa escuta, como foi detectado por Campos (2002). Os pacientes por ele entrevistados expressaram essa necessidade de diferentes modos, por queixas não atendidas durante as sessões, pela necessidade de contar algo, de saber o resultado de algum exame.

Por vezes, os entrevistados mostraram-se confusos, contraditórios, inseguros, dominados pelo medo, pela revolta e pela desesperança, conforme expressaram em suas reações diante da doença e do tratamento. Em outras ocasiões, aparentaram domínio da situação, visibilidade da doença e do tratamento como algo natural, ao mesmo tempo, em que derramavam lágrimas durante a entrevista e pronunciavam as palavras entrecortadas pela emoção.

O sofrimento, não só físico, mas também emocional do idoso submetido a hemodiálise, sofrimento esse comum aos demais pacientes de outras faixas etárias, é potencializado no idoso, pelas limitações subjacentes ao processo de envelhecimento. Assim, sem poder contar com muitas forças de apoio, faz dos mecanismos de defesa seu principal suporte.

Para efeitos didáticos, apresentamos nominalmente, os cinco estágios considerados, por Klüber-Ross (1989), como mecanismos de defesa, que são atitudes dos seres humanos diante da morte e do morrer:

- 1º estágio: negação e isolamento
- 2º estágio: raiva
- 3º estágio: barganha
- 4º estágio: depressão
- 5º estágio: aceitação

A negação é tida como um episódio temporário e corriqueiro em pacientes nos primeiros estágios da doença, ou em fases posteriores, os quais 'negam' que seja verdade, por exemplo, que sua doença não tem cura. A raiva, quase sempre, substitui a negação, expressa por atitudes de ressentimento, ou revolta. A maioria das barganhas é feita com Deus e quase nunca os pacientes a revelam. Quando não é mais possível negar a doença e a debilidade se instala, a revolta cede lugar à

depressão. Por fim, quando o paciente não se sente mais com forças para lutar surge o último estágio que é a aceitação (KLÜBER-ROSS, 1989).

Nas entrelinhas das narrativas, ou às vezes claramente, pudemos observar a utilização dos mecanismos retrocitados. O estágio de negação foi relatado quando se referiram, principalmente, à constatação da doença. A raiva foi expressa pela interrupção de suas atividades de vida e projetos inacabados. Quanto à barganha, embora seja um pacto silencioso com Deus, uma espécie de dedicação à vida espiritual em troca de mais um tempo de vida, há indícios de que também a utilizam: *‘É ver se venço essa ‘distanciazinha’ que tem até se acabar e aí se acaba mesmo’*.

A depressão foi o mecanismo mais presente, e também pudemos constatar a aceitação, quando narraram que, até para aliviar seu sofrimento, Deus já poderia levá-los: *‘meu plano é quando chegar meu dia, Deus me levar e pronto. Estou conformado, já vivi muito e já estou com 11 anos nisso’*. Coincidentemente, os que nos fizeram esse tipo de relato, pouco tempo depois vieram a falecer, corroborando o que diz Klüber-Ross (1989, p.121): “[...] quando deixam de lutar a luta acaba [...]”. Foi a nossa mais forte constatação.

Do modelo teórico escolhido, Trajetória da Doença Crônica, (BURY, 1997), foram discutidos até aqui aspectos correlacionados com a Ruptura Biográfica e com o Impacto do Tratamento. Passamos, agora, a discorrer sobre a última fase do modelo, qual seja, Adaptação e Manejo da Doença, ou, se preferirem, com o gerenciamento de estratégias de convivência com a doença e com as realidades incorporadas, como forma de reduzir os efeitos da ruptura. Assim, procuramos trazer à discussão esse tópico contido nos resultados.

7.2.3 Adaptação e manejo da doença: desafio para a sobrevivência

Diante da impossibilidade de retorno às condições anteriores de vida, o idoso em hemodiálise passa por um decurso de tolerância ao tratamento, não como escolha pessoal, mas porque não há como fugir, se quer continuar vivo. Ao seu modo, cada qual procura gerenciar seus problemas de maneira a contribuir para que a vida se prolongue um pouco mais. O prolongamento de suas vidas, contudo, está intrinsecamente ligado aos recursos da Biotecnologia, mas

[...] É claro que este processo promove uma ruptura importante, pois como a da Biotecnologia a transformação e extensão da vida humana passam por implicações de alcance incalculável. Suas conseqüências e seu impacto alteram a estrutura organizacional da sociedade assim como esta altera a cultura e a identidade do indivíduo (CÔRTE, 2005, p.245).

Para melhor compreensão de como acontece essa passagem de ruptura para adaptação apoiamo-nos em Antoniazzi, Dell' Aglio e Bandeira (1998), as quais exprimem que estudiosos da Psicologia Social, Clínica e da Personalidade têm pesquisado esse fenômeno. O fenômeno a que nos referimos, os autores da área de Psicologia chamam de *coping*, que é concebido como estratégias que as pessoas utilizam para se adaptarem às situações estressantes ou adversas.

Bury (1997) utiliza o termo *coping*, também, nesse sentido, enfatizando que os indivíduos com doenças crônicas fazem uso de mecanismos de adaptação de variados tipos. A resposta à doença crônica varia de acordo com a personalidade do indivíduo, com seu estilo de vida e com as circunstâncias que envolvem o corpo e a saúde em uma cultura consumista.

Por meio de leituras realizadas verificamos que a concepção de *coping* evoluiu, principalmente, desde a década de 1960, com pesquisas que ora estabelecem os traços de personalidade como seu principal foco, outras vezes apontam para um processo transacional entre a pessoa e o ambiente. A verdade é que, embora exista vasta literatura sobre essa temática, os mecanismos de como acontece esse processo ainda não estão claramente definidos e não me parece que haja acerca deste uma total compreensão.

No idoso, os padrões de *coping* estão relacionados a recursos internos, como reflexão e reavaliação positiva, o que não parece acontecer no caso dos entrevistados. São doentes crônicos, cuja enfermidade não apresenta perspectivas favoráveis, e o sistema de saúde representado pelos profissionais não se preocupa com os eventos subjetivos, dificultando a elaboração de estratégias de enfrentamento eficazes. Goldstein (1995) assinala que as estratégias são diferentes em indivíduos sadios e doentes. Neste caso, a ajuda externa pode ser de fundamental importância.

Atualmente, após anos de aproximação diária com a problemática do idoso em hemodiálise, com os encaminhamentos que fluíram das palavras e atitudes dos que nos confiaram um pouco de sua história de vida, de seus medos disfarçados, de seu sofrimento físico e psíquico assumidos, de suas estratégias de

sobrevivência, chegamos a pensar que pouco importam as diversas concepções sobre *coping*, suas estratégias ou estilos. O que realmente conta é o fato de que as clínicas de hemodiálise abrigam pessoas que sonham com o dia em que as pesquisas cheguem a um denominador comum, que possam substituir as ameaças pressentidas pela esperança de viver mais e com qualidade. Tudo o que querem é que esse dia chegue antes do fim da sua vida.

Os idosos em hemodiálise passam diariamente por experiências conflitantes, dificuldades de ordens diversas, esperança/desesperança, mas o instinto de sobrevivência é muito forte, o que os impele à busca de uma adaptação à doença e ao tratamento, o que nem sempre conseguem.

O que é pois adaptação? Para Berger (1995, p.165), é [...] “continuar a viver, recorrendo a estratégias para conservar a auto-estima”, mas, para tanto, é necessário transcender os limites físicos, desenvolver novos objetivos pessoais.

Alguns idosos deste estudo afirmaram que se consideram adaptados, porém, a autora retrocitada acentua que adaptação é o contrário de resignação, somos partidárias desta convicção e verificamos que as perdas de papéis, as constantes situações de estresse, a fadiga ocasionada pela doença/tratamento, dentre outros fatores, não lhes permitem enfrentar os desafios e as incertezas de seu viver, bloqueando novos objetivos, levando-os à resignação e à certeza de que “o que não se pode remediar remediado está”.

Fazemos nossas as palavras de Arcuri (2005, p.41): “é preciso dar a esses sobreviventes motivos para viver”, mas por outro ângulo, “[...] Basta observar o desenrolar de nossa vida para perceber como nos deparamos com a morte em várias instâncias: a infância morre e nasce a adolescência. A adolescência passa e nos tornamos adultos [...]”. (p.45).

No nosso entendimento, a IRC, com o decorrer do tempo, leva o indivíduo a perceber que está percorrendo um caminho sem retorno, e que o impacto do tratamento de hemodiálise, somado a esta constatação, produz realmente uma ruptura biográfica de reconstrução difícil e, sejam quais forem as estratégias adotadas a cada dia, apenas caracterizam uma tolerância, e não um verdadeiro processo adaptativo, porque, como falou um dos entrevistados, *a gente se adapta quando a gente tem esperança, mas uma doença que a gente não tem esperança de cura e o próprio médico chega dizer a você, o mundo não tem mais graça.*

Aí, julgamos residir a idéia central: *a gente se adapta quando a gente tem esperança*, mas, sem esperança, não pode haver adaptação, porque *o mundo não tem mais graça*, e a graça do mundo é a vida em toda a sua plenitude e disponibilidade.

8 ÚLTIMA CENA

De tudo ficaram três coisas: a certeza de que estava sempre começando, a certeza de que era preciso continuar e a certeza de que seria interrompido antes de terminar.

Fazer da interrupção um caminho novo, fazer da queda, um passo de dança, do medo uma escada, do sonho uma ponte, da procura um encontro (FERNANDO PESSOA).

Ao chegarmos ao arremate desta pesquisa, experimentamos a certeza de que ela é apenas o começo, uma abertura para novas oportunidades de encontro e vivências com doentes renais crônicos que precisam buscar significados para sua doença, a dor e sua existência.

E foi graças ao nosso trabalho como auditora que nos descobrimos pesquisadora, ao tentarmos compreender o desconforto das pessoas que sobrevivem por meio da hemodiálise no intuito de, ainda que discretamente, intervir em suas realidades, não de forma mecânica, mas de maneira que os resultados deste estudo transcendam os objetos materiais/físicos e alcancem uma utilidade operacional no campo de interseção da auditoria do conhecimento e do cuidado.

Nestas considerações finais volvemos nossa atenção para os pressupostos desta pesquisa e, seguramente, podemos reafirmá-los, porque a escolha do Método Clínico-Qualitativo nos permitiu maior compreensão individual/pessoal/existencial dos sujeitos do estudo, a quem oferecemos uma acolhida aos seus sofrimentos físicos, emocionais e existenciais e, em conseqüência, uma forma de ajuda terapêutica não convencional, porém, baseada na interação afetiva e na interpretação dos significados oriundos de seus relatos:

- os idosos cuja sobrevivência depende de todo o aparato da Biotecnologia de hemodiálise, na sua maioria, apresentam não só a IRC, mas também importantes co-morbidades, que a ela se associam, o que os tornam mais frágeis do que pacientes de outras faixas etárias que também realizam essa modalidade de tratamento;
- a Política Nacional de Atenção ao Portador da Doença Renal configura-se como de enorme significância na defesa da qualidade da assistência prestada, sendo, em nossa opinião, a melhor estruturada e de melhor seguimento/avaliação no campo do SUS. Torna-se necessário, no

entanto, o estudo de incorporação de novos aspectos relacionados às necessidades especiais e específicas deste segmento populacional, com políticas que contemplem o processo de saúde e envelhecimento;

- o idoso com IRC denota vivenciar ausência de opções para sua vida, no enfrentamento de algumas questões próprias do processo de envelhecimento, reforçadas pela cronicidade da doença renal e utiliza como *coping* mecanismos de defesa, conforme evidenciado em suas falas. A fé em Deus foi muito presente em seus discursos, comprovando que o compartilhamento da dor com um Ser poderoso e que tem o controle da vida e da morte suaviza este sofrimento. São desígnios que estão além da sua compreensão. Assim, a submissão é, no caso, um alívio para o desfecho que será dado a sua vida.

O modelo teórico do estudo, Trajetória da Doença Crônica (BURY, 1997), funcionou como fator decisivo para a viabilização do alcance dos objetivos da pesquisa. Ao elaborar o roteiro da entrevista voltado para as três dimensões do modelo – Ruptura Biográfica, Impacto do Tratamento e Adaptação e Manejo da Doença –, nos foi possível, *a posteriori*, distinguir claramente, não só que o doente crônico caminha em cada uma dessas fases, mas também, a caracterização destas dimensões.

A idéia de organização do conteúdo de suas falas por meio das Linhas Narrativas, de Spink (1999), contribuiu também para o alcance dos objetivos, porque nos facilitou garimpar a essência de seus pensamentos.

Para complementar, a utilização dos registros de campo com base nas observações realizadas, o mergulho nas fontes de consulta somaram-se ao processo, permitindo a análise de inserção desses idosos nessa modalidade de tratamento, sendo possível compreender que, embora tentem várias formas de adaptação e manejo da doença, apenas desenvolvem uma tolerância às condições irreduzíveis de sua patologia e de seu tratamento, e é possível inferir que a Ruptura Biográfica e o Impacto do Tratamento são de tal forma desgastantes que os impedem de adaptação.

Além de demarcar nos resultados desta pesquisa os pressupostos e objetivos, alinhando-os ao método e modelo teórico utilizados, traçamos outras considerações que se seguem.

O adoecimento compreende múltiplas interfaces, compostas por variáveis físicas, psíquicas, sociais, econômicas e ambientais, as quais, por sua vez, são estruturadas com base nos caracteres individuais, conscientes ou inconscientes, coletivos e políticos. As patologias crônicas como a IRC, traduzem um quadro de perdas/luto/morte, propulsores de desequilíbrio nos sistemas de relações familiares, sócio-afetivas e laborais. O maior desgaste, contudo, ocorre no plano individual do ser afetado.

A IRC é uma doença multicausal, progressiva, incurável, e pode ser considerada como de elevada morbidade e letalidade. Embora sua incidência venha aumentando nas diversas partes do mundo, a mortalidade em diálise se reduz graças aos avanços da Biotecnologia.

O território da hemodiálise, para quem o visita pela primeira vez, é, no mínimo, similar à ficção. Máquinas que “substituem” rins danificados, seres humanos ligados e desligados dessas máquinas e rotulados de paciente com insuficiência renal crônica terminal (IRCT), expressão de emprego ordinário nos vários cenários da TRS, e que se configura como algo muito constrangedor para quem está acometido por esta patologia, para familiares mais atentos e até para profissionais da saúde de outras áreas, não acostumados ao sentido que é dado à terminologia. Ali o estado terminal pode levar anos e anos, se houver adesão ao tratamento.

Muitos idosos desta pesquisa e, por certo, outros, de clínicas não pesquisadas, enfrentam não só as dificuldades da doença e do tratamento, mas óbices financeiros, falta de cobertura previdenciária e preconceitos de uma sociedade seletiva e excludente, que vê no idoso em condição crônica de saúde um objeto descartável, improdutivo, um peso para a sociedade.

Quanto aos profissionais de saúde que atuam na TRS, os percebemos empenhados em utilizar e atualizar seus conhecimentos em prol da causa da Nefrologia e dos pacientes que se encontram sob seus cuidados terapêuticos, em levar o paciente a usufruir daquilo que a mais moderna tecnologia dispõe nesse campo, às vezes, extrapolam seus papéis para suprir algumas necessidades financeiras da clientela. No entanto, pensamos que ainda precisam ir além, valorizar a subjetividade dessa clientela, aprender que as ações educativas podem e devem ser implementadas em todos os níveis de atenção à saúde.

Muito se espera do Serviço de Enfermagem em qualquer Instituição: dirigentes, clientela, familiares, diversos profissionais, a opinião pública, todos

exigem que o profissional enfermeiro seja técnico, humano, competente, mas é em uma clínica de hemodiálise onde é mais exigido.

Dentre os vários papéis, desempenha funções de gerenciamento, assistencial, educativa. Contudo, como frisamos no capítulo anterior, há uma ferramenta importante para dar maior visibilidade ao trabalho de enfermagem na ação de cuidar. Referimo-nos à Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE), que é uma metodologia fundamental às intervenções de enfermagem, porque é orientada a partir da coleta de dados sobre o estado do paciente levando ao diagnóstico de enfermagem, estabelecendo prioridades e fornecendo parâmetros para a avaliação.

Desconhecemos que alguma das 10 clínicas de hemodiálise de Fortaleza utilize esta ferramenta ainda que, em sua forma preliminar. Na verdade, em muitas outras áreas de especialização a Enfermagem ainda não aderiu à SAE, porém a sala de hemodiálise por ser um ambiente restrito e propício às inovações é um palco ideal para sua implantação. Outro ponto recomendável é que as Enfermeiras de hemodiálise, que têm nas mãos um insondável laboratório humano, utilizem a pesquisa para embasar o cuidado humano.

Queremos também fazer referência ao modelo brasileiro de atenção à saúde, que embora tenha dado um largo passo quando instituiu a Estratégia de Saúde da Família (ESF), como forma de reorganização da produção de cuidados em saúde, não tem conseguido a reversão do quadro. As diretrizes operacionais que devem substituir o modelo tradicional de assistência, centrado na cura da doença, por práticas de intervenções de proteção/promoção da saúde, prevenção de doenças, cura e reabilitação, ainda não foram devidamente implementadas.

É verdade que ainda está em decurso a nova sistemática, mas se torna necessário um maior investimento por parte dos gestores e profissionais para a resolução dos problemas que cercam as duas principais causas de doenças renais crônicas: a hipertensão e o diabetes.

Caso houvesse uma assistência integral na porta de entrada do sistema, muitos dos que hoje dialisam não teriam chegado a dialisar, ou, no mínimo, teriam retardado sua entrada na TRS. Assim, poderiam ser reduzidos os altos custos humanos e financeiros e estes recursos serem aplicados em ações primárias com a cobertura de maior contingente populacional.

Sobre a formação dos recursos humanos para a saúde, entendemos que é tempo de serem repensados. As escolas de Enfermagem, em especial, devem concentrar esforços para continuar formando profissionais competentes, a partir de então, para atuarem em um mercado de saúde que atenda às necessidades integrais de uma população em processo de envelhecimento e sejam, cada vez mais, capazes de cuidar de pacientes em condições crônicas de saúde.

Por fim, nos situamos e nos incluímos nesta cruzada dizendo que no decorrer deste trabalho, não medimos esforços para encontrar respostas para as nossas inquietações, mas, reconhecemos que não basta nos inquietar. É possível que nem sempre haja percorrido o terreno ideal para plantar o conhecimento desejável, mas a aprendizagem também ocorre por acertos e erros.

Hoje, na nossa avaliação, reforçar a convivência com a clientela da hemodiálise, com as enfermeiras, auxiliares de enfermagem e médicos nas salas de hemodiálise, foi uma experiência indescritível. Saímos ainda mais fortalecidas, por havermos decidido estudar idosos em hemodiálise, campo até então por nós inexplorado e que, a partir de agora, se torna mais um compromisso de nossa parte.

Nossa forma de intervenção já acontece no cotidiano de nossas atividades de auditoria porque nos achamos inserida nos diversos cenários de TRS, quando, ao acompanhar o cumprimento legal dos procedimentos, estamos intervindo em suas realidades, na tentativa de que mediante o cuidado terapêutico possam sobreviver com dignidade.

Acreditamos que desdobramentos desta pesquisa acontecerão não só para nossa realização profissional, mas para as profissionais de Enfermagem que cuidam dessa clientela, porque, se o desejarem, poderão agregar ao seu planejamento de trabalho uma nova metodologia, a SAE que, se implementada, será de grande valia para a segurança dos assistidos. Por fim, esperamos que os principais reflexos de mudança incidam sobre os usuários de hemodiálise os quais nos ensinaram que “viver é lutar”.

REFERÊNCIAS

- ALCÂNTARA, M. P. **Perfil das manifestações clínicas presentes em pacientes portadores de Insuficiência Renal Crônica terminal submetidos à Hemodiálise.** 2005. 105 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Farmacêuticas) - Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2005.
- ALVES-MAZZOTTI, A. J.; GEWANDSZNAJDER, F. **O método nas Ciências Naturais e Sociais:** pesquisa quantitativa e qualitativa. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2001.
- ANSIEDADE. *In:* DICIONÁRIO Neuro-Ciências-A3. Disponível em: <<http://www.psiqweb.med.br/gloss/dica3.htm>>. Acesso em: 12 jun. 2007.
- ANTONIAZZI, A. S.; DELL'AGLIO, D. D.; BANDEIRA, D. R. O Conceito de *Coping*: uma revisão teórica. **Estud. Psicol.**, Natal, v. 3, n. 2, 1998. Disponível em: <<http://www.scielo.br/>>. Acesso em: 7 set. 2007.
- ARCURI, I. G. Velhice: da gerontofobia ao desenvolvimento humano. *In:* CÔRTE, B.; MERCADANTE, E. F.; ARCURI, I. G. (Org.). **Velhice envelhecimento complex(idade).** São Paulo: Vetor, 2005. p. 41-45.
- ASSEMBLÉIA MUNDIAL DE ENVELHECIMENTO, 2., 2002, Madrid: Organização das Nações Unidas, 2002.
- ATENCIO, B. J. A.; RIOS, E. N.; CHOURIO, J. C.; SUMALAVE, H.; ATENCIO, F. G.; FINOL, D. H. Evaluación de la depresión y ansiedad em pacientes com insuficiência renal crônica sometidos a hemodiálisis. **Arch. Venezolano Psiquiatr. Neurol.**, v. 50, n. 103, jul./dic. 2004. Disponível em: <<http://www.svp.org.ve/paginas/artrevista.php?id=23>>. Acesso em: 24 jun. 2007.
- BALTES, P. B.; SMITH, J. Novas fronteiras para o futuro do envelhecimento: da velhice bem sucedida do idoso jovem aos dilemas da quarta idade. **A Terceira Idade**, São Paulo, v. 17, n. 36, p. 10, jun. 2006.
- BARBOSA, J. C. **Compreendendo o ser doente renal crônico.** 1993. 150 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1993.
- BARRETI, P. Indicações, escolha do método e preparo do paciente para a Terapia Renal Substitutiva (TRS) na DRC. **J. Bras. Nefro.**, São Paulo, v. 26, n. 3, supl. 1, p. 45, ago. 2004.
- BASTOS, M.; CARMO, W. B.; ABRITA, R. R.; ALMEIDA, E. C.; MAFRA, D.; COSTA, D. M. N.; GONÇALVES, J. A.; OLIVEIRA, L. A.; SANTOS, F. R.; PAULA, R.B. Doença renal crônica: problemas e soluções. **J. Bras. Nefro.**, São Paulo, v. 26, n. 4, p. 202-215, dez. 2004.

BERGER, L. Aspectos biológicos do envelhecimento. *In*: BERGER, L.; MAILLOUX-POIRIER, D. **Pessoas idosas**: uma abordagem global. Lisboa: Lusodidacta, 1995. cap. 9, p. 123-155.

BERGER, L. Aspectos psicológicos e cognitivos do envelhecimento. *In*: BERGER, L.; MAILLOUX-POIRIER, D. **Pessoas idosas**: uma abordagem global. Lisboa: Lusodidacta, 1995. cap. 10, p. 157- 197.

BERGER, P. L.; LUCKMANN, T. **Modernidade, pluralidade e crise dos sentidos**: a orientação do homem moderno. Tradução de Edgar Orth. Petrópolis, RJ: Vozes, 2004.

BOCK, A. M. B.; FURTADO, O.; TEIXEIRA, M. L. T. **Psicologias**: uma introdução ao estudo da Psicologia. São Paulo: Saraiva, 2005.

BOLTANSKI, L. **As classes sociais e o corpo**. 3. ed. Tradução de Regina A. Machado. Rio de Janeiro: GRAAL, 1989.

BRASIL. Resolução nº 196/96. Sobre Pesquisa envolvendo seres humanos. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 1996.

BRASIL. **Estatuto Nacional do Idoso**: Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003. Fortaleza: INESP, 2004a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Resolução-RDC nº 154, de 15 de junho de 2004. Estabelece o Regulamento Técnico para o funcionamento de Serviços de Diálise. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 2004b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1168/GM, de 15 de junho de 2004. Institui a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 2004c.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Idosos no Brasil**. Disponível em: <<http://dtr201.saude.gov.br/bvs/exposicoes/idoso/idosob.swf>>. Acesso em: 18 jan. 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde**. Brasília, 2006.

BREGMAN, H.; DAUGIRDAS, J. T.; ING, T. S. Complicações durante a hemodiálise. *In*: DAUGIRDAS, J. T.; BLAKE, P. G.; ING, T. S. **Manual de diálise**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003. p. 151.

BURTON, C. R. Re- thinking stroke rehabilitation: the Corbin and Strauss chronic illness trajectory framework. **J. Adv. Nurs.**, v. 32, n. 3, p. 595-602, 2000.

BURY, M. **Health and Illness in a changing society**. London: Routledge, 1997.

BURY, M. **Health and illness**. Cambridge: Polity Press, 2005.

CAMARANO, A. A.; BELTRÃO, K. I.; PASCOM, A. R. P.; MEDEIROS, M.; CARNEIRO, I. G.; GOLDANI, A. M.; VASCONCELOS, A. M. N.; CHAGAS, A. M. R.; OSÓRIO, R. G. **Como vai o idoso brasileiro**. Rio de Janeiro: IPEA, 1999. (Texto para Discussão, n. 681).

CAMPOS, C. J. G. **A vivência do doente renal crônico em hemodiálise: significados atribuídos pelos pacientes**. 2002. 309 f. Tese (Doutorado em Ciências Médicas) - Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, São Paulo, 2002.

CEARÁ. Secretaria de Saúde do Estado. **Valores aprovados em TRS- 2006**. Fortaleza, 2006a.

CEARÁ. Secretaria de Saúde do Estado. **Valores aprovados em exame para TRS- 2006**. Fortaleza, 2006b.

CEARÁ. Secretaria de Saúde do Estado. **Atualização de endereços de TRS/2007**. Fortaleza, 2007.

CHAVES, L. D. P.; ANSEMI, M. L.; BARBEIRA, C. B. S.; MIYOKO, H. Estudo da sobrevida de pacientes submetidos a hemodiálise e estimativa de gastos no município de Ribeirão Preto-SP. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 36, n. 2, p. 199, 2002. Disponível em: <<http://www.ee.usp.br/reeusp/upload/pdf/653.pdf>>. Acesso em: 29 set. 2007.

COLLET, N.; ROZZENDO, C. A. Questões metodológicas da pesquisa no campo da saúde. **Rev. Latinoam. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 9, n. 3, 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br/>>. Acesso em: 7 set. 2007.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (COFEN). **Resolução nº 272, 27 de agosto de 2002. Sistematização da Assistência de Enfermagem**. Brasília, 2002.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO (CREMESP). **Avaliação dos Serviços de Nefrologia do Estado de São Paulo, 1997-1998**. São Paulo, 2000. Disponível em: <<http://www.cremesp.com.br/library/modulos/publicacoes/pdf/nefrologia.pdf>> Acesso em: 18 set. 2007.

CORBIN, J. M.; STRAUSS, A. A nursing model for chronick illness management based upon the trajectory framework. In: WOOG, P. (Ed.). **The chronick illness trajectory framework: the Corbin and Strauss nursing model**. New York: Springer Publishing Company, 1992. cap. 1, p. 9-29.

CÔRTE, B. Biotecnologia e longevidade: o envelhecimento como problema solucionável? In: CÔRTE, B.; MERCADANTE, E. F.; ARCURI, I. G. (Org.). **Velhice envelhecimento complex(idade)**. São Paulo: Vetor, 2005. p. 245.

COSTA, M. S. **Estilos de Vida Saudável**: novas referências nas práticas de Saúde. 2004, 76f. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal do Ceará. Programa de Pós- Graduação em Enfermagem, Fortaleza, 2004.

COSTA, M. S.; SANTOS, M.C. L.; MARTINHO, N. J.; BARROSO, M. G. T.; VIEIRA, N. F. C. Família em situação de risco: modelo de cuidado focalizando educação em saúde. **Rev. Gaúcha Enfermagem**, v. 28, n. 1, p. 45-51, 2007.

DAUGIRDAS, J. T.; STONE, J. C. V.; BOAG, J. T. Aparelho de Hemodiálise. *In*: DAUGIRDAS, J. T.; BLAKE, P. G.; ING, T. S. **Manual de diálise**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003. p. 63.

DESLANDES, S. F. A construção do projeto de pesquisa. *In*: MINAYO, M.C. de S.; DESLANDES, S. F.; CRUZ NETO, O.; GOMES, R. (Org.). **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 21. ed. Petrópolis: Vozes, 2002. p. 40-43.

DINIZ, D. P.; ROMANO, B. W.; CANZIANI, M. E. F. **Dinâmica de personalidade de crianças e adolescentes portadores de insuficiência renal crônica submetidos à hemodiálise**. 2006. Disponível em: <www.sbn.org.br/jbn.htm>. Acesso em: 10 jan. 2007.

DUROZOI, G.; ROUSSELL, A. **Dicionário de filosofia**. 2. ed. Campinas: Papyrus, 1996.

ECO, U. **Como se faz uma tese**. São Paulo: Perspectiva, 2000.

FORTALEZA. Prefeitura Municipal. **Cartilha da reforma administrativa**. Fortaleza, 1997.

FORTALEZA. Lei nº 8901, de 07 de dezembro de 2004. Autoriza a criação do Sistema de Transportes para pacientes que necessitam fazer Hemodiálise, Quimioterapia e Radioterapia. **Diário Oficial do Município**, Poder Executivo, Gabinete do Prefeito. Fortaleza, 14 dez. 2004. n. 12.976.

FORTALEZA. Prefeitura Municipal. Secretaria de Saúde. **Demonstrativo de indicadores em monitoramento na Terapia Renal Substitutiva – TRS**. Fortaleza, 2006.

FRESENIUS MEDICAL CARE. **Manual de hemodiálise**: manual de operações. Versão software 5.2. 4008-B, 1-11. [S.l.], 2002.

GÓES JÚNIOR, M. A.; ANDREOLI, M. C. C.; SARDENBERG, C.; SANTOS, B. F.C.; CENDOROGLO NETO, M. Diálise no paciente com Insuficiência renal crônica: hemodiálise e diálise peritoneal. *In*: BARROS, E.; MANFRO, R. C.; THOMÉ, F. S.; GONÇALVES, L. F. **Nefrologia**: rotinas, diagnóstico e tratamento. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006. cap. 27, p. 424.

GOLDMAN, S. N. **Aspectos sociais e políticos no envelhecimento**. Disponível em: <<http://www.sbggrj.org.br/artigos/aspectos.htm>>. Acesso em: 5 nov. 2007.

GOLDSTEIN, L. L. Stress e coping na vida adulta e na velhice. *In*: NÉRI, A. L. (Org.). **Psicologia do envelhecimento**. Campinas: Papyrus, 1995.

GOLDSTEIN, L. L.; NERI, A. L. Tudo bem graças a Deus. Religiosidade e satisfação na maturidade e na velhice. *In*: NÉRI, A. L. (Org.). **Qualidade de vida e idade madura**. Campinas: Papyrus, 1993. p. 109. (Coleção Vivacidade).

GONSALVES, E. P. **Iniciação à pesquisa científica**. 3. ed. Campinas: Alínea, 2003.

GRAHAM, T. **Ac. United Kingdon**. Disponível em: <<http://level2.phys.strath.ac.uk/ScienceOnStreets/thomasgraham.html>>. Acesso em: 20 set. 2007.

HABER, J. Problemas e hipóteses de pesquisa. *In*: LOBIONDO-WOOD, G.; HABER, J. **Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001. p. 42.

HAGUETTE, T. M. F. **Metodologias qualitativas na sociologia**. 9. ed. Petrópolis: Vozes, 2003.

HEGENBERG, L. **Doença: um estudo filosófico**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1998.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. Tradução Cláudia Buchweitz e Pedro M. Garcez. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2003.

HOFFMANN, M. E. Bases biológicas do envelhecimento. **Idade Ativa - Revista Eletrônica da Terceira Idade**. Disponível em: <http://www.techway.com.br/techway/revista_idoso/saude/saude_edu.htm>. Acesso em: 19 jan. 2006.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Contagem da população 2007: resultados preliminares**. Disponível em: <www.ibge.gov.br>. Acesso em: 6 set. 2007.

JALÓN, E. G.; PERALTA, V. Suicidio y riesgo de suicidio. **Anales Sis. San.**, Navarra, 25, supl. 3, p. 87-96, 2002. Disponível em: <<http://cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol25/sup3/pdf/06.%20suicidio%20...riesgo%20de%20>>. Acesso em: 23 jun. 2007.

KOLFF, W. **Inventor da máquina de hemodiálise**. 2006. Disponível em: <http://medbiography.blogspot.com/2006/10/willem-kolff-inventor-da-m_116025952212742813.ht>. Acesso em: 19 set. 2007.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. 3. ed. bras. Tradução de Paulo Menezes. São Paulo: Martins Fontes, 1989.

KUSUMOTA, L. **Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes em hemodiálise**. 2005. 150 f. Tese (Doutorado) - Escola de

Enfermagem, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/+de-22022006-094219>>. Acesso em: 5 jun. 2007.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. **Fundamentos de metodologia científica**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2005.

LANCASTER, J.; ONEGA, L.; FORNESS, D. Teorias, modelos e princípios educacionais aplicados à enfermagem comunitária. *In*: STANHOPE, M.; LANCASTER, J. **Enfermagem comunitária: promoção da saúde de grupos, famílias e indivíduos**. Lisboa: Lusociência, 1999. p. 192.

LAPLANCHE, J.; PONTALIS, J.B. **Vocabulário da psicanálise**. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

LEININGER, M.M. (Ed.). **Culture care diversity and universality: a theory of nursing**. New York: National League for Nursing, 1991.

LEOPARDI, M. T. **Metodologia da pesquisa na saúde**. 2. ed. Florianópolis: UFSC, 2002.

LIMA, A. F. C. **O Significado da hemodiálise para o paciente renal crônico: a busca por uma melhor qualidade de vida**. 2000. 132 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000.

MAILLOUX-POIRIER, D. As teorias do envelhecimento. *In*: BERGER, L.; MAILLOUX-POIRIER, D. **Pessoas idosas: uma abordagem global**. Lisboa: Lusodidacta, 1995. cap. 7, p. 99-105.

MARTINS, J.; BICUDO, M.A.V. **Pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos**. 3. ed. São Paulo: Centauro, 2003.

MARZIALLE, M. H. P. Diretrizes para o Desenvolvimento de pesquisas em saúde no Brasil. **Rev. Latinoam. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 4, jul./ago. 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/>>. Acesso em: 11 mar. 2006.

MEIHY, J. C. S. B. **Manual de história oral**. 5. ed. São Paulo: Loyola, 2005.

MELO, P. R. S.; RIOS, E. C. S. D.; GUTIERREZ, R. M. V. **Equipamentos para hemodiálise**. Disponível em: <www.bndes.gov.br/conhecimento/bnset/set1206.pdf>. Acesso em: 18 set. 2007.

MERCADANTE, E. F. Velhice uma questão complexa. *In*: CÔRTE, B.; MERCADANTE, E. F.; ARCURI, I. G. (Org.). **Velhice envelhecimento complex(idade)**. São Paulo: Vetor, 2005. p. 32.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec, 2006.

MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F.; CRUZ NETO, O.; GOMES, R. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 21. ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

MORAES, C. Z. de. O conceito de ansiedade em Paul Tillich e na psicanálise. **Psicopedagogia Online**. Disponível em: <<http://www.psicopedagogia.com.br/artigos/artigo.asp?entrID=748>>. Acesso em: 12 jun. 2007.

MORIN, E. **Os sete saberes necessários à educação do futuro**. São Paulo: Cortez, 2001.

MORRISON, P. **Para compreender os doentes**. Lisboa: Climepsi, 2001.

MORSCH, C.; PROENÇA, M. C. Estrutura física e funcional de uma unidade de hemodiálise. *In*: BARROS, E.; MANFRO, R. C.; THOMÉ, F. S.; GONÇALVES, L. F. **Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento**. 3. ed. Porto Alegre: ARTMED, 2006. p.503.

NAZARIO, R. C. P.; TURATO, E. R. Fantasias sobre gravidez e maternidade relatadas por mulheres adultas férteis em hemodiálise, sudeste do Brasil: um estudo clínico-qualitativo. **Rev. Latinoam. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 1, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 28 set. 2007.

NORDENFELT, L. **Conversando sobre saúde: um diálogo filosófico**. Florianópolis, Bernúncia, 2000.

NÚÑEZ, E. M.; JIMÉNEZ, M. D. A.; BELLMAR, E. P.; CALPENA, L. E.; GARCIA, G. C.; GÓMEZ, F. S.; LLOBREGAT, J. S.; MAYOL, D. M.; IBORRA, J. M. C. Estudio de la prevalencia de trastornos ansiosos y depresivos em pacientes em hemodiálisis. **Rev. Soc. Esp. Enferm. Nefrol.**, Madrid, v. 7, n. 4, oct./dic. 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 24 jun. 2007.

OLIVA, A. **Filosofia da ciência**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2003.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLE, G. B. **Fundamentos de pesquisa em Enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2005.

PRADO, S. D.; SAYD, J. D. A produção científica sobre envelhecimento e saúde no Brasil. **Textos sobre envelhecimento**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 2, 2004. Disponível em: <<http://www.unati.uerj.br/scielo.php>>. Acesso em: 21 set. 2005.

RIELLA, L.V.; MOURA, L. A. R.; RIELLA, M. C. Anatomia Renal. *In*: RIELLA, M. C. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003. cap.1, p.1-19.

ROCHE. Insuficiência aguda (IRA): de Koff e Cimino ao WCN *in* Rio. Editorial. **Acontece Científico**, n. 6, p.1-4, nov. 2006. Disponível em: <<http://www.sbn.org.br/Acontece Cientifico/6ed6>>. Acesso em: 18 set. 2007

RODRIGUES, J. C. **Tabu do corpo**. 7. ed. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2006.

RODRIGUES, R. M. **Pesquisa acadêmica**: como facilitar o processo de preparação de suas etapas. São Paulo: Atlas, 2007.

ROMÃO JÚNIOR, J. E. Doença renal crônica: definição, epidemiologia e classificação. **J. Bras. Nefro.**, São Paulo, v. 26, n.3, supl. 1, p. 11, ago. 2004.

ROMÃO JUNIOR, J. E.; MION JUNIOR, D. **Primórdios da hemodiálise no Brasil**: o rim artificial brasileiro. 2004. Disponível em: <<http://www.sbn.org.br/noticias/19052004.htm>>. Acesso em: 18 set. 2007.

RUDNICK, T. Sol de invierno: aspectos emocionales del paciente renal crónico. **Rev. Diversitas - Perspec. Psicol.**, v. 2, n. 2, p. 279- 288, 2006. Disponível em: <www.usta.edu.co/diversitas/doc_pdf/diversitas_4/vol.2no.2/articulo_7.pdf>. Acesso em: 23 jun. 2007.

SANTOS, B. S. **Um discurso sobre as ciências**. 11. ed. Porto: Afrontamento, 1999,

SANTOS, P. R. Associação de qualidade de vida com hospitalização e óbito em pacientes portadores de doença renal crônica em hemodiálise. **J. Bras. Nefrol.**, v. 27, n. 4, p. 184-190, 2005.

SPINK, M. J. (Org.). **Práticas discursivas e produção dos sentidos no cotidiano**: aproximações teóricas e metodológicas. São Paulo: Cortez, 1999.

STANTON, B. A.; KOEPPEN, B. M. O. O rim. *In*: BERNE, R. M.; LEVY, M.; KOEPPEN, B. M.; STANTON, B. A. **Fisiologia**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004.

TAPAI, G. M. B. (Org.). Estatuto do Idoso e legislação correlata. **Rev. Tribunais**, São Paulo, v. 60, p. 135-139, 2004.

TROCÓNIZ, M. I. F.; CERRATO, I. M.; VEIGA, P. D. **Quando las personas mayores necesitan ayuda**: guia para cuidadores y familiares. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2002.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2003.

TURATO, E. R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 4, 2005.

VÉLEZ, E. La Hemodiálisis como rito de transición. **Nure Invest.**, n. 21, mar./abr. 2006. Disponível em: <<http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS>>. Acesso em: 14 jul. 2007.

VELLOSO, R. L. M. **Efeitos da hemodiálise no campo subjetivo dos pacientes renais crônicos**. Disponível em: <<http://pepsic.bvs.psi.org/pdf/cogito/v3a09.pdf>>. Acesso em: 8 jul. 2007.

WALDOW, V. R. **Cuidar**: expressão humanizadora da enfermagem. Petrópolis, RJ: Vozes, 2006.

WANDSCHEER, R. **Viver a quarta idade na Alemanha e no Brasil**: longevidade exige preparos para enfrentar a quarta idade. Disponível em: <<http://www.dw-world.de>>. Acesso em: 21 jan. 2006.

WATSON, J. **Nursing**: human science and human care a theory of nursing. New York: National League for Nursing, 1999.

ZOCCALI, C.; DUNEA, G. Hipertensão. *In*: DAUGIRDAS, J. T.; BLAKE, P. G.; ING, T. S. **Manual de diálise**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Roteiro para entrevista

IDENTIFICAÇÃO

Idade
Estado Civil
Religião
Escolaridade
Profissão
Renda Familiar
Residência
Doença de base
Tempo de Hemodiálise
Co-Morbidades

- 1 - Como começou sua doença dos rins?
- 2 - Você sabe o que causou sua doença?
- 3 - Como era sua vida antes de iniciar o tratamento de hemodiálise?
- 4 - O que sentiu quando lhe informaram que deveria fazer hemodiálise?
- 5 - O que mais lhe incomodou ao iniciar o tratamento?
- 6- O que significa a máquina de hemodiálise para você?
- 7 - Como é para você conviver com a doença e fazer esse tratamento?
- 8 - O que sente durante as sessões de hemodiálise?
- 9 - Como está seu corpo em consequência do tratamento?
- 10- Como é sua vida agora realizando esse tratamento?
- 11- O que você mais gosta de fazer quando sai da máquina de hemodiálise?
- 12- Quais são seus planos para o futuro?
- 13- O que as Enfermeiras fazem por você?
- 14- Quem lhe ajuda no seu dia-a-dia no que diz respeito a sua doença?

APÊNDICE – B - Termo de consentimento livre e esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, Maria Suêda Costa, estou realizando um estudo sobre como o (a) senhor(a) se sente com o tratamento de hemodiálise, cujo título é **Idoso em Hemodiálise**: processos adaptativos em face às repercussões do tratamento. Para tanto, necessito de sua colaboração respondendo as perguntas e permitindo-me que também observe a realização da hemodiálise e o como o senhor(a) reage a esta. Caso aceite participar garanto-lhe que seu nome não será revelado e que as informações que me forem prestadas serão apenas para a pesquisa, sem comprometer seu tratamento. Se por algum motivo não aceitar participar ou resolver desistir terá toda a liberdade para retirar seu consentimento, sem quaisquer prejuízos pessoais ou assistenciais.

Para reclamações poderá comunicar-se com o Comitê de Ética em Pesquisa do Complexo Hospitalar da Universidade Federal do Ceará –UFC/ **COMEPE**, pelo fone: 3366-83-38.

Outros esclarecimentos poderão ser prestados por mim pelos telefones 3281-50-26 e 9994-34-65

Agradeço-lhe pela colaboração.

Eu, _____, declaro que tomei conhecimento do estudo supracitado, me sinto esclarecido e aceito participar da pesquisa como voluntário.

Fortaleza, ____ de _____ de 2006

Participante da Pesquisa

Pesquisadora Responsável

Assinatura da Testemunha



APÊNDICE C - Registros de Campo

E-1

Hoje vou iniciar a coleta de dados com os clientes desta Clínica. São 7 horas e começo a fazer uma revisão de todo o material a ser utilizado. Optei por não transcrever nas entrevistas os cumprimentos iniciais e finais para o texto não se tornar repetitivo. Apenas transcreverei os cumprimentos que por alguma razão mereçam destaque. Devo ressaltar que todas as entrevistas foram acordadas anteriormente.

Percebo que estou muito ansiosa para ouvir o que eles pensam e como são suas representações sobre ser um idoso, doente renal crônico em hemodiálise. Como sou auditora, já nos conhecíamos pelo menos por meio de alguns contactos por força dessa atividade. Devo permanecer na Clínica durante dois turnos, manhã e tarde porque tenho agendado dois pacientes do turno da manhã e dois do turno da tarde.

O primeiro cliente é um senhor com quem desde algum tempo, dialogo porque é bastante comunicativo. Temos trocado idéias sobre saúde e cultura, mas hoje, o assunto é sua vivência em hemodiálise. Ao aproximar-me, cumprimento-o, lembro-lhe de nosso acordo, explico-lhe mais uma vez meus objetivos, entrego-lhe o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Após leitura e concordância, assina-o, embora já estivesse ligado à máquina. Pergunto-lhe outra vez, se posso usar o gravador e o cliente concorda, só então, iniciamos a entrevista.

Na sala, além dos clientes que estão ligados às máquinas, se encontram apenas, três auxiliares de enfermagem e eu. O entrevistado, talvez por ser pessoa ligada ao ramo de publicidade, apresenta-se bastante desenvolvido ao emitir suas opiniões e chegamos ao fim da entrevista sem problemas de qualquer natureza. Ao despedir-me, alguns clientes me chamam e perguntam se não vou entrevistá-los. Quer me parecer, que gostariam também de dar suas opiniões, ou quem sabe, sair da rotina...explico-lhes porque não irei entrevistá-los.

E-2

Este cliente foi entrevistado após ser desligado da máquina. Procuramos outra dependência da Clínica. O mesmo dispunha de tempo porque aguardava o transporte da Secretaria Municipal de Saúde que viria apanhá-lo e que ainda

demoraria a chegar. Ele é portador de acentuada disfasia, conseqüente a um AVC. A entrevista foi concedida pausadamente conforme suas condições de comunicação verbal. Fez questão de demonstrar-me sua gratidão pelo fato de que como auditora, haver solicitado a liberação justa, de um transporte para sua locomoção nos dias de hemodiálise.

E-3

Estamos no 2º turno. Encontro muitos pacientes que estando ligados à máquina e se encontram dormindo. Não é o caso de meu entrevistado que apresenta uma tosse seca, persistente. Pergunto-lhe se quer que eu comunique à Enfermagem e o mesmo me responde que já comunicou e apenas aguarda a solução, mas que não é nada sobre sua doença principal ou sobre o tratamento, é gripe mesmo. Comunica-se bem comigo, apesar de ser um homem de poucas palavras. No entanto, várias vezes, tive que insistir na pergunta para colher a informação desejada e evitar dispersões. Queixou-se que sua companheira não lhe dá a atenção que necessita e atribuiu o descaso ao fato da mesma ser 37 anos mais nova do que ele.

E-4

O entrevistado é bastante tranqüilo, modesto, conformado e fortalecido pela fé em Deus. Pareceu-me uma pessoa feliz apesar de toda sua trajetória de vida de muitos obstáculos conforme me falou após a entrevista. Por ainda não ter conseguido uma aposentadoria vive de favores em casa de conhecidos.

E-5

O início de sua doença relembrou com certa dificuldade porque a memória parece não ajudar. Fala o tempo todo de maneira pausada, voz arrastada. Ri ao recordar o início do tratamento, quando vomitou bastante e foi necessário a Enfermagem cortar seus cabelos (que eram grandes), para higienizá-los. Emocionou-se quando comentou seus planos para o futuro porque gostaria de viver mais anos para conviver com os filhos. Ao final da entrevista está bem mais tranqüila.

E-6

O entrevistado é bastante prolixo, mas conserva a memória e fala com muitos detalhes. Por isso, tive que procurar direcioná-lo para o eixo da entrevista porque sua dispersão é considerável. Mostra-se bastante satisfeito com o tratamento e à parte, me contou que gostou de contar-me sua história.

E-7

Este cliente foi bastante enfático ao relatar-me ter sentido muito medo quando soube que deveria fazer hemodiálise. Falava gesticulando e por várias vezes, tive que parar a entrevista para lembrar-lhe que não deveria movimentar excessivamente o braço da fístula, o qual estava com uma grande área de hematoma. Aparentando objetividade e sinceridade, senti que aproveitou a entrevista para descarregar emoções, para desabafar. Pareceu-me que foi uma oportunidade que “agarrou” para ser ouvido por alguém. Acuidade visual diminuída. Durante a entrevista foi às lágrimas.

E-8

Cliente apresenta desconcentração, pensamento confuso necessitando ser auxiliado para tornar mais compreensível sua elaboração. É possível, que seu metabolismo hidro-eletrolítico esteja com alterações consideráveis.

E-9

Este cliente possui acuidade auditiva diminuída. Em alguns trechos da entrevista, chora. Expressa uma imensa tristeza, desesperança, solidão. Apresenta extenso hematoma venoso ao redor da fístula.

E-10

O entrevistado demonstra revolta e falta de perspectiva. Suas palavras e semblante são de alguém inconformado com a vida apesar de se dizer conformado e saudosista.

E-11

Cliente bastante debilitada, voz fraca e apresentando tosse seca. Antes de iniciar a entrevista a enfermeira colheu sangue para exames. Não há observações dignas de nota.

E-12

Esta entrevista foi de difícil condução porque a cliente apresenta muita limitação na esfera cognitiva. Os outros clientes começaram a dizer que ela ia aparecer na Televisão e apesar de ter sido previamente esclarecida ela parava e dizia: “se for pra eu aparecer na TV não vou mais falar”. Quando eu lhe lembrava o objetivo do trabalho ela dizia: “pois então, vamos continuar”.

E-13

Cliente bem disposto, comunicativo e bem humorado. Não tem reclamações a respeito do tratamento. Ri bastante durante a entrevista.

E-14

No momento da entrevista está sem queixas. Muito simpática demonstra saudade de seu lugar de origem.

E-15

Cliente prolixo, ora demonstra adaptação, ora deixa escapar gestos e palavras de inadaptção.

E-16

Cliente gripado, disfônico, mas afebril. Mora a 120Km. de Fortaleza, em Canindé, cidade muito quente. Disse-me, sentir-se incomodado com o frio do ar refrigerado da sala de hemodiálise mas, entende que a climatização é necessária porque o calor seria insuportável.

E-17

Cliente do interior do Estado mora em Capistrano a 93 Km. de Fortaleza. Acuidade auditiva consideravelmente comprometida. Muito sofrido pelas precárias condições de vida, mas com preservação do humor. Faz piada com as contingências de sua vida.

E-18

Cliente se apresenta calma durante a entrevista, porém, quando fala sobre perdas em sua vida chora ao recordar a morte do marido há 4 anos e do filho de 30 anos, ocorrida há 1 mês, embora, não haja relação com sua doença e tratamento, espontaneamente fala de seu luto.

E-19

Durante a entrevista apresenta tosse seca e se queixa de dor abdominal, diz que podemos continuar porque já está medicada. Observo a presença na sala da médica plantonista que a cumprimenta e indaga se está melhor. Após esse breve intervalo continuamos a entrevista. Demonstra bom humor e se coloca à disposição para quaisquer informações.

E-20

A entrevista foi realizada após o desligamento da cliente à máquina, enquanto aguardava o lanche a ser servido na área reservada para essa finalidade. Estava em cadeira de rodas, acompanhada da filha de 18 anos que vez por outra, ajudava a mãe a expressar-se. Em determinado momento, enquanto a mãe narrava que “ficou doente dos rins”, logo após a gravidez que a gerou, a filha disse: “mas eu não sou culpada não”, ao que ela retrucou: “o que seria de mim se não fosse você?”. A cliente chorou várias vezes, ao relatar as dificuldades que vivencia e seu semblante esteve sempre tenso, triste, sofrido.

E-21

A cliente foi entrevistada quando ainda estava ligada à máquina. Denota tranqüilidade e se diz satisfeita com o tratamento porque quando iniciou vinha em cadeira de rodas e agora caminha sem auxílio de aparelhos.

E-22

Cliente do interior do estado, da cidade de São Gonçalo do Amarante, a 78 Km. de Fortaleza, bem disposto, bem humorado. Não há nada a destacar nesta entrevista.

E-23

Cliente gripada, tossindo, queixando-se de frio. Intervenho, solicitando à auxiliar de enfermagem para verificar a temperatura. Realmente encontra-se com febre de 38°C. Foi medicada e então, prosseguimos a entrevista. Diz-me que enxerga pouco.

E-24

Este cliente me concedeu a entrevista enquanto aguardava o momento de adentrar à sala de hemodiálise. Mostrou-se cooperativo, solícito.

E-25

O cliente concedeu entrevista depois de ter sido desligado da máquina e estava no ambiente destinado à distribuição de lanches. Falou muito sobre política, seu tema preferido. Em relação ao tratamento considera que ninguém pode realmente adaptar-se ao mesmo.

E-26

Cliente, de início se mostrou arredia, porém, aos poucos foi se familiarizando e abriu seu coração. Chorou várias vezes. Mostrou-se rebelde, revoltada, inadaptada. Foi um depoimento muito marcante. Durante sua entrevista além das auxiliares de enfermagem e eu, estavam na sala duas enfermeiras. Uma estava ligando um paciente à máquina, enquanto que a outra verificava as máquinas que estavam em estado de alarme.

E-27

O entrevistado tinha uma vida ativa antes do tratamento. Hoje procura refazer sua vida, mas reconhece as limitações. Planeja fazer transplante. A curiosidade do povo sobre a fístula o incomoda e para evitar as perguntas criou um sistema de disfarce.

E-28

A entrevistada se sente apoiada pela família e pela rede social no que diz respeito à igreja católica. Não possui planos para o futuro e reconhece as perdas advindas da doença, principalmente a perda da saúde.

E-29

Cliente gosta muito de conversar, mas é prolixo. Continuamente, tive que levá-lo para o foco da entrevista porque estava sempre querendo narrar as doenças que o acometeram na vida. Descreveu vários diálogos que teve com os médicos sobre temas diversos. Mora no interior do estado e vem para a hemodiálise em carro próprio. Comentou sobre sua esposa que a considera um tipo valente que gosta de discutir por qualquer motivo.

E-30

É o tipo da pessoa conformada, para quem tudo está bem porque é a vontade de Deus que prevalece. Quanto ao futuro só espera a morte porque sabe que sua doença não tem cura.

E-31

Esta cliente seria entrevistada em outro dia, mas como se encontra internada em um hospital geral para realizar uma cirurgia de hernioplastia foi necessário realizar uma sessão de hemodiálise hoje. Ao encontrá-la, já ligada à máquina, conversei com a mesma e ela se dispôs a ser entrevistada agora. Encontrei-a depressiva e inadaptada ao tratamento. Durante a entrevista havia uma enfermeira na sala contactando os diversos clientes.

E-32

Entrevistei essa cliente enquanto aguardava o almoço a ser servido na Clínica, pois dialisa no 2º turno. Procede do município de Chorozinho a 60 Km. de Fortaleza. É um tipo alegre, ri durante a entrevista.

E-33

Cliente me conta com orgulho que é ex-atleta de futebol de times suburbanos. Encontra-se bem disposto durante a entrevista que é realizada na sala em que dialisa. Há duas enfermeiras na sala reprogramando as máquinas.

E-34

O entrevistado procede da Paraíba e me conta que juntamente com três companheiros alugaram uma casa em Fortaleza para realizarem tratamento de hemodiálise. Antes, moravam em uma casa de apoio que fechou. Aí reside sua principal dificuldade, além de ter que submeter-se a um tratamento limitante não pode dispor da convivência com seus familiares.

E-35

Cliente se emocionou muito durante a entrevista. Sempre se dizendo um homem muito forte, duro, racional, adaptável às circunstâncias, chorou várias vezes, enquanto era entrevistado. Possui nível superior.

E-36

Falou-me de suas viagens realizadas antes de iniciar o tratamento. Observo que gosta de contar sua história. Afirma que apesar do tratamento conserva sua independência.

E-37

Encontro essa cliente ligada à máquina, cercada por sua filha, uma auxiliar de enfermagem e uma cuidadora. A justificativa para tamanho acompanhamento é a idade da entrevistada: quase 86 anos e o fato de não deambular. É tratada no diminutivo e acaba sendo centro de atenções durante a sessão pelo grau de dependência apresentado. A família procura oferecer mais conforto do que a Clínica oferece. A poltrona está coberta com lençol e fronha colorida. Logo no início ela me pede que quando esquecer algo, eu permita que sua filha possa auxiliá-la. Concordo e continuamos a entrevista. Em que pesem algumas falhas de memória, a doença que a acomete e o tratamento invasivo que realiza, tem voz firme e no momento não apresenta intercorrências.

E-38

Cliente aparentemente adaptada ao tratamento. Mantém suas atividades domésticas à medida do possível. Sente-se apoiada pela família.

E-39

O entrevistado possui nível superior, narra os fatos com fluência, se diz satisfeito por participar da pesquisa e me incentiva a continuar desenvolvendo atividades no campo de pesquisas.

E-40

Cliente visivelmente inadaptado não só ao tratamento, mas às condições de sua vida. Sente falta de apoio familiar e demonstra saudosismo da vida de antes. Lamenta a perda de sua capacidade física e de sua condição financeira, pois a partir da doença houve uma queda em seus recursos materiais.

APÊNDICE D – Linhas Narrativas

LINHAS NARRATIVAS

E-1

O início da minha doença foi assim

comecei a me sentir mal, meus pés inchando e eu senti umas palpitações.

O que causou minha doença

foi uma infecção urinária.

Minha vida antes de iniciar o tratamento

era normal, eu trabalhava até 17h. por dia, freqüentava muito bibliotecas, esses centros culturais e às vezes ia dormir 2h. da manhã.

Quando me informaram que eu deveria fazer Hemodiálise

eu recebi a coisa com uma restrição porque eu achava que a hemodiálise ia me dar muito trabalho que eu iria sofrer muito.

O que mais me incomodou ao iniciar o tratamento

eu não me sentia muito bem. Falhava equipamento. A máquina estava com defeito.

A máquina de Hemodiálise para mim

eu acho uma coisa dolorosa, porque principalmente eu, que sou meio elétrico, ficar sentado 4 horas para mim é um castigo muito grande. Sentar 4 horas!

Conviver com a doença e fazer esse tratamento

é normal, eu sou muito adaptável, hoje eu não sinto nada, o que algumas vezes, me chateia é porque tem dia que eu não estou disposto a vir, sabe? Tem dia que se eu pudesse escolher não ia naquele dia.

Durante as sessões de Hemodiálise eu sinto

muito desconforto eu estou aqui com dores na coluna, também tonteira e houve uma época no início que eu sentia vômitos, depois passou mas, o tratamento traz muitas repercussões.

Em consequência do tratamento meu corpo

não vejo alteração, eu deito, durmo, saio, estou trabalhando.

Minha vida agora realizando esse tratamento

é normal. Eu tenho meus filhos para tomar conta, eu tenho sete filhos. Minha principal perda é que dia de sábado eu tenho muito o que fazer e aí venho para cá.

O que eu mais gosto de fazer quando saio da máquina de Hemodiálise

é comer doce. O tratamento tem muitas restrições. Eu gostava de suco de laranja e hoje eu não posso mais tomar.

Meus planos para o futuro

na minha idade eu não penso no futuro. Penso mais no presente. O doutor quer que eu faça os exames para fazer o transplante. Vou considerar o possível risco de vida.

As enfermeiras

eu me dou bem com elas. Com uma delas eu converso muito. Há uma outra, mais fechada. Às vezes, elas posicionam as agulhas quando as auxiliares encontram dificuldade. Quem me explica sobre o tratamento é um médico.

No meu dia-a-dia quem me ajuda

é minha mulher e minha filha de 17 anos que faz tudo para me apoiar.

E-2

O início da minha doença foi assim

comecei me sentindo mal, dor, até que eu urinava bem. Aí eu adoeci e fui internado botaram para eu fazer todos os exames e deu que era doença do rim.

O que causou minha doença

não tenho idéia o que causou minha doença. Não sabia nem se a gente tinha rim.

Minha vida antes de iniciar o tratamento

eu vivia trabalhando como Aux. de Serv. Gerais em uma escola. Aqui, acolá, eu me divertia ia para a praia.

Quando me informaram que eu deveria fazer Hemodiálise

eu disse está certo, eu pensava que era uma coisinha simples. Não me explicaram.

Eu pensei que ia até melhorar da trombose, mas pelo contrário, fiz foi piorar. Eu quase não ando, para eu ir daqui para ali só se for em uma cadeira.

O que mais me incomodou ao iniciar o tratamento

foi o negócio do cateter, depois, fazer a fístula. Eu fiz muitas, bem cinco ou seis, funcionava uns dias e parava. Essa daqui não, está com mais de dois anos.

A máquina de Hemodiálise para mim

se não fosse ela, eu já teria morrido há muito tempo. Eu agradeço a Deus primeiramente, e à Ciência. Quando eu agradeço a Deus e à Ciência eu já falei na máquina.

Conviver com a doença e fazer esse tratamento

é difícil demais. Preciso ir ao médico, ir a um canto e a outro, não tenho transporte.

Durante as sessões de Hemodiálise eu sinto

...eu não sei nem dizer, a gente sente muita coisa, câimbra, é uma das coisas que maltrata muito a gente. E às vezes, a gente sente aquele escurecimento de vista, penso que é falta de alimento no estômago.

Em consequência do tratamento meu corpo

mudou porque eu emagreci. Agora aqui foi uma cirurgia pra fístula e tem uma mola dentro.

Minha vida agora realizando esse tratamento

eu não sei dizer à senhora, porque acho que a pessoa só em viver doente, uma doença que não tem cura, não tem prazer nenhum. Eu vou viver até quando Deus quiser, tem dias que eu acho que a morte era até alívio pra mim. Acho que ninguém se adapta. A gente se adapta quando a gente tem esperança, mas uma doença que a gente não tem esperança de cura e o próprio médico chega a dizer a você, o mundo não tem mais graça

O que eu mais gosto de fazer quando saio da máquina de Hemodiálise

é comer pra ir embora. Qualquer comida. Se for deixar de comer o que é proibido não come é nada.

Meus planos para o futuro

não tenho. Meu plano é quando chegar meu dia Deus me levar e pronto. Estou conformado, já vivi muito e já estou com 11 anos nisso.

As enfermeiras

daqui são minhas irmãs, todas elas são boas, as auxiliares parecem umas filhas da gente, são boas demais, os doutores são bons demais, aqui não tem nada ruim. Quando há precisão as enfermeiras vêm, quando não, as auxiliares é quem cuidam.

No meu dia-a-dia quem me ajuda

aqui são as enfermeiras que cuidam. Em casa tem a mulher; filhas eu tenho duas, mas são empregadas.

E-3

O início da minha doença foi assim

eu comecei a vomitar, tudo quanto eu comia vomitava, não sustentava nada dentro, aí fiquei com aquela coisa, enfraquecendo, enfraquecendo, então, fui lá no Hospital Geral, aí o Dr. Augusto me consultou mandou eu fazer uns exames, eu fiz e deu a doença dos rins, deu renal.

O que causou minha doença

não sei.

Minha vida antes de iniciar o tratamento

eu trabalhava na agricultura. Era vendendo mercadoria na Água Fria, coco seco. Nunca gostei de festas. Era só trabalhando mesmo.

Quando me informaram que eu deveria fazer Hemodiálise

eu senti que o jeito que tinha era fazer. Eu queria ver minha melhora. Fiz os exames.

O que mais me incomodou ao iniciar o tratamento

foi porque no começo foi difícil porque eu estava muito fraco, não estava resistindo, passava mal na cadeira, só faltava era não poder ir-me embora para casa. Aí depois eu fui melhorando, fui melhorando e hoje eu ando pra todo canto. O que mais me incomodou ao iniciar o tratamento foi eu não poder trabalhar.

A máquina de Hemodiálise para mim

significa muita coisa porque ela faz esse benefício: trocar o sangue, a gente chega com o peso alto, pressão alta e quando sai, sai tudo direitinho.

Conviver com a doença e fazer esse tratamento

apesar das dificuldades tudo está bem.

Durante as sessões de Hemodiálise eu sinto

...às vezes, me dá uma dorzinha de cabeça mas devido à pressão, quando a pressão volta ao normal, passa. Às vezes sinto câimbras também.

Em consequência do tratamento meu corpo

está bem.

Minha vida agora realizando esse tratamento

...eu acredito que se eu ficar bom para mim é uma felicidade muito grande. Tenho muita fé de ficar bom. Sinto falta do trabalho, eu não poder trabalhar esse tempo todinho, três anos já e eu sem poder fazer nada.

O que eu mais gosto de fazer quando saio da máquina de Hemodiálise

é cuidar do meu serviço.

Meus planos para o futuro

é ficar bom e cuidar do meu serviço de antigamente. Ganhar meus trocadinhos.

As enfermeiras

são muito boas, têm o maior cuidado com a gente, tratam a gente bem. Às vezes, explicam que aqui é para limpar o sangue.

No meu dia-a-dia quem me ajuda

só Deus mesmo. Minha família não vale nada. Eu tenho uma mulher, mas a mulher não está ligando nada. Não sei se é porque se acha nova e eu velho...

E-4

O início da minha doença foi assim

pra falar a verdade eu não sei nem explicar, foi questão de uma hora pra outra. Eu me senti mal. Eu senti uma dor pesada em cima dos rins. Fui levado pra o Hospital da 4ª etapa onde permaneci por 11 dias e de lá fui levado até o HGF onde permaneci 14. Depois me afetou de novo e voltei ao HGF onde foi feita uma cirurgia. Foi retirado o rim.

O que causou minha doença

...olha, me falou um clínico geral lá do hospital, que o caso desta infestação de problema renal está sendo mais a água da CAGECE devido o cloro que botam que é demais.

Minha vida antes de iniciar o tratamento

era trabalhando. Meu trabalho sempre foi a agricultura. Trabalhava na minha terra mesmo, no Rio Grande do Norte. Nossa diversão naquela época era diminuta, nada demais não, eu era católico minha diversão era mais a missa.

Quando me informaram que eu deveria fazer Hemodiálise

eu disse somente uma coisa: seja o que Deus quiser.

O que mais me incomodou ao iniciar o tratamento

foram os cateteres mesmo.

A máquina de Hemodiálise para mim

é sinônimo da minha vida, porque se eu não enfrentasse esse tratamento, há muito que eu já tinha morrido.

Conviver com a doença e fazer esse tratamento

eu encaro como a vontade de Deus.

Durante as sessões de Hemodiálise eu sinto

...olha, algumas vezes, me dá queda de pressão e câimbra. Agora, câimbra violenta e queda de pressão de 4X0.

Em consequência do tratamento meu corpo

está do mesmo jeito.

Minha vida agora realizando esse tratamento

não mudou quase que nada. O pouco que mudou é que eu tenho um tratamento muito bem ativado, graças a Deus. Apesar de eu nunca ter pago um plano de saúde eu tenho um tratamento que eu acho que não era nem pra eu ter. Eu louvo a Deus.

O que eu mais gosto de fazer quando saio da máquina de Hemodiálise

é realmente ir pra casa. A gente sai meio 'quebrado' e aí ao chegar em casa vou me deitar. Só dá pra gente recuperar no outro dia.

Meus planos para o futuro

olha, Deus me abençoando e me dando uma melhora que dê pra eu me cuidar, é trabalhar pelo menos pela minha conta, já que ninguém me arranja mais emprego porque eu já tenho 61 anos.

As enfermeiras

me oferecem ótimo cuidado, graças a Deus.

No meu dia-a-dia quem me ajuda

é o pessoal mesmo. Lá onde eu moro são muito bons comigo, graças a Deus.

E-5

O início da minha doença foi assim

começou eu sentindo uma dor na nuca aí dava aquelas pontadas nos rins e eu quase não ligava, passava e quando foi um dia, na época minha mãe morreu, eu peguei fui pro enterro dela, quando cheguei passei mal e aí fui pro hospital. Quando cheguei no hospital disseram que a minha pressão estava muito alta.

O que causou minha doença

não sei.

Minha vida antes de iniciar o tratamento

era trabalhando, trabalhava na CIONE cortando castanha. Chegava da fábrica, ia vender milho na pracinha, milho cozido, chegava às 12 horas da noite em casa, sentia umas pontadinhas mas eu... Meu divertimento era só trabalhar mesmo. Nesse tempo eu era católica, eu tinha minha santa, Nossa Senhora da Conceição, aí eu fazia todo mês de maio de oração. Depois eu mudei.

Quando me informaram que eu deveria fazer Hemodiálise

eu não sabia de nada. Quando me dei conta, eu já estava fazendo hemodiálise. Levaram-me pra lá, ninguém me dizia nada... Eu chorei muito, não me conformava, ainda hoje não me conformo não, só vivo, só boto minha vida em Deus. Sei quem tudo vai fazer é Deus porque eu não tenho mais idade para fazer transplante porque eu já tenho 66 anos.

O que mais me incomodou ao iniciar o tratamento

eu acho que foi... essas cadeiras porque eu fico impaciente. Ainda não me acostumei. O começo foi pior agora eu já estou mais acostumada mas, não me conformo.

A máquina de Hemodiálise para mim

significa a minha vida. Sem ela eu não sou ninguém. Tem dia que eu chego pesada, eu choro e assim eu vou levando até quando Deus quiser...

Conviver com a doença e fazer esse tratamento

fez minha vida piorar porque eu não posso mais trabalhar em nada, em coisa nenhuma, eu faço as coisas em casa e venho sozinha pra cá, porque minhas filhas são todas ocupadas, tem uma que é enfermeira e não pode vir comigo. Aí o pessoal diz: quem é a sua companhia? E eu digo: é Deus.

Durante as sessões de Hemodiálise eu sinto

gastura no meu estômago, câimbra, quando eu chego em casa de manhã, provoço [vomita] sem ter nada, dor no estômago. Um dia vomitei, cortaram até meus cabelos, ficou tudo melado e aí cortaram e eu fiquei com uma vergonha...

Em consequência do tratamento meu corpo

doe, eu sinto uma dor aqui que eu já tomei tanto remédio, sinto o rim latejar que às vezes, eu me levanto toda intanguida [com dificuldades de mobilização]. Não sei nem o que é.

Minha vida agora realizando esse tratamento

só vivo esperando a hora de eu vir para tirar o líquido. O que mais mudou foi que eu não posso mais trabalhar tenho é vontade!

O que eu mais gosto de fazer quando saio da máquina de Hemodiálise

é ir-me embora logo pra me deitar, como deitada.

Meus planos para o futuro

é ter tempo para poder criar meu filho, todos os meus filhos, que Deus me dê mais anos de vida para que eu possa cuidar deles.

As enfermeiras

quando eu me sinto mal elas vêm onde eu estou, vêm me dão injeção,olham pra mim. Tiram meu sangue. Todas gostam de mim.

No meu dia-a-dia quem me ajuda

é meu esposo. Ele varre casa, faz comida, cuida de mim, cuida de tudo.

E-6

O início da minha doença foi assim

começou inchando os pés. E foi inchando, foi inchando, quando chegou aqui no joelho aí eu fui ao médico e depois com a continuação eu fiquei todo inchado.

O que causou minha doença

eu não sei, sabe porque, eu trabalhei muito no pesado agora eu só me queixo porque eu trabalhava no forno de torrar farinha, aí como minha idade já estava avançada, eu me queixo disso, de torrar farinha de mandioca lá em Ocara. Eu peguei muita quentura do forno fazendo beiju e não me sentia bem.

Minha vida antes de iniciar o tratamento

era assim, eu passeava, gostava de festa, dançava mas, quando eu comecei a inchar os pés a minha menina dizia, papai o senhor não está bem não, vá pro médico que é pra saber o que é isto, seus pés inchando...

Quando me informaram que eu deveria fazer Hemodiálise

não senti nada, também eu não sabia que era assim, eu pensava que era pra eu vir, três vezes por semana mas não era pra eu passar quatro horas, pensei que era só pra vir aqui.

O que mais me incomodou ao iniciar o tratamento

...não me incomodou nada, eu não sentia dor, eu não sentia nada, eu fiquei tranqüilo.

A máquina de Hemodiálise para mim

é muito boa, agora as outras eram ruins quando eu comecei, as antigas puxavam demais. Aqui, a máquina é uma mãe.

Conviver com a doença e fazer esse tratamento

é até quando Deus quiser, eu não posso saber. Olha, tem gente que se maldiz mas eu digo rapaz, pior é a pessoa morrer, que morre e não vem mais, enquanto a gente ta aqui tem esperança, pois eu não me maldigo não.

Durante as sessões de Hemodiálise eu sinto

se eu chegar com mais um pesozinho aí me dá câimbras e às vezes, eu venho maneiro e me dá câimbras também.

Senti no começo, eu sentia um mal estar, vomitava e hoje, vez ou outra, eu sinto câimbras.

Em consequência do tratamento meu corpo

está melhor, já urino.

Minha vida agora realizando esse tratamento

é uma vida de espera pela vontade de Deus.

O que eu mais gosto de fazer quando saio da máquina de Hemodiálise

é comer. O que vier eu como, assim, coisa que eu possa comer.

Meus planos para o futuro

eu penso em viver até quando Deus quiser...porque eu não posso mais trabalhar tem que esperar a vontade de Deus. Se um dia meu rim voltar a funcionar...

As enfermeiras

avé Maria, são uma capacidade, eu não sei o que seria de mim sem elas, cada qual é a melhor pra mim e as auxiliares e os médicos são também muito bons pra mim.

No meu dia-a-dia quem me ajuda

são as minhas filhas. Quando eu sinto qualquer coisa as minhas filhas mandam logo me buscar elas moram lá em Álvaro Weyne.

E-7**O início da minha doença foi assim**

eu adoeci das pernas, reumatismo, aí eu vim fazer consulta com médico aí ele descobriu que a minha doença não era só reumatismo era problema do meu rim também.

O que causou minha doença

não tenho a mínima idéia.

Minha vida antes de iniciar o tratamento

era trabalhando em construção, trabalhando em fazenda, administrando todos os imóveis que eu tinha. Eu passeava muito. Viajava, mas agora eu não posso mais.

Sinto falta de dançar, beber e namorar.

Quando me informaram que eu deveria fazer Hemodiálise

senti muito medo. Avé Maria, chorei.

O que mais me incomodou ao iniciar o tratamento

foi tudo. Na sala ninguém me incomodou, é o tipo de vida que eu levo.

A máquina de Hemodiálise para mim

por um lado é importante, por outro, eu tenho raiva. Eu sei que ela importante porque é necessário, mas por outro lado, eu tenho raiva porque estou aqui no sufoco, preso.

Conviver com a doença e fazer esse tratamento

significa um sofrimento. Perdi tudo. Prejuízos financeiros e amizades. Alguns problemas na família que eu não posso resolver.

Durante as sessões de Hemodiálise eu sinto

câimbras, dor nas pernas, algumas vezes, dor de cabeça e já senti vômitos. Não consigo me adaptar.

Em consequência do tratamento meu corpo

...sinto as pernas trôpegas.

Minha vida agora realizando esse tratamento

é uma vida muito presa porque eu não faço o que eu fazia antes, nem no meu trabalho nem na minha diversão.

O que eu mais gosto de fazer quando saio da máquina de Hemodiálise

...eu gostaria de ir para uma mesa de bebida com meus amigos.

Meus planos para o futuro

é que eu ficasse bom, trabalhar. Minha doença tem cura com fé em Deus, fé nessa máquina, não. Transplante tenho medo de fazer por causa da idade.

As enfermeiras

fazem o que é possível, o que é preciso fazer elas fazem.

No meu dia-a-dia quem me ajuda

é a caseira de minha casa e algumas vezes, meus filhos.

E-8

O início da minha doença foi assim

começou quando subiu a pressão e subiu o diabetes. Eu fiquei inchado pesando bem uns 80 Kg.

O que causou minha doença

eu não sei dizer não, porque eu tive me tratando lá naquele hospital de saúde mental, aí eu fiz uns exames lá, aí ele disse que eu estava com o rim já comprometido, um estava com 20%, o outro parece com 80%, aí já era pra eu fazer hemodiálise, mas eu trabalhando todo tempo...

Minha vida antes de iniciar o tratamento

eu trabalhava e o divertimento era às vezes, tomar uma cervejinha e mulher. Não chegava quase para as mulheres. Ainda tenho três.

Quando me informaram que eu deveria fazer Hemodiálise

eu tive medo, eu não sabia o que era.

O que mais me incomodou ao iniciar o tratamento

foi esse negócio de fazer o cateter.

A máquina de Hemodiálise para mim

significa que ela melhora mais meu rim. Não tenho nada contra ela não. Até agora é minha amiga.

Conviver com a doença e fazer esse tratamento

é cansativo, dói, mas a gente tem que suportar. A gente perde só o prazer da pessoa, pois o prazer da vida é a pessoa viver, andar, brincar, eu perdi tudo, porque hoje eu não faço mais nada. Eu estou tentando me adaptar mas, eu acho que uma coisa dessa nunca dá pra se adaptar, ninguém pode se adaptar, mas acaba se acomodando porque o começo é mais difícil. Aí tem que se acostumar.

Durante as sessões de Hemodiálise eu sinto

às vezes, a pressão baixa e eu fico amarelado. Fico pálido e fico quase querendo desmaiar. Câimbras demais, dor de cabeça eu não tenho de jeito nenhum, acredita?

Em consequência do tratamento meu corpo

é ruim porque as pessoas ficam tudo olhando para os braços da gente mas, a gente tem que suportar.

Minha vida agora realizando esse tratamento

é totalmente diferente, eu nem podia imaginar.

O que eu mais gosto de fazer quando saio da máquina de Hemodiálise

é pegar uma janta e sentar na poltrona lá e assistir televisão até dar o sono, às vezes, quatro horas da manhã eu ainda não estou dormindo.

Meus planos para o futuro

é fazer o transplante e viver outra vida. É começar de novo.

As enfermeiras

daqui comigo elas são jóias.

No meu dia-a-dia quem me ajuda

quando eu me sinto mal de dia eu venho só, quando é de noite, a mulher vem.

E-9

O início da minha doença foi assim

quando começou eu pensava que era outra coisa. Sentia dor nos rins, as pernas doíam, inchavam.

O que causou minha doença

não sei o que causou minha doença.

Minha vida antes de iniciar o tratamento

era uma vida de rosas, comprando e vendendo, comprava 30 gados de uma vez, fiado, sem nem um tostão na hora, não devo nem um tostão a ninguém, graças a Deus. Tinha bodega, comprava algodão, tinha agricultura. Passeava um bocado, dançava, brincava, mas sabendo brincar. O homem precisa saber brincar.

Quando me informaram que eu deveria fazer Hemodiálise

disseram tem que fazer um tratamento porque se não fizer morre ligeiro e taí, eu estou sofrendo aqui, mas não tive medo eu sou desassombrado.

O que mais me incomodou ao iniciar o tratamento

foi o cateter

A máquina de Hemodiálise para mim

eu estou achando que a máquina não tem resultado nenhum. Eu entro desanimado e saio triste, saio todo quebrado.

Conviver com a doença e fazer esse tratamento

é difícil, meu comércio acabou, acabou tudo. Sinto-me mais triste, eu tinha vida. Hoje eu não tenho vida. Eu era querido. Não tenho futuro. Perdi foi tudo! Perdi o meio de vida. Fiquei parado. Dói a cabeça, dói o corpo...ô doença horrível!

Durante as sessões de Hemodiálise eu sinto

dor nas costas, câimbras, algumas vezes, dor de cabeça.

Em consequência do tratamento meu corpo

continua ruim.

Minha vida agora realizando esse tratamento

é vida?

O que eu mais gosto de fazer quando saio da máquina de Hemodiálise

é ir pra casa aos tombos... pra ir me deitar. Saio muito mole. Para quem é idoso é pior. Só estou bonito a casca.

Meus planos para o futuro

não tenho plano nenhum. Porque estou velho. Estou sofrendo igual a galinha pra largar o choco. Não me conformo com o tratamento.

As enfermeiras

trabalham muito bem. Me dão atenção.

No meu dia-a-dia quem me ajuda

sou viúvo, vivo só com uma empregada e um neto que eu criei. Eu me viro.

E-10

O início da minha doença foi assim

um dia começou a inchar meu corpo, aí eu fui pro hospital passei uns três meses internado porque eu ia me operar do coração.

O que causou minha doença
foi o diabetes.

Minha vida antes de iniciar o tratamento

eu trabalhava, tinha uma pequena indústria de castanha sempre bebia nos finais de semana, fumava muito, comia tudo no mundo. Comia, comia doce, bebia, gostava de passear.

Quando me informaram que eu deveria fazer Hemodiálise
não senti nada. Fiquei meio preocupado.

O que mais me incomodou ao iniciar o tratamento
foi eu me sentir preso, não poder viajar, não poder me afastar daqui de Fortaleza. O cateter me incomodava muito, era muito ruim...

A máquina de Hemodiálise para mim
significa a minha vida, não é como eu vivo hoje?

Conviver com a doença e fazer esse tratamento
me fez perder muita coisa na parte de lazer porque sempre gostava de viajar, ia pro sertão, pra serra, pra praia, passava 10 dias e hoje eu não tenho condição. Outra coisa foi a parte financeira, porque eu trabalhava, depois disso aí fiquei sem condição de trabalhar. Vivo só da aposentadoria e uma rendazinha... Não perdi amigos porque não tenho e a família mora nos Estados Unidos.

Durante as sessões de Hemodiálise eu sinto
aqui e acolá, a pressão baixa. Já senti câimbras, quando eu noto que vai querer dar câimbras eu falo pra enfermeira e ela diminui a pressão da máquina.

Em consequência do tratamento meu corpo
vai de mal a pior...

Minha vida agora realizando esse tratamento
eu me conformei é o jeito e pronto! Inclusive até as esperanças que eu tinha de transplante não consegui, não posso fazer. Vou ficar até a hora da morte dependendo da máquina. A gente nunca se adapta, a gente vem aqui à força porque se não vier morre.

O que eu mais gosto de fazer quando saio da máquina de Hemodiálise
é fazer um lanche. Eu como tudo no mundo, como peba, como panelada. O que eu tenho vontade de comer eu como. E água também.

Meus planos para o futuro
é caixão. Não tenho plano nenhum é daqui mesmo para o cemitério. Eu saio ainda, todo final de semana, tomo meus 'negocim'... é uma cervejinha, vinho, às vezes, cana...meus planos são esses.

As enfermeiras
ficam aqui na sala, não conversam com a gente mas olham a máquina, todo dia vêm.

No meu dia-a-dia quem me ajuda
é uma pessoa que dirige pra mim; o contrato que eu fiz com ele é de 7 horas da manhã às 9 da noite, ele fica a minha disposição, para onde eu quiser ir ele vai. À noite eu tenho o telefone dele, tenho telefone de meus familiares, mas nunca precisei. Um dia pode ser que eu ainda precise.

E-11

O início da minha doença foi assim

começou provocando e urinando demais, pernas inchadas, palidez e um pouco de cansaço.

O que causou minha doença

foi pressão alta.

Minha vida antes de iniciar o tratamento

eu fazia tudo o que eu queria fazer, andava só, comia tudo, trabalhava em casa, ia fazer compras no centro.

Quando me informaram que eu deveria fazer Hemodiálise

fiquei triste demais, senti assim uma coisa ruim... eu não sabia nem o que era e aí o médico me disse e eu falei: doutor pois eu prefiro morrer do que fazer hemodiálise.

O que mais me incomodou ao iniciar o tratamento

foi o cateter porque eu não podia tomar banho, era ruim pra dormir. O barulho da máquina também, eu não tinha costume, ficava irritada, impaciente.

A máquina de Hemodiálise para mim

é a vida da gente, pra poder a gente viver mais ou menos, porque viver bem a gente não vive não, a gente tem que suportar.

Conviver com a doença e fazer esse tratamento

já me adaptei ao tratamento. Tem dia que eu nem me lembro que estou fazendo hemodiálise. O que contribuiu para minha adaptação é porque eu sentia muita coisa que não sabia nem o que era e aí quando comecei a fazer hemodiálise melhorei.

Conviver com a doença e fazer esse tratamento é normal.

Durante as sessões de Hemodiálise eu sinto

...nunca senti nada durante as sessões de hemodiálise

Em consequência do tratamento meu corpo

melhorou mais, eu era bem forte, emagreci.

Minha vida agora realizando esse tratamento

saio, vou pra missa, a liberdade ficou a mesma. Eu como e bebo o necessário, 500ml de água por dia. Não como carne vermelha, só galinha e peixe.

O que eu mais gosto de fazer quando saio da máquina de Hemodiálise

é ir pra casa pra cuidar do meu menino de 21 anos. Ele tem problema. O Problema na perna dele é um câncer, anda com dificuldade.

Meus planos para o futuro

nem sei... penso em meu filho ficar bom. Não posso nem pensar em transplante, o médico disse que eu não posso porque eu tenho problema no coração, coração crescido e também a minha idade não permite, 61 anos. Que Deus me dê mais uns anos de vida.

As enfermeiras

às vezes, como agora, colhem sangue.

No meu dia-a-dia quem me ajuda

é meu marido. Faz tudo da cozinha até a sala, graças a Deus. Ele é motorista de madeireira e hoje está fazendo 58 anos.

E-12**O início da minha doença foi assim**

começou que eu inchei, eu era muito doente. Fui até pro balão. Provocava muito, tinha dor de cabeça.

O que causou minha doença

não sei, eu sei que eu bebia cachaça, agora eu num sei se foi de cachaça, não sei de que foi. Sei que eu adoeci. Eu bebia mesmo, não vou mentir.

Minha vida antes de iniciar o tratamento

já disse que era bebendo cachaça.

Quando me informaram que eu deveria fazer Hemodiálise

não tive medo não, eu queria era não morrer.

O que mais me incomodou ao iniciar o tratamento

foi o cateter, a fístula.

A máquina de Hemodiálise para mim

é uma amiga.

Conviver com a doença e fazer esse tratamento

já estou acostumada.

Durante as sessões de Hemodiálise eu sinto

... nada, de primeiro eu sentia mas, agora eu não sinto. Eu sentia vontade de provocar, saía tonta ah... me lembrei, ainda hoje sinto câimbras que não se acaba nem a pau.

Em consequência do tratamento meu corpo

melhorou.

Minha vida agora realizando esse tratamento

nossa como mudou! Que mudanças, sei lá...

O que eu mais gosto de fazer quando saio da máquina de Hemodiálise

tomar café com pão.

Meus planos para o futuro

não sei dizer não, já estou velha não penso mais em nada. Se eu pudesse eu já tinha feito transplante. Fiz os exames, estou na fila, fui chamada quatro vezes mas, não deu certo.

As enfermeiras

não sei dizer não. Olham a minha máquina.

No meu dia-a-dia quem me ajuda

é minha filha.

E-13

O início da minha doença foi assim
inchando as pernas, a pele amarelada.

O que causou minha doença

o médico nunca me disse. Agora quando eu trabalhava no interior, em Bom Princípio, eu levava muita pancada dentro dos matos, trabalhava de vaqueiro desde menino.

Minha vida antes de iniciar o tratamento

era trabalhando muito. Não ia pra canto nenhum, só do trabalho pra casa. Vivia mais no trabalho do que em casa.

Quando me informaram que eu deveria fazer Hemodiálise

não gostei não, sabia que coisa boa não deveria vir.

O que mais me incomodou ao iniciar o tratamento

foi o cateter eu botei o primeiro não gostei, foi na virilha, e o outro, foi no pescoço também não, aí quando eu fiz a fístula...

A máquina de Hemodiálise para mim

acho que é minha saúde, também se a gente não fizer a gente morre.

Conviver com a doença e fazer esse tratamento

já me acostumei, de primeiro eu achava ruim, mas agora não. Por causa desse tratamento perdi meu trabalho porque eu ganhava dinheiro folgado. Considero-me adaptado ao tratamento, mas não sei dizer porque.

Durante as sessões de Hemodiálise eu sinto

nada não. Na outra Clínica que eu fazia eu sentia câimbras, às vezes sentia uma dorzinha no estômago, dor de cabeça.

Em consequência do tratamento meu corpo

eu me acho bem. Sobre a fístula, o povo na rua olha, pergunta o que é, mas eu faço é rir.

Minha vida agora realizando esse tratamento

agora é só de casa pra cá, pra casa de um amigo.

O que eu mais gosto de fazer quando saio da máquina de Hemodiálise

é merendar. Essa hemodiálise dá uma fome medonha.

Meus planos para o futuro

não sei nem dizer. A doutora fisioterapeuta está me 'acochando' porque eu disse a ela que eu tinha doador mas eu tenho medo porque ele é um rapaz novo e eu não quero esse sacrifício. A doutora fisioterapeuta toda vez que eu vou lá ela me 'aperreia'. Eu tenho medo que não dê certo, eu vi lá na outra Clínica uma mulher recebeu da irmã dela e quando foi com um mês ou dois, ela voltou pra Clínica de novo.

As enfermeiras

elas olham a máquina, conversam com a gente.

No meu dia-a-dia quem me ajuda

...só o que eu tenho é a mulher.

E-14

O início da minha doença foi assim

eu nem sabia que eu era doente dos rins, apresentou meus pés inchando, falta de ar aí eu fui pro médico e o médico disse que eu era doente do coração, não falou que eu era doente dos rins.

O que causou minha doença

não sei

Minha vida antes de iniciar o tratamento

eu costurava na máquina, sou católica, ia pra igreja. Lá onde eu morava era no meio da minha família, meus irmãos, minhas irmãs, ah meu Deus eu achava bom demais. Viajava, eu ainda fui seis vezes a São Paulo, fui duas vezes ao Mato Grosso porque em São Paulo moravam três filhas minhas e um filho, no Mato Grosso morava um tio, uma cunhada, aí meu filho me levava pra eu passear. Eu gostava muito de passear.

Quando me informaram que eu deveria fazer Hemodiálise

eu fiquei com medo porque disseram que quem fazia hemodiálise não tinha fim, era pra toda a vida aí eu imaginei vir da minha terra pra cá...eu achava ruim demais.

O que mais me incomodou ao iniciar o tratamento

foi que eu passei 5 meses com o cateter foi ruim demais. Eu imaginava que eu ia morrer logo.

A máquina de Hemodiálise para mim

significa muito porque está me dando vida. Porque eu acho se eu não vivesse numa máquina eu já tinha morrido. Eu acho que era. Será que era? Eu mesmo falo assim: meu Deus eu tenho tanta vontade de morar lá no meu terreno mas, se eu tivesse morando lá eu já tinha morrido. Estou aqui porque a gente viver é bom é muito bom a vida da gente! Ainda dou graças a Deus, a vida.

Conviver com a doença e fazer esse tratamento

já estou assim mais acostumada porque estou vendo que a minha vida está aqui. Acho que perdi demais porque lá na minha terra eu ia à missa na igreja de lá... Perdi de trabalhar que eu achava bom demais, cuidar da minha casa porque eu já estou nessa idade, mas eu fazia tudo. Alegria eu ainda sinto porque meu filho já me levou duas vezes lá na minha terra. O jeito que tem é eu me acostumar porque eu acho que não tem outro meio, não.

Durante as sessões de Hemodiálise eu sinto

câimbras Já senti tontura, mas eu achei que era porque quando eu me levantava era de uma vez.

Em consequência do tratamento meu corpo

às vezes eu sinto assim, me deu uma dor nessa perna que eu passei mais de um mês sem caminhar estava em cadeira de rodas mas agora estou andando.

Minha vida agora realizando esse tratamento

estou sendo cuidada por uma neta.

O que eu mais gosto de fazer quando saio da máquina de Hemodiálise

é merendar.

Meus planos para o futuro

eu tenho vontade de voltar pra minha terra mas, só tenho a vontade. Transplante, nunca pensei porque eu sei que não tenho idade mas, se eu pudesse eu queria podia ser de vivo ou morto, qualquer um servia.

As enfermeiras

minha vista é muito fraca não conheço elas não.

No meu dia-a-dia quem me ajuda
minhas filhas, meus filhos, meu esposo são muito bons, mas minha neta cuida de mim.

E-15

O início da minha doença foi assim

dor nos rins e eu cheguei a urinar sangue, a defecar sangue. Inchava os pés, elas tiraram 12 Kg. meus mas, de uma vez não. Aí eu fiquei com o peso sequinho mas, agora doutora, minhas roupas estão frouxas.

O que causou minha doença

não sei. Nunca pensei em cair nisso. Eu bebia, eu fumava e nesse tempo comecei a sentir uns “pinicão” aqui nos meus rins e aí cheguei a tomar chá de quebra-pedra, de abacate, pra melhorar.

Minha vida antes de iniciar o tratamento

eu fiz muita besteira no meio do mundo, eu era garçom e quando saía ia beber, fumava muito. Quando eu estava desempregado fui pra Recife, andava pra todo canto pra ver se melhorava [financeiramente].

Quando me informaram que eu deveria fazer Hemodiálise

eu pensei, Meu Deus que doença é essa mas, eu já estou assim, que seja o que Deus quiser. Não sabia nem o que era hemodiálise, tive medo. Chorei, a primeira vez que me ligaram avé Maria, Deus me livre, as agulhas grossas que tem aqui... Aí eu passei dois anos sem fazer hemodiálise porque meu braço inchou e a doutora disse, quando o senhor chegar em casa coloque gelo e eu disse tchau doutora e fui embora e não voltei. Aí depois de dois anos voltaram as dores do meu rim.

O que mais me incomodou ao iniciar o tratamento

foi a máquina, incomodava, dava um mal estar, a pressão baixava e elas corriam me davam um soro e melhorava, aí eu fui me acostumando.

A máquina de Hemodiálise para mim

muito boa, dá muita vida a muita gente mas, para sobreviver enquanto faz um transplante, mas aí eu não quis fazer transplante na época porque eu vi os outros morrerem ...aí meu médico me disse, olha, isso aqui é loteria e eu disse sim senhor mas, eu não quero não. Ela é importante pra mim.

Conviver com a doença e fazer esse tratamento

eu não vivo muito bem não, eu já tenho tido vontade até de me suicidar mas, Aquele PAI não quer, Jesus é nosso Pai.

Durante as sessões de Hemodiálise eu sinto

um mal estar, aquela vontade de provocar, aí fico agoniado, mas as enfermeiras correm logo e me dão soro pra melhorar.

Em consequência do tratamento meu corpo

não está bom não, tiraram meus quilos, minha roupa está toda frouxa mandei acochar. Essa fístula o povo olha, parece que tem é nojo. Eu vivo completamente cheio de dor, tomo comprimido pra passar a dor, aí quando termina o efeito volta de novo e assim, não é só eu não, tem muitos companheiros meus aqui.

Minha vida agora realizando esse tratamento

é fazendo de conta que estou bem. Perdi meu trabalho eu estava trabalhando muito bem e não pude mais trabalhar e os amigos estão por aí. Não me adapto a esse tratamento de jeito nenhum. Estou doido pra sair agora, estou com dor de cabeça quando está perto de sair fica assim, aí tomo um comprimido e melhoro.

O que eu mais gosto de fazer quando saio da máquina de Hemodiálise

é ir pra casa assistir televisão deitado na cadeira. No dia que saio da hemodiálise fico abatido, com dores, porque a máquina... tudo que a gente se alimenta a máquina come. Deixa a gente bem magrinho eu não tenho mais o meu corpo que era.

Meus planos para o futuro

nenhum, só morrer.

As enfermeiras

elas me tratam muito bem, conversam, quando eu sinto alguma coisa eu chamo logo elas.

No meu dia-a-dia quem me ajuda

minha esposa, quando eu estou sentindo alguma coisa ela diz, vamos logo pro médico.

E-16

O início da minha doença foi assim

eu não sentia nada apenas fui fazer uns exames para fazer uma operação de hérnia aí saiu nos exames. Aí disseram que eu tinha que fazer esse tratamento.

O que causou minha doença

foi pressão alta.

Minha vida antes de iniciar o tratamento

eu era comerciante em Canindé. Viajava, sempre saía pra aqui pra acolá, para a casa das cunhadas lá em Uruburetama.

Quando me informaram que eu deveria fazer Hemodiálise

fiquei assim meio...mas com fé em Deus.

O que mais me incomodou ao iniciar o tratamento

foi essa frieza dos aparelhos de ar refrigerado. Eu tive pneumonia um tempo e me tratei em Messejana e daí pra cá eu sempre tenho medo. O cateter também era muito ruim porque não podia molhar.

A máquina de Hemodiálise para mim

não sei nem lhe dizer ...significa que graças a Deus, a gente vai levando. Se não fosse ela o que era de mim?

Conviver com a doença e fazer esse tratamento

tenho dificuldades : uma é sair de casa e outra é que eu não posso dormir por cima do braço tenho que dormir com o braço estirado. Só durmo de um lado.

Durante as sessões de Hemodiálise eu sinto

câimbras e um escurecimento de vista mas é coisa passageira.

Em consequência do tratamento meu corpo

o peso, está mais ou menos, só é ruim porque a gente era acostumado a tomar uma aguazinha mais à vontade e agora são aquelas coisinhas.

Minha vida agora realizando esse tratamento

é uma vida bem mais difícil a gente depende de muita coisa.

O que eu mais gosto de fazer quando saio da máquina de Hemodiálise

é ir embora. Quando chego em casa me deito porque fico sem coragem. Tenho também muita vontade de comer e beber água, mas não posso mais beber meu copinho d'água como era.

Meus planos para o futuro

é ficar bom se Deus quiser. Ainda não estou adaptado ao tratamento. Talvez ainda me adapte porque é o jeito.

As enfermeiras

são gente muito boa. Outro dia fui me operar de uma hérnia e logo elas ajeitaram meu horário. Conversam com a gente também.

No meu dia-a-dia quem me ajuda

é minha esposa. Faz um chá, cuida de tudo direitinho. Meus filhos me levam ao médico, sempre me ajudam.

E-17

O início da minha doença foi assim

não sei como começou eu estava brocando um mato quando deu duas pontadas dos dois lados, aí eu não vi mais nada, me deu um cansaço, meu corpo inchou todo, cheguei lá nos Arrumadores [Hospital], com a chinela nas mãos que não cabia nos pés. Isso faz uns 17 anos.

O que causou minha doença

não sei, eu trabalhava com gado passava naqueles lagozinhos do mato, eu agarrava e bebia água, vamos ver que tinha até morrido algum cururu lá por riba [antes desse local] e eu bebia (risos), aguazinha tão azulzinha...

Minha vida antes de iniciar o tratamento

eu era um cabra mais sadio, só fazia beber cerveja e hoje eu não posso sentir nem o cheiro. Nunca tinha ido ao médico.

Quando me informaram que eu deveria fazer Hemodiálise

eu não sabia nem o que era.

O que mais me incomodou ao iniciar o tratamento

foi o cateter, eu passava a noite sentado na rede.

A máquina de Hemodiálise para mim

é quem está sendo a minha vida. Se não fosse ela eu já tinha ido morar com o Zé Félix [Zé Félix para o entrevistado é o cemitério].

Conviver com a doença e fazer esse tratamento

nunca me maldizi.

Durante as sessões de Hemodiálise eu sinto

às vezes eu passo mal, vontade de provocar [vomitar], câimbras.

Em consequência do tratamento meu corpo

estou me achando melhor graças a Deus, a dor que eu sentia não sinto mais, só sinto a dor nessa perna porque essa perna aqui, depois do joelho é morta.

Minha vida agora realizando esse tratamento

é uma vida difícil, mas Deus sempre está comigo.

O que eu mais gosto de fazer quando saio da máquina de Hemodiálise

é ir para casa me deitar. Tenho vontade de beber água. Ontem me deu uma sede medonha. Às vezes eu bebo, as meninas me dão um copo d'água gelado, só quatro dedos, aí eu bebo e passo uma coisinha no rosto.

Meus planos para o futuro

era eu me operar [fazer transplante]. Se eu achasse quem me desse uma ajuda eu achava até bom... **podia ser até de um gato!** (Risos).

As enfermeiras

elas me ajudam em tudo, estão cansadas de me dar caixa de comida pra eu levar graças a Deus, eu quero muito bem a elas. Um dia desses lá em casa não tinha nada e eu já tinha encerrado a conta lá no fornecimento, aí uma delas me deu uma caixa de mercadorias, aí na outra semana a outra doutora trouxe uma sacola cheia.

No meu dia-a-dia quem me ajuda

primeiramente, eu tenho ajuda de Deus e segundo, da minha companheira.

E-18

O início da minha doença foi assim

eu sou diabética, sabe, então eu comecei a inchar os pés, as pernas inchando, aí eu fiquei foi sem andar, andava muito pouco, com dificuldade, me trouxeram aqui para o Hospital das Clínicas e passei um mês internada, foram feitos todos os exames, e foi descoberto que eu tinha problema de rins.

O que causou minha doença

os médicos disseram que foi a Diabetes.

Minha vida antes de iniciar o tratamento

eu trabalhava, não fazia dieta... Nunca gostei muito de passear não, era só na luta de casa, minha criação de galinha, eu criava muito, aí eu abandonei. Deixei de criar porque eu não podia mais.

Quando me informaram que eu deveria fazer Hemodiálise

não tive medo não.

O que mais me incomodou ao iniciar o tratamento

foi aquele negócio que primeiro botaram aqui no pescoço [o cateter], depois infeccionou e aí mudaram para o outro lado, aqui desse lado, eu passei seis meses, fiz a fístula, mas a fístula não funcionou aí eu voltei de novo, o médico ajeitou aí passou mais de mês e começou a funcionar [a fístula].

A máquina de Hemodiálise para mim

serve para fazer o tratamento dos rins, se não vier morre.

Conviver com a doença e fazer esse tratamento

é muito sacrifício porque o transporte que a gente vem é muito ruim. É um micro-ônibus da Prefeitura de Chorozinho, às vezes a gente sai de lá às 6 e meia da manhã e vem chegar aqui às 9 horas. Às 11 e vinte é que entro na sala. Se entrar mais cedo, sai mais cedo, geralmente saio às 4 horas da tarde. Não tem hora pra chegar. Às vezes chego em casa às 7 da noite, 8 horas...eu acho muito cansativo porque o micro-ônibus vem trazendo 22 pessoas, aí vai deixando um aqui, outro acolá.

Durante as sessões de Hemodiálise eu sinto

um mal-estar, dor de cabeça, a pressão sobe, muita câimbra, gastura.

Em consequência do tratamento meu corpo

está bem eu me sinto melhor, graças a Deus. O povo olha pro meu braço e pergunta, o que é isso? [a fístula]. Eu digo, é porque eu faço hemodiálise. Muita gente não sabe nem o que é.

Minha vida agora realizando esse tratamento

eu não trabalho mais. Às vezes, eu faço um almoçozinho e pronto.

O que eu mais gosto de fazer quando saio da máquina de Hemodiálise

é ir embora para casa para repousar.

Meus planos para o futuro

eu acho que é fazer até morrer, porque a gente não fica boa.

As enfermeiras

vêm visitar a gente, colhem sangue todos os meses. Cuidam bem da gente, quando tem reunião elas explicam bem.

No meu dia-a-dia quem me ajuda

é minha filha.

E-19

O início da minha doença foi assim

começou eu urinando escuro, eu urinava bem, mas era escuro e eu pensava que eu estava com hepatite aí eu vim pra Itapipoca fazer exame...

O que causou minha doença

eu não sei deve ter sido a pressão é hereditário.

Minha vida antes de iniciar o tratamento

eu ensinei 30 anos em Uruburetama trabalhava nas escolas pelo Estado e pelo município. Eu estava ensinando quando adoeci. As minhas festas eram festas de Igreja, sou católica, nós temos até um grupo de oração, festas do colégio, gostava de viajar, adorava vir pra cá, nunca perdi, só perdi quando meu marido morreu. Sou viúva há seis anos.

Quando me informaram que eu deveria fazer Hemodiálise

tive medo, isso aí é natural, nunca tinha visto, não sabia nem o que era, nunca tinha visto uma cadeira de hemodiálise na minha vida, aí o motorista conhecia e me disse que era uma cadeira.

O que mais me incomodou ao iniciar o tratamento

eu não sei...Eu não gostava do cateter, não podia tomar banho eu achava ruim por isso.

A máquina de Hemodiálise para mim

é tudo, porque se não fosse ela eu já tinha morrido, eu adoro vir fazer, venho com prazer.

Conviver com a doença e fazer esse tratamento

ah, vivo bem, já me acostumei.

Durante as sessões de Hemodiálise eu sinto

nada, antes sentia vômitos, muitas câimbras, mas agora vou até o fim e não sinto nada.

Em consequência do tratamento meu corpo

só mudou esse braço [fístula]. É ruim, o povo pergunta, o que é esse bolão, principalmente crianças.

Minha vida agora realizando esse tratamento

para mim, a vida está boa não tem esse negócio de ficar com medo das coisas não, com medo das pessoas, não tenho depressão.

O que eu mais gosto de fazer quando saio da máquina de Hemodiálise

é ir-me embora para ficar em casa brincando com os meus netinhos. Sinto fome, mas quando eu entro, almoço e quando saio tem o lanche, pão e leite.

Meus planos para o futuro

eu não vou mais poder me operar não,[Transplante], por causa que eu tenho 72 anos.

As enfermeiras

são muito boas, qualquer coisa que a gente precisa elas atendem.

No meu dia-a-dia quem me ajuda

aqui, as enfermeiras, e em casa minha filha que eu adotei. Tenho um irmão e dois sobrinhos no Paraná que também me ajudam [ajuda financeira].

E-20

O início da minha doença foi assim

eu inchei muito o corpo todo, dor nos rins, a urina cor de sangue, faz 18 anos, foi depois que eu tive ela [aponta para a filha], eu não era pra ter família não, mas se não fosse minha filha, hoje o que seria de mim?

O que causou minha doença

Doutora, eu não gravo essas coisas não, mas eu acho que eu era uma pessoa que não tinha cautela com nada. Meu marido era muito nervoso, às vezes eu comia uma coisa que ele não queria. Ele disse pra mim que eu fiquei doente porque eu quis, porque eu comi um peixe que não era pra comer.

Minha vida antes de iniciar o tratamento

a senhora sabe que quem é mãe de família não vive despreocupada, eu só vivia para minha casa.

Quando me informaram que eu deveria fazer Hemodiálise

eu senti emoção porque eu imaginava ser uma pessoa boa e ter que ficar assim...eu chorava muito pra não fazer, mas o médico disse, eh minha senhora, você não pode escapar não. O que você acha melhor é fazer, ou perder sua vida? Eu disse não, doutor, eu acho melhor fazer porque eu tenho meus filhos.

O que mais me incomodou ao iniciar o tratamento

foi o cateter.O barulho das máquinas também incomodava, irrita a gente. Eu era uma pessoa irritada demais.

A máquina de Hemodiálise para mim

ela é uma bênção porque se não fosse ela abaixo de Deus primeiramente, e os médicos, eu não era mais viva.

Conviver com a doença e fazer esse tratamento

é meio difícil, a minha vida piorou muito.

Durante as sessões de Hemodiálise eu sinto

tanta coisa...sinto dores nas minhas costas, boto duas barras de gelo.Sinto muita dor de cabeça.

Em consequência do tratamento meu corpo

hoje ele está muito dolorido.

Minha vida agora realizando esse tratamento

é indo e vindo e esperando pela vontade de Deus.

O que eu mais gosto de fazer quando saio da máquina de Hemodiálise

é ir para minha casa. Para quando eu chegar lá me deitar na minha rede ou na minha cama. Quando saio daqui eu não janto. Almoço aqui, quando saio tem essa merendinha aí quando eu chego lá só faço tomar banho, a menina me enxuga, veste minha camisola e eu vou pra minha cama.

Meus planos para o futuro

ah, meu Deus, se eu ainda fosse ter essa cura era uma bênção.

As enfermeiras

são pessoas boas e maravilhosas.

No meu dia-a-dia quem me ajuda

é minha filha. Tem dia que lá em casa tenho vergonha de dizer, eu não tenho nem um gole de café pra tomar. Quem me dá é meus vizinhos que sabem que eu não tenho e trazem uma 'xicrinha' de café, um pãozinho e eu como e agradeço é muito a Deus.

E-21

O início da minha doença foi assim

eu sentia dor nas costas, meus pés inchavam, fiquei pálida, urinava pouco. Ainda hoje urino pouco e a urina é bem alvinha.

O que causou minha doença

meu médico disse que foi por causa que eu tomei muito remédio pois já está com quase 4 anos que eu me trato do coração.

Minha vida antes de iniciar o tratamento

eu fazia as coisas em casa eu bordava, sou bordadeira, bordo à mão, ainda bordo. Faço colcha de cama, faço crochê. Ia pras festas de Igreja, mas agora eu não vou mais não, tenho medo de andar à noite, medo de violência, mas vou à missa dia de domingo e faço minhas orações.

Quando me informaram que eu deveria fazer Hemodiálise

eu senti foi muito medo, chorei.

O que mais me incomodou ao iniciar o tratamento

.. a zoadada da máquina me irritava porque eu tinha medo porque eu pensava que eu estava com algum problema. O cateter também, eu tive muita febre, mas graças a Deus já está com 3 anos que eu estou com a fístula.

A máquina de Hemodiálise para mim

ela é importante porque eu vivo ainda. Eu gosto, já perdi o medo.

Conviver com a doença e fazer esse tratamento

eu já estou conformada, no começo era difícil, mas agora eu recebo vale-transporte estou vindo de ônibus, a minha filha vem me deixar, vai trabalhar e vem me buscar.

Durante as sessões de Hemodiálise eu sinto

só câimbras, aqui e acolá eu estou sentindo.

Em consequência do tratamento meu corpo

não mudou nada não, está do mesmo jeito, só o braço mesmo que é quente, as pessoas olhavam muito, perguntavam o que era mas agora eu não estou nem aí...

Minha vida agora realizando esse tratamento

está melhor, graças a Deus.

O que eu mais gosto de fazer quando saio da máquina de Hemodiálise

é ir direto pra casa me deitar um pouquinho, saio muito cansada, às vezes saio tão cansada que parece que não estou nem andando.

Meus planos para o futuro

é ficar boa.

As enfermeiras

cuidam muito bem e todas gostam de mim.

No meu dia-a-dia quem me ajuda

são minhas filhas.

E-22

O início da minha doença foi assim

quando eu fui dar fé que eu estava doente foi agora no ano 2004, foi que eu vim saber qual era a doença, eu não sabia, sentindo algo, mas não sabia o que era, os pés inchados até os joelhos e eu cansado e pensando que era até verme, quando foi pro fim eu me 'aperreei' tanto, que não podia mais andar.

O que causou minha doença

sei mais ou menos, o doutor me disse que começou da diabete. Sou também hipertenso, sou completo.

Minha vida antes de iniciar o tratamento

a minha vida era nos postos de lá e os médicos diziam que era só isso aí, diabetes e pressão alta e me davam remédio só pra isso. Trabalhava no balcão, eu era comerciante, uma mercearia de alimentícios.

Quando me informaram que eu deveria fazer Hemodiálise

senti um dia de emoção, fiquei triste demais, mas não sabia nem o que era isto, tive medo por falta de condições, de eu morar acolá, e não ter casa em Fortaleza, aí pensei, estou é 'lascado' agora.

O que mais me incomodou ao iniciar o tratamento

tudo é ruim, nada presta não, o sujeito passar 4 horas numa posição desta ! O cateter incomodou demais. Eu passei bem uns 4 meses com cateter. Hoje estou aqui com essa fístula sofrendo ainda, mas, é um sofrimento que eu estou conformado.

Estou me acostumando com a 'onça' mas, é muito cansativo, além de passar 4 horas na máquina ainda tem essa viagem, não é tão longe, mas... a gente sai é aos tombos, uma pessoa de idade, o 'pessoalzinho' novo é até mais forte, eu já saio muito fraco, o dia de amanhã eu tenho uma ressaca até meio dia.

A máquina de Hemodiálise para mim

se não fosse ela eu já tinha morrido há muito tempo.

Conviver com a doença e fazer esse tratamento

eu quero é sair fora. Já tenho 72 anos daqui há mais 8 anos, estarei com 80.

Durante as sessões de Hemodiálise eu sinto

só as dorzinhas agudas mesmo e o tempo. Sinto câimbras ai, ai, ai, às vezes quando a gente passa um pouquinho do tempo lá vem a 'bicha' porque doe mesmo, eu grito logo. Quando a pressão baixa, sinto tontura.

Em consequência do tratamento meu corpo

está mais forte, mais sadio porque eu não andava mais.

Minha vida agora realizando esse tratamento

é só sendo besta, só sentado, olhando os outros trabalhar. Tenho uma fazendinha vou lá, olho por lá e venho pra casa. O balcão minha neta toma conta, eu fico só olhando também. Aí vai sendo assim... Perdi foi tudo, vai enfraquecendo tudo, os negócios a gente não está dentro, as finanças caem.

O que eu mais gosto de fazer quando saio da máquina de Hemodiálise

é comer tudo o que aparecer. A gente sai esgotado demais.

Meus planos para o futuro

é ver se venço essa 'distanciazinha' que tem até se acabar e aí se acaba mesmo.

As enfermeiras

elas atendem a gente bem.

No meu dia-a-dia quem me ajuda

em casa é minha velha e meus filhos.

E-23

O início da minha doença foi assim

eu não sentia nada, quando foi um dia eu fui lavar roupa e comecei com frio e provocando, eu pensava que era virose. Aí passei um mês todinho em casa doente. Depois de um mês eu comecei a cansar.

O que causou minha doença

ou foi a diabete ou foi a pressão.

Minha vida antes de iniciar o tratamento

era mais fácil porque eu não vivia aqui todo dia, não vinha pra cá era mais livre, eu fazia as coisas, costurava e hoje não posso mais, não enxergo para enfiar a linha na máquina.

Quando me informaram que eu deveria fazer Hemodiálise

eu não sabia o que era e quando cheguei aqui a doutora me explicou aí eu tive medo. Quando eu fui lá para cama para me cortarem aí eu tive medo.

O que mais me incomodou ao iniciar o tratamento

eu botei o cateter aqui na virilha passei 3 meses, ah... era um problema, nem banho eu podia tomar direito. Essa máquina aqui, no começo eu tinha medo dela porque quando eu chegava aqui eu passava mal. Eu não sabia controlar, tomava muito leite, muita água chegava aqui com 5 quilos a mais. Tinha medo do alarme dela, eu tinha o maior medo, eu vinha pra cá à força.

A máquina de Hemodiálise para mim

é a minha vida.

Conviver com a doença e fazer esse tratamento

é difícil. A maior dificuldade que eu encontro é de vir para cá um dia e outro não, eu não almoço aqui, eu como em restaurante, às vezes eu tenho dinheiro pra almoçar, às vezes não tenho. Não almoço aqui porque eu não como frango e aqui é muito frango.

Durante as sessões de Hemodiálise eu sinto

as costas cansadas da poltrona, dor de cabeça, aqui e acolá. No começo eu sentia tanta da câimbra que eu gritava, mas agora não sinto mais.

Em consequência do tratamento meu corpo

está do mesmo jeito, estou mais forte, agora estou descaída porque estou gripada.

Minha vida agora realizando esse tratamento

é complicado, essa viagem me maltrata muito eu ter que vir um dia, e outro não, pra cá cansa demais.

O que eu mais gosto de fazer quando saio da máquina de Hemodiálise

é ir- me embora para casa para me deitar. Quando eu saio, saio tão abusada que eu dou graças a Deus quando eu pego o ônibus para ir -me embora. Quando eu chego em casa eu me deito e só me levanto no outro dia. Eu já me acostumei porque não tem outro jeito.

Meus planos para o futuro

ah, meu Deus eu tinha vontade de ficar boa. Transplante não tem previsão nenhuma porque o doutor disse que eu não podia fazer por causa da minha pressão descontrolada, mas se pudesse eu queria fazer.

As enfermeiras

me tratam muito bem.

No meu dia-a-dia quem me ajuda

é meu filho. Tem um que é o que cuida mais de mim. Quando ele não está trabalhando é quem faz tudo dentro de casa.

E-24**O início da minha doença foi assim**

comecei a inchar meu pé do lado direito e depois o do lado esquerdo, mas eu não sabia que eram os rins, aí inchou aqui a barriga e veio pros olhos, quando eu me acordava estava com os olhos inchados.

O que causou minha doença

não sei.

Minha vida antes de iniciar o tratamento

eu trabalhava de pintor, pintava casa, prédio de apartamentos, ganhava meu dinheiro bem.

Quando me informaram que eu deveria fazer Hemodiálise

tive muito medo, fiquei triste.

O que mais me incomodou ao iniciar o tratamento

foi o cateter. Botei um, depois outro, dava muita febre.

A máquina de Hemodiálise para mim

ela é importante porque se o sujeito não fizer morre. Não gosto porque a agulha não é mole não.

Conviver com a doença e fazer esse tratamento

é muito cansativo, às vezes, eu quero trabalhar e não posso, mas Deus quer tudo bem, eu tenho que esperar até um dia receber um rim.

Durante as sessões de Hemodiálise eu sinto

só câimbras.

Em consequência do tratamento meu corpo

está bom, melhorei, como bem, de primeiro eu não comia nada.

Minha vida agora realizando esse tratamento

é deixando o tempo passar pra ver o que acontece, é esperando a misericórdia divina.

O que eu mais gosto de fazer quando saio da máquina de Hemodiálise

é ir para casa quando chego tomo um banho, me deito e vou assistir televisão. A máquina gasta [desgasta] muito a gente.

Meus planos para o futuro

é receber um rim, ficar na minha casa, trabalhar.

As enfermeiras

são boas, elas explicam como é.

No meu dia-a-dia quem me ajuda

é minha mulher, mas o governo poderia fazer mais porque essa máquina ela vai gastando [desgastando] muito a pessoa, aí vai indo o sujeito não tem mais condições de fazer isso e morre, era para ter outro negócio melhor, mas até agora não tem.

E-25

O início da minha doença foi assim

começou sem eu saber, deu fastio passei mais de 2 meses para descobrir a doença quando eu descobri os rins estavam parados, deu tontura, quando eu via a alimentação eu já saía vomitando.

O que causou minha doença

foi pressão alta. Eu tive um problema com um Banco, me agitei muito nesse dia com o gerente que queria me enrolar um dinheiro, minha pressão chegou a 28 por 16 e desde desse dia pra cá eu não tive mais saúde.

Minha vida antes de iniciar o tratamento

Eu vivia bem trabalhava, eu tenho uma pequena propriedade tenho uns gadinhos, toda a vida eu trabalhei com agricultura. Eu sou de Castelo no Piauí. Eu trabalhava me divertia, bebia umas cachacinhas pouco, mas já tinha deixado de beber estava com 5 anos quando apareceu esse problema, dançava, gostava de forró, viajava muito.

Quando me informaram que eu deveria fazer Hemodiálise

tive uma depressão muito grande ainda hoje eu tenho, tomo remédio. Tive medo, a pior coisa da minha vida que eu senti foi abandonar o que era meu para vir morar aqui.

O que mais me incomodou ao iniciar o tratamento

foi que gastei muito dinheiro não conhecia nada aqui, pegando ônibus, até que eu arrumei esse carro.

A máquina de Hemodiálise para mim

é excelente, eu me admiro muito ter uma máquina dessa que faz a função dos meus rins. Só que você tem que ter muito cuidado, você não se alimenta do jeito que você gosta é muito rigoroso.

Conviver com a doença e fazer esse tratamento

Deus dá a conformação, mas não tem quem se adapte não.

Durante as sessões de Hemodiálise eu sinto

coisa nenhuma. Nunca senti nem uma câimbra. Sou forte.

Em consequência do tratamento meu corpo

Caiu muito.

Minha vida agora realizando esse tratamento

é lutando pra não morrer. É tentando sobreviver.

O que eu mais gosto de fazer quando saio da máquina de Hemodiálise

é ir para casa porque eu tenho um 'comerciozinho' pequeno. Perdi muito, porque eu era um homem trabalhador vivia no interior ganhando meu dinheiro e só um salário hoje não dá pra pessoa viver, principalmente aqui na capital, no interior dava folgado porque eu plantava feijão, milho, eu tenho minha safra de cajueiro está lá tudo se acabando... eu era um homem político trabalhava na eleição...

Meus planos para o futuro

agora aí só Deus. Meus planos são bons, mas com essa vida que nós vivemos e no mundo de hoje, porque ninguém não ganha mais nada, se não trabalhar não ganha, é só pedir a Deus pra não adoecer mais do que já somos, porque essa doença é muito complicada, você vai enfraquecendo os ossos, eu vejo aqui a situação, qualquer 'doencinha' você vai logo pra cadeira de rodas. Eu até hoje não andei em cadeira de rodas não.

As enfermeiras

são ótimas, sou muito bem tratado e respeitado aqui nessa Clínica, graças a Deus.

No meu dia-a-dia quem me ajuda
é minha esposa e me sinto apoiado pela minha família toda. Tenho 43 anos de
casado.

E-26

O início da minha doença foi assim

sabe doutora, nem sei como começou porque eu adoeci de um furozinho no pé, no dedo... E nessa brincadeira eu entrei no Hospital Português de Recife no dia 17 de dezembro e sai no dia 23 de junho de 1990. Ali eu fui entubada, ali eu fui fazer hemodiálise sem saber. Eu queria morrer mesmo, não queria ficar assim não, mas eu continuo com vontade de morrer. Tenho um pé amputado, depressão, minha vida é uma humilhação.

O que causou minha doença

não sei.

Minha vida antes de iniciar o tratamento

eu era alegre, eu era feliz, eu trabalhava, costurava, ia para as lojas comprava as minhas coisas, meus filhos andavam muito alinhados, não era nem com o dinheiro de meu marido era meu. Ele está já me deixando, mas ainda não me deixou não. É mais novo do que eu, tem 62 e eu 65. Eu não tenho motivo pra está rindo, eu vejo muita humilhação comigo, eu passo o dia todinho trancada no quarto, durmo e acordo, durmo e acordo, choro bem muito, aí me dizem venha tomar banho, venha comer alguma coisa, mas eu não vou.

Quando me informaram que eu deveria fazer Hemodiálise

nossa, eu morri. Morri naquele instante, pode crer. Eu disse, eu não vou fazer. Vai, senão você morre, deixe morrer! Tive muita raiva. Eu não tenho medo de nada! Agora é que eu não queria que alguém me obrigasse a fazer o que eu não quero.

O que mais me incomodou ao iniciar o tratamento

eu estava tão mal que eu não sei nem o que incomodou. O cateter é podre, a gente não pode tomar banho, a gente não pode se virar. O alarme da máquina também, ainda hoje me incomoda.

A máquina de Hemodiálise para mim

olha, eu não gosto dela não. Eu sou mal agradecida, eu gostaria de ter morrido. Não gosto de fazer hemodiálise não, às vezes eu venho chorando sem poder, eu não queria vir mas tenho que vir é uma obrigação desgraçada, ninguém pode sair pra canto nenhum, ninguém tem o gosto de dizer, vou a um passeio, vou à casa de fulano, isso é lá vida! Eu perdi, fiquei pobre igual a Jó. Perdi a alegria de viver, perdi o prazer, perdi a graça.

Conviver com a doença e fazer esse tratamento

eu perdi muito, foi a pior coisa que aconteceu na minha vida!

Durante as sessões de Hemodiálise eu sinto

ânsia de vômitos, tenho agonia, saio tonta, caindo, saio de cadeira de rodas, câimbras, é terrível!

Em consequência do tratamento meu corpo

mudou muito, a primeira coisa que se acaba é as nádegas, você acaba ficando no osso doendo. Quer que eu lhe diga uma coisa? Nem na rua eu saio, por causa da fístula. Tenho vergonha. Olha, o povo é nojento, a gente vai num ônibus, sai todo mundo de perto! Povo ignorante pensa que pega. Olha, uma coisa eu vou lhe dizer: eu só pisava no chão porque não podia voar, aí Deus me deu esse pezinho pra eu não poder usar o sapato alto. Eu era vaidosa, hoje fico até nua, sem roupa.

Minha vida agora realizando esse tratamento

é terrível. Eu não saio, eu não vou à praia, é chato pra gente sair.

O que eu mais gosto de fazer quando saio da máquina de Hemodiálise
é correr pra fora pra ir pra casa. Às vezes eu saio tão mal e quando chego lá fora
fico boazinha. Eu tenho tanta raiva, tanta raiva de fazer isso, que tem vez que eu
tenho uma alergia tão grande que eu me coço toda, tenho alergia à cadeira.

Meus planos para o futuro

é morrer. Que futuro que eu tenho?

As enfermeiras

são ótimas, gosto muito delas porque fazem muito por mim.

No meu dia-a-dia quem me ajuda

a única pessoa que me dá apoio é meu marido. Mas agora quer me deixar...e eu
não sei perdoar ninguém. Na minha família só me fazem muito é raiva. Olha, minha
vida é uma tristeza, depois de 4 anos que mataram meu filho, mataram outro.

E-27

O início da minha doença foi assim

começou com pressão alta não sou diabético, mas sou hipertenso e eu não ligava, não tomava remédio nem nada, só trabalhando, trabalhando e quando eu comecei a sentir sintomas (tontura, cansaço, inchava as pernas), fui fazer exame aí tinha atrofiado os rins.

O que causou minha doença

foi a pressão alta.

Minha vida antes de iniciar o tratamento

eu era mecânico diesel. Trabalhei 40 e tantos anos numa firma só. Divertia-me brincando nos fins de semana ia para os bares tomava cerveja nas noitadas. A vida era boa demais. Dançava demais, viajava muito pela firma a trabalho e nas horas de folga eu brincava lá.

Quando me informaram que eu deveria fazer Hemodiálise

eu achei que tinha acabado tudo no mundo, até chorei muito, fiquei preocupado, mas com o tempo... me adaptei.

O que mais me incomodou ao iniciar o tratamento

foi o cateter, foi difícil me incomodou muito. O apito dessa máquina incomoda demais porque faz barulho, zoada. Nessas 4 horas me viro para um lado e para o outro, dói minha coluna, sinto muita dor nas costas, nas costelas.

A máquina de Hemodiálise para mim

essa aí são os rins que eu tenho. Enquanto não fizer transplante ela aí é quem faz a função dos rins. Eu não a queria perto de mim não porque perde muito o meu tempo, mas tem que gostar porque sem ela eu já estava morto.

Conviver com a doença e fazer esse tratamento

tem horas que eu nem me lembro que estou doente, viajo eu mesmo dirijo, mas tem horas que eu penso assim e aí me dá aquele desgosto aí depois esqueço e minha mulher me dá conselhos, eu vou fazer transplante.

Durante as sessões de Hemodiálise eu sinto

um desânimo no corpo, mas a gente fala pra doutora ela dá logo um remédio e aí passa. No começo eu sentia muita câimbra, mas agora já está adaptado o peso está estabilizado e eu não estou sentindo câimbra.

Em consequência do tratamento meu corpo

mudou porque eu era muito pesado. Pesava 73 quilos e baixei agora, voltou pros 68 e a doutora disse que é o ideal. Pra mim a fístula é um problema porque o pessoal começa a perguntar besteira, aí eu uso um sistema como se o meu braço tivesse assim uma dor, eu uso tipo uma meia, tipo uma faixa, pra ninguém andar perguntando. Assim a pessoa nem sabe que eu faço hemodiálise, graças a Deus eu não sou pálido, eu ando.

Minha vida agora realizando esse tratamento

até a oficina eu passei pra minha mulher e meus filhos trabalham, às vezes, tem um problema eu vou lá e explico como é, faço só administrar, não faço nada, só orientá-los, ensinando tudo.

O que eu mais gosto de fazer quando saio da máquina de Hemodiálise

é comer, saio com muita fome. Quando eu chego em casa, tomo banho, almoço e me deito, descanso um pouco.

Meus planos para o futuro

é fazer meu transplante para me liberar da máquina.

As enfermeiras

fazem o máximo por mim, me tratam muito bem, me sinto bem aqui. Não gosto de vir, mas quando chego aqui passo o tempo conversando, durmo.

No meu dia-a-dia quem me ajuda
é minha esposa e também minha filha.

E-28

O início da minha doença foi assim

eu comecei com dor de cabeça, tonta e vontade de provocar, a minha menina pensava que era verme, ela me levou ao hospital e a doutora passou remédio pra verme aí desse remédio pra verme eu quase morro, subiu a pressão.

O que causou minha doença

o médico falou que era porque eu tomava muito comprimido, eu sentia uma dor e eu pensava que era reumatismo eu tomava muito voltaren. O médico achou que tenha sido do voltaren.

Minha vida antes de iniciar o tratamento

eu trabalhava em uma fábrica de tecidos durante 30 anos, quando eu me aposentei eu adoeci. Eu era fiandeira. Eu ia pra piquenique, sou católica, gostava muito de ir para as festinhas de igreja.

Quando me informaram que eu deveria fazer Hemodiálise

eu fiquei muito revoltada, tive medo.

O que mais me incomodou ao iniciar o tratamento

foi o cateter, avé Maria, é demais! O barulho da máquina também me irritava, mas agora já me acostumei. Agora a poltrona também incomoda dói o espinhaço, cansa demais, passar aqui 4 horas nessa posição, mas Deus quis assim...

A máquina de Hemodiálise para mim

é a minha saúde. Eu tenho que vir porque se não vier é pior, morre.

Conviver com a doença e fazer esse tratamento

já me acostumei, quando chega o carro já estou arrumada esperando.

Durante as sessões de Hemodiálise eu sinto

escurecimento de vista parece que eu vou é morrer, logo no começo sentia câimbras, mas agora não sinto mais não.

Em consequência do tratamento meu corpo

é assim meio fraco.

Minha vida agora realizando esse tratamento

eu fiquei igual a criança, não faço nada em casa porque a minha menina não deixa, eu caminho com dificuldade, sinto dor nas pernas, mas vou levando... Perdi tudo na vida porque é a saúde da gente. Eu gosto de missa, as moças vão levar minha comunhão em casa.

O que eu mais gosto de fazer quando saio da máquina de Hemodiálise

é chegar em casa e me deitar para dormir. Quando eu saio daqui, saio muito cansada, baqueada mesmo, às vezes eu não quero nem almoçar. No começo eu me revoltei muito, mas Deus me deu conformação.

Meus planos para o futuro

não faço plano nenhum. Só mesmo me alimentar e rezar pra Deus, pedir consolação e viver junto aos meus netos e meus filhos.

As enfermeiras

elas atendem bem.

No meu dia-a-dia quem me ajuda

é minha filha.

E-29

O início da minha doença foi assim

eu senti minha pressão alta e a minha vista ruim, inchava as pernas, cansava. Eu estava em São Paulo e lá no sul os doutores descobriram.

O que causou minha doença

foram uns comprimidos que eu tomei.

Minha vida antes de iniciar o tratamento

eu tinha alegria, porque eu trabalhava e dava conta do recado.

Quando me informaram que eu deveria fazer Hemodiálise

eu fiquei com medo e preocupado. Eu perguntei ao doutor , me diga uma coisa eu queria saber, porque eu sou do Ceará, eu queria saber se eu ficava bom, ele disse não, nem eu, nem doutor nenhum dá jeito e dá assim, se você fizer um transplante, aí meu filho tinha 28 anos e eu 74 aí não foi possível por causa da idade.

O que mais me incomodou ao iniciar o tratamento

foi o cateter, não podia dormir do lado desse cateter foi muito ruim. Botei 3 vezes.

A máquina de Hemodiálise para mim

é muito boa, as doutoras chegam aí, olham a maquina e dizem o senhor está jóia.

Conviver com a doença e fazer esse tratamento

acho ruim, sinto tristeza, minha mulher é 'braba', me faz raiva e é o jeito eu me zangar e aquilo eu acho que me ofende.

Durante as sessões de Hemodiálise eu sinto

enjôo de ficar aqui 4 horas, mas no começo eu sentia muito.

Em consequência do tratamento meu corpo

está bem, eu não sinto nem uma dor na unha, graças a Deus, estou andando bem.

Minha vida agora realizando esse tratamento

está um pouco mudada porque agora eu tenho que vir pra máquina três vezes por semana.

O que eu mais gosto de fazer quando saio da máquina de Hemodiálise

é só mesmo chegar em casa.

Meus planos para o futuro

é Jesus dar minha saúde pra eu trabalhar ainda, que este braço aqui ainda tem muita força.

As enfermeiras

todas me querem bem.

No meu dia-a-dia quem me ajuda

é uma filha minha e a velha. Ela é brava, mas a filha ajeita e eu também tenho muita paciência. Muito obrigado pela senhora me perguntar tudo e doutora, tudo que eu digo é verdade, eu não gosto de mentiroso não.

E-30**O início da minha doença foi assim**

inchando meus pés sem eu saber o que era, aí eu fiz os exames e deu problemas nos rins.

O que causou minha doença

acho que foi porque em 58 eu peguei maleita, tomei muito remédio, e foi por causa disso aí.

Minha vida antes de iniciar o tratamento

eu fazia tudo na minha casa, graças a Deus, até pra fora eu lavava roupa, engomava, passeava, fui pra São Paulo, passei 1 mês por lá, ia pra Teresina, ia pra Juazeiro. Minha vida era muito boa.

Quando me informaram que eu deveria fazer Hemodiálise

eu tive medo e disse doutora, eu não quero fazer e ela disse, não, mas você tem que fazer.

O que mais me incomodou ao iniciar o tratamento

foi o cateter botei no pescoço bem uns 3 e depois na virilha.

A máquina de Hemodiálise para mim

é minha vida.

Conviver com a doença e fazer esse tratamento

apesar de tudo sou tão satisfeita com minha vida, enquanto há vida há esperança.

Durante as sessões de Hemodiálise eu sinto

eu sinto câimbra quando está pertinho de me soltar.

Em consequência do tratamento meu corpo

é diferente porque hoje eu sinto muita dor nas pernas, já fiz 4 fistulas, o povo pergunta o que é isso, pergunta porque que fica latejando.

Minha vida agora realizando esse tratamento

não é mais como era não, eu não faço mais o que quero, mas Deus é quem sabe.

O que eu mais gosto de fazer quando saio da máquina de Hemodiálise

é dormir, quando eu saio, saio muito cansada, às vezes nem almoço, vou comer lá para as 4 horas da tarde. A posição na poltrona incomoda, fico só me virando.

Meus planos para o futuro

é só a morte mesmo, porque a gente não fica boa.

As enfermeiras

são muito boas, graças a Deus.

No meu dia-a-dia quem me ajuda

é uma filha minha que fazia uma faculdade, Filosofia, há 2 anos suspendeu pra vir comigo. Agora voltou a trabalhar porque as coisas estão muito difíceis.

E-31**O início da minha doença foi assim**

começou com pressão alta, sou diabética inchei toda até o rosto, urinava pouco, sentia cansaço.

O que causou minha doença

foi a diabete, só que agora está controlada, não estou nem tomando remédio.

Minha vida antes de iniciar o tratamento

era costurando. Gostava de ir à praia, lagoa, toda semana eu viajava para o meu sitiozinho em Paraipaba.

Quando me informaram que eu deveria fazer Hemodiálise

eu não sei nem dizer, parece que acabou minha vida, não tenho mais alegria.

O que mais me incomodou ao iniciar o tratamento

foi quando eu coloquei o cateter, foi horrível.

A máquina de Hemodiálise para mim

é a minha salvação, apesar de tudo.

Conviver com a doença e fazer esse tratamento

não gosto de jeito nenhum, é muito, muito sacrifício passar aqui 4 horas sentada nessa poltrona.

Durante as sessões de Hemodiálise eu sinto

só a coluna que incomoda.

Em consequência do tratamento meu corpo

agora tem essa fistula, que o povo pergunta muito o que é e isso me incomoda.

Minha vida agora realizando esse tratamento

é mais difícil, sem graça. Perdi a minha alegria e hoje estou todo dia triste, com depressão

O que eu mais gosto de fazer quando saio da máquina de Hemodiálise

é ir pra casa, mas tem dias que eu não agüento fazer nada, saio muito cansada, com frio, fraca.

Meus planos para o futuro

não tenho. Já fiz um monte de exame para fazer transplante, mas foi o tempo que apareceu uma úlcera aí os exames estão todos perdidos. Vou ter que recomeçar.

As enfermeiras

elas são boas, me dão muita atenção.

No meu dia-a-dia quem me ajuda

é uma nora minha, ela cuida da minha casa, me dá todo o apoio.

E-32**O início da minha doença foi assim**

começou sentindo umas dores nos quartos, uns esmorecimentos nas pernas.

O que causou minha doença

não sei.

Minha vida antes de iniciar o tratamento

eu fazia tudo no mundo. Era apanhando caju, castanha, quebrando milho, rapando mandioca, apanhando arroz. Eu sou uma agricultora aposentada, sou evangélica da igreja Assembléia da Bela Vista e moro no Chorozinho.

Quando me informaram que eu deveria fazer Hemodiálise

não senti nada não, o médico me explicou.

O que mais me incomodou ao iniciar o tratamento

foi o cateter que me incomodou muito e o barulho da máquina é demais.

A máquina de Hemodiálise para mim

é minha saúde. Eu gosto dela.

Conviver com a doença e fazer esse tratamento

é difícil e não é, porque nós temos microônibus pra vir, se fosse pra pagar transporte meu Deus!

Durante as sessões de Hemodiálise eu sinto

umas câimbras, às vezes eu sinto dor de estômago. No começo eu sentia mais coisas.

Em consequência do tratamento meu corpo

mudou, estou achando que estou ficando mais forte.

Minha vida agora realizando esse tratamento

sei lá... o que eu faço é vir e fazer minhas dietas. Não faço nada em casa.

O que eu mais gosto de fazer quando saio da máquina de Hemodiálise

eu digo, ah meu Deus tomara que chegue a hora de sair pra eu merendar e ir embora.

Meus planos para o futuro

é ter outra vez minha saúde.

As enfermeiras

me tratam bem, cuidam bem de mim.

No meu dia-a-dia quem me ajuda

é minha nora, minhas filhas, minha neta.

E-33

O início da minha doença foi assim

começou com pressão alta e diabetes. Comecei com inchação no corpo. Aí o médico me disse que eu estava com o rim parando, isso há 4 anos.

O que causou minha doença

o médico disse que foi pela diabete que era alta e a pressão porque eu bebia e fumava, mas tinha parado de beber, mas eu acho que não foi isso não.

Minha vida antes de iniciar o tratamento

era boa, eu era encarregado de uma turma em uma fábrica da Hidracor, eu trabalhei 22 anos lá. Nos finais de semana eu bebia com a 'negrada', gostava de jogar bola, futebol, eu era craque. Joguei pelo Rio Branco de Antônio Bezerra e outros.

Quando me informaram que eu deveria fazer Hemodiálise

eu não sabia nem o que era hemodiálise. Aí botaram um cateter na minha virilha, depois botaram no pescoço. Ninguém me explicou nada.

O que mais me incomodou ao iniciar o tratamento

foi o cateter, não podia tomar banho, não podia andar que a 'negrada mangava' de mim, diziam que era uma antena de televisão.

A máquina de Hemodiálise para mim

é importante demais, se não fosse ela eu já tinha morrido.

Conviver com a doença e fazer esse tratamento

é o jeito, eu acho é bom vir pra cá, quando é sábado e domingo eu fico preocupadinho.

Durante as sessões de Hemodiálise eu sinto

nada não. Nada, nada. Eu só chego pesado.

Em consequência do tratamento meu corpo

está mais leve.

Minha vida agora realizando esse tratamento

não faço nada só em casa assistindo televisão, futebol na televisão.

O que eu mais gosto de fazer quando saio da máquina de Hemodiálise

é ouvir música. Todo tipo de música.

Meus planos para o futuro

é fazer transplante e ir embora para o interior. Já fiz todos os exames e estou na fila. Já fui chamado uma vez, mas eu estava pro interior, eu tenho um sitiozinho e de vez em quando eu vou lá e aí perdi.

As enfermeiras

todas elas são boas demais. E os médicos também.

No meu dia-a-dia quem me ajuda

são todos os meus filhos, a minha esposa não me ajuda porque ela é doente também, ela não anda.

E-34

O início da minha doença foi assim

começou de cálculo renal. Comecei com dor, fiz a cirurgia para a retirada do cálculo, mas o rim já estava estragado, tinha muito pus, aí só foi retirar. Com 6 meses já tinha contaminado o outro, abriu novamente pra fazer a limpeza aí não funcionou mais.

O que causou minha doença

eu não sei. Não sou hipertenso nem diabético.

Minha vida antes de iniciar o tratamento

eu era caminhoneiro. Estou encostado aguardando a aposentadoria.

Quando me informaram que eu deveria fazer Hemodiálise

não tive medo porque eu não sabia nem o que era hemodiálise. Antes, eu já tinha transportado uma máquina de hemodiálise de São Paulo para cá, mas não sabia nem o que era.

O que mais me incomodou ao iniciar o tratamento

foi o cateter.

A máquina de Hemodiálise para mim

significa muita coisa, se não fosse ela eu estava morto. Gosto porque ela me serve mas ao mesmo tempo tenho raiva. Venho porque é o jeito.

Conviver com a doença e fazer esse tratamento

não me maldigo não, já me acostumei, me acostumei não, sei que é pra vir mesmo...

Durante as sessões de Hemodiálise eu sinto

às vezes, que a pressão baixa, aí dá aquele esmorecimento, aquela coisa ruim, sinto câimbras.

Em consequência do tratamento meu corpo

está bem, mas eu perdi meu trabalho, a minha liberdade que eu tinha porque aqui é uma prisão. Eu era acostumado no meio do mundo, todo mês dava 2 ou 3 viagens a São Paulo e hoje vivo sem poder sair.

Minha vida agora realizando esse tratamento

isso é uma prisão, pra mim é.

O que eu mais gosto de fazer quando saio da máquina de Hemodiálise

é chegar em casa e ficar à vontade, assistir televisão.

Meus planos para o futuro

é fazer Transplante.

As enfermeiras

passam de vez em quando e perguntam se tudo está bem. Aqui não falta nada, tudo eu tenho, cuidam bem de mim.

No meu dia-a-dia quem me ajuda

sou eu mesmo, porque eu moro aqui com três companheiros renais, nós alugamos uma casa e minha família mora na Paraíba. Nós morávamos numa casa de apoio, mas fechou. Nunca senti nada não, mas eu tenho certeza de que se eu sentir os colegas me ajudarão.

E-35**O início da minha doença foi assim**

o que primeiro apresentou foi uma coceira nas costas. Eu fui ao médico procurando saber outras coisas e ele mandou fazer uns exames de rotina, aí me mandou imediatamente para cá e comecei a fazer diálise.

O que causou minha doença

não sei.

Minha vida antes de iniciar o tratamento

era normal, sou advogado, eu trabalhava em um Banco mas já estava aposentado. A vida não era ruim, eu era mais livre porque havia uma série de coisas que eu podia fazer e hoje tem uma série de coisas que eu não posso fazer.

Quando me informaram que eu deveria fazer Hemodiálise

eu não senti nada, eu não sabia o que era hemodiálise.

O que mais me incomodou ao iniciar o tratamento

foi o cateter era horrível. O alarme quando é da minha máquina, ainda hoje me preocupa.

A máquina de Hemodiálise para mim

é um complemento da vida porque eu sei se não fizer a diálise não posso nem continuar a viver porque me intoxico.

Conviver com a doença e fazer esse tratamento

encaro com muita naturalidade, o quem tem de ser é.

Durante as sessões de Hemodiálise eu sinto

absolutamente nada.

Em consequência do tratamento meu corpo

nada mudou.

Minha vida agora realizando esse tratamento

é totalmente dedicada ao tratamento.

O que eu mais gosto de fazer quando saio da máquina de Hemodiálise

é comer, quero ir para casa fazer um lanche.

Meus planos para o futuro

olha, eu não penso nesses planos não, porque eu sou uma pessoa muito racional em tudo. Eu sou uma pessoa muito adaptável às circunstâncias.

As enfermeiras

me oferecem o mesmo tratamento que dão aos outros, não tem tratamento especial. Tratam bem.

No meu dia-a-dia quem me ajuda

ninguém pode me ajudar em nada porque é o seguinte, o que eu gostava muito é de andar, viajar e hoje eu não posso, mas sou uma pessoa adaptada à situação, então hoje eu não posso fazer, não sinto nem falta.

E-36

O início da minha doença foi assim

eu comecei a sentir uma dor no rim esquerdo, antes eu tive uma doença que eu tomava muito remédio e afetou todo o meu organismo, tinha dia que eu tomava 15 a 20 comprimidos aí eu suspendi. Além da dor no rim eu inchei, então eu fui ao médico e ele falou que eu tinha rins policísticos e foi preciso extrair um rim. Eu só tenho um rim por isso é que eu faço hemodiálise.

O que causou minha doença

eu acho que foram os remédios que eu tomei.

Minha vida antes de iniciar o tratamento

era saudável, gostava de passear, viajava para Recife, Olinda, Maceió. Aqui, eu ia para a praia.

Quando me informaram que eu deveria fazer Hemodiálise

não aceitei, não. Tinha receio, preocupação. Eu sabia o que era, eu já tinha visto. O meu médico me explicou tudo como era, mas eu não queria aceitar, mas foi o jeito aceitar.

O que mais me incomodou ao iniciar o tratamento

foi essa furada, vem muito sangue tanto quando liga, como quando desliga. É horrível, sentar aqui na cadeira não é nada, o negócio é furar! Deveria haver outro meio melhor e tem, fazer na barriga, mas não presta não, porque é em casa, mas aqui você é atendida, se você está dando uma agonia vêm imediatamente os médicos, socorrem imediatamente, as enfermeiras também, num instante resolvem tudo.

A máquina de Hemodiálise para mim

é uma mãe, mas faço porque é o jeito. Deveria haver outros meios melhores, acho que quando chegar eu não estou mais viva.

Conviver com a doença e fazer esse tratamento

é uma coisa ruim.

Durante as sessões de Hemodiálise eu sinto

agonia, dor de cabeça, dá um mal-estar, é raro dia que não dá agonia, poderia ser pra mim 3 horas e meia, porque depois de três horas e meia pra lá, eu vou sentindo agonia.

Em consequência do tratamento meu corpo

já diminuiu 14 quilos. A fístula é triste. Eu uso sempre vestido de manga pra cobrir. Mas o corpo é meu, tenho que aceitar desse jeito.

Minha vida agora realizando esse tratamento

não posso ir pra onde eu quero porque tenho que vir fazer hemodiálise. Isso é o que é mais difícil de aceitar. Perdi a vida, assim, porque eu era mais liberta, agora não estou liberta porque tenho que estar aqui.

O que eu mais gosto de fazer quando saio da máquina de Hemodiálise

é ir embora para dormir.

Meus planos para o futuro

eu não tenho futuro nenhum porque eu já estou numa idade avançada...Eu não penso em transplante por isso. Isso aqui é um problema, mas o transplante também é, é tirar um problema e botar outro.

As enfermeiras

são boas.

No meu dia-a-dia quem me ajuda

são meus filhos, todos são bons tenho 5 filhos. Eles queriam até arranjar uma pessoa para cuidar de mim, mas pediram setenta reais por dia e aí minha filha disse, mãe, quer saber de uma coisa, quem vai lhe ajudar somos nós mesmos.

E-37

O início da minha doença foi assim
não me lembro. Às vezes, quando eu me esqueço das coisas eu pergunto à Tânia
[filha]

O que causou minha doença
não sei o que causou minha doença.

Minha vida antes de iniciar o tratamento
eu tinha um comércio, era uma pessoa alegre, cantava muito, acho que os vizinhos
se divertiam bastante comigo (risos). Às vezes estava na máquina costurando,
cantando.

Quando me informaram que eu deveria fazer Hemodiálise
não sabia o que era...não me lembro se alguém me explicou.

O que mais me incomodou ao iniciar o tratamento
foi aquilo que botaram no meu pescoço [cateter] não me lembro direito.

A máquina de Hemodiálise para mim
significa que está trabalhando tirando as impurezas do sangue. Nem gosto e nem
tenho raiva dela.

Conviver com a doença e fazer esse tratamento
olha, eu me sinto mal porque primeiro eu não ando...

Durante as sessões de Hemodiálise eu sinto
um mal estar no corpo todo, uma fadiga.

Em consequência do tratamento meu corpo
está mais ou menos e ainda estou na esperança de ficar boa.

Minha vida agora realizando esse tratamento
chego em casa assisto televisão, vejo o pastor, assisto DVD.

O que eu mais gosto de fazer quando saio da máquina de Hemodiálise
é ir para casa.

Meus planos para o futuro
Deus é quem sabe, eu já estou de idade, não posso mais fazer o futuro com nada...

As enfermeiras
cuidam de mim.

No meu dia-a-dia quem me ajuda
é a Tânia (filha).

E-38

O início da minha doença foi assim

eu levei uma estrepada no pé e lavei em água suja que os bichos bebiam, aí depois de 2 anos nunca sarou. E depois de 2 anos comecei a me sentir mal. Aí fui para o médico, nunca tinha ido a médico. Eu fui, pediram lá os exames e eu fiquei internada, aí só deu problema de rins.

O que causou minha doença

eu acho que foi por causa da estrepada que a água estava contaminada.

Minha vida antes de iniciar o tratamento

eu sempre fui muito esperta. Nunca senti nada. Quando eu casei comecei a trabalhar no comércio do meu esposo, aí era direto, 48 anos. A gente ia pra missa, a gente ia à drama, circo, aniversário.

Quando me informaram que eu deveria fazer Hemodiálise

nunca esqueci, foi o pior dia triste.

O que mais me incomodou ao iniciar o tratamento

foi o cateter é muito chato pra gente tomar banho, lavar a cabeça.

A máquina de Hemodiálise para mim

eu acho que abaixo de Deus, a máquina, dá muita saúde a gente.

Conviver com a doença e fazer esse tratamento

eu não lamento sobre isso não, eu gosto de vir.

Durante as sessões de Hemodiálise eu sinto

gastura, coisa ruim, fico suada, tinha câimbras, mas nunca mais tive, às vezes, meu braço da fístula fica dormente. A fístula, olham, perguntam, botam o dedo pra ver...acham esquisito, perguntam como é, eu digo que a gente enfia agulhas e dizem," viche", Deus me livre.

Em consequência do tratamento meu corpo

mudou, quando eu cheguei doente ao Hospital eu pesava 104 quilos e agora estou com 75 é o meu peso seco ideal, mas eu já estive até com 60!

Minha vida agora realizando esse tratamento

é uma vida normal continuo fazendo meus trabalhos em casa.

O que eu mais gosto de fazer quando saio da máquina de Hemodiálise

é só ir embora mesmo. Quando eu chego em casa vou dar de comer aos perus, colocar os resíduos de molho para as ovelhas, dar de comer aos porcos. Lavo minha roupa.

Meus planos para o futuro

ajudar meu filho a criar aquelas ovelhas, cuidar de nosso terreninho. Não pretendo fazer transplante. Quando eu comecei duas pessoas se ofereceram de coração, eu disse, obrigada, estou velha , seja feita a vontade de Deus.

As enfermeiras

são cada qual a mais maravilhosa, eu gosto de todas.

No meu dia-a-dia quem me ajuda

é minha filha e meu filho, não posso dizer que tenho uma coisa que ficam logo preocupados.

E-39

O início da minha doença foi assim

comecei a sentir um cansaço e eu pensei que estava contraindo uma gripe pesadíssima mas depois eu percebi que não. Fui para o Hospital Waldemar Alcântara onde fiquei internado e depois de exames descobriram exatamente que o meu problema era renal.

O que causou minha doença

eles não me disseram qual foi a origem. Aqui também não comentam.

Minha vida antes de iniciar o tratamento

trabalhava no Fórum, meu expediente era muito puxado. Eu tinha uma pequena propriedade no Icaraí e outra perto de Caucaia e todo final de semana eu ia com minha mulher e meu filho. Gostava de tomar whisky com água de coco.

Quando me informaram que eu deveria fazer Hemodiálise

na verdade eu senti medo e preocupação porque eu nunca tinha tido uma dor no dente, uma dor de cabeça.

O que mais me incomodou ao iniciar o tratamento

foi um cateter na veia femoral que me incomodou muito, fazia hipotensão, muito ruim. Quando a máquina alarjava e era a minha eu pensava que era algo que ia me prejudicar chamava logo a enfermeira pedia pra chamar a doutora porque eu tinha medo.

A máquina de Hemodiálise para mim

é uma salvação, é um prolongamento bem extenso da vida.

Conviver com a doença e fazer esse tratamento

eu hoje convivo normalmente, só que levo uma vida altamente policiada, regrada.

Durante as sessões de Hemodiálise eu sinto

hoje eu estou sentindo um cansaço leve ou é a pressão ou o potássio que subiu porque eu avancei um pouquinho na alimentação, na castanha do caju, no queijo e no mel de abelha. Mel de abelha tem potássio, castanha de caju tem potássio e queijo tem potássio.

Em consequência do tratamento meu corpo

apresenta uma alteração que é a fístula.

Minha vida agora realizando esse tratamento

é uma vida muito disciplinada, com muita cautela na alimentação, no discurso, no cuidado pra não me estressar no trabalho. Houve perdas significantes na área do trabalho, porque antes eu podia trabalhar livremente. Na área afetiva não, porque eu tenho um apoio soberano da minha mulher. Minha mulher é 50% da ajuda solidária, soberana, amada, pra eu resistir a esse problema. Porque qualquer homem que não tenha um bom casamento, uma boa esposa... ela não tolera porque ela também sofre muito com o problema. Mexe com a família, mas a minha, Deus é testemunha!

O que eu mais gosto de fazer quando saio da máquina de Hemodiálise

é chegar em casa e ir pra mesa me alimentar. Essa máquina é uma tirana, nesse ponto de vista, é. A pessoa que faz hemodiálise é preciso ter muito cuidado pra não esquecer que não pode se privar das horas de alimentação necessárias, porque é um desgaste muito grande.

Meus planos para o futuro

é se Deus quiser... viver os anos que eu tenho pra cumpri-los ainda.

As enfermeiras

Doutora, elas são boas, eu mantenho com elas um bom relacionamento, um relacionamento amigo.

No meu dia-a-dia quem me ajuda

é minha esposa, ela é minha secretária, minha ajudante de ordem, é tudo, tudo que eu preciso ter. Só venci esta etapa de dificuldade de saúde, por causa dela, se eu não a tivesse , talvez que eu não tivesse encontrado a minha força.

E-40

O início da minha doença foi assim
não sentia nada, apenas era e sou diabético.

O que causou minha doença
os médicos dizem que foi a diabete.

Minha vida antes de iniciar o tratamento
toda a minha vida era da repartição pra casa. Trabalhava na Receita Federal.

Quando me informaram que eu deveria fazer Hemodiálise
não tive medo, mas não sei nem porque eu estou aqui

O que mais me incomodou ao iniciar o tratamento
a medicina ela tem um negócio errado. Aqui tem um tal de cateter, que não escapa um. Sofri demais.

A máquina de Hemodiálise para mim
é uma tristeza.

Conviver com a doença e fazer esse tratamento
para mim é difícil porque eu ganho pouco. O ordenado lá embaixo...caiu minha renda, perdi a saúde.

Durante as sessões de Hemodiálise eu sinto
absolutamente nada.

Em consequência do tratamento meu corpo
está normal.

Minha vida agora realizando esse tratamento
só vivo em casa fazendo nada porque eu enxergo só vulto. O que eu mais sinto falta é de não poder andar por não enxergar.

O que eu mais gosto de fazer quando saio da máquina de Hemodiálise
é comer.

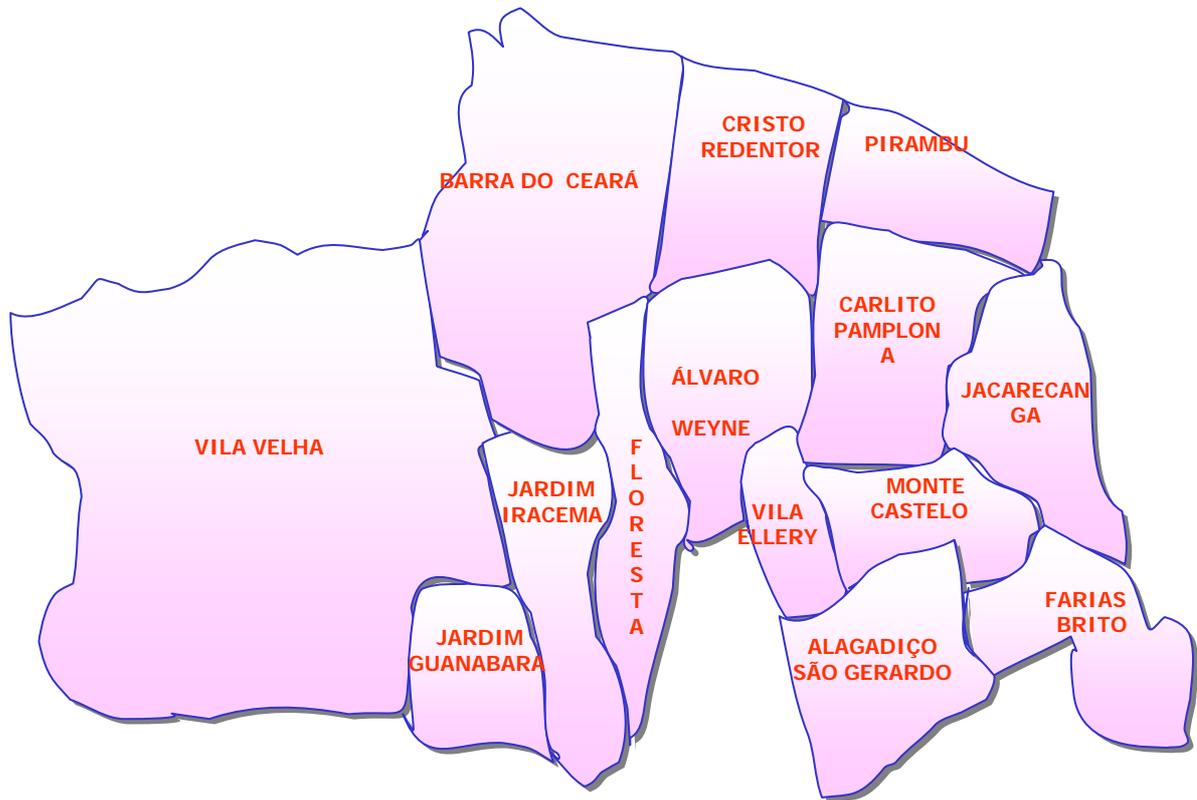
Meus planos para o futuro
é tomar conta de minha casa e dos meus filhos.

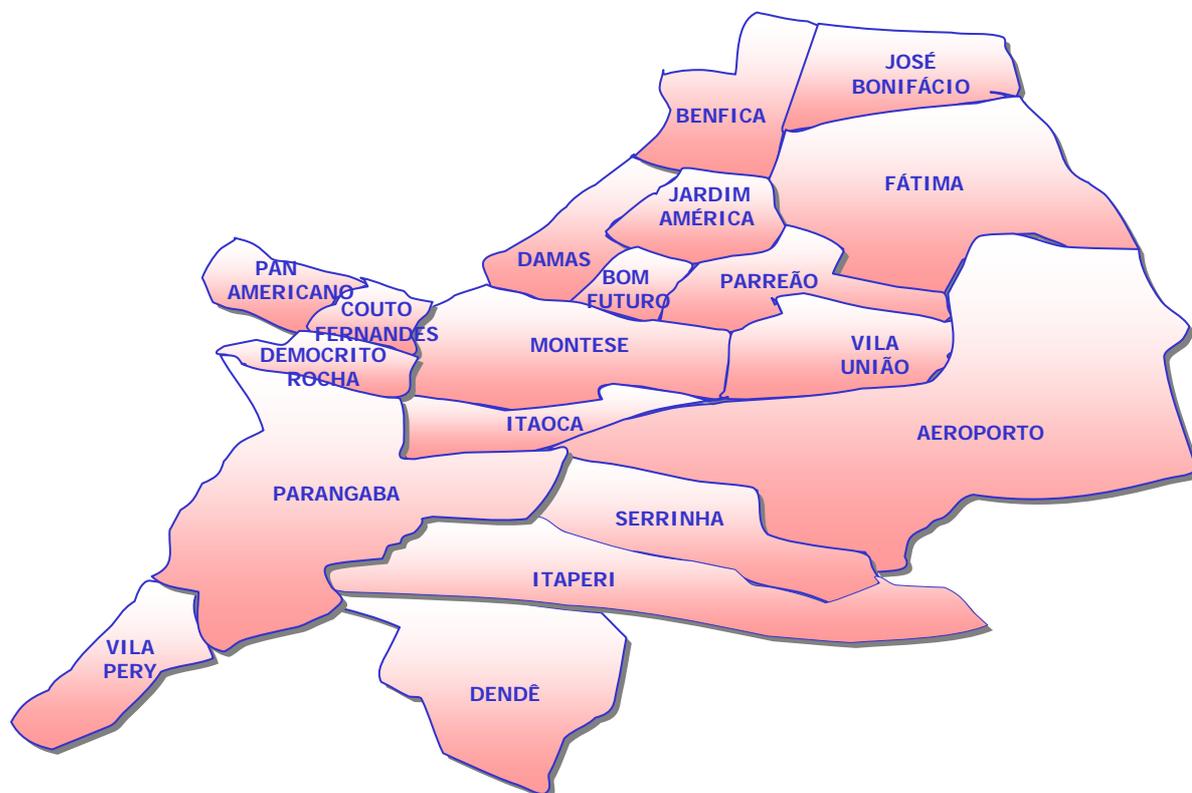
As enfermeiras
são ótimas.

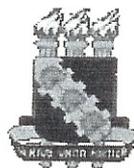
No meu dia-a-dia quem me ajuda
sou eu mesmo. Ninguém me ajuda, sou viúvo. Sinto falta de um apoio familiar.

ANEXOS

ANEXO A – Mapa da Secretaria Regional I



ANEXO B – Mapa da Secretaria Regional IV

ANEXO C – Parecer do Comitê de Ética

Universidade Federal do Ceará
Comitê de Ética em Pesquisa

Of. Nº 30706

Fortaleza, 28 de abril de 2006

Protocolo COMEPE nº 80/06

Pesquisador responsável: Maria Suêuda Costa

Deptº./Serviço: Departamento de Enfermagem

Título do Projeto: "Idosos em hemodiálise: processos adaptativos face às repercussões do tratamento"

Levamos ao conhecimento de V.S^a. que o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará – COMEPE, dentro das normas que regulamentam a pesquisa em seres humanos, do Conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde, Resolução nº196 de 10 de outubro de 1996 e complementares aprovou o projeto supracitado na reunião do dia 27 de abril de 2006.

Outrossim, informamos, que o pesquisador deverá se comprometer a enviar o relatório parcial (seis meses) e final do referido projeto.

Atenciosamente,

Assinatura manuscrita em tinta preta de Mirian Parente Monteiro.

Dra. Mirian Parente Monteiro
Coordenadora Adjunta do Comitê
de Ética em Pesquisa
COMEPE/UFC