

ENFERMAGEM E APOIO EMOCIONAL A PACIENTES E FAMILIARES NO PROCESSO DE DIÁLISE¹

Marta Lima da Silva²
Amália Gonçalves Arruda³

RESUMO

Ao experienciar uma situação familiar de Insuficiência Renal Crônica, percebeu-se que o apoio emocional a família e paciente são deficientes no serviço, desse modo seguiu-se a seguinte pergunta norteadora “como o enfermeiro promove o apoio emocional a pacientes e familiares que estão em processo de diálise?”. Trata-se de uma narrativa autobiográfica, cujo objetivo é discutir a promoção do apoio emocional a pacientes e familiares no processo de diálise. Desse modo foram utilizadas as memórias da autora através da narração de fatos. Para não perder o caráter científico e resguardar que todas as experiências vividas fossem englobadas, foi elaborado um formulário para autopreenchimento no formato de entrevista semiestruturada. Os dados foram analisados através da categorização temática de Minayo. A doença renal crônica faz com que o paciente carregue consigo transformações e limitações na sua vida e na família, criando insatisfações, sensações de instabilidade, perda de controle da vida e um despreparo para combater a doença, que resultam em fatores negativos para o bem-estar desses pacientes. Foi possível aferir as fragilidades na assistência de enfermagem ao paciente portador de DRC e seus familiares. Devido muitas exigências técnicas, os profissionais de enfermagem acabam deixando passar o cuidado holístico e, por vezes, não percebem o acometimento a saúde mental de cliente e família, fator este que influencia diretamente na adesão e eficácia do tratamento. Conclui-se que é necessário que os enfermeiros analisem o seu fazer na elaboração de estratégias de cuidado integral procurando observar com mais atenção o cliente com DRC e os conceitos desenvolvidos pelos mesmos desde o diagnóstico até o final do tratamento, com a finalidade de entender esse paciente e sua família como um todo e cuidá-los de forma holística e mais humanizada.

Descritores: Insuficiência Renal Crônica. Familiares. Enfermagem. Apoio emocional.

¹ Artigo apresentado ao Curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade do Vale do Jaguaribe – FVJ como requisito parcial para a obtenção do Título de Bacharel em Enfermagem. Aracati-Ce, 2018.

² Autora. Graduanda em Bacharelado em Enfermagem pela Faculdade do Vale do Jaguaribe - FVJ. Email: martalima2303@hotmail.com.

³ Orientadora. Mestra em Saúde Pública pela Universidade Estadual do Ceará - UECE. Membro do Comitê de Ética da Faculdade do Vale do Jaguaribe - FVJ. Docente no curso de Bacharelado em Enfermagem na Faculdade do Vale do Jaguaribe - FVJ. Email: amaliagonalves@fvj.com

ABSTRACT

When experiencing a familiar situation of Chronic Kidney Failure, it was noticed that emotional support towards the patient and their family is defective at service, therefore the following guiding question arose “how can the nurse provide emotional support to dialysis patients and their families? . It is an autobiographical narrative, with qualitative approach, whose point is to discuss the promotion of emotional support to dialysis patients and their families. Thereby the author's memories were used through the narration of facts. In order not to lose the scientific feature and safeguard that all the lived experiences are included, a form for self-completion was prepared in the form of a semi-structured interview. Data were analyzed using Minayo's thematic categorization. Chronic kidney disease leads the patient and his family to carry transformations and limitations along their lives, leading to dissatisfactions, feelings of instability, loss of control of life and unpreparedness to fight the disease, which result in negative factors for the well-being of these patients. It was possible to assess the weaknesses in nursing care to patients with CKD and their families. Due to the many technical requirements, nursing professionals end up missing out on holistic care and, sometimes, do not realize the damage to the mental health of the client and family, a factor that directly influences treatment adherence and effectiveness. It is concluded that it's necessary for nurses to analyze their actions in the elaboration of comprehensive care strategies, seeking to observe carefully the client with CKD and the concepts developed by them, from diagnosis to the end of treatment, in order to understand this patient and his family as a whole and care for them in a holistic and more humane way.

1. INTRODUÇÃO

Ao experienciar uma situação familiar de Insuficiência Renal Crônica (IRC) em que foi necessária a hemodiálise e várias internações hospitalares, percebeu-se que o apoio psicológico a família e paciente são deficientes no serviço mesmo contando com profissional de psicologia na unidade. Sabendo-se que os profissionais de enfermagem são os mais presentes na rotina do paciente, segue a pergunta norteadora do estudo: como o enfermeiro promove o apoio emocional a pacientes e familiares que estão em processo de diálise?

O estudo Saúde Brasil de 2018, do Ministério da Saúde, constatou que em 2017 a faixa etária entre 65 e 74 anos apresentou-se com a maior taxa na realização de Terapia Renal Substitutiva (TRS) em relação às outras faixas etárias, sendo mais predominante no sexo masculino com crescimento anual de 2,2% ao ano, em relação ao feminino que aumentou 2% ao ano. Quanto à raça/cor, a maior predominância foi na branca (39,6%), seguida por parda (36,1%), preta (11,4%), amarela (1,2%) e indígena (0,1%) (BRASIL, 2019).

A região Sudeste apresentou a maior taxa de TRS com 236 pessoas a cada 100 mil, seguida pela região Centro-Oeste (229 pessoas a cada 100 mil), e região Sul (208 pessoas a cada 100 mil). A hemodiálise, como TRS, foi o método mais frequente com média de 94,1%, enquanto a Diálise Peritoneal (DP) com 5,9%, em 2017 (BRASIL, 2019).

Percebe-se que há maior adesão da hemodiálise como TRS, mesmo a DP tendo mais benefícios, tais como menor instabilidade cardíaca, menor variação de pressão arterial (PA) e peso, maior liberdade na dieta, maior flexibilidade de horários, preservação de vasos superiores, maior possibilidade de retorno ao trabalho ou escola, menor número de idas a unidade de TRS, maior qualidade de vida (BRASIL, 2018).

Enquanto a hemodiálise expõe o paciente aos riscos de infecção, pressão arterial persistentemente anormal, complicações vasculares devido a anastomose; às locomoções para o Centro de Diálise e longos períodos de internação que prejudicam a qualidade de vida, uma vez que o paciente passa mais tempo de seu dia empenhado nos problemas médicos (CASTRO, 2019).

Abensur (2014), afirma que a baixa adesão a DP pode se dar devido a falta de capacitação dos nefrologistas brasileiros, além do baixo retorno financeiro. Tavares e Lisboa (2015), complementam afirmando que uma das queixas dos pacientes em DP é quantidade de bolsas de diálise armazenadas em casa, uma vez que a maioria deles mora em casas pequenas e com a família.

Quando é dado o diagnóstico de IRC, é perceptível o choque no paciente e família, tendo em vista os impactos da doença e tratamento, uma vez que o indivíduo que tem uma vida totalmente ativa se torna dependente da hemodiálise e pode debilitar o paciente. Dessa forma, a patologia não está ligada somente na dor física, assim que diagnosticada atinge vários campos da vida e apesar dos pontos que incorporam, cada pessoa é única e reage de forma diferente (ALMEIDA; PALMEIRA, 2018).

O trabalho é, na sociedade, fonte criadora da identidade e auto percepção. Os pacientes renais crônicos que dependem da hemodiálise ficam, em sua grande maioria, incapacitados de trabalhar, logo, quando não se substitui o trabalho por outra atividade construtiva, os aspectos supracitados ficam praticamente extintos e o indivíduo passa a se sentir disfuncional (OLIVEIRA et. al, 2016).

Nesse sentido, o paciente renal, tende a evoluir um quadro de transtorno psicológico. O estresse e a depressão começam a fazer parte do diagnóstico do sofrimento do paciente, por isso se faz necessário o apoio e o cuidado psicológico do paciente e da família (ALMEIDA; PALMEIRA, 2018).

Segundo Ibiapina, Soares, Amorim et al (2016), a depressão afeta diretamente paciente em tratamento hemodialítico, isso indica que a depressão de alguma forma está ligada a qualidade de vida. De acordo com pesquisas, observou-se que existe uma boa semelhança entre a presença e o cuidado com o paciente e consequentes transtornos depressivos na família. Dessa forma, espera-se que haja aumento de promoção à saúde para cuidados não somente aos pacientes renais, mas também para a família que é por muitas vezes esquecida (COSTA; COUTINHO, 2016).

A equipe de enfermagem, que está mais próxima ao paciente e família, deve compreender os aspectos clínicos da Doença Renal Crônica (DRC) e as dificuldades do tratamento, especialmente quando o paciente se submete a hemodiálise, que leva a ocorrência de mudanças físicas e na rotina, além da influência negativa na qualidade de vida tanto do paciente quanto da família (FREITAS; MENDONÇA, 2016).

O entendimento em relação a enfrentar a doença, faz com que a equipe multiprofissional ofereça o amparo apropriado para reduzir os problemas, a fim de evitar sentimentos negativos e o desânimo. Contudo, os cuidados de enfermagem não devem se restringir a rotina, deve envolver-se com as experiências de vida, pois a saúde se relaciona com os acontecimentos cotidianos (SILVA et al., 2016).

Silva et. al (2016), afirmam que ao se utilizar a emoção como estratégia de enfrentamento, percebe-se a valorização dos aspectos religiosos, a carência familiar, negação e desvio de base. Ao focar o problema, vê-se a intensa busca para ressignificar a realidade vivida, e buscando reduzir os problemas diante das circunstâncias procuram aderir a terapias e preocupações com o corpo.

Vale salientar que as estratégias de enfrentamento são de cunho subjetivo e pessoal, nesse sentido é necessário o desenvolvimento de novos protocolos de assistência e cuidado de enfermagem para pacientes renais crônicos, além da necessidade da elaboração de novas pesquisas que abordem a perspectiva dos profissionais sobre a assistência prestada a esse público (SILVA et. al, 2016).

2. OBJETIVO

Discutir a promoção do apoio emocional a pacientes e familiares no processo de diálise.

3. METODOLOGIA

3.1 Caracterização da Pesquisa

A narrativa autobiográfica usa as experiências de vida como origem de pesquisa, realizando uma explicação dos acontecimentos da narração da história em comparação à outras histórias, abrindo área de averiguação dos resultados em meio particular e coletivo (TEIXEIRA, 2003).

3.2. Cenário da pesquisa

Os relatos foram desde o momento do recebimento do diagnóstico do paciente, perpassando o período de internação, sessões de diálise e unidades de saúde de média e alta complexidade.

Assim sendo há relatos de âmbito domiciliar, na clínica de diálise e hospitalar, do tratamento dialítico o óbito.

3.3 População e amostra

Foram utilizadas as memórias da autora a fim de responder o objetivo, utilizando a narração de fatos.

3.4. Instrumentos e procedimentos

Para não perder o caráter científico e resguardar que todas as experiências vividas fossem englobadas, foi elaborado um formulário para autopreenchimento (APENDICE B), no formato de entrevista semiestruturada, na qual, segundo Minayo (2009), busca-se uma conversa entre o pesquisador e o pesquisado, e o formato semiestruturado dá oportunidade de discorrer sobre o tema sem estar preso ao que foi previamente elaborado.

3.5 Organização e análise dos dados

Para análise de dados foi utilizada a análise de categorização temática de Minayo (2009), segundo a qual pode-se ir além do que está expresso nos conteúdos e transcender o que é comunicado. Foram seguidas as seguintes etapas de análise: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados/interferência/interpretação. Seguindo a trajetória dividida em duas etapas: leitura profunda do material, exploração e análise propriamente dita (MINAYO, 2009).

3.6 Riscos e benefícios

Os riscos envolvidos foram de envolvimento emocional do pesquisador com o objeto de pesquisa possibilidade que foi minimizada buscando ser rigorosa na descrição de fatos com foco no processo de assistência de enfermagem.

Os benefícios foram proporcionar conhecimentos e reflexões do fazer prático da enfermagem na busca da melhoria da humanização da assistência a pacientes com insuficiência renal crônica em processo dialítico.

3.7 Aspectos éticos

Os aspectos éticos foram baseados na Resolução 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que dispõe sobre pesquisa com seres humanos. Mesmo sendo uma narrativa autobiográfica, resolveu-se submeter o projeto ao Comitê de Ética e Pesquisa, através da Plataforma Brasil. O projeto foi aprovado pelo comitê de ética, tendo número parecer: 4.180.608.

4. RESULTADOS E DISCUSSÕES

Após leitura minuciosa e um olhar reflexivo sobre os escritos autobiográficos surgiram três categorias de análise que se seguem: Representação para o paciente e para a família do diagnóstico de doença renal crônica grave; Impacto do diagnóstico de doença renal crônica grave na família e suas implicações com o paciente; Agravamento da doença: sentimentos, comportamentos e lições; Refletindo sobre a assistência de enfermagem ao paciente portador de doença renal crônica grave e a família.

4.1 Representação para o paciente e para a família do diagnóstico de doença renal crônica grave

Ao se deparar com o diagnóstico da DRC o paciente experimenta um misto de sentimentos, principalmente quando o mesmo terá de vivenciar o tratamento através da

hemodiálise; o cliente passa a ter suas atividades diárias diminuídas, sofre adaptações em seu convívio social, além de ficar dependente dos cuidados de seus familiares devido exigências e necessidades para o bom resultado do tratamento aferido para a DRC (SANTOS; OLIVEIRA; SOARES et al, 2017).

“A princípio para o paciente não foi impactante, pois ele acreditava que, por sofrer outros problemas de saúde saberia lidar também com esse e acreditava que iria ficar bom e que não ia fazer hemodiálise por muito tempo” (narrativa da autora).

Verifica-se no discurso que a pesquisadora refere que inicialmente não houve um grande impacto emocional com o diagnóstico da doença, por parte do paciente. Isso pode estar relacionado com o desconhecimento da gravidade da doença e ou esperança de recuperação do estado de saúde. O desconhecimento e a superficialidade da doença e suas consequências também é abordado no estudo de Maciel, Ferraz e França (2015) quando relatam que os integrantes da pesquisa apresentaram um pequeno entendimento a respeito de sua doença, restringindo-se tão somente a divergência da finalidade da doença renal e a um conhecimento evidente sobre a patologia.

A aceitação não é gostar de algo ou aprovar algo. É aprender a estar em paz com o que é, mesmo diante de adversidades. O instinto de reconhecer permite avaliação, firmeza e confiança em si e nos demais. A maneira como a pessoa se observa, sua confiança e como é observado por outras pessoas, influencia na forma de encarar a doença, conduzindo a força de adequação (SILVA; SOUZA; ROMÃO, 2019).

“Ele era bastante positivo, apesar de ter perdido um irmão em um procedimento hemodialítico” (narrativa da autora).

No discurso da autora foi possível aferir que o paciente se mantinha positivo em relação ao tratamento hemodialítico, mesmo já tendo perdido um familiar no mesmo processo. Mesmo com todos os pontos negativos, a hemodiálise é singular no tratamento de DRC, pois diminui as intercorrências com o paciente; ainda assim os pacientes tendem a ter múltiplas sensações sobre o tratamento, pois o mesmo pode significar dependência, angústia por medo da morte e sentimento de aprisionamento.

Segundo Maciel, Ferraz e Franca (2015), mesmo sendo um tratamento que aumente a perspectiva de vida, a hemodiálise causa sofrimento ao paciente, levando em consideração a rotina das sessões e mudanças no estilo e qualidade de vida. A fé pode ser vista como fator positivo tanto no processo de diagnóstico quanto no tratamento, tendo em vista que ela melhora a perspectiva de vida, além de somar no apoio psicossocial, físico e espiritual (MACIEL; FERRAZ; FRANCA, 2015).

“Pra mim foi perturbador. A sensação de que meu pai iria ter a vida drasticamente mudada, passar a depender compulsoriamente de um tratamento médico por toda a vida, à dependência da máquina de hemodiálise e das pessoas que a manejam” (narrativa da autora).

No discurso pode-se perceber a preocupação da família em relação a qualidade de vida e dependência do familiar submetido a hemodiálise. A DRC quase sempre resulta nessa dependência, reivindicando maior comprometimento familiar, portanto, a família experimenta transformações na estrutura, necessitando se adequar às dificuldades e funcionamento essenciais aos cuidados com o paciente (CAVALCANTE; LAMY; SANTOS, 2015). Segundo Jacobi, Beuter e Girardon-Perlini (2017), os familiares discutem

as possibilidades que o tratamento de hemodiálise podem ocasionar e a preocupação com as dificuldades pré-dialíticas.

Os parentes são os que mais defendem os pacientes diante da demanda do enfoque físico, integrando a preparação dos alimentos, manejo dos fármacos e dedicação diária. Organizam grande parte da proteção afetiva e estrutura comunitária. A proteção é oscilante e consegue ser oferecida junto a muito ou menos exuberância. Entretanto a patologia da mesma forma e provoca uma condição de estresse no grupo, quebrando a instabilidade afetiva da família, dessa forma episódios de instabilidade e insegurança no que virá são comuns entre os familiares (CAVALCANTE; LAMY; SANTOS, 2015).

Diante da necessidade contínua da hemodiálise surgem demandas novas para a família que são agravadas pela insegurança e medo do desconhecido, além de uma mudança drástica na rotina familiar.

4.2 Impacto do diagnóstico de doença renal crônica grave na família e suas implicações com o paciente

Costa e Coutinho (2016), em um estudo sobre depressão em pacientes e familiares no contexto da DRC, aferiram que há um índice relativamente alto sobre o desenvolvimento do transtorno depressivo diante do diagnóstico e no decorrer do tratamento, fazendo com que seja necessária a aplicação de cuidados no cunho da saúde mental e social.

“Apesar da apreensão com os cuidados e como seria sua rotina, se ele iria se adaptar, quem iria policiar e administrar os cuidados mais de perto com alimentação, as medicações já que por muitas vezes ele rejeitava os cuidados porque não queria dar trabalho” (narrativa da autora).

Percebe-se no discurso a preocupação com os cuidados e como seria a rotina, ao manter-se junto e procurar apoiar seu familiar por completo em qualquer situação. De acordo com Jacobi, Beuter, Girardon-Perlini (2017), os familiares aparecem de modo que seja essencial para ajudar os doentes renais e lutar perante as adversidades colocadas pela patologia, diminuindo os danos e a insatisfação prescrita pela doença no seu cotidiano, o que ajuda na luta da enfermidade e na cura

As diversas adequações que os familiares desempenham são relacionadas a policiar e administrar os cuidados com alimentação conveniente às carências de acompanhar as precauções acometidas pela terapia de diálise. O controle dos fármacos, a locomoção, dentre outros. A perspectiva fundamental do desenvolvimento do grupo engloba a ação dos hábitos diários vividos (JACOBI; BEUTER; GIRARDON-PERLINI, 2017).

“As alterações de saúde/doença atingiam também a família que sofria ajustes e desajustes relacionados à doença” (Narrativa da autora)

Os familiares iguais ao enfermo participam nas circunstâncias de enfrentamento, estabelecido pela sensação de incapacidade, medo do fim e pelo obstáculo em entender e prever o que pode ocorrer com a família do paciente. A patologia da mesma forma cria uma situação nos familiares, causando a ruptura sentimental dos membros, um ambiente de desequilíbrio e insegurança a respeito do que vem pela frente são distribuídas entre os familiares (CAVALCANTE; LAMY; SANTOS, 2015).

Pedroso e Siqueira (2016) falam, também, que a doença renal crônica faz com que os parentes experimentem o desenvolvimento da doença de um dos seus, caracterizando-se

a uma condição angustiante e dificultando o enfrentamento das mudanças. O desenvolvimento e transformação dos familiares do paciente com disfunção renal é intenso e torturante.

Diante desse quadro ficou evidente que os familiares se atentam a circunstâncias em relação a saúde de um dos seus, e se adequam para melhor organizar, para dedicar-se a esse paciente para que ele tenha uma melhor qualidade de vida. Jacobi, Beuter, Girardon-Perlini (2017), também destacam o medo pelas morbididades do paciente renal, com isso os familiares mudam completamente sua rotina para tentarem adequar o tempo aos cuidados e medidas preventivas.

“A nossa rotina familiar mudou drasticamente com as constantes visitas ao médico, medicações, hospitalizações, tratamento; o que acabou atingindo todas as pessoas que conviviam com ele” (narrativa da autora).

É possível perceber, no discurso da autora, uma mudança nos hábitos e dinâmica familiar após o diagnóstico da DRC e início do tratamento hemodialítico; nesse sentido, de acordo Jacobi, Beuter, Girardon-Perlini (2017) a situação familiar muda com o paciente em diálise visto que, a energia e a capacidade física e aos ajustes nos hábitos alimentares e medicamentosos impostos pelo tratamento, o paciente não é capaz de realizar sozinho, é necessário que o grupo transforme seus hábitos e comece a ter um cuidado ao paciente, ajudando no que é indispensável para preservar o bem estar do paciente.

A condição crônica do paciente causa mudanças na dinâmica familiar sendo necessário que a família mobilize recursos para lidar com a situação e as demandas de saúde do membro portador da doença (CAVALCANTE; LAMY; SANTOS, 2015).

“Logo quando iniciou o tratamento a adaptação da rotina foi um desafio, as noites em claro, os cuidados com alimentação, na ingestão de água, muitas vezes resultou em discussão e estresse” (narrativa da autora).

No discurso da pesquisadora, ela narra as dificuldades do tratamento, com o início e a adaptação da rotina. Noites exaustivas às vigílias constantes o que promove situações desgastantes e estressoras entre os participantes do processo. Pedroso e Siqueira (2016) reforçam que as deficiências resultantes do tratamento da função renal acabam por desenvolver o isolamento do indivíduo e seus familiares. Os clientes adquirem responsabilidades de tratamento extremamente rigorosas, com limitações alimentares, compromissos na clínica de hemodiálise e abandono de trabalho, acabando por prejudicar ainda mais a sua vida social.

A família se atenta mais transformações e as dificuldades do parente com insuficiência renal, visto que concordam ser essencial prevenir outras comorbidades que podem aumentar a dependência e afetar a estrutura familiar. O enfrentamento criado não muda a atividade familiar, mas motiva na elaboração e dedicação com a saúde do paciente. Além disso, a literatura refere que os obstáculos no manuseio das restrições alimentares acontecem pela má interpretação das instruções, baixa compreensão de capacidade dos familiares e ações emocionais que provocam confrontos e, desse modo, acometem o controle do tratamento (JACOBI; BEUTER GIRARDON-PERLINI, 2017).

“Mas sabíamos que mais do que nós, ele sofria por dentro por estar nessas condições de limitação. (...) muitas vezes ele saía sem a gente saber pra se esconder, pegava o carro sem ter a capacidade de dirigir, saíamos a sua procura, muitas vezes sem condições de voltar” (narrativa da autora).

A autora comenta que a família supunha o conflito interno que o paciente vivia com ênfase nas atitudes do mesmo. Conforme Jacobi, Beuter e Girardon-Perlini (2017) os pacientes com insuficiência renal escondem suas carências e frequentemente suportam tudo sozinhos, ou seja, com o objetivo e o sonho de preservar sua liberdade e independência, o paciente ao recusar às instruções e regra. Assim, as falas acima evidenciam diversas semelhanças nas experiências vividas da pesquisadora como as condições de limitação e conflitos.

A concordância em aceitar a sua situação atual de saúde vira um acontecimento bem complicado, mas apesar das circunstâncias o indivíduo é capaz de ser controlado e procura buscar meios de resistência, como a recusa. Pelo fato da doença renal crônica, aliada ao tratamento por hemodiálise, trazer restrições significativas à assistência e bem estar desses pacientes, a rejeição ao tratamento transforma-se em uma alternativa de conflito (SILVA; SOUZA; OLIVEIRA, 2016).

“Durante algumas internações, chorava pedia pra me ir embora, que estava atrapalhando a vida de todos, se sentia como um peso morto e pedia logo a morte, pois não queria depender de ninguém” (Fala da autora).

A autora relata que em algumas internações o paciente queria desistir do tratamento pois sentia que estava se tornando uma carga na família. Na concepção de refletir a respeito do bem-estar dos familiares do paciente com insuficiência renal é fundamental considerar os impactos da doença e da terapia sobre a família, o que as mudanças e exigências postas tanto ao paciente quanto à família, que vivenciam apreensões, mudanças. Reportam que ao mesmo tempo onde o desenvolvimento da doença e suas manifestações cria uma série de desordens físicas, mentais, na vida do paciente, que passam a manifestar em seu cotidiano, situações de restrições, perdas, insatisfação psicológicas e sociais que tornam difícil seu bem-estar (SILVA; SOUZA; ROMÃO, 2019).

“A família vivencia uma experiência estressante em decorrência da doença e passa a reavaliar seus saberes criando expectativas frente à realidade da cronicidade” (narrativa da autora).

A autora salienta que a família sofreu com estresse trazido pela doença e mudou de pensamento frente à cronicidade. Perante as circunstâncias da doença e em consequência da possibilidade de óbito, os familiares realizam ações de proximidade e procuram realizar a dedicação viável e mais satisfatória. Os familiares, da mesma maneira que o seu parente com DRC, encontram-se nesse quadro de enfrentamentos, determinado pelo sentimento de inutilidade, medo da morte e pelas adversidades de buscar em interpretar as suas próprias sensações (JACOBI; BEUTER; GIRARDON-PERLINI, 2017).

4.3 Agravamento da doença: sentimentos, comportamentos e lições.

Até chegar ao diagnóstico de DRC o paciente chega a sentir diversos sintomas de outras patologias – o que dificulta um diagnóstico precoce - levando em consideração que as doenças base da DRC são hipertensão e diabetes, que podem causar outros agravantes ao portador (SANTOS; OLIVEIRA; SOARES et al, 2017).

Durante todo tratamento da DRC o paciente e sua família vivenciam diversas mudanças psicossociais e até mesmo físicas, mudanças essas que alimentam no paciente o desejo de desistir do tratamento hemodialítico (SANTOS; OLIVEIRA; SOARES et al, 2017).

“O modo como se manifesta a doença, sua condição crônica, o ambiente do ambulatório e o prolongado e doloroso tratamento, e sem citar os riscos, por ser um paciente cardiopata e diabético” (narrativa da autora).

Quanto às vulnerabilidades preexistentes, a autora afere que o paciente era cardiopata e diabético. Devido as alterações fisiológicas provenientes da DRC e hemodiálise é necessário manter um regime alimentar e hídrico rigoroso; geralmente esse perfil de paciente têm restrição sobre alimentos que contenham fósforo, potássio, sódio, proteínas e líquidos, levando a dificuldades quanto a manutenção do estilo e qualidade de vida e dificultando a manutenção do controle de ingestão (MACIEL; FERRAZ; FRANÇA, 2015).

Nesse contexto Ferraz, Maciel, Borba (2017) afere que o processo hemodialítico envolve todo contexto social do paciente inclusive o centro de hemodiálise onde os profissionais da saúde agem constantemente próximo aos enfermos e convivem no local normalmente em dias alternados por muitos anos, essa vivência proporciona a criação de laços, vínculos que permitem identificar a sua trajetória de vida e de vivências, em partes, a constatação da afeição, em outra parte, o cansaço procedente do convívio em circunstância da vulnerabilidade física (FERRAZ; MACIEL; BORBA, 2017).

“Para a família ele era um grande guerreiro que era forte e iria superar tudo” (narrativa da autora).

No discurso pode-se perceber que a família acreditava na fortaleza do paciente e, confiavam fielmente na recuperação dele. Segundo Leandro, Monteiro e Rocha (2018), perante a descoberta de uma enfermidade, surge no seio familiar diversas maneiras de enfrentamento, sempre buscando o conforto e o cuidado com seu familiar. Nessa situação, os familiares são classificados como colaboradores para o bem estar, visando o amparo e apressando o andamento da recuperação e criação de meios que melhorem a qualidade de vida do paciente.

“Vi algumas vezes, ele levantar da máquina de hemodiálise, e não querer mais fazer, desistir de viver, porque não aguentava mais, passar por tudo aquilo, as internações para transfusão sanguínea, os problemas do coração, e as infecções no cateter femoral, tudo era bastante exaustivo, para ele, por isso muitas vezes falava em desistência do tratamento” (narrativa da autora).

Outra questão a ser considerada é a alteração comportamental que o tratamento pode ocasionar. Cavalcante, Lamy e Santos (2015) perceberam que a patologia leva a exaustão provocada pela sessão de hemodiálise e é capaz de provocar nos doentes incertezas, angústias, aflições, tristezas e uma impressão de incapacidade. Nota-se no discurso da pesquisadora que seu familiar apresentava comportamentos semelhantes de exaustão, agressividade com os familiares e com a equipe da clínica.

Entende-se que os doentes com disfunção renal em terapia de hemodiálise demonstram manifestações angustiantes, nos quais se mantêm em grande parte em períodos de relutância e estresse, além disso, percebe-se a dominância de manifestações psíquicas em comparação a manifestações físicas (CRUZ; LIMA; MATOS, 2019).

“Explicavam que a hemodiálise era um procedimento na qual melhora na qualidade de vida à espera por um transplante renal que pode durar pelo resto de sua vida e, por esse motivo, muitas vezes o profissional de saúde teria que criar estratégias de enfrentamento para as novas condições de vida do paciente” (narrativa da autora).

A autora fala que desde o diagnóstico da DRC, a única expectativa real de cura seria o transplante e que a espera deste pode ser muito morosa. Ferraz, Maciel e Borba (2017), discutem que a participação e o suporte da equipe de saúde tranquiliza o doente e se sobrepõe como método de combate, e é o que ocasiona encorajamento e aceitação da terapia na perspectiva da família.

Desse modo, é essencial uma ampliação instrutiva adequadamente colocada e construída sobre a assistência e tratamento de forma a impedir que aconteçam falhas entre expectativas e realidades para o paciente e para a família.

Além disso o tratamento de hemodiálise é um processo de aceitação que gera sentimentos contraditórios de amor e ódio nos pacientes que necessitam da terapia de diálise para viver, pois ao mesmo tempo em que proporciona a vida, torna-o dependente de uma máquina, ou seja, o paciente recusa a situação da sua enfermidade, entretanto percebe que precisará do tratamento de hemodiálise para sobreviver (SILVA; SOUZA; ROMÃO, 2018).

“No entanto, sabendo das patologias nas quais ele enfrentava existiam pouquíssimas chances dele receber um rim” (narrativa da autora).

Jacobi, Beuter e Girardon-Perlini (2017) relatam que os familiares que dedicam-se ao paciente manifestam expectativas de harmonia e tranquilidade no período da terapia, ao contrário de uma possibilidade de sua restauração total da saúde, visto que a patologia é crônica, definitiva e possui variantes.

“Nos momento de dores, pedia para deitar do meu lado para fazê-lo dormir” (narrativa da autora).

Experiências da pesquisadora revelam algumas das situações vivenciadas em família e confirmam o que destacou Jacobi, Beuter, Girardon-Perlini (2017), quando afirmam que o grupo familiar não mede esforços para proporcionar um tratamento tranquilo, buscando o melhor cuidado e esforçando-se para possibilitar uma terapia tranquila, que permita ao parente ter melhor conforto e bem-estar.

A vulnerabilidade apresentada pelo pai de família que precisa da terapia de hemodiálise pode ser avaliada devido as perdas de suas funções de responsabilidade do lar o colocando em uma situação inativa e de baixa autonomia, mas também pode, simplesmente, refletir a segurança de se apresentar frágil e buscar forças no carinho e demonstrações concretas de cuidado e afetividade manifestadas na forma de um colo.

A ligação da família na terapia e a construção de um apoio ao parente com insuficiência renal, classifica-se como um grupo de motivadores de bem-estar e proteção assim como o modo que os familiares lutam e enfrentam a evolução da cronicidade (PEDROSO; SIQUEIRA, 2016).

“Chegamos a cogitar um possível doador entre os filhos, mais os riscos da cirurgia eram grandes” (narrativa da autora).

Em discurso, a autora relata que a família cogitou a possibilidade de um doador renal entre os familiares, porém foi levada em consideração os riscos da doação consanguínea. Existem muitas as preferências com relação a conquista do transplante renal, visto as debilidades vividas pela doença, terapia e o procedimento cirúrgico (FERREIRA; TEIXEIRA; BRANCO, 2018).

“Com dois meses de tratamento pegou uma infecção no cateter no qual fazia a hemodiálise por consequência tomou vários antibióticos no qual evolui um quadro hepático no qual evolui para uma encefalopatia hepática, que causou a sua desorientação e perda de sensibilidade. Isso nos deixou angustiados” (narrativa da autora).

Com o agravamento do quadro clínico do paciente se deu devido a uma infecção adquirida. As principais causas de incidência e letalidade em pacientes com insuficiência renal são as infecções, inclusive esse fator tem demandado inovações com todos os cuidados, progressos tecnológicos e recentes empenho em cuidados preventivos com fármacos. Isso, se deve ao número de intervenções adversas que o paciente é submetido e o distúrbio imunológico, e ainda por razão de punções e aplicação de próteses e cateteres, tornando os pacientes que realizam hemodiálise mais expostos a processos infecciosos (SILVA; VIEGAS, 2019).

“Contudo o conforto era saber que o tratamento da hemodiálise manteria ele vivo, e aproximou mais os filhos, pois o tratamento fez com que cada um se comprometesse com o cuidado para com ele” (narrativa da autora).

Na fala, o tratamento hemodialítico dava a família um certo conforto, pois era uma forma de manter o paciente vivo e causou uma aproximação maior entre ele e a família. Segundo Jacobi, Beuter e Girardon-Perlini (2017) uma das maneiras que os familiares encontram de enfrentar a doença seguido o tratamento hemodialítico é a mudança e ações na rotina do grupo, assim, todos os membros participam ativamente do cuidado com o paciente, que estende as ações diárias, que são constantes para os familiares que convivem com o doente, considerando uma definição considerável, no qual se refere a atenção voltada a um integrante da família.

4.4 Refletindo sobre a assistência de enfermagem ao paciente portador de doença renal crônica grave e a família

Os profissionais de enfermagem são os mais próximos ao paciente e família durante o processo de tratamento da DRC, logo, destaca-se a importância de uma execução mais precisa e qualitativa do processo de enfermagem, dando destaque a Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE) (SILVA; FORTE; PADILHA et al, 2019).

“Os profissionais de enfermagem diante do diagnóstico, só orientaram sobre os cuidados com alimentação, o controle da ingestão de água e o cuidado com o cateter por estar em uma área bastante propícia a infecção. Como se seguissem um protocolo, e viam o paciente como “mais um”. Não vendo a fragilidade do paciente vivenciada pela doença, as angustias e a vulnerabilidade a situação vivida desconhecida” (narrativa da autora).

Na narrativa da autora os profissionais de enfermagem diante do diagnóstico apenas se detiveram a explicações técnicas não demonstrando sensibilidade a situação emocional que envolve o processo dialítico. Seguir simplesmente a protocolos e a não valorização das singularidades do paciente e da família foram percebidas como falhas na assistência de enfermagem.

Ferraz, Maciel, Borba (2017) observam que existe dentre os profissionais de enfermagem a carência de criar, constituir e regulamentar um tratamento único, de planejar e encarregar todo servidor e seu comprometimento a atenção e instrução ao doente.

É necessário interpretar o enfermo em suas aflições, lamentações, incertezas e criar práticas para uma atuação humanitária, atentar e o suporte para uma boa assistência.

Ao enfermeiro autorizado é de suma importância uma avaliação de seus pacientes, atentando às condições físicas, psíquicas, sociais e ambientais com intenção de perceber as verdadeiras carências e atenção desses pacientes (NOLETO; FONSECA; LUZ, 2015).

“As informações nas quais eram passadas aos pacientes de familiares não visavam o cuidado individual a cada paciente, por isso algumas orientações tínhamos que procurar, seguindo os cuidados nas quais teríamos com ele como alimentação, o uso de medicamentos e a assistência da clínica caso fosse necessário” (narrativa da autora).

Diante do relato da pesquisadora, nota-se a carência de profissionais mais empáticos e mais perceptivos as necessidades dos pacientes, precisando agir da maneira mais aproximada tendo compreensão diante de suas restrições. Os estudos específicos, os progressos e os achados da hemodiálise são indispensáveis, porém é crucial o acolhimento e a empatia da equipe de saúde, especialmente a equipe de enfermagem. Tais atitudes dos profissionais podem ser refletidas no emocional, na diminuição do estresse, avançando na melhora, possibilitando o desenvolvimento do bem estar do paciente (NOLETO; FONSECA; LUZ et. al, 2015).

Silva, Souza e Romão (2018) falam que é fundamental a empatia da equipe de saúde vendo cada paciente com suas singularidades e assim ajustar a maneira de assisti-los. É essencial que a equipe de enfermagem tenha um olhar singular para as pessoas com disfunção renal em tratamento e o conceito criado por eles, baseado na definição da identificação da patologia, com a finalidade de entender o paciente além da sua enfermidade.

Destaca-se que a classe de enfermagem é encarregada primordial pelo êxito da terapia de hemodiálise. Desse modo, compete aos enfermeiros observarem as carências particulares da DRC e seus impactos provenientes da hemodiálise na sobrevida dos pacientes (SILVA; SOUZA; ROMÃO, 2018).

“Na vivência na clínica de dialise e nas unidades onde ele esteve hospitalizado, alguns profissionais demonstram empatia, realizava suas intervenções e demonstram uma atenção, na qual observava o paciente mais tranquilo, e com uma segurança naquele profissional diante do procedimento. Contribuindo assim para um equilíbrio emocional por conta dos pacientes, mostrando verdadeiro interesse no ato de cuidar, proporcionando conforto e segurança para esses pacientes, para que eles se sentissem seguros durante o tratamento de diálise ou qualquer outra intervenção que se fizesse necessário. Na sua internação onde foi diagnosticado com cirrose hepática, os profissionais vendo nenhuma evolução no seu quadro de saúde, simplesmente sem uma comunicação aos familiares deram a alta, para tratamento em casa sem ter a possibilidade da clínica de hemodiálise recebê-lo para o tratamento. Isso não foi como se tivesse jogando a esperança da família naquele momento sem nenhuma assistência e comunicação da equipe” (Fala da autora).

A autora fala que durante o tratamento alguns profissionais foram empáticos com a situação do paciente e demonstraram zelo no processo do cuidar. Durante todo cuidado a enfermagem interage com os sujeitos dessa forma além de demonstrar técnica é necessário mostrar sensibilidade e respeito aos paciente e seus familiares. É essencial que a equipe de enfermagem olhe para ao paciente de forma holística, dessa forma poder-se-á alcançar e cuidar do paciente em todas as suas nuances (NOLETO; FONSECA; LUZ et.al, 2015).

Lopes, França e Teles (2018) afirmam que o Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE) é um meio eficaz na aplicação do conhecimento e técnicas de enfermagem, pois o mesmo é capaz de direcionar toda a assistência de enfermagem; dessa forma, além de aproximar a equipe do paciente, a SAE proporciona o cuidado humanizado.

“Dentre essas expectativas, está a esperança de cura, na quais procurávamos vir de algum médico ou enfermeira que poderia dizer que ficaria tudo bem naquele momento, mas tínhamos somente julgamento, sobre as atitudes do paciente ter ocasionado aquela possível internação, na clínica onde fazia hemodiálise” (narrativa da autora).

A autora relata também que a família não se sentia acolhida pela equipe de enfermagem, em situações que buscavam apoio e recebiam julgamentos de como estavam cuidando do paciente muitas vezes causados pela desinformação familiar. O acolhimento e o suporte como atividade do enfermeiro não deve se resumir somente em realizar intervenções, mas amparar, escutar e atender cada paciente em suas necessidades específicas, suas aflições, lamentações, incertezas. Na clínica de hemodiálise é habitual a ida do paciente em dias revezados durante um longo período de tempo, logo é natural o surgimento de um elo afetoso, que proporciona saber as memórias vividas (FERRAZ; MACIEL; BORBA, 2017).

O cuidado da enfermagem baseado em um vínculo de reciprocidade emprega maior relevância na organização do cuidado, da maneira mais abrangente, pois o paciente com disfunção renal passa um tempo importante na vida em uma ocasião de submissão do cuidado e as consequência da patologia em sua vivência (IBIAPINA; SOARES; AMORIM et al, 2016).

“Na sua internação onde foi diagnosticado com cirrose hepática, os profissionais vendo nenhuma evolução no seu quadro de saúde, simplesmente sem uma comunicação aos familiares deram a alta, para tratamento em casa sem ter a possibilidade da clínica de hemodiálise recebe-lo para o tratamento. Isso foi como se tivesse jogando a esperança da família naquele momento sem nenhuma assistência e comunicação da equipe, Por isso acredito que muitas vezes não houve empatia e nem apoio por parte dos profissionais de saúde” (narrativa da autora).

A autora, em seu discurso, relata que por vezes os profissionais de saúde não tinham uma comunicação com a família, mesmo diante do quadro clínico do paciente. Observa-se que é preciso entender e interpretar as transformações que acontecem na vivência dos pacientes, porque eles sempre ouvem o que é restrito a eles e isso certamente pode promover perturbações, raivas, irritações, conturbações e exílio. Possivelmente, esses pacientes passam essas sensações aos enfermeiros e, até então, se consideram insatisfeitos com sua atual vivência e acabam não fazendo os cuidados adequados (COSTA; AMORIM, 2018).

Salatiel, Ferreira e Oliveira et al (2018) mencionam que é fundamental e necessário entendimento da doença, dessa maneira, vê-se uma certa carência de profissionais que não tem conhecimentos e não manifestam entusiasmo na busca de novos conhecimento para um cuidado mais adequado aos doentes, acrescentando ações na área de enfermagem que sejam capazes de atuar com métodos de cura e prevenção; complementando o discurso da pesquisadora que durante a internação do seu parente, em alguns momentos não tiveram assistência e comunicação da equipe.

“Onde fazia com que ele não tivesse estímulos de estar naquele tratamento, tendo uma visão negativa do ambiente de tratamento e fazendo muitas vezes ter reações de revolta e de desistência de viver” (narrativa da autora).

No discurso da autora é possível perceber que atitudes dos profissionais de saúde faziam com que o paciente ficasse desanimado e desestimulado quanto ao tratamento

empregado. Os pacientes passam então a enxergar o tratamento como tortura e perda de tempo por não verem uma forma eficaz em direção à cura, essa situação gera sofrimento, recusa do tratamento, depressão, isolamento e aceitação da evolução da patologia e de suas consequências, causando um seguimento de danos a nível físico, mental, funcional, social e na qualidade de vida do paciente, já que o mesmo passa a demonstrar em seu dia a dia episódios de fraquezas, danos, decepções psicológicas e sociais que complicaram sua saúde (SILVA; SOUZA; OLIVEIRA, 2016).

“Existia algumas enfermeiras que mostravam empatia para com os pacientes e familiares, sempre prestativas e compreensivas para com a situação individual de cada paciente” (narrativa da autora).

O discurso anterior também apresenta uma variação de assistência de enfermagem que também é singular. A autora fala que alguns profissionais de saúde demonstravam mais empatia que outros para com os pacientes e familiares. Maciel, Ferraz e França et. al (2015) relatam que para manutenção da relação de confiança entre paciente e profissional é necessário manter o diálogo efetivo e eficaz, sendo esse aspecto capaz de gerar maior sucesso do tratamento. Ressaltam ainda que a confiança dá espaço para o paciente trazer em questão seus sofrimentos e angústias, dúvidas e crenças. Diante disso o profissional pode elaborar um plano de cuidado ainda mais específico para cada paciente. A assistência de enfermagem pode ser fonte geradora da melhora de vida do paciente, levando em consideração que esse profissional é o que passa mais tempo próximo ao cliente no momento da hemodiálise (SILVA; SOUZA; ROMÃO, 2019).

O cuidado de enfermagem é considerado um dos principais no processo terapêutico, por isso, é crucial saber os motivos clínicos da insuficiência renal crônica e as complicações da terapia e principalmente quando o modo terapêutico é a hemodiálise que proporciona diversas complicações (FREITAS; MENDONÇA, 2016).

Diante da doença o paciente se depara com muita dificuldade no tratamento hemodialítico, diante disso é importante analisar os aspectos que causam a interferência na aderência da terapia, com base no exercício da enfermagem observar a relação, as instruções dadas aos familiares e a receptividade. Com isso, o assunto consiga contribuir para que a enfermagem seja produtiva nas sessões de hemodiálise, elaborando regras e hábitos para que haja um progresso no campo de trabalho e no bem-estar do grupo familiar (FERRAZ; MACIEL; BORBA, 2017). O discurso a seguir demonstra as possibilidades de melhoria da assistência de enfermagem a partir da vivência da pesquisadora.

“Orientar a participação da família durante o tratamento dialítico, fazendo programações no espaço de tempo de espera enquanto o paciente está na hemodiálise, fazendo programas educacionais e reabilitação, fazendo com que todos os profissionais da unidade possam criar possibilidades para facilitar no enfrentamento do tratamento E, incentivar a participação da família, inclui-los e responsabilizá-los pela qualidade de vida e adesão ao tratamento acolher e orientar o cuidador. Poder criar uma convivência no tratamento como se fosse parte daquele espaço, incentivar o autocuidado à saúde visto que desenvolve a atuação mais próxima aos pacientes na prevenção à progressão da DRC. O enfermeiro deve ser empático a identifica as necessidades individuais de cada paciente passando assim pra família, com isso garantindo meios de atendimento que visam uma melhor adequação do tratamento também em casa, garantindo assim uma melhor qualidade de vida. Elaborar planos preventivos a pacientes HAS e DM prevenindo a progressão da DRC” (Fala da autora).

Pedroso e Siqueira (2016) evidenciam as dificuldades dos enfermeiros em saber as carências do paciente e dos familiares a fim de fornecer um suporte fundamental para

diminuir os agravos da doença para o paciente e a família. Jacobi, Beuter e Girardon-Perlini (2017) dizem que é aconselhável ao profissional ter uma assistência mais adequada, como também buscar verdadeiro tratamento voltado a um desenvolvimento educativo.

Ibiapina, Soares, Amorim et al (2016), citam que os profissionais de enfermagem devem procurar métodos para o acolhimento e bem-estar dos clientes, utilizando o que é necessário para uma criação e uma percepção científica da importância a vida humana. Considerando o fato de entender as sensações e os comportamentos desse cliente atribuído ao tratamento dialítico, dando a ele um acolhimento adequado, visando não somente a patologia, mas o lado pessoal, obtendo assim empatia pela vivência do paciente.

Cabe aos profissionais oferecer suporte apropriado tendo em vista as vivências que o paciente irá enfrentar, com o objetivo de evitar comportamentos de negatividade e tristeza diante do diagnóstico da doença. Dessa forma, o enfermeiro que convive com pacientes diagnosticados com disfunção renal, devem envolver-se nas histórias de vida de todas as partes, visto que, o bem-estar está diretamente ligado ao cuidado holístico (SILVA; SOUZA; OLIVEIRA, 2016).

Dados da pesquisadora citam que é preciso a elaboração de ações e planos preventivos a pacientes HAS e DM que estão entre as causas principais da DRC, além da orientação efetiva a família sobre todo o tratamento. Maciel, Ferraz, França (2015), destacam que há uma certa carência na educação em saúde voltada a prevenção de HAS e DM, que são as maiores causadoras de DRC e, futuramente, a dependência da hemodiálise e outras complicações decorrentes.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao ser diagnosticado por uma doença crônica, o paciente carrega consigo transformações e limitações na sua vida e na família, criando insatisfações, sensações de instabilidade, perda de controle da vida e um despreparo para combater a doença, que resultam em fatores negativos para o bem-estar.

A vivência como familiar de um DRC possibilitou ter um conhecimento melhor sobre essa patologia, o que contribui para avaliar melhor a doença e os fatores que levaram a seu agravamento. Além disso a vivência ajudou com o crescimento pessoal, à compreensão e a importância do relacionamento humano e da sensibilidade para acolher não só o doente, mas aquele familiar que o acompanha e que faz parte do tratamento do paciente.

As limitações do estudos foram no que diz respeito a dificuldade de expressar em palavras sentimentos, marcados por dificuldades e situações inesperadas que foram acometidas desde o diagnóstico até o óbito, além de revisitar lembranças dolorosas das trajetórias vividas, como também de tornar científico algo tão particular.

Neste trabalho foi possível refletir as fragilidades na assistência de enfermagem ao paciente portador de DRC e seus familiares. Devido muitas exigências técnicas, os profissionais de enfermagem acabam deixando passar o cuidado holístico e, por vezes, não percebem o acometimento a saúde mental de cliente e família, fator este que influencia diretamente na adesão e eficácia do tratamento.

O apoio da família, bem como o suporte da enfermagem são essenciais para o enfrentamento da doença e para manter a terapia hemodialítica. Nessa perspectiva o enfermeiro, deve considerar a especificidade de cada cliente que é submetido ao tratamento, elaborando práticas que encorajem o paciente, no incentivo ao bem-estar, favorecendo melhor aceitação ao tratamento, fortalecendo a participação familiar durante o tratamento dialítico, fazendo programações no período da espera enquanto o paciente está na hemodiálise, realizando programações educacionais, incluindo e co-responsabilizando nos cuidados e na adesão ao tratamento.

É fundamental proporcionar ao paciente um conforto necessário, transmitindo sentimentos e empatia pelo doente e sua situação, tornando ele mais atuante e participativo no seu tratamento. O enfermeiro deve ser acolhedor e deve saber diferenciar as dificuldades específicas de cada paciente sustentando meios de assistência que visem a adequação do tratamento também em casa, garantindo assim uma melhor qualidade de vida para todos os envolvidos.

Por este motivo, é necessário que os enfermeiros analisem o seu fazer, refletindo e buscando elaborar estratégias de cuidado procurando observar com mais atenção o cliente com DRC e os conceitos desenvolvidos pelos mesmos desde o diagnóstico, com a finalidade de entender esse paciente e a família de forma integral e cuidá-los de forma holística.

REFERÊNCIAS

ABENSUR, Hugo. Como explicar a baixa penetração da diálise peritoneal no Brasil.

Jornal

Brasileiro de Nefrologia, São Paulo, v. 36, n. 3, p. 269-270, 2014. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002014000300269>.

Acesso em: 15 out. 2019.

ALMEIDA, Laina Silva de; PALMEIRA, Aline Tonheiro. O sofrimento psíquico, a doença renal crônica e as possíveis contribuições do trabalho do psicólogo. **Cientefico**. V. 18, N. 37, Fortaleza, jan./jun. 2018. Disponível em:

<<https://revistacientefico.adtalembrasil.com.br/cientefico/article/view/392>>. Acesso em: 17 out. 2019.

BORGES, Palmiane de Rezende Ramim; BEDENDO, João. Fatores de risco associados à infecção temporária relacionada a cateter em pacientes em tratamento de diálise. **Texto contexto - enferm**. Florianópolis, v. 24, n. 3, p. 680-685, setembro de 2015. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000300680&lng=en&nrm=iso)

[07072015000300680&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000300680&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 13 de maio de 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde Brasil 2018 uma análise da situação de saúde e das doenças e agravos crônicos: desafios e perspectivas**. 1º edição, p. 285-206.

Brasília/DF. Disponível em:

<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_brasil_2018_analise_situacao_saude_doencas_agravos_cronicos_desafios_perspectivas.pdf>. Acesso em: 16 out. 2019.

BRASIL. Ministério da Educação. Universidade Federal do Maranhão. Universidade Aberta do Sistema Único de Saúde. **Curso de especialização em nefrologia multidisciplinar**. São Luís: UNASUS, 2018. Disponível em:

<<http://www.unasus.ufma.br/nefrologia/>>. Acesso em: 16 out. 2019.

CASTRO, Manuel Carlos Martins. Tratamento conservador de pacientes com doenças renal crônica que renuncia a hemodiálise. **Braz. J. Nephrol.** (J. Bras. Nefrol.) 2019;41(1):95-102. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002019000100095&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em 21 set 2019.

CASTRO, Manuel Carlos Martins. Reflexões sobre a diálise no fim da vida. **SciELO Braz. J. Nephrol** (J. Bras. Nefrol.) 2018;40(3):233-241. Disponível em:

<https://www.scielo.br/pdf/jbn/v40n3/pt_2175-8239-jbn-3833.pdf>. Acesso em 13 de maio de 2020.

CAVALCANTE, Milady Cutrim Vieira; LAMY, Zeni Carvalho; SANTOS, Eduardo Cardoso. Portadores de doença renal crônica em fase produtiva: percepção sobre limitações resultantes do adoecimento. **Rev Med Minas Gerais** 2015; 25(4): 484-492. Disponível em: <<http://www.rmmg.org/exportar-pdf/1861/v25n4a04.pdf>>. Acesso em 08 maio 2020.

COSTA, Fabrycianne Gonçalves; COUTINHO, Maria da Penha de Lima. Síndrome depressiva: um estudo com pacientes e familiares no contexto da doença renal crônica. **Estudos Interdisciplinares em Psicologia**, Londrina, v. 7, n. 1, p. 38-55, jun. 2016. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2236-64072016000100004>. Acesso em: 17 out. 2019.

CRUZ, Adison Santana; LIMA, Sáskya Phlísia Pereira; MATOS, Dulce Rodrigues. Estresse em portadores de doença renal crônica submetidos ao tratamento hemodialítico. **17º Congresso de Iniciação Científica da FASB**, 2019, Barreiras – Ba ISSN 2594-7951. Disponível em: <<http://www.fasb.edu.br/index.php/cic/article/download>>. Acesso em 08 maio 2020.

FERRAZ, Rafaela Novaes. MACIEL, Camilla de Godoy. BORBA, Anna Karla de Oliveira Tito. Percepção dos profissionais de saúde sobre os fatores para a adesão ao tratamento hemodialítico. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, 2017; 25:e15504. Disponível em: <<https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/15504/24270>>. Acesso em 08 maio 2020.

FERREIRA, Simone Aparecida Machado do Nascimento; TEIXEIRA, Maria Luiza de Oliveira; BRANCO, Elen Martins da Silva Castelo. RELAÇÃO DIALÓGICA COM O CLIENTE SOBRE TRANSPLANTE RENAL: CUIDADO EDUCATIVO DE ENFERMAGEM. **Cogitare Enfermagem**, [S.l.], v. 23, n. 1, apr. 2018. ISSN 2176-9133. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/52217>>. Acesso em: 14 may 2020 doi:<http://dx.doi.org/10.5380/ce.v23i1.52217>

FREITAS, Rafaela Lúcia da Silva; MENDONÇA, Ana Elza Oliveira de. Cuidados de enfermagem ao paciente renal crônico em hemodiálise. **Carpe Diem: Revista Cultural e Científica do UNIFACEX**. v. 14, n. 2, 2016. ISSN: 2237 – 8685. Disponível em: <<https://periodicos.unifacex.com.br/Revista/article/view/678>>. Acesso em: 23 set 2019.

IBIAPINA, Aline Raquel de Sousa; SOARES, Nayana Santos Arêa; AMORIM, Eleonora Martins et. al. Aspectos psicossociais do paciente renal crônico em terapia hemodialítica. **SANARE**, Sobral. v.15 n.01, p.25-31, Jan./Jun. - 2016. Disponível em: <<https://sanare.emnuvens.com.br/sanare/article/download>>. Acesso em: 17 out. 2019.

JACOBI, Caren da Silva; BEUTER, Margrid; GIRARDON-PERLINI, Nara Marilene Oliveira. A dinâmica familiar frente ao idoso em tratamento pré-dialítico. **Escola Anna Nery** 21(1) 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452017000100222&script=sci_abstract&tlng=es>. Acesso em 08 maio 2020.

LIANDRO, Bismarck; MONTEIRO, Carla Christina; ROCHA, Rafaela. A assistência de enfermagem ao paciente renal crônico na hemodiálise. **Revista Científica Semana**

Acadêmica. Fortaleza, ano MMXVIII, Nº. 000154, 15/12/2018. Disponível em: <<https://semanaacademica.org.br/artigo/assistencia-de-enfermagem-ao-paciente-renal-cronico-na-hemodialise>>. Acesso em 14 maio 2020.

LOPES, L. N. A; FRANÇA, R.F; TELES, T. R. D. Assistência de enfermagem associada a qualidade de vida dos portadores de doença renal crônica. **Revista Saúde em Foco** – Edição nº 09 – Ano: 2018. Disponível em: <http://portal.unisepe.com.br/unifia/wp-content/uploads/sites/10001/2018/12/114_ASSIST%C3%80NCIA-DE-ENFERMAGEM-ASSOCIADA-A-QUALIDADE-DE-VIDA-DOS-PORTADORES-DE-DOEN%C3%87A-RENAL-CR%C3%94NICA.pdf>. Acesso em: 14 maio 2020.

MACIEL, Camilla de Godoy; FERRAZ, Rafaela Novaes; FRANÇA, Vanessa Vieira. Adesão ao tratamento hemodialítico: percepção dos pacientes renais crônicos. **Cogitare Enferm.** 2015 Jul/set; 20(3): 540-547. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/41112/26310>>. Acesso em 08 maio 2020.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade.** Editora Vozes, 28º ed, Petrópolis, RJ, 2009.

Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 510/2016.** Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>>. Acesso em 03 dez. 2019.

NASCIMENTO, Maria Elisa Brum; CAMPOS, Caroline Goncalves Pustiglione; MANTOVANI, Maria de Fátima. Representações sociais da doença entre pessoas com doença renal crônica. **Rev. Gaúcha Enferm.** vol.36 no.2 Porto Alegre Apr./June 2015. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1983-1447.2015.02.48183>>. Acesso em: 08 maio 2020.

NOLETO, Laís Cristina; FONSECA, Amanda Correia; LUZ, Maria Helena Barros Araújo et al. O papel dos profissionais de enfermagem no cuidado ao paciente em tratamento hemodialítico. **Rev enferm UFPE on line.**, Recife, 9(Supl. 10):1580-6, dez., 2015. ISSN: 1981-8963. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/10873/12112>> Acesso em 08 maio 2020.

OLIVEIRA, Araiê Prado Berger et. al. Qualidade de vida de pacientes em hemodiálise e sua relação com mortalidade, hospitalizações e má adesão ao tratamento. **J Bras Nefrol** 2016;38(4):411-420. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jbn/v38n4/pt_0101-2800-jbn-38-04-0411.pdf>. Acesso em: 23 set 2019.

PEDROSO, Vanessa Soares Mendes; SIQUEIRA, Hedi Crececia Hecler. Insuficiência Renal Crônica: o Processo de Adaptação Familiar. **Ensaio Cienc., Cienc. Biol. Agrar. Saúde**, v.20, n.2, p. 79-85, 2016. Disponível em: <<https://revista.pgsskroton.com/index.php/ensaioeciencia/article/view/4046>>. Acesso em 08 maio 2020.

SANTOS, Bianca Pozza dos; OLIVEIRA, Vanessa Athaydes; SOARES, Marilu Correa et. al. Doença renal crônica: relação dos pacientes com a hemodiálise. **ABCS Health Sci.** 2017; 42(1):8-14. Disponível em: <<https://www.portalnepas.org.br/abcshs/article/view/943>>. Acesso em 16 jun 2020.

SALIMENA, Ana Maria Oliveira; COSTA, Yule Caroline Nunes; AMORIM, Thaís Vasconcelos et. al. Sentimentos da pessoa em hemodiálise: percepção da equipe de enfermagem. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**. 2018; 8:e2578. Disponível em: DOI: <<http://dx.doi.org/10.19175/recom.v7i0.2578>>. Acesso em: 14 maio 2020

SALATIEL, Ketely Vitoria; FERREIRA, Wellington Fernando da Silva; OLIVEIRA, Edina Correia et. al. Intervenções de enfermagem frente às principais intercorrência durante o procedimento de hemodiálise. **Revista Saúde e Desenvolvimento** | vol.12, n.13, 2018. Disponível em: <<https://www.uninter.com/revistasauade/index.php/saudeDesenvolvimento/article/view/999/555>>. Acesso em: 14 maio 2020

SILVA, Amina Regina; FORTE, Elaine Cristina Novatzki; PADILHA, Maria Itayra et. al. Contribuições da Sistematização da Assistência de Enfermagem ao Paciente Renal Crônico: Revisão Integrativa. **Revista De Pesquisa: Cuidado é Fundamental**. 2019; 11(3): 700-6. Disponível em: <<http://ciberindex.com/c/ps/P113700>>. Acesso em 16 jun 2020.

SILVA, Zélia Neves Gomes; SOUZA, Maria Elizabeth de Castro; ROMÃO, Andiará Karla Alves. Doença renal crônica: o impacto da adesão do paciente ao tratamento hemodialítico. **Única cadernos acadêmicos**. Ano 6, v.1, n.1 out.2019- jan.2020 ISSN: 2594-9624. Disponível em: <<http://co.unicaen.com.br:89/periodicos/index.php/UNICA/issue/archive>>. Acesso em 08 maio 2020

SILVA, Gildo Antônio; VIEGAS, Ana Maria. O enfermeiro no cuidado das infecções relacionadas à assistência a saúde do paciente em hemodiálise por meio de cateter duplo lúmen. **Única cadernos acadêmicos**. ISSN: 2594-9624 ano5, v.3, n.1, set/dez .2019. Disponível em <<http://co.unicaen.com.br:89/periodicos/index.php/UNICA/issue/view/16>>. Acesso em 13 de maio de 2020.

SILVA, Richardson Augusto Roseno da et. al. Estratégia de enfrentamento utilizadas por pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico. **Escola Anna Nery** 20(1) Jan-Mar 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452016000100147&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 23 set 2019.

TAVARES, Joyce Martins Arimatea Branco; LISBOA, Marcia Tereza Luz. Tratamento com diálise peritoneal: a prática do autocuidado no contexto familiar. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro. v. 23, n. 3, p. 344-349, maio/ jun. 2015. Disponível em: <<https://www.epublicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/5132>>. Acesso em: 17 out. 2019.

TEIXEIRA, Leônia Cavalcante. Escrita autobiográfica e construção subjetiva. **Psicol. USP** vol.14 no.1 São Paulo, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642003000100004&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em 12 nov 2019.

APENDICE A: DOCUMENTO QUE JUSTIFICA A AUSÊNCIA DO TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO E CARTA DE ANUÊNCIA

Solicito ao Comitê de Ética da Plataforma Brasil que autorize a realização da pesquisa sem a apresentação do Termo **de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)** e **Carta de Anuência**.

O projeto *“Enfermagem e apoio emocional a pacientes e familiares no processo de Diálise”*, que tem como responsável o autor **Marta Lima da Silva** e o orientador **Professora Mestra Amália Gonçalves Arruda**, utilizará apenas dados secundários.

Pretende-se utilizar as memórias da autora como fonte de pesquisa, utilizando a narração de fatos. Também será realizado um diálogo com autores que já tenham discorrido sobre o tema escolhido.

No presente caso entende-se ser dispensável apresentação do TCLE conforme razões citadas acima, assim como também a carta de anuência.

É do conhecimento do pesquisador que conforme a Resolução 466/12 IV. 8-” Nos casos em que seja inviável a obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ou que esta obtenção signifique riscos substanciais à privacidade e confidencialidade dos dados do participante ou aos vínculos de confiança entre pesquisador e pesquisado, a dispensa do TCLE deve ser justificadamente solicitada pelo pesquisador responsável ao Sistema CEP/CONEP, para apreciação, sem prejuízo do posterior processo de e esclarecimento.”

Por fim, assumimos a responsabilidade pela fidedignidade das informações e aguardamos deferimento.

Marta Lima da Silva - Aluna pesquisadora
Amália Gonçalves Arruda - Pesquisadora responsável

Data: ____/____/____

APENDICE B: FORMULÁRIO PARA AUTOPREENCHIMENTO – ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

1. Fale sobre as repercussões do diagnóstico da Doença Renal Crônica (DRC) no paciente, em você e na família.
2. Fale sobre as ações dos profissionais de enfermagem para reduzir os sofrimentos diante do diagnóstico da DRC?
3. Fale o que representou para você e para seu parente a dependência da hemodiálise.
4. Fale sobre a segurança de informações quanto a riscos e mudanças do estilo de vida acarretadas pelo tratamento.
5. Fale sobre empatia e apoio emocional dos enfermeiros e outros profissionais de saúde com você, com seu parente e com sua família.
6. Fale sobre o apoio dos profissionais de enfermagem nos momentos de angústia.
7. Fale sobre os principais pontos de angústia e conforto durante o processo de tratamento.
8. Fale sobre suas sugestões para melhoria na conduta dos profissionais de enfermagem quanto a suporte emocional aos familiares e pacientes em processo hemodialítico?