

VIVÊNCIAS APÓS O DIAGNÓSTICO DA DOENÇA RENAL CRÔNICA SOB A ÓTICA DOS PACIENTES

EXPERIENCES AFTER THE DIAGNOSIS OF CHRONIC RENAL FAILURE FROM THE PERSPECTIVE OF PATIENTS
EXPERIENCIAS TRAS EL DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS PACIENTES

Brenda Maria Tavares do Nascimento ¹

Alcivan Nunes Vieira ²

Kalídia Felipe de Lima Costa ³

Luana Adrielle Leal Dantas ⁴

Mariana Mayara Medeiros Lopes ⁵

Nicole Liv Ullman Freitas Rêgo ⁶

Como Citar:

Nascimento BMT; Vieira AN; Costa KFL; Dantas LAL; Lopes MMM; Rêgo NLUF. Vivências Após o Diagnóstico da Doença Renal Crônica sob a Ótica dos Pacientes. *Sanare*. 2023;22(2).

Descritores:

Doença renal crônica; Hemodiálise; Perfil de impacto da doença.

Descriptors:

Renal insufficiency, chronic; Renal dialysis; Sickness impact profile.

Descriptores:

Enfermedad renal crónica; Diálisis renal; Perfil de impacto de la enfermedad.

Submetido:

14/09/2023

Aprovado:

20/11/2023

Autor(a) para Correspondência:

Brenda Maria Tavares do Nascimento
E-mail: eubrendatavares1@gmail.com

RESUMO

A Doença Renal Crônica desenvolve-se insidiosamente e uma vez instalada promove amplas e profundas mudanças nas vidas das pessoas e suas famílias. Por vezes, o diagnóstico é comunicado de modo tempestivo em meio à necessidade de se instituir a terapêutica dialítica. Esta pesquisa objetivou analisar as vivências do diagnóstico de Doença Renal Crônica sob a ótica dos pacientes. Para tanto, adotou-se a história oral de vida dos pacientes atendidos em um serviço de hemodiálise; os relatos foram submetidos à Análise de Conteúdo de Bardin. As vivências foram organizadas nas seguintes categorias significativas: sentimentos vivenciados no momento do diagnóstico; impactos do diagnóstico; negação da doença; o paradoxo da gratidão e enfrentamento da doença. Inicialmente a vivência foi marcada por sentimentos de medo, tristeza, temor da morte, negação da doença e fragilidade, mas também foram produzidos sentimentos de resiliência e enfrentamento que abriram outras perspectivas de olhar o adoecimento crônico. Por fim, a vivência do diagnóstico da Doença Renal Crônica adquire uma perspectiva singular para cada paciente, e é subsidiada por aspectos de ordem subjetiva, pelo suporte assistencial e familiar ao qual ele tem acesso. Sentimentos de medo e tristeza se entrelaçam com a resiliência no enfrentamento desta nova condição.

1. Enfermeira pela Universidade do Estado do Rio Grande do Norte/UERN; Estudante de pós-graduação na FACUMINAS. E-mail: eubrendatavares1@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0009-0004-5434-0577>.

2. Enfermeiro pela Universidade do Estado do Rio Grande do Norte/UERN; Docente de graduação na Faculdade de Enfermagem da UERN. E-mail: alcivannunes@uern.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4222-6262>

3. Enfermeira pela Universidade do Estado do Rio Grande do Norte/UERN; Docente de graduação na Faculdade de Enfermagem da UERN. E-mail: kalidiefelipe@uern.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5392-3576>

4. Enfermeira pela Faculdade de Enfermagem e de Medicina Nova Esperança/FACENE; Docente graduação em enfermagem na Uniasselvi. E-mail: luanadantas904@gmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6747-3513>

5. Enfermeira pela Universidade do Estado do Rio Grande do Norte/UERN. E-mail: marianamayara2019@gmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5310-1812>

6. Enfermeira pela Universidade do Estado do Rio Grande do Norte/UERN. E-mail: Freitasnicole18@gmail.com ORCID: <https://orcid.org/0009-0007-7875-061X>

ABSTRACT

Chronic Kidney Disease develops insidiously and once installed promotes broad and profound changes in the lives of people and their families. Sometimes, the diagnosis is communicated in a untimely manner amid the need to institute dialysis therapy. This research aimed to analyze the experiences of the diagnosis of Chronic Kidney Disease from the perspective of patients. To this end, the oral life history of patients treated at a hemodialysis service was adopted; the reports were submitted to Bardin's Content Analysis. The experiences were organized into the following significant categories: feelings experienced at the time of diagnosis; impacts of diagnosis; denial of the disease; the paradox of gratitude and coping with the disease. Initially, the experience was marked by feelings of fear, sadness, fear of death, denial of the disease and fragility, but feelings of resilience and coping were also produced that opened other perspectives of looking at chronic illness. Finally, the experience of the diagnosis of Chronic Kidney Disease acquires a unique perspective for each patient, and is subsidized by subjective aspects, by the care and family support to which he has access. Feelings of fear and sadness intertwine with resilience in coping with this new condition.

RESUMEN

La enfermedad renal crónica se desarrolla insidiosamente y, una vez instalada, genera cambios amplios y profundos en la vida de las personas y sus familias. En ocasiones, el diagnóstico se comunica de manera oportuna en medio de la necesidad de instituir la terapia de diálisis. Esta investigación tuvo como objetivo analizar las experiencias del diagnóstico de la Enfermedad Renal Crónica desde la perspectiva de los pacientes. Para ello, se adoptó la historia oral de vida de los pacientes atendidos en un servicio de hemodiálisis; los relatos fueron sometidos al Análisis de Contenido de Bardin. Las experiencias fueron organizadas en las siguientes categorías significativas: sentimientos experimentados en el momento del diagnóstico; impactos del diagnóstico; negación de la enfermedad; la paradoja de la gratitud y el enfrentamiento de la enfermedad. Inicialmente, la experiencia estuvo marcada por sentimientos de miedo, tristeza, temor a la muerte, negación de la enfermedad y fragilidad, pero también se produjeron sentimientos de resiliencia y afrontamiento que abrieron otras perspectivas de mirar la enfermedad crónica. Finalmente la experiencia del diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica adquiere una perspectiva singular para cada paciente, y está subsidiada por aspectos subjetivos, por el cuidado y apoyo asistencial y familiar al que tiene acceso. Los sentimientos de miedo y tristeza se entrelazan con la resiliencia para hacer frente a esta nueva condición.

.....

INTRODUÇÃO

A Doença Renal Crônica (DRC) é definida como uma deterioração progressiva e irreversível da função renal, na qual a capacidade do corpo para manter a homeostasia metabólica e hidroeletrólítica falha, resultando em uremia, que é definida pela retenção de ureia e outros produtos nitrogenados no sangue¹.

A diminuição progressiva da função renal implica comprometimento de vários outros órgãos. A função renal é avaliada pela Taxa de Filtração Glomerular (TFG) e sua diminuição é observada na DRC associada à perda das funções regulatória, excretória e endócrina do rim. Quando a TFG atinge valores inferiores a 15mL/min/1,73m², estabelece-se o que denominamos Falência Funcional Renal (FFR), ou seja, o estágio mais avançado do *continuum* de perda funcional progressiva observado na DRC².

Com o seu diagnóstico o paciente necessita se submeter ao tratamento dialítico substitutivo. Assim

sendo, as pessoas em tratamento dialítico para a DRC estão sujeitas a diversos impactos em suas vidas, bem como na vida de seus familiares, uma vez que são muitas as questões de cunho psicossocial envolvidas na adesão e manutenção deste tratamento. As dificuldades enfrentadas, portanto, por pacientes e seus familiares, podem abarcar desde o desconforto físico ao efeito colateral da medicação, passando pelas questões de alteração de hábitos alimentares, infecções, rejeição e diminuição na qualidade de vida³.

Em decorrência da instalação da DRC e da adaptação à terapia dialítica, algumas transformações corporais tornam-se evidentes, como por exemplo: a coloração amarelada da pele, emagrecimento e cicatrizes decorrentes da fístula arteriovenosa. Nessa perspectiva, sob a ótica do paciente, essas alterações interferem no estabelecimento de vínculos afetivos, segundo seus processos de enfrentamento e adaptação⁴.

O processo de adaptação a uma doença crônica está relacionado com os aspectos subjetivos e interpessoais de cada pessoa, e se associam não só à gravidade e características da doença, mas também com a qualidade do suporte social, familiar e aquele proporcionado pelos serviços de saúde. Esta condição pode gerar nos pacientes e nas suas famílias o medo e muito sofrimento associado à falta de conhecimento sobre a doença e seu tratamento⁵.

Se considerar a subjetividade inerente ao processo de adoecimento e as suas relações com os contextos nos quais o paciente se insere (familiar, assistencial, laboral, conjugal, dentre outros), compreende-se que a extensão e a proporção das implicações do diagnóstico da DRC na vida daqueles que são acometidos por ela adquirem especificidades inerentes aos contextos citados.

O momento do diagnóstico da DRC é vivenciado de modo singular e em conformidade com outras questões que circunscrevem o saber difundido sobre ela, seu tratamento e implicações na vida do paciente. Nesta perspectiva, apesar de existirem vários estudos publicados sobre o tema da DRC, há de se reconhecer a necessidade de pesquisas que ampliem a compreensão sobre a vivência deste momento pois, com base nas experiências vividas, ele pode impactar na aceitação da nova condição e da construção de estratégias de enfrentamento e resiliência. Seus achados podem subsidiar as intervenções de enfermagem no processo de cuidado ao paciente em articulação com o cenário assistencial e os seus contextos de vida.

Portanto, esta pesquisa teve como objetivo analisar a vivência do diagnóstico de Doença Renal Crônica sob a ótica dos pacientes. Sua relevância consiste na possibilidade de subsidiar discussões interprofissionais sobre a abordagem dos pacientes e das suas famílias na perspectiva de reduzir as repercussões negativas do diagnóstico que são vivenciadas, muitas vezes, sem um suporte clínico dialógico e humanizado.

METODOLOGIA

Estudo de abordagem qualitativa realizado através da História Oral de Vida no Hospital do Rim, localizado no município de Mossoró – RN, entre agosto e outubro de 2022. Participaram 36 pessoas diagnosticadas com DRC, de ambos os sexos, com idades entre 18 e 77 anos. A identificação dos participantes está codificada com a palavra “P”, que

se refere a paciente, seguida de um número arábico aleatório.

Foram incluídas pessoas do sexo masculino e feminino com idade igual ou superior a 18 anos, com diagnóstico de DRC, e que estavam em Terapia Renal Substitutiva há pelo menos um mês. Foram excluídas as pessoas impossibilitadas de narrar a sua própria história por condições clínicas e psíquicas, e os pacientes diagnosticados com alguma instabilidade hemodinâmica ou metabólica.

Os relatos foram obtidos através de um roteiro semiestruturado orientado por alguns tópicos iniciais, tais como: descobrimento da DRC; conhecimento prévio sobre a doença; sentimentos após o diagnóstico e expectativas elaboradas no momento do diagnóstico. A abordagem dos pacientes aconteceu nas dependências do serviço onde tinham acesso à hemodiálise, e foram submetidas à Análise de Conteúdo de Bardin.

Existem três principais características das etapas do método de Análise de Conteúdo: pré-análise; análise e interpretação. Na primeira etapa, ocorre a organização dos materiais para a coleta de dados. Na segunda, é construído a partir da análise quadros de referências, com aspectos coincidentes e divergentes de ideias; nela ocorre a categorização, onde se reúne um grupo de elementos sob um título genérico, com base nos caracteres comuns destes elementos. Por último, trata-se a fase de análise propriamente dita, ocorre a interpretação e inferência dos dados guiada a partir da reflexão e embasamento em materiais empíricos, relacionando o material coletado com a realidade e chegando-se a possível proposta⁶.

De modo a atender aos princípios éticos de pesquisas que envolvem seres humanos, o estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte, com o protocolo nº 5.505.823 de 03/07/2022.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Após exploração dos dados coletados e identificados os conteúdos mais evidentes e em comum na verbalização dos participantes quanto ao objetivo da pesquisa, a vivência do momento do diagnóstico de DRC sob a ótica dos pacientes foi organizada em cinco categorias significativas: sentimentos vivenciados no momento do diagnóstico; impactos do diagnóstico; negação da doença; o paradoxo da gratidão e enfrentamento da doença.

Sentimentos vivenciados no momento do diagnóstico

O diagnóstico laboratorial da DRC é realizado por meio da dosagem sérica de ureia e creatinina, que atestam o acúmulo desses metabólitos no sangue. A presença de proteína ou albumina no exame de urina são alertas importantes para uma possível doença dos rins. Esses exames são considerados de baixa complexidade, cujo acesso é possível ao nível da Atenção Primária à Saúde, incluindo as cidades de menor porte⁷.

Trata-se de uma doença de certa forma inesperada, uma vez que a sintomatologia e o seu curso clínico, em geral, aparecem tardiamente apenas quando a função renal está severamente comprometida. O seu início é “silencioso”, o que causa nos pacientes diagnosticados um sentimento de forte inconformismo, muitas vezes associado a uma sensação de que a descoberta em momento inicial teria os livrado do estágio final da doença. Compreende-se nas falas abaixo:

[...] Levou muito tempo para descobrir a doença, acho... ele disse assim: “seu rinsinho é preguiçoso”. Eu nem levei isso em conta, talvez né, se tivesse levado, talvez tivesse dado jeito, não sei meu Deus [...]. (P1, 77 anos)

A descoberta só os exames que pode dizer... eu tava inchado, eu não bebia muita água... (P12, 18 anos)

Eu senti só uma dorzinha na coluna e comecei a fazer todos os checkups, que eu fazia anualmente, só que trabalhando aí deu um trabalhozinho pra fazer. Minha mãe chamando ‘homem, vamos fazer os exames’ e eu enrolando, aí quando descobri já era tarde. (P15, 30 anos)

Até hoje eu não sei por que é que aconteceu essa perda no nos meus rins, eu não sei explicar. [...] aí então eu fiquei sem saber por que a causa da perda dos meus rins e quando eu vim descobrir (a perda) eu já não tinha mais nada, estava todo atrofiado... estão atrofiados e praticamente acabados dentro de mim. (P22, 54 anos)

Isso pode ser explicado por uma compreensão de que doença e saúde se diferenciam apenas na manifestação de sintomas, e isso gera um sentimento de culpa pela suposta falta de autocuidado e de autopercepção de qualquer indício da patologia, até mesmo do próprio adoecimento. Tal sentimento é compreensível na perspectiva de que a definição do que é doença ou do que é saúde pode ter significados diferentes para as pessoas, a depender da época, do lugar e da classe social; de valores individuais, de concepções científicas, religiosas e filosóficas de cada indivíduo⁸. Isto foi vivenciado pelos participantes conforme demonstram as falas a seguir:

Nada, não sentia nada. Eu era sadio, não me achava com origem de doença nenhuma [...] fiquei me tratando, mas me achando que tava sadio. (P2, 77 anos)

Eu pensei que quem não tomava água tinha muita saúde, era quem tinha muita saúde, fiz tudo o contrário. (P17, 63 anos)

Porque eu comecei a inchar, encher muito, eu achava que era coluna, eu tomando medicamento para coluna, deixa que era rins. (P27, 51 anos)

[...] estava passando muito mal, tava vomitando, refluxo, dor de cabeça, pressão alta... no começo eu me culpava porque apareceu depois que eu fui inventar de tomar anabolizante, aí eu me culpava muito, porque eu pensei que tinha sido por causa disso, que eu que tinha causado aquilo. Mas aí quando eu fui transferido para o Onofre Lopes, que lá eles investigaram lá e descobri que já era crônico já, já era uma doença que estava vindo afetando. E fiquei menos triste. (P34, 22 anos)

Impactos do Diagnóstico

Por se tratar de uma patologia crônica, o momento do diagnóstico produz impactos na vida dos pacientes representados por sentimentos de medo, tristeza, resignação, temor à morte, negação, fragilidade, resiliência, enfrentamento, limitação, dependência e sofrimento entre outros. Observam-se relatos sobre o momento do diagnóstico expressando

o sentimento de tristeza associada a resignação, sofrimento e medo do desconhecido:

Eu vivia minha vida normal, super normal, que até então eu não fazia hemodiálise, mas depois que eu comecei a fazer hemodiálise, tipo assim, a vida pessoal muda né, a rotina, muitas coisas, entendeu?! (P3, 27 anos)

Fiquei preocupado porque eu não sabia o que era, nunca tinha ouvido nem falar, só trabalhando, trabalhando, nunca tinha nem ouvido nem falado desse problema de rins. (P8, 59 anos)

Eu fiquei um pouquinho triste, mas depois eu disse 'é, se Deus quis, se for pela vontade dele eu agradeço a ele'. (P9, 30 anos)

De primeira eu não entendi, né? Porque eu nunca tive contato com nenhum renal, eu não sabia nem o que era hemodiálise, eu não entendi, mas assim, foi um baque saber que era crônico também, né? [...]. (P9, 30 anos)

É um sentimento de ambiguidade, da vontade de viver e do medo de viver, né? Porque é muito uma sentença de morte, porque a morte é muito presente no ambiente dialítico né? [...] porque a diálise é isso, é o que faz a gente viver, mas ao mesmo tempo é o medo de não saber o dia de amanhã. (P36, 24 anos)

Negação da Doença

A negação da doença, no momento da descoberta de uma doença crônica, é uma atitude por vezes comum e esperada, justamente pelo fato de que o processo de adoecer produz questionamentos sobre a vida e sobre a provável iminência da morte. Os primeiros estágios de uma patologia se caracterizam pela sua negação, pelo inconformismo com a perda de um estado de saúde e a proximidade com a ideia de morte⁹. Estes sentimentos foram expressos algumas falas:

Ave maria é horrível, eu não me acostumo não, porque eu sinto muita coisa eu vivo doente eu... eu vivo muito doente, eu sinto muita coisa eu. Eu sinto mal-estar, eu sinto tudo

que você possa imaginar que o ser humano sente. [...] Às vezes, eu sei que faz mal a pessoa, mas às vezes eu peço para morrer porque eu não aguento, acredita? Às vezes eu chego em casa eu digo 'ai meu Jesus, se Jesus me tirasse era bem melhor, pelo menos eu não sofria mais por essas coisas que eu tô passando', é muito difícil, muito difícil... (P18, 53 anos)

Fiquei muito abatida, fiquei triste porque eu já tinha perdido um e depois saber que tava com problema no outro... e me olhava muito inchada. Eu pensei que eu não fosse resistir, mas graças a Deus, Deus é grande, eu consegui. Tô aqui contando a história. (P27, 55 anos)

A hemodiálise é assim, você só vai para ela quando já está no limite, a gente não entendia isso né? Não sabia nem o que era hemodiálise. (P32, 32 anos)

Observou-se também que entre os participantes há uma persistência desses sentimentos visto que, mesmo depois de alguns anos de tratamento dialítico, as suas falas ainda revelaram a negação da doença considerando apenas a perspectiva de enfrentá-la e não de conviver com a cronicidade. Essa persistência pode ser explicada no sentido de que, para que haja a superação do processo da negação da enfermidade, é necessário que ele adquira a compreensão sobre o seu significado, e perceba quais os reflexos gerados em seu cotidiano, nas relações e no sentido que dá a vida, pois as alterações físicas e emocionais a qual eles estão expostos representam obstáculos à continuidade do tratamento³.

Vale ressaltar que a negação da doença não é considerada apenas quando há o reconhecimento desta condição por parte do paciente, mas também na observação da resistência às condutas e intervenções necessárias ao tratamento substitutivo da função renal, conforme se observa nas falas a seguir:

Ai eu não queria aceitar não, o tratamento não, porque eu nunca tinha feito. Eu não queria aceitar não, aí durou 5 meses para eu poder aceitar. (P4, 23 anos)

[...] Ah, a alegria deles eu também fico

feliz, que eles querem saber né, 'mas tia tá doente não, tia só faz tirar o sangue e filtrar, pronto'. (P10, 55 anos)

Eu não me sinto doente, minha vida é bem dizer normal, eu só não trabalho. Que eu saio, eu vou uma vez na fazenda, no meu amigo... agora trabalhar não. (P15, 30 anos)

Eu como tudo, o que tiver na mesa eu como. (P29, 59 anos)

O Paradoxo da Gratidão

Não obstante, para algumas pessoas, o diagnóstico é marcado pelo sentimento de alívio e gratidão frente à dúvida anterior sobre o que de fato os acometia. Identifica-se nestes casos o reconhecimento da importância do tratamento e a existência da máquina de hemodiálise, pois entendem que finalmente poderão tratar os sintomas que o acompanhavam por meses ou até anos. Isso é demonstrado pelas falas abaixo:

[...] o resto do material que eu tinha, eu trabalhava com roupa íntima, eu dei a minha vizinha que ela era costureira também, eu não tinha mais condições de fazer nada. Aí mesmo quando eu comecei fazer hemodiálise eu comecei a melhorar... (P1, 77 anos)

Então para mim eu estava me sentindo bem, né, porque eu estava me sentindo muito, vamos dizer assim, sedentária, embora eu fizesse fisioterapia todos os dias, mas ficava aquela, aquele ritmo muito lento, então para mim foi mais fácil, que eu comecei, vamos dizer assim, a tratar, não é?! [...] porque para a gente, é, a máquina é uma bênção, para todos os efeitos, porque ela está trabalhando né, por nós, então assim, é os rins né, artificial... (P6, 42 anos)

É um tratamento assim, muito bom, hoje se tivesse essa máquina em Apodi, como eu me dei muito bem no tratamento, eu não ia mais para a fila do transplante não. (P11, 62 anos)

Foi a melhor solução que Deus me deu na

minha vida. Eu boto na cabeça que se não existisse isso, eu não existiria hoje, né? Sou muito grato. (P35, 18 anos)

Enfrentamento da Doença

Os modos de enfrentamento de uma doença crônica são de ordem subjetiva e podem ser baseados em diversos sentimentos, estando acompanhados ou não da aceitação desta nova condição. Nos relatos a seguir percebe-se que o diagnóstico da insuficiência renal é encarado como um infortúnio da vida e, mesmo assim, há uma aceitação dela a partir do entendimento da necessidade de adaptação às mudanças impostas na vida:

Não tenho medo de enfrentar a vida que eu tô hoje, para mim de hoje em diante o que vier, pronto, eu não tenho medo. [...] E quando eu vejo que dá aquela segura que eu tenho que beber muita água, eu corro pro chuveiro, fico lá debaixo do chuveiro por horas e horas tomando banho, até passar aquela segura, aquela quentura. (P22, 54 anos)

Não, não, a gente não come todo 'comer' não. É, tem que seguir... porque se não seguir morre mais ligeiro ainda. (P19, 40 anos)

Eu aceito tudo, foi tranquilo. A gente tem que aceitar, né, as coisas da vida?! (P26, 41 anos)

Eu acho que acontece coisas, acontece com qualquer um, não é? Então eu encaro, é tipo uma fatalidade né? aconteceu e a gente tem que enfrentar, eu tenho que viver né? tocar o barco para frente e viver da melhor forma que eu posso. (P29, 59 anos)

Uma forma de enfrentamento recorrente entre os entrevistados foi a via da espiritualidade ou até mesmo da religiosidade. Os conceitos de espiritualidade e religiosidade se diferenciam na forma de expressão; enquanto que a espiritualidade está ligada ao sentimento pessoal que estimula um interesse pelos outros e por si, um sentido de significado da vida capaz de fazer suportar sentimentos debilitantes de culpa, raiva e ansiedade, a religiosidade por sua vez envolve um sistema de culto e doutrina que é compartilhado por um grupo e, portanto,

tem características comportamentais, sociais, doutrinárias e valorativas específicas representando uma dimensão social e cultural da experiência humana¹⁰. Diante dos relatos que se seguem, nota-se que a religiosidade não implica necessariamente a aceitação da doença, mas a maneira como ela é encarada na vida:

Tem dias que a gente chega mal e sai bem, tem dias que chega bem e sai mal... e é assim, a gente vai levando a vida do jeito que Deus quer né... (P1, 77 anos)

A pessoa se sente escrava do problema de saúde, né? dia sim, dia não tem que estar aqui, mas eu louvo e agradeço a Deus pela oportunidade de vida mesmo assim, porque eu já teria morrido se não tivesse iniciado. (P14, 55 anos)

Não é fácil, mas eu me apeguei a Deus. E é Ele quem me sustenta até hoje. (P28, 51 anos)

[...] Mas aí as coisas acontecem da forma que Deus quer, a gente não tem culpa, mas vai se adaptando e vai dando certo. Mas realmente abalou bastante, não é? Mudou muito a vida. (P34, 22 anos)

Nessa perspectiva, a espiritualidade emerge como dimensão mantenedora e fortalecedora da saúde física, mental e social, e aponta benefícios diretos como a redução de estresse, ansiedade e depressão; impacta também na diminuição do uso de substâncias psicoativas e nas tentativas de consumir o suicídio¹¹.

Portanto, compreende-se que a espiritualidade pode fortalecer a resiliência do paciente e influenciar na obtenção de uma certa qualidade de vida. Apesar de não garantir a aceitação da doença, a busca pelo conforto na espiritualidade os prepara para encarar as mudanças observadas na vida após o diagnóstico da DRC, o que pode gerar uma melhor adesão às intervenções assistenciais¹¹. Essa resiliência pode ser percebida na superação das adversidades trazidas pela doença:

De início o cara não se sente bem, mas depois passa. (P16, 61 anos)

Aí assim, no primeiro ano não podia comer

nada, tudo me ofendia, aí eu tinha medo de comer, eu comia quase nada. Quando foi esse ano aí Deus me ajudou, eu comecei a comer, eu aumentei 2kg, tinha perdido 10, aí aumentei mais 2 kg. (P18, 53 anos)

Primeiro dia era chorando, depois eu me acostumei, nem ligo mais. Aí foi passando o tempo, já vai fazer 3 anos agora, e eu fui entendendo, fui melhorando, eu fui vendo que é uma situação que você não tem prazo para sair, né? você tem que vir por que é sua sobrevivência. (P32, 32 anos)

Assim, fiquei muito triste, né? abalado com a situação, num tenho costume com isso, não é fácil não, mas a gente consegue se adaptar depois. (P33, 33 anos)

Em suma, esta categoria representa os sentimentos relacionados ao primeiro impacto do diagnóstico da DRC. Percebe-se que o medo inicial é justificado pelo desconhecimento do que é a doença e a sua forma de tratamento. Além disso, as formas de enfrentamento da doença estão diretamente ligadas à forma como a patologia é vista na vida; passam pela negação até o estado de resignação ou resiliência e assim, mesmo compreendendo os benefícios do tratamento e percebendo a melhora na qualidade de vida, para alguns, é difícil lidar com as mudanças que o diagnóstico da DRC causou em suas vidas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As vivências do diagnóstico da DRC sob a ótica dos pacientes foram representadas por sentimentos medo, tristeza e negação da doença. Paralelamente também foram produzidos sentimentos de resiliência que se amparam na possibilidade de se instituir a terapêutica dialítica, na religiosidade e no apoio dos familiares.

A maneira como o paciente vivencia o momento do diagnóstico da Doença Renal Crônica adquire uma perspectiva singular para cada pessoa, de modo a ser subsidiada por aspectos de ordem subjetiva, pelo suporte assistencial e familiar ao qual ele tem acesso.

Identifica-se a necessidade de se investigar novas sistemáticas para abordagem de pessoas que têm diagnóstico de uma doença crônica, dentre elas a DRC, na perspectiva de orientar o cuidado

de enfermagem e uma assistência multiprofissional. Incluindo nesse cuidado a elaboração de outros modos de se abordar a pessoa no momento do diagnóstico de modo a fomentar a produção de vínculos entre elas e a equipe de profissionais da saúde, criando um suporte clínico e humanizado.

CONTRIBUIÇÃO DOS AUTORES

Brenda Maria Tavares do Nascimento contribuiu com o delineamento, realização da pesquisa e redação do manuscrito. Alcivan Nunes Vieira contribuiu com a redação do manuscrito e revisão crítica. Kalídia Felipe de Lima Costa, Luana Adrielle Leal Dantas, Mariana Mayara Medeiros Lopes e Nicole Liv Ullman Freitas Rego contribuíram com a revisão crítica relevante do conteúdo intelectual. Todos (as) os(as) autores(as) aprovaram a versão final do manuscrito.

REFERÊNCIAS

- Ribeiro WA, Andrade M, Fassarella BPA, Santana PPC, Costa PAF da S, Morais MC de. Enfermeiro protagonista na educação em saúde para o autocuidado de pacientes com doenças renal crônica. Rev. Pró-UniverSUS. [Internet]. 2018 [acesso em 27 de março 2022];9(2). Disponível em: <http://editora.universidadedevassouras.edu.br/index.php/RPU/article/view/1378>
- Silva A da C, Souza AT da S, Arenas VG, Barros L de FNM de. A Ação do Enfermeiro na Prevenção de Doenças Renais Crônicas: Uma Revisão Integrativa. SANARE – Rev. de Políticas Públicas [Internet]. 2015 [acesso em 12 de setembro de 2023];14(2). Available from: <https://sanare.emnuvens.com.br/sanare/article/view/840>
- Santos GLC, Alves TF, Quadros DCR de, Giorgi MDM, Paula DM de. A percepção da pessoa sobre sua condição enquanto doente renal crônico em hemodiálise. Rev. Pesqui. Univ. Fed. Estado Rio J. [Internet]. 2020 [acesso em 27 de março 2022];12. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1097218>
- Ramírez-Perdomo CA, Solano-Ruiz MC. Social construction of the experience of living with chronic kidney disease. Rev. Latino-Americana de Enfermagem. [Internet]. 2018 [cited 2022 march 27];26:e3028. Available from: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/4jrFMFrRBvJnwwz3SXhZzyCy/abstract/?lang=en>
- Santos TGS dos, Tomé G, Gaspar S, Guedes FAB, Cerqueira A, Matos MG de. Como passam os adolescentes que vivem com doença crônica na escola, na família e com os amigos?. Rev. de Psicologia da Criança e do Adolescente. [Internet]. 2019 [acesso em 7 de abril 2023];10(1). Disponível em: <http://revistas.lis.ulusiada.pt/index.php/rpca/article/view/2635>
- Cardoso MRG, Oliveira GS de, Ghelli KGM. Análise de conteúdo: uma metodologia de pesquisa qualitativa. Cadernos da FUCAMP [Internet]. 2021 [acesso em 8 de novembro 2023];20(43). Disponível em: <https://revistas.fucamp.edu.br/index.php/cadernos/article/view/2347>
- Sociedade Brasileira de Nefrologia [homepage na internet]. Doença renal crônica: diagnóstico e prevenção [acesso em 17 fev 2023]. Disponível em: <https://www.sbn.org.br/noticias/single/news/doenca-renal-cronica-diagnostico-e-prevencao/#:~:text=Esses%20exames%20s%C3%A3o%3A%20a%20dosagem,de%20urina%2C%20entre%20outras%20denomina%C3%A7%C3%B5es>
- Aliança para a Saúde Populacional [homepage na internet]. Saúde e doença na história da evolução humana [acesso em 08 abr 2023]. Disponível em: <https://asapsaude.org.br/jornada-de-gsp/saude-e-doenca-na-historia-da-evolucao-humana/2876/#:~:text=Os%20conceitos%20de%20sa%C3%BAde%20e,a%20evolu%C3%A7%C3%A3o%20da%20experi%C3%Aancia%20humana>
- Duarte L, Hartmann SP. A autonomia do paciente com doença renal crônica: percepções do paciente e da equipe de saúde. Rev. da SBPH. [Internet]. 2018 [acesso em 20 de fevereiro 2023];21(1). Disponível em: <https://revistasbph.emnuvens.com.br/revista/article/view/267>
- Thiengo PC da S, Gomes AMT, Mercês MC das, Couto PLS, França LCM, Silva AN da. Espiritualidade e religiosidade no cuidado em saúde: revisão integrativa. Rev. Cogitare Enfermagem. [Internet]. 2019 [acesso em 7 de abril 2023];24:e58692. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/58692>
- Sociedade Brasileira de Medicina de Família e Comunidade [homepage na internet]. Como a espiritualidade pode influenciar a saúde das pessoas? [acesso em 20 fev 2023]. Disponível em: <https://www.sbmfc.org.br/noticias/como-a-espiritualidade-pode-influenciar-a-saude-das-pessoas/>

