

O SIGNIFICADO DE CONVIVER COM A INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA¹

THE MEANING OF LIVING WITH A CHRONIC KIDNEY FAILURE
EL SIGNIFICADO DE CONVIVIR CON LA INSUFICIENCIA RENAL
CRÓNICA

*Jaqueline Caracas Barbosa²
Olga Maimoni Aguillar³
Magali Roseira Boemer⁴*

RESUMO: Este estudo é parte integrante do resultado de inquietações relacionadas ao viver do doente renal crônico, tema de minha dissertação de mestrado. Para tanto, utilizei a pesquisa qualitativa - modalidade fenomenológica, que possibilitou-me compreender o ser doente renal crônico e responder minha interrogação: **O que é ser doente renal crônico ?** A análise das descrições desvelou o olhar do doente renal crônico com relação a doença, tratamento e possibilidade de cura. Entretanto neste trabalho darei enfoque ao significado do conviver com a insuficiência renal crônica .

PALAVRAS-CHAVE: Enfermagem , Fenomenologia , insuficiência renal crônica .

MINHA TRAJETÓRIA DE APROXIMAÇÃO AO DOENTE RENAL CRÔNICO

Contar a trajetória é narrar como me interessei em aproximar-me da pessoa portadora de insuficiência renal crônica para compreendê-la. É neste contar que repousam minhas inquietações. A partir daí busco, em meio a uma perplexidade, gerar a interrogação que trará à luz o fenômeno, neste caso, vivenciar da pessoa portadora de insuficiência renal crônica.

O primeiro conhecimento que pude ter a respeito de pessoas portadoras de insuficiência renal crônica que se submetiam ao tratamento dialítico ocorreu através de uma palestra proferida por uma enfermeira durante meu curso de graduação em enfermagem. O sentimento que me provocou foi de pena e impotência. Naquela ocasião, lembro-me bem, disse para mim mesma "jamais irei trabalhar com este tipo de paciente", "é uma situação de muita tristeza", "é um caminhar lento para a morte".

Uma segunda experiência aconteceu durante uma visita ao setor de diálise peritoneal, quando bolsista da clínica médica do Hospital Universitário Walter Cantídio da Universidade Federal do Ceará. Essa visita apenas possibilitou-me conhecer o funcionamento do referido

¹ Trabalho é parte integrante da dissertação de mestrado – *Compreendendo o ser doente renal crônico.*

² *Enfermeira do Hosp. Univ. Walter Cantídio da Universidade Federal do Ceará, Mestre em Enfermagem pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.*

³ *Enfermeira. Professor Doutor do Departamento de Enfermagem Geral e Especializada da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Orientadora de Pesquisa.*

⁴ *Enfermeira, Professor associado aposentado da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Colaboradora na condução metodológica.*

setor. Em maio de 1987, fugindo a minha expectativa, assumi a chefia da unidade de diálise peritoneal do mencionado hospital, à frente da qual permaneci até fevereiro de 1990. Além da timidez, muito própria dos que se iniciam em atividades de gerenciamento, meu temor não dizia respeito apenas às atribuições da chefia mas, principalmente, ao ter que lidar com o paciente renal.

Esse gerenciamento proporcionou-me uma mudança de postura em relação ao paciente renal crônico. A convivência foi tão acentuada que, lentamente, a minha recusa inicial em não querer me aproximar desses pacientes transformou-se em uma sensibilidade profunda que possibilitou o emergir de uma grata relação de empatia, expressa em tentativas de ajudá-lo a caminhar em seus novos horizontes. Moviada por essa intenção, senti necessidade de aprofundar meus conhecimentos no campo da nefrologia que já começava a se mostrar envolvente para mim. Com esse propósito, no decorrer do ano de 1990, desloquei-me até São Paulo para fazer um curso de Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica, área de concentração em nefrologia, na Escola Paulista de Medicina. Com os conhecimentos adquiridos, que foram de grande significado para minha formação acadêmica, senti fortalecido o desejo de continuar desenvolvendo esses conhecimentos. Com esse propósito ingressei em 1991 no Mestrado em Enfermagem Fundamental na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

A interrelação entre todas as experiências no decorrer do meu vivenciar a enfermagem consolidou o meu interesse em trabalhar com o paciente renal crônico. Neste momento, as inquietações e perplexidades diante do conhecimento que possuo, até então, e da prática com o paciente renal, conduzem-me a organizar uma pré-reflexão que possibilite gerar uma interrogação.

Identificava nesse paciente todo o seu contexto de doença. Meus conhecimentos explicavam suas razões, seus medos, sua falta de perspectivas, suas limitações. Entretanto, para assisti-lo sob a ótica de minha formação profissional, algo permanecia obscuro, apesar destas explicações.

O MEU PRÉ-REFLEXIVO

A DOENÇA E O TRATAMENTO - Um Breve Relato

A doença é algo desagradável e de difícil aceitação. Atualmente a doença crônica ocorre com maior frequência devido ao progresso diagnóstico e terapêutico que permite uma maior sobrevivência. Esse prolongamento da vida só é possível se a pessoa se sujeitar aos tratamentos permanentes, rigorosos e dispendiosos. Isso é o que ocorre com o paciente portador de insuficiência renal crônica que, através de diálise e transplante renal, tem possibilidade de prolongar a sua vida.

Ao referir-se à insuficiência renal crônica, *Riella (1988)* diz que o rim pode ser acometido por diversas enfermidades, só que algumas comprometem de maneira mais lenta e outras, de forma progressiva. O resultado final são múltiplos sinais e sintomas decorrentes da incapacidade renal de manter a homeostasia interna. A insuficiência renal crônica, de acordo com o mesmo autor, pode ser causada basicamente por glomerulonefrite crônica, nefrosclerose maligna, pielonefrite crônica, nefropatia diabética e doença renal policística.

O tratamento da insuficiência renal crônica depende da evolução da doença. Inicialmente ele poderá ser apenas conservador, através da terapêutica medicamentosa e dietética. A diálise faz-se necessária quando os medicamentos, dieta e restrição hídrica se tornarem insuficientes. Por fim, o paciente tem a possibilidade de submeter-se a um transplante renal.

Quando me refiro ao tratamento dialítico estou considerando a diálise peritoneal intermitente, a diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD) e a hemodiálise. Esses são três

métodos básicos de se fazer uma diálise que têm a mesma finalidade, ou seja, remoção de substâncias endógenas e exógenas, tóxicas ao organismo, correção do equilíbrio ácido-básico e remoção de excesso de líquidos no organismo.

No Brasil, de acordo com dados atuais da Sociedade Brasileira de Nefrologia existem em média 18.000 pacientes com insuficiência renal crônica que são submetidos ao tratamento dialítico em 400 centros de diálise em todo país.

O DOENTE

Além do conhecimento fisiológico da doença, seu tratamento e sua situação atual, está o doente. É nele que concentra-se minha atenção neste estudo. Vários autores, como os apresentados a seguir dirigem seus estudos aos doentes.

Os pacientes portadores de outras doenças crônicas, de uma maneira geral, aprendem a conviver com suas enfermidades. Todavia, no caso do paciente renal crônico, a descoberta da doença se dá de maneira relativamente rápida, pois muitas vezes quando o paciente descobre que é portador de insuficiência renal crônica ele já necessita submeter-se ao tratamento dialítico. Além de ser uma doença crônica, que veio para ficar, ela traz consigo um tipo de tratamento inevitável, inadiável e que tem consequências diretas em toda a sua vida.

Na opinião de *Halper (1971)* o paciente encaminhado para a diálise corre o risco de ter que viver sem sentido, pelas inúmeras transformações de costumes pelos quais deve obrigatoriamente ser submetido. Para ser tão ativo e produtivo quanto permita sua doença e para desfrutar alguma felicidade na vida ele precisa reaprender a viver de outra forma e submeter-se a algumas tensões. Algumas dessas são idênticas às que outros pacientes cronicamente enfermos devem enfrentar, outras são exclusivas da situação de diálise.

Na perspectiva de *Anger (1975)*, a hemodiálise frequentemente traz para o indivíduo um conflito de dependência x independência. O paciente recebe mensagens conflitantes. Por um lado, espera-se que ele coopere com o regime de tratamento, isto é ser dependente e, por outro, incentivam-no que continue independente e leve uma vida "normal" continuando a trabalhar, manter a família e as obrigações sociais.

As considerações que o autor coloca acima vêm ao encontro do que acredito e levam-me a pensar o quanto os profissionais da equipe de saúde e, em particular de uma equipe de diálise têm necessidade de compreender esse paciente, para não serem mais agentes desencadeadores de novos conflitos e tensões.

Halper (1971) ainda comenta sobre mais um sentimento, que para ele é um sentimento justificável e está presente nas reações desses pacientes. É um sentimento de ódio. Os doentes se defrontam com diversas situações geradoras de ódio e, na melhor das hipóteses, há limitações para suas atividades. Eles têm frequentemente graves problemas financeiros e insegurança em relação a empregos. O processo da diálise, às vezes, produz efeitos indesejáveis como náuseas, cefaléia e outros sintomas. As pessoas doentes superam esses desconfortos sem queixas, por reconhecerem que estão sendo ajudadas e poderem vislumbrar um fim para a dor e desconforto quando se recuperarem da doença.

O paciente em diálise, entretanto, enfrenta repetidamente situações geradoras de ódio por longo período de tempo, no entanto, é conflituoso ter ódio de um processo miraculoso que salva suas vidas três vezes por semana, uma semana após outra. É difícil para o doente ter ódio daqueles que operam os aparelhos e deles tratam, mesmo quando lhes inflingem dor. Se os pacientes são tentados a ter ódio, pode haver medo, consciente ou inconscientemente, de represália. (*Halper, 1971*)

Outras reações observadas pelo mesmo autor são o comportamento suicida e o negativismo. O risco de suicídio deve ser avaliado nos pacientes de diálise que desenvolvem depressões graves ou moderadamente grave. Alguns pacientes confessam pensamentos

suicidas, outros devem ser inqueridos sobre os mesmos.

A negação, em geral é observada quando é revelado a eles sobre sua doença e que morrerão a menos que sejam submetidos a repetidos tratamentos com o rim artificial. A negação de alguns aspectos da realidade ou sentimento de negativismo sobre essas coisas desagradáveis também são observadas no decurso da diálise. As vezes o negativismo pode proteger os pacientes de descompensação emocional.

Beard (1969) estudou o medo da morte e o medo da vida nos pacientes de diálise. Ele observou que os pacientes passam a ter medo de morrer quando sabem da gravidade de sua doença renal. Na maioria dos casos a reação seguinte é a fuga do medo pela negação de terem uma doença grave. Após o período de negação, surgem sentimentos de desânimo, tristeza e desespero. As vezes os pacientes sentem a carga esmagadora do medo da morte iminente. Alguns admitem sentimentos de revolta e inveja daqueles que não tenham problemas de saúde.

O medo de viver uma vida insatisfatória como um doente crônico e incapacitado parece quase tão intolerável quanto o medo da morte iminente. Observou ainda que os pacientes que se ajustavam melhor à doença e a incerteza de seu futuro foram aqueles que tiveram relação íntima com alguém a quem pudessem recorrer em ocasiões de tensão e desânimo.

Segundo *Levy (1977)* a adaptação do paciente ao tratamento dialítico tende a passar por uma série de estágios: período de lua-de-mel que é marcado pelo aumento do bem estar físico e sensação de confiança e esperança. Este período geralmente dura de seis semanas a seis meses. Em seguida, vem o período de desencanto e desencorajamento que é caracterizado por um início súbito de tristeza, desesperança e impotência. A depressão e o comportamento suicida são comuns durante esse estágio. E por fim, a adaptação a longo prazo, que ocorre quando o paciente finalmente alcança um nível de aceitação de sua doença e suas limitações. Alguns pacientes jamais conseguem alcançar esse estágio de adaptação.

Ainda que todos esses autores enfoquem as diversas alterações enfrentadas pelos doentes renais crônicos esses estudos não apresentam o discurso do doente, a sua fala, ou seja, como a doença se mostra a ele.

A MINHA INTERROGAÇÃO

Começa, então, a se delinear para mim a idéia de realizar um estudo de natureza qualitativa que possibilitasse o acesso a um objeto de estudo de tal natureza. Nesse sentido, a modalidade de investigação fenomenológica emerge enquanto método de estudo que me possibilita compreender esse doente para, então, poder ajudá-lo. Precisava dirigir-me a ele, para ouvir a sua perspectiva: **“o que é ser doente renal crônico?”**

Procurei debruçar-me sobre as idéias básicas da fenomenologia para poder conduzir tal investigação. Numa tentativa de me apropriar dessas idéias cursei duas disciplinas relacionadas à pesquisa fenomenológica, as quais enfatizavam os fundamentos filosóficos da pesquisa e os recursos básicos para elaboração de um trabalho de investigação, utilizando esse referencial teórico-metodológico.

O que pude captar desse referencial passo a expor no item 3, de forma que o leitor possa ver este estudo sob a ótica do referencial que o norteia.

A PESQUISA QUALITATIVA EM FENOMENOLOGIA E SUA PERSPECTIVA NESSE TRABALHO.

Para elaboração deste item utilizei-me de referências básicas que incluí os trabalhos de

Dartigues (1973), Martins; Dichtchekenian (1984), Martins; Bicudo (1989), Martins; Boemer; Ferraz, (1990), Martins (1992), Merleau-Ponty (1972).

A fenomenologia surgiu e cresceu tendo suas origens no pensamento de Edmund Husserl, na primeira década deste século. O movimento fenomenológico representou o ensejo de um novo método para as ciências do homem que possibilitasse estudar esse homem em sua totalidade, em sua experiência vivida.

Para Husserl, a fenomenologia é a ciência que confere um sentido ao Ser e ao fenômeno, numa associação indissolúvel. Etimologicamente, o termo fenômeno vem da expressão grega "*fainomenon*" e deriva do verbo "*fainestai*" que quer dizer mostrar-se a si mesmo. Assim, "*fainomenon*" significa aquilo que se mostra, que se manifesta. "*Fainestai*" é a forma reduzida que provém de "*faino*" que significa trazer à luz do dia. Significa aquilo onde algo pode tornar-se manifesto, visível em si mesmo.

A fenomenologia não irá se preocupar com generalização, princípios e leis. Ela tem a preocupação de descrever o fenômeno e não de explicá-lo, não se propondo à busca de relações causais. A preocupação é no sentido de mostrar e não em demonstrar.

Em pesquisa fenomenológica, lembram *Martins e Bicudo (1989)* não há problema, o pesquisador não tem um problema para pesquisar. Ele tem suas dúvidas sobre alguma coisa e quando há dúvidas, ele interroga. Quando pergunta tem uma resposta. Quando interroga terá uma trajetória, estará caminhando em direção ao fenômeno, naquilo que se manifesta por si, através do sujeito que experiencia a situação..

Para análise do fenômeno situado, portanto, daquele fenômeno que foi posto diante dos olhos para investigação, o pesquisador busca descrições da experiência pelos sujeitos que são os sujeitos da pesquisa. Para chegar à evidência das experiências, o pesquisador inicia com o campo perceptual que se oferece ao sujeito a todo momento. Dentro do campo destacam-se alguns aspectos que impressionam o pesquisador, aspectos aí presentes que se impõem à atenção. Nenhum objeto no conjunto total da descrição apresenta-se como algo isolado mas, desde o início, como um objeto num horizonte. Através das descrições o fenômeno surge. A descrição é um relato de alguém que sabe alguma coisa para alguém que não sabe; não se trata de uma redação ou de um relatório porque o pesquisador não sabe o que se passa com o sujeito é preciso que este sujeito descreva o que se passa com ele. A descrição se dá, então, na experiência do sujeito que está experienciando aquela situação. É desta maneira que o fenômeno situado se ilumina e se desvela para o pesquisador.

Nas descrições feitas pelo sujeito o interesse não está em saber o que o sujeito pensa, qual a sua opinião mas, mostrar aquilo que o sujeito está experienciando.

No presente estudo, as descrições do doente renal crônico acerca do seu ver e perceber a doença possibilitam chegar à essência do que está sendo para ele vivenciar tal situação. Como as descrições constituem um caminho para a compreensão de como a doença vem se mostrando ao doente, cabe a mim, enquanto pesquisador, formular uma interrogação significativa de forma que as descrições levem a uma inteligibilidade articulada do tema tratado.

Captar o significado da doença em sua existência passa a ser então a minha preocupação; para tanto, voltei-me para suas falas, para suas descrições do seu ver a doença. Planejei uma forma de acesso a essas falas na tentativa de desvelar o que se mostrava oculto para mim.

Formulei então a questão norteadora mediante a qual os sujeitos pudessem direcionar suas falas de uma forma livre e que refletisse o seu ver, o seu perceber, o seu experienciar. A questão orientadora, portanto, é a seguinte:

Conte para mim, como está sendo para você a experiência de ser doente renal crônico.

O ACESSO AOS SUJEITOS - TRAJETÓRIA DA PESQUISA

Este estudo foi realizado na unidade de hemodiálise pertencente ao Centro de Pesquisa de Doenças Hepato Renais do Hospital Universitário Walter Cantídio da Universidade Federal do Ceará.

Os humanos desta pesquisa foram onze pacientes portadores de insuficiência renal crônica, que se submetiam à hemodiálise no período da coleta de dados.

De acordo com a metodologia utilizada não existe um número de sujeitos pré-determinado. Entrei em contato com dezesseis pacientes, dentre os quais somente um não aceitou participar da pesquisa e dois não compareceram ao encontro. Foram realizadas quatorze entrevistas, sendo que três foram excluídas deste trabalho devido a erros técnicos durante a gravação, o que impossibilitou uma transcrição fiel dos discursos.

Os encontros foram realizados no período de dezembro de 1992 a fevereiro de 1993. Essa fase só foi encerrada quando houve repetitividade, a partir das quais foram buscadas as convergências entre os discursos.

Uma vez obtidas as descrições, as mesmas foram analisadas com vistas a buscar as suas convergências, ao invariante, e que apontam para aquilo que o fenômeno é, em sua essência.

ANÁLISE DAS DESCRIÇÕES

Para a realização da análise das descrições foi necessário percorrer quatro momentos propostos por *Martins e Bicudo (1989)*.

- Leitura atenta da descrição, do princípio ao fim, sem buscar ainda, qualquer interpretação do que está exposto ou sem qualquer tentativa de identificar qualquer atributo ou elemento ali contido. Essa leitura visa chegar a um sentido geral do que está escrito.

- O pesquisador relê o texto, tantas vezes quanto preciso, com o objetivo de discriminar "unidades de significados", sob uma perspectiva psicológica, focalizando o fenômeno que está sendo pesquisado.

- O pesquisador transforma as expressões cotidianas do sujeito em uma linguagem do pesquisador.

- O pesquisador faz uma síntese de todas as unidades de significado, transformadas agora em uma proposição consistente referente às experiências do sujeito, a fim de se chegar à estrutura do fenômeno.

Esses momentos são constitutivos da análise ideográfica ou seja, análise psicológica do indivíduo. A análise ideográfica⁵ refere-se à inteligibilidade que se articula nos significados imanentes de cada discurso, nas inter-relações dos significados que eles possuem.

Após a análise psicológica individual de cada discurso, buscando as convergências em cada um, passei a construir os resultados. Esse é o momento em que o pesquisador analisa as proposições que emergem dos discursos buscando a compreensão do fenômeno.

Neste trabalho irei analisar apenas uma das proposições relacionada ao conviver do doente renal crônico com a sua doença.

⁵ A raiz do termo está em ideografia que se refere a representação de idéias por meio de símbolos gráficos.

CONSTRUINDO OS RESULTADOS

O SEU CONVIVER COM A INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA

Uma das situações descritas pelo doente renal crônico foi o desejo de ser visto não com o estigma de uma pessoa doente, mas como uma pessoa normal⁶:

- *eu vivo normal, eu ajudo em casa, tem problema não, eu saio, [...] não atrapalha eu fazer nada não.* (D3 - 4)

- *A minha vida eu não vou dizer que é normal porque eu não sou normal, mas que para mim ela é normal* (D6 - 1)

- *eu não tenho nenhum, vamos dizer nenhum recalque, alguma coisa, eu não, vida normal, normal* (D6 - 3)

- *No começo [...] era terrível pra mim, eu me sentia uma doente mesmo, [...] achava que as pessoas iriam me rejeitar por causa da doença..* (D9-1)

Somente uma paciente disse sentir-se uma pessoa doente:

- *foi indo até que me conformei mais, [...] só não sou mais porque eu venho sempre ainda adoentada, sou muito mole [...] muita fraqueza [...] não agüento [...] moleza nas pernas, dor no corpo.* (D8 - 15)

A literatura vem mostrando que os indivíduos em condições crônicas de saúde enfrentam algumas mudanças e perdas significativas em seu viver. Entretanto, essas pessoas, em suas falas, dizem que têm uma vida normal.

Percebo uma necessidade de reafirmarem para si mesmos e aos outros que, apesar das restrições, permanecem inteiros, íntegros em sua unicidade. Um órgão vital está seriamente lesado, isto afeta o seu ser mas não impede que possam redimensionar sua existência e repensar parâmetros para esta normalidade.

Nesse sentido se vêem como normais, procurando existir como pessoas normais, tendo desejos, projetos, enfim, continuam sua existência. Reafirmam essa normalidade e parecem fazer um apelo às pessoas ao seu redor para que assim os vejam. Temem o estigma de serem considerados pessoas doentes.

As pessoas que convivem com o doente têm um papel muito importante nesse perceber, pois por vezes é o medo de ser rejeitado pelo outro que impede a muitos de se considerarem como seres coexistentes com outros seres. Observa-se que é através das experiências anteriores de cada um que o homem passa a olhar as pessoas dessa ou daquela maneira, ou seja, se ele ou alguém muito próximo já passou pela experiência de doença, ele tem um olhar menos discriminativo. Isso também acontece muitas vezes com os profissionais de saúde, como relata *Olivieri (1985)* a respeito da experiência de um médico que passou a ser portador de insuficiência renal crônica e, a partir de então, modificou sua forma de ver os seus pacientes.

No seu conviver com a doença, o doente renal crônico, mesmo percebendo-se como uma pessoa que tem uma vida normal, reconhece que a moléstia traz limitações advindas tanto de si mesma como do tratamento dialítico. Limitações essas relacionadas com a alimentação, ingestão hídrica e implicações na utilização do seu tempo e nas atividades de lazer:

- *faço tudo o que tenho direito, não na minha alimentação, mas no resto tudo [...] alimentação que eu não posso fazer igual [...] já faço mediante a orientação [...] a alimentação na vida da gente é tudo, não é só na máquina né, a máquina faz uma parte e a gente faz a outra...* (D6 - 2)

- *não posso beber, não posso comer o que quero, a gente fica limitado* (D7 - 18)

⁶ Os números entre parênteses referem-se aos discursos dos pacientes que encontram-se com o autor, à disposição dos leitores

- *Eu vivo bem, eu viajo, tô pensando até em viajar, talvez vá agora em janeiro [...] vou na sexta e volto no domingo à noite.* (D3 - 11)

- *faço de tudo, só não mesmo passeio de praia assim por causa do cateter, mas o resto é normal.* (D9 - 3)

É difícil para a pessoa que está doente aceitar essas limitações, pois elas afetam o seu sendo-no-mundo e o seu vir-a-ser.

Percebe-se que a questão da alimentação emerge com muita força no que se refere às limitações. Essas limitações estão relacionadas não só com a privação de alguns alimentos, mas também, com a alteração no sabor destes alimentos, devido ao tipo de dieta do doente renal. Autores têm atentado para o aspecto nutritivo (Angelis, 1979) sociológico, econômico, (Minayo, 1985); político, econômico (George, 1978) Entretanto, o que se mostra a mim é que essas falas dizem respeito a uma dimensão existencial desse significado, na medida em que a privação alimentar também os afeta, de forma intensa nas facetas do seu mundo, a saber o mundo ao seu redor, o mundo das suas relações com os outros homens. Acredito que essa é uma interface que poderá ser melhor desvelada.

O fato de manter-se ocupado, sentir-se útil, não ficar sem fazer nada é uma das maneiras de conviver com a doença, conforme o revelado nestas falas:

- *não fico preso em casa não, minha mulher briga porque tenho uma vida muito atarefada e tenho esse problema, precisava parar um pouco. Meus amigos me deram conselho disseram: se aposente, digo: não me aposento não, ficar em casa pra que, [...] eu tenho o que fazer, [...] fim de semana como amanhã, eu viajo para o interior [...] lá eu planto banana [...] viajo para ver como estão as coisas lá. Eu não paro é de domingo a domingo [...] eu tô me sentindo bem, não estou sentindo nada.* (D6 - 9)

- *faço tudo em casa, tenho plantas para tentar esquecer mais, fico ocupado, saio para tentar esquecer[...]se eu ficar só em casa sem fazer nada, acho que vou pirar.* (D10 - 4)

Emerge a idéia de que a ocupação é uma estratégia para não ficar pensando na doença, se entregar a ela. Tal entrega, pode significar um desistência de viver, ou seja, a idéia de morte também permeia, de certa forma, esses discursos.

Um outro aspecto desse conviver com a insuficiência renal crônica diz respeito à família. O fato de receber apoio das pessoas queridas faz o doente sentir-se melhor. A doença, de uma certa maneira, é também da família e quando os familiares estão presentes, dando apoio constante, a dor do doente renal crônico é compartilhada, diluída. Nestes depoimentos percebe-se o significado do apoio familiar:

- *em casa a minha família já é acostumada com o meu problema, me aceitam como uma pessoa normal* (D3 - 9)

- *colegas, mãe, esposa, deram força [...] mas foi uma barra pra mim, até hoje eu não me acostumei com essa doença ainda.* (D11- 3)

As considerações sobre esses depoimentos nos remetem ao item dois, no qual cito Beard (1969) que aborda essa questão dizendo que os pacientes que ajustavam-se melhor à doença e à incerteza de seu futuro foram aqueles que tiveram relação íntima com alguém a quem pudessem recorrer em situação de tensão e desânimo.

A maneira de reagir frente à doença, difere de pessoa para pessoa. No entanto, a necessidade de reaprender a viver é vista, pelos sujeitos, como algo indispensável, mas que leva um certo tempo:

- *Vou levando a vida mesmo, a gente tem que se acostumar e aceitar.* (D3 - 6)

- *pra mim não tem jeito. [...] não adianta me entregar, não adianta gritar, [...] vou comer tudo pra morrer, não adianta fazer isso, a gente quer viver [...] tem que fazer a coisa como ela é.* (D6 - 5)

- *doente tem que se acostumar com a doença né, tem que se educar que ele é um cara doente* (D7 - 1)

A gente tem que aceitar o que vem [...] lógico que não é bom, [...] mas você tem que se acostumar [...] que conviver com a doença. (D7 - 5)

- no começo fiquei muito amarrado dentro de casa sentia até dor de cabeça, ficava ruim, aí depois fui pegando o ritmo da doença, fui me acostumando. (D7 - 7)

- o paciente tudo se zanga [...] eu digo rapaz vocês tem que se acostumar com a doença, porque se não se acostumar... (D7 - 12)

- Eu não vou dizer que me sinto bem ótima, porque, eu acho que ninguém se sentiria assim, mas eu tô me acostumando tô aprendendo a conviver (D9 - 6)

As falas refletem uma impotência do doente face ao que lhe está acontecendo. Impotência essa presente através de uma postura de conformismo, de inevitabilidade. Parece-me que isso pode ser confundido como uma aceitação da moléstia; entretanto, uma análise mais atenta, um olhar direcionado para a fala mesma, permite ver que a aceitação que se mostra diz respeito ao tratamento. Isto faz sentido na medida em que o tratamento é a única possibilidade de continuar sendo-no-mundo, existindo.

Um dos sujeitos diz:

- colegas, mãe, esposa deram uma força [...] mas foi uma barra até hoje eu não me acostumei com essa doença ainda (D11 - 3)

A literatura traz a questão da relação entre aceitação e tempo. Alguns autores afirmam que para o doente renal crônico reaprender a viver, poderá levar de seis meses a um ano. A fala da pessoa acima parece confirmar o que dizem os autores, pois ele teve conhecimento de sua doença e estava sendo submetido ao tratamento há apenas um mês.

REFLEXÕES FINAIS

O refletir sobre este estudo reporta-me aos momentos anteriores a minha vivência com o doente renal. O primeiro momento, permeado por sentimentos de pena e impotência. Em seguida, o conviver com esse doente, já fazendo parte do meu mundo-vida. E, o momento atual onde sinto-me com maiores possibilidades para falar sobre ele, agora sim, conhecendo melhor o seu existir no mundo com os outros, consigo mesmo e com a doença.

Nesse des-velamento, o doente renal crônico mostrou-se a mim como uma pessoa que sofreu uma ruptura no seu viver, de forma inesperada, provocando mudanças, transformações. A rigor um marco em sua vida.

Embora procurando viver como as outras pessoas, ele sabe que desse viver faz parte algumas limitações, não só decorrentes da doença, mas também do tratamento.

A investigação de natureza fenomenológica foi pertinente ao objeto que me propus a estudar, possibilitando-me a apreensão de parte do ser que vivencia tal processo de doença. Nessa apreensão está contido um des-velamento, uma iluminação daquilo que se mostrara a mim enquanto fenômeno **“O que é ser doente renal crônico”?**

A compreensão pode ser um caminho para a transformação, para a configuração de novos horizontes de assistência à pessoa que é portadora de uma moléstia de tal gravidade.

ABSTRACT: *This study is part integrant of result of my inquietude in relationship to the ill person with renal cronic illness, subject of my dissertation. For that, I used qualitative research phenomenological modality, that allowed me to understand the ill and to answer my interrogation: **What is to be a renal chronically ill person?** The analysis of descriptions revealed the look of the renal chronically ill in relationship with the disease, treatment and the possibility of cure. However in this study I emphasize the meaning to live with chronic renal failure.*

KEYWORDS: Nursing, Phenomenology, Chronic Renal Failure

RESUMEN: Este estudio es parte integrante del resultado de inquietudes relacionadas con el vivir del enfermo renal crónico, tema de mi disertación para el master. Para tanto, utilicé la investigación calitativa –modalidad fenomenológica que me permitió comprender al enfermo renal crónico y responder a mi pregunta/interrogante: ¿ Qué es ser enfermo renal crónico? El análisis de las descripciones desveló la mirada del enfermo renal crónico respecto a la enfermedad, tratamiento y posibilidad de cura. Sin embargo, en este trabajo daré enfoque al significado de lo que es convivir con la insuficiencia renal crónica.

PALABRAS CLAVE: Enfermería, Fenomenología, Insuficiencia renal crónica.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ANGELIS, R.C. *Fisiologia da nutrição*. 2. ed. São Paulo: Livraria Editora, 1979. v.1.
- ANGER, D. The psicologic stress of chronic renal failure and long-term hemodialysis. *Nurs. Clin. North. Am.*, v. 10, n. 3, p. 449-60, 1975.
- BEARD, B.H. Fear of death and fear of life. *Arch. Gen. Psychiatry*, v. 21, p. 373-80, 1969.
- DARTIGUES, A. *O que é fenomenologia?* Trad. de Maria José J. G. de Almeida. Rio de Janeiro: Eldorado Tijuca, 1973.
- GEORGE, S. *O mercado da fome*. Trad. de Eneida Cidade Araújo. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1978
- HALPER, I.S. Observações psiquiátricas em um programa de hemodiálise crônica. In: Simpósio sobre doenças dos rins. *Clin. Med. Am. Norte*, p. 117-91, 1971.
- LEVY, N.B. Psychological studies at the downstate medical center of patients on hemodialysis. *Med. Clin. North. Am.*, v. 61, n.4, p. 759-69, 1977.
- MARTINS, J. Psicologia da cognição. In: MARTINS, J.; DICHTCHEKENIAN, M. F. *Temas fundamentais de fenomenologia*. São Paulo : Moraes, 1984 .
- MARTINS, J. *Um enfoque fenomenológico do currículo: educação como poiesis*. São Paulo: Cortez, 1992
- MARTINS, J.; BICUDO, M.A.V. *A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos*. São Paulo: Moraes, 1989.
- MARTINS, J.; BOEMER, M.R.; FERRAZ, C.A. A fenomenologia como alternativa metodológica para pesquisa: algumas considerações. *Rev. Esc. Enf. USP*, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 139-47, 1990.
- MERLEAU-PONTY, M. *Fenomenologia da percepção*. Trad. de Reginaldo DIPIERO. São Paulo: Freitas Bastos, 1971.
- MINAYO, M.C.S. *Raízes da fome*. Rio de Janeiro: Vozes, 1985.
- OLIVIERI, D.P. *O ser doente: dimensão humana na formação do profissional de saúde*. São Paulo: Moraes, 1985.
- RIELLA, M.C. Insuficiência renal crônica. In:____ *Princípios de nefrologia e distúrbios hidro-eletrolíticos*. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988. cap.19, p.292-313.