

A construção social da experiência de viver com uma doença renal crônica¹

Claudia Andrea Ramírez-Perdomo²
Mari Carmen Solano-Ruiz³

Objetivo: Compreender a experiência vivida por pessoas com Doença Renal Crônica que foram transplantadas, a partir dos significados construídos em relação ao fenômeno vivenciado. **Método:** Estudo hermenêutico-fenomenológico baseado nos cinco existenciais, de acordo com o referencial teórico de Van Manen. Onze pessoas transplantadas participaram do estudo, e os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas, após a aprovação do estudo pelo comitê de ética da Universidade de Antioquia. **Resultados:** Surgiu o tema de Viver com Doença Renal Crônica, e os subtemas foram agrupados como existenciais de Temporalidade: algo inesperado, estar presente e não vê-la, ser jovem e estar doente. Relacionalidade: o apoio, se sentir atados e Doença Renal Crônica Terminal. Espacialidade: mudanças de vida, tristeza e depressão. Corporeidade: deterioração do corpo e alteração da vida sexual. Materialidade: impacto na situação econômica. **Conclusões:** O cuidado proporcionado às pessoas deve ser orientado para o reconhecimento de suas individualidades, entendendo o que a doença significa para o indivíduo e para a família, como eles vivem com ela e quais são as mudanças que enfrentam, levando-os a modificar sua vida e iniciar um processo de longa duração, como é o fato de viver com uma condição de natureza crônica.

Descritores: Insuficiência Renal Crônica; Transplante de Rim; Pesquisa Qualitativa; Hermenêutica; Enfermagem; Cuidados.

¹ Artigo extraído da tese de doutorado "El cuidado de personas con enfermedad renal crónica que han sido trasplantadas: un acercamiento fenomenológico-hermenéutico desde la perspectiva de los pacientes, familiares cuidadores y personal de enfermería", apresentada à Facultad de Enfermería, Universidad de Antioquia, Medellín, Ant, Colômbia.

² Doutoranda, Facultad de Enfermería, Universidad de Antioquia, Medellín, Ant, Colômbia. Professor Associado, Departamento de Enfermería, Universidad Surcolombiana, Neiva, Huila, Colômbia.

³ PhD, Professor Titular, Departamento de Enfermería, Universidad de Alicante, Alicante, Espanha.

Como citar este artigo

Ramírez-Perdomo CA, Solano-Ruiz MC. Social construction of the experience of living with chronic kidney disease. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2018;26:e3028. [Access

mês	dia	ano

]; Available in:

URL

. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.2439.3028>.

Introdução

Os principais desafios enfrentados pelos sistemas de saúde são o envelhecimento e as doenças crônicas. Entre estas, a Doença Renal Crônica é caracterizada por ser uma doença debilitante, causada por uma perda gradual e progressiva da função renal, que afeta a pessoa e seu entorno⁽¹⁾. O número de pessoas com Doença Renal Crônica e Doença Renal Crônica Terminal continua aumentando exponencialmente, sendo um problema de saúde pública que ameaça atingir proporções epidêmicas. Existem vários fatores importantes para seu desenvolvimento, tais como o envelhecimento, as doenças cardiovasculares e a diabetes mellitus tipo II, considerados os responsáveis pela sua crescente incidência⁽²⁾.

Em 2010, mais de 2 milhões de pessoas no mundo foram tratadas dessa doença⁽³⁾. Nos Estados Unidos, durante o ano de 2013, a incidência de pessoas diagnosticadas com a doença ficou entre 6,3 e 9,2%⁽⁴⁾. Estima-se que, em 2030, aproximadamente 2,2 milhões de pessoas necessitarão de tratamento de substituição renal⁽⁵⁾. As principais opções de tratamento são: o transplante renal ou a diálise, e em função das limitações dos transplantes renais, reconhece-se que a maioria das pessoas inicia o tratamento de substituição renal⁽²⁾.

O diagnóstico da doença envolve um reajuste nas diferentes esferas da vida da pessoa, levando-a a enfrentar múltiplas mudanças em sua condição física, psicológica, afetiva, em seu sistema de vida, suas relações familiares, de trabalho e em seu entorno, e que afetam sua vida.

Vários estudos têm abordado esse fenômeno, incluindo as questões nutricionais e as mudanças no consumo protéico-calórico, que causam um aumento da desnutrição durante o estágio inicial das terapias de substituição renal, elevando as taxas de morbidade e mortalidade nessas pessoas⁽⁶⁾. Eles também abordam as alterações na vida sexual do paciente devido às alterações hormonais, os sintomas derivados da doença e do tratamento dialítico⁽⁷⁾ e a importância da tomada de decisão em relação à modalidade de tratamento⁽⁸⁾.

Outros aspectos relacionados com o impacto na imagem corporal e o tratamento, considerado como um mecanismo para sobreviver à doença⁽⁹⁾, as dificuldades em relação à adesão ao tratamento⁽¹⁰⁾, como as experiências e as práticas religiosas, contribuem para a tomada de decisões. As estratégias de enfrentamento utilizadas para assumir a doença e o tratamento dialítico⁽¹¹⁾, bem como as estratégias de enfrentamento utilizadas para assumir o tratamento, tentando continuar a vida apesar da doença^(1,12), são elementos importantes que envolvem mudanças em sua vida.

Com base nas ideias apresentadas, para a Enfermagem, é importante cuidar do indivíduo com Doença Renal Crônica aplicando-se uma abordagem holística construída a partir da dimensão social, a fim de proporcionar à disciplina uma base vivencial e conceitual voltada ao fortalecimento do exercício profissional, considerando-se como aspectos básicos, as experiências das pessoas afetadas pela doença.

Nesse contexto, o objetivo do estudo foi compreender a experiência vivida pelas pessoas com Doença Renal Crônica que foram transplantadas, a partir dos significados construídos em relação ao fenômeno vivenciado.

Método

Foi adotado o método de pesquisa qualitativa hermenêutica-fenomenológica de Van Manen, visando, por meio de entrevista face a face, reconstruir o significado da experiência vivida por pessoas com Doença Renal Crônica. O ambiente sócio-pessoal é explorado com o objetivo de identificar elementos interpretativos que permitam uma profunda compreensão de sua experiência, e derivar do conhecimento obtido, um conjunto de estratégias que permitam melhorar o cuidado prestado pela equipe de enfermagem às pessoas nessa condição de saúde.

A análise se concentrou nos seguintes existenciais⁽¹³⁾: Relacionalidade, identifica as relações que mantemos no espaço que compartilhamos, suscita a reflexão sobre como os relacionamentos podem influenciar na percepção do fenômeno, reconhecendo no outro o comum, os aspectos sociais que dão sentido à vida⁽¹³⁾. Corporeidade, é a permanência no mundo corpóreo, as coisas são conscientemente ou inconscientemente reveladas ou escondidas nos encontros com outras pessoas, a linguagem corporal muda durante esses encontros, e isso permite identificar como o corpo vivencia, sente, percebe e gere o fenômeno⁽¹³⁾. Espacialidade, é interpretada como aquela que possui propriedades cartesianas com coordenadas universais e distâncias, e seu interesse está em como o espaço é sentido e dá significado para o fenômeno⁽¹³⁾, "a espacialidade do homem é algo inerente ao seu ser corpóreo ... "fundamentada" em sua corporeidade"⁽¹⁴⁾. Temporalidade, é examinada em relação a como o tempo é vivenciado, está relacionada com o tempo subjetivo, e os significados da experiência são interpretados em um momento particular⁽¹³⁾. Materialidade, reflete sobre como as coisas são vivenciadas⁽¹³⁾, descreve como os "seres intramundanos ou úteis"⁽¹⁴⁾ atribuem significado.

A amostra foi composta por 11 participantes com Doença Renal Crônica, transplantados e residentes na

cidade de Neiva, Colômbia. Eles foram selecionados por meio de amostragem aleatória⁽¹⁵⁾, não probabilística, orientada por critério, escolhidos a partir da base de dados fornecida pela Unidade de Transplante Sul-Colombiana, composta por 81 receptores de transplantes. Os critérios de inclusão para a coleta de dados foram: maiores de 18 anos, que haviam recebido transplante renal há mais de 6 meses e que residiam em Neiva. Um pseudônimo foi imediatamente atribuído aos seus dados, e decidiu-se identificá-los pelas iniciais de seus nomes.

As informações foram coletadas entre dezembro de 2015 e janeiro de 2017, sendo que uma pessoa foi inicialmente contatada e, com base nessa entrevista, o processo de vinculação dos participantes foi continuado. Todas as pessoas contatadas aceitaram colaborar, e os autores não tinham vínculos com essas pessoas. Entrevistas em profundidade foram utilizadas como técnica para a coleta das informações. O pesquisador contatou os participantes por telefone e os entrevistou em sua residência, a partir da seguinte pergunta geral: Pode me contar sobre sua experiência desde que foi diagnosticado com uma Doença Renal Crônica? Além disso, elaborou-se uma lista de perguntas que permitiram aprofundar sobre o fenômeno. As entrevistas duraram entre uma hora e uma hora e trinta minutos, e foram gravadas, ouvidas e transcritas na íntegra pela pesquisadora.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade de Antioquia, Documento nº CEI-FE2015-05. Considerou-se a Resolução 8430 de 1993 e os princípios éticos de beneficência, autonomia, privacidade, liberdade de expressão e sentimentos.

A análise foi realizada de acordo com o método de Van Manen: leitura e releitura das entrevistas, busca e

compreensão das raízes etimológicas, busca dos temas emergentes, iluminação e ilustração do fenômeno, busca dos padrões comuns, escrita e reescrita focados nos existenciais⁽¹³⁾.

Foram considerados os seguintes critérios de rigor⁽¹⁶⁾: credibilidade e possibilidade de confirmação por meio da transcrição textual das entrevistas pela pesquisadora, sendo os resultados revisados por especialistas em pesquisa qualitativa e devolvidos aos participantes. Quanto à transferibilidade, espera-se que os resultados sirvam para encontrar semelhanças ou divergências com achados de outras pesquisas que abordam o fenômeno.

Resultados

A Figura 1 apresenta a caracterização dos participantes residentes em Neiva, 5 homens e 6 mulheres; idade mínima de 20 anos e máxima de 70 anos, sendo que 6 receberam tratamento de Diálise Peritoneal e Hemodiálise, 4 estão em Hemodiálise e 1 em Diálise Peritoneal.

Surgem três temas: Viver com Doença Renal Crônica, Estar em tratamento e Mudanças de vida com o transplante. Este artigo aborda as descrições relacionadas ao tema Viver com Doença Renal Crônica, e os subtemas de discussão apresentados foram considerados sob o prisma dos existenciais⁽¹³⁾.

A Figura 2 mostra a relação entre os existenciais e os sub-temas, e permite identificar como a experiência é uma rede de relacionamentos e não uma série de eventos que ocorrem ao longo da vida dos seres humanos, o que é consistente com a fenomenologia-hermenêutica. A seguir, eles são descritos e ilustrados com os trechos das entrevistas.

Pseudônimo	Gênero	Idade	Escolaridade	Tipo de tratamento
MMV	F	20	Técnica	Hemodiálise e Diálise peritoneal
JIB	M	27	Secundária	Hemodiálise
VG	F	28	Secundária	Hemodiálise
EP	M	37	Secundária	Hemodiálise e Diálise peritoneal
EYS	M	39	Universitária	Hemodiálise e Diálise peritoneal
MCV	F	42	Universitária	Diálise peritoneal
MAA	F	50	Universitária	Hemodiálise
MEA	F	52	Secundária	Hemodiálise e Diálise peritoneal
MR	F	62	Fundamental	Hemodiálise e Diálise peritoneal
JCC	M	69	Fundamental	Hemodiálise e Diálise peritoneal
AS	M	70	Universitária	Hemodiálise e Diálise peritoneal

Figura 1. Caracterização dos participantes do estudo, Neiva, Huila, Colômbia 2015-2017

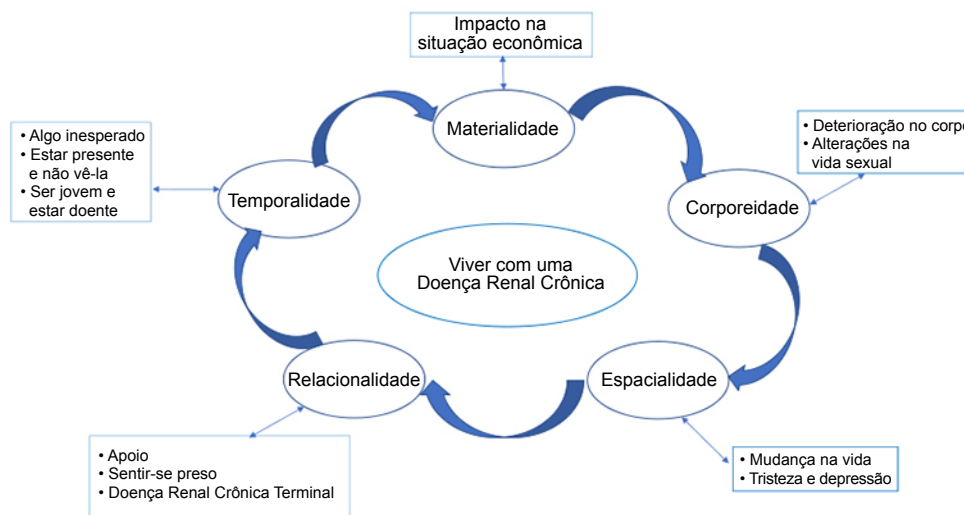


Figura 2. Relação entre os existenciais e subtemas

A Temporalidade significou para os participantes: algo inesperado, estar presente e não vê-la, ser jovem e estar doente.

Algo inesperado "a doença renal crônica: uma surpresa". Eles descrevem que a doença se manifesta como uma ruptura do cotidiano. Sua aparição acontece de uma hora para outra, e as pessoas afetadas experimentam sintomas como vômitos, adinamia, diarreia e edemas, comparecendo em consultas médicas ou prontos-socorros sem imaginar que eles estão sofrendo de uma doença crônica de caráter renal, caracterizada pela falha no funcionamento dos rins.

Tudo começou quando passei a ter uns sintomas ... comecei a me sentir mal, tinha vômito, diarreia, gosto ruim na boca, câimbras, desânimo, inicialmente, tudo o que eu comia eu vomitava, achei que estava com hepatite, anemia ou algum vírus, nunca imaginei que eu tivesse uma Doença Renal Crônica. (EP)

Isso foi há 10 anos, quando fiquei grávida, quando a menina nasceu eu fiquei com edemas, fui hospitalizada e alguns dias depois eles me disseram que eu tinha Doença Renal Crônica. (VG)

Descobrir que *têm Doença Renal Crônica se torna um momento traumático*, que os leva a "não acreditar" no que está acontecendo, pois ao longo de suas vidas eles foram considerados como pessoas saudáveis, e então esta situação se transforma em uma experiência desconhecida. Eles consideram esse processo como uma situação dura e difícil de enfrentar, também descrita como "para a vida".

Eu nunca tinha sido operado ou sofrido fraturas, ter que levar uma vida difícil e me conscientizar disso de um momento para outro, é claro que foi uma experiência nova, estranha, alheia, algo que eu nunca imaginei. Eu pensei: Deus meu, o que é isso tudo? Por que toda essa loucura? Por que eu fiquei doente? e Quando isso aconteceu? Eu dizia "Eu não posso acreditar", porque o que qualquer um pensa é: Porque eu? (MCV)

Estar presente e não vê-la. A DRC se torna uma batalha contra o tempo. Anuncia sua presença enviando alertas que não são detectados precocemente, portanto, o diagnóstico é adiado para quando a doença já se instalou definitivamente na pessoa.

Isso foi difícil, eu nasci com um rim e só soube aos 50 anos de idade ... eles fizeram os exames e descobriram que eu nasci com um rim e eu estava trabalhando como um sapo, devagar, devagar e isso era doloroso Eu estava chegando atrasado ... aí começou minha batalha. Tem sido difícil. (MR)

Isso os acompanha durante muito tempo, e os avisos aparecem, mas eles não são capazes de detectar os sinais de alerta. É desconhecida a presença de doenças associadas como possíveis desencadeadoras desta, e somente quando eles são avaliados pelo médico ou realizam os exames laboratoriais e recebem o diagnóstico, é que estabelecem a associação dos sintomas com a doença. Após o diagnóstico, os participantes reconhecem esses sintomas, mas por falta de conhecimento foram incapazes de detectá-los.

Percebi que havia avisos, mas nunca prestei atenção. Naquela época eu me lembro de consumir álcool nos finais de semana e não sentia vontade de comer, sentia náuseas, bebia e não me sentia bem, "O que há de errado?", "Não quero, não sei o que há de errado comigo, tenho me sentido doente", "percebi que isso acontecia comigo uma vez aqui, outra ali", mas nada além disso. (EYC)

Eu era assintomática, nunca tinha retenção de líquidos, eles me davam uma pasta de enalapril, para controle da pressão e eu continuava trabalhando ... eu nunca tinha tido retenção de líquidos, mas dessa vez entrei com 53 quilos e cheguei a ficar com 60 quilos ... eu tinha 7 quilos só de líquidos. (MAA)

Ser jovem e estar doente. Os participantes jovens reconhecem que o fator idade é positivo, pois implica que eles têm muito tempo para continuar a viver, mas por outro lado, é percebido como um fator que dificulta a continuidade de suas atividades cotidianas. Tudo isso

associado ao fato de não conseguirem realizar atividades sociais próprias da idade, ir a festas com os amigos, consumir álcool, passear ou curtir mundo.

Perde-se a juventude ... a fase em que se sai para beber ou festejar ... agora vejo meus primos, muitos têm a idade que comecei a HD e eles fazem coisas diferentes, o que eu não pude fazer ... é uma fase que não pode ser perdida ... a gente está em plena juventude, quer sair para passear ... para curtir o mundo ... (VG)

Ao mesmo tempo, eles têm dificuldade em estabelecer relações sociais com pessoas do sexo oposto. Eles sentem que, por se encontrarem sob essa condição, ninguém presta atenção neles e não são suficientemente atraentes para estabelecer vínculos que vão além de uma simples amizade. É por isso que surgem sentimentos de frustração, insatisfação e de rejeição à doença e ao próprio tratamento, levando-os a estados de depressão diante da situação que enfrentam. Às vezes eu pensava: "eu faço diálise para conseguir uma mulher", conseguir uma mulher que olha para você assim, e elas são complicadas, elas dizem "Esse rapaz doente ..." Eu me sentia traumatizado ... deprimido e dizia "eu sou tão jovem e com isso", eu pensava muitas coisas. (JIB)

Nesse mesmo sentido, a doença se mostra aos demais através da *fístula arteriovenosa*, e eles se sentem como se fossem "de outro mundo", considerando-se objetos da curiosidade alheia e vivenciando sentimentos de vergonha, acentuados pelo fato de serem jovens.

A fístula parece uma coisa do outro mundo ... aqui neste mundo ela é uma coisa estranha ... por causa da curiosidade das pessoas ... principalmente quando você é jovem ... há senhoras que não se importam com o que irão dizer ... mas um jovem se importa com isso, que as pessoas olhem para ele ... mesmo que não estejam olhando, você põe isso na cabeça ... que as pessoas estão prestando atenção nisso. (VG)

Ser jovem faz perceber a doença como um fator que interfere no desenvolvimento das atividades de caráter sociais, no estabelecimento de relações amorosas, bem como se sentir observado por ter uma *fístula arteriovenosa* que pode ser uma forma de evidenciar a presença de uma doença.

Relacionalidade, foram identificados aspectos como o apoio, sentir-se atado e Doença Renal Crônica Terminal.

O apoio, aparecem dois sub-temas dentro do apoio que são percebidos na doença, o dos amigos e o dos familiares.

O apoio dos amigos. Esse apoio ocorre de diferentes formas: no nível econômico, oferecendo moradia, ajudando com a comida, colaborando no trabalho; fazendo-os se sentir apoiados e que podem confiar neles. Com estes, eles compartilham notícias relacionadas ao transplante, pedem sua colaboração para resolver as diferentes situações apresentadas, de tal forma que transformam sua companhia em uma

forma de entender que a "vida não acabou", que ainda estão vivos e, portanto, devem seguir em frente na vida, acompanhados não só pela doença, mas pelas pessoas que estão lá para apoiá-los.

Liguei para uns amigos ... e lhes disse "Eu provavelmente vou fazer o transplante". Peguei um pouco de dinheiro e fui para o aeroporto, viajei para Bogotá para fazer o transplante ... Quando vim morar com meu amigo ... a esposa dele ... fazia até a comida sem sal, eu tirava a minha comida e depois ela colocava o sal para todos, eles cuidavam da minha dieta. (EYC) *Minhas companheiras chegaram, foi uma bênção, pessoas que estavam acompanhando pacientes internados e que me deram uma lição de vida, num dado momento perguntam: O que aconteceu? Por quê? Como foi a cirurgia?, porque sempre perguntam isso, mas logo eles começaram a falar sobre trabalho, o que acontecia no trabalho, fiquei olhando para elas e disse: "A vida não acabou, eu estou viva, com essa doença, mas viva". (MCV)*

O apoio familiar. É fundamental se sentirem acompanhados e amparados, com a percepção de estarem protegidos. A intervenção da família nesta fase lhes dá a sensação de que os problemas diminuem, os ajuda a enfrentar a doença e facilita o processo de adaptação. Eles reconhecem a participação de sua família no cuidado com a dieta, seu apoio econômico, emocional e sua participação no tratamento. Desta forma, eles percebem que a doença não é um processo vivido de maneira isolada, mas envolve todos os membros da família, transformando-os em pilares indispensáveis para que a pessoa possa ter sucesso e superar a doença.

A doença é de nós dois, três, quatro, não é só minha, ela também é do meu marido e dos meus filhos. O parceiro jovem quer que a doença seja apenas da esposa, mas a pessoa precisa dos outros para superar a doença, isso é vital, ter a família do lado, pois se você não tem o apoio da família, você vai recaindo, e isso ocorre rapidinho; se o marido não apoia sua esposa, ela não vai aceitar a doença, ela não aceitar viver com a doença ... daí adeus ... a principal causa é essa, não aceitar a doença. (MEA)

Estar atado. A doença os faz pensar que estão atados, porque eles têm dificuldades para viajar, sair para trabalhar e participar de atividades recreativas. A sensação de estarem atados é descrita em seus relatos, eles são excluídos de muitas atividades porque a doença restringe a possibilidade de executá-las, ou elas têm que ser adiadas, e fica evidente o medo que vivenciam pela possibilidade de fazer uma viagem ou pela incapacidade de trabalhar por se sentirem atados.

A pessoa fica atada ... eu tive a oportunidade de ir para outro país, porque eu tenho uma filha que mora no exterior, mas eu não queria sair agora, tenho medo de ficar doente por lá ... temo que me dê uma infecção urinária ou coisa do tipo. (AS)

Eu tive que procurar um trabalho onde eu não precisasse fazer força, porque eu sou operado do pulmão ... para correr ... eu fico

muito ofegante, eu já não posso fazer muito esforço e a poeira me faz mal por causa da diálise. (JIB)

Doença Renal Crônica Terminal. Nas entrevistas os participantes expressam o terror que vivenciam quando ouvem as palavras crônica terminal, referindo-se à doença no estágio em que se encontram, pois têm a sensação de estarem próximos da morte. Seus relatos revelam a angústia que sofrem quando ouvem palavras que têm um significado assustador para eles.

Isso causa terror, porque quando eles dizem "já não há mais nada a fazer", a palavra terminal significa que "nada mais funciona", "você vai morrer", as pessoas ficam impressionadas quando lhes dizem terminal, porque: AIDS, câncer, morte cerebral, são terminais, então, é a parte psicológica que é afetada. (EP)

Espacialidade, foram identificados aspectos como: mudanças na vida, tristeza e depressão.

Mudanças na vida - "um balde de água fria". O aparecimento da doença os leva a fazer mudanças em suas vidas, seus planos são abandonados, e eles devem ajustar seu estilo de vida, adaptar-se a uma nova situação, assumir um novo tratamento, tomar decisões. Eles sentem que a sua vida acabou, despertam para uma realidade que consideram difícil e a vivenciam como se estivessem surpresos. Em muitas situações, sua vida sofre um duro golpe, porque são o arrimo econômico da família, e isso os leva a repensar a sua situação, provocando mudanças de papel, que impactam sua vida nos âmbitos econômico, social e afetivo.

É muito difícil ... é como se você estivesse desperto e lhes jogam um balde de água fria. O que aconteceu? Por onde eu começo? Para onde eu vou? O que eu faço? O que eu vou fazer da minha vida?, sigo, paro, fico. (EP)

Mudar o estilo de vida, logo eu era daquelas que passavam a noite lendo, eu passava a noite em uma conferência, uma peça de teatro, tinha planos, fazer um mestrado, trabalhar com ensino, continuar na história literária, naquele momento e naquele instante a pessoa pensa "eu já morri", eu tenho uma doença grave. (MCV)

Tristeza e depressão. A doença afeta sua condição emocional, e eles se referem a momentos que vão desde não saber o que fazer até pensamentos suicidas. Aparecem sentimentos de desespero e tristeza, que às vezes os levam a pensar em cometer suicídio. Porém, através do apoio percebido, da reflexão e da medicação, eles conseguem superar esses sentimentos e passam a seguir em frente, aceitando a doença. A solidão e a depressão são fatores que pioram os sentimentos de desespero e o desejo de por fim a sua vida, para acabar com o sofrimento pelo qual estão passando.

Foi difícil nos primeiros 15 dias ... eu tentei me suicidar, e essa história "só acontece com os outros", de querer morrer, é verdade ... Eu pensei: E agora? Quando eu comecei a pensar sobre isso, eu decidi me suicidar, então eu simplesmente abri a janela no segundo andar e ia pular, mas quando eu abri a janela

eu pensei: O que estou fazendo? ... perdão, Deus, não, então percebi que eu estava mal, estava deprimida, principalmente porque eu estava sozinha". (MCV)

Corporeidade, a doença se torna aparente devido à: deterioração do corpo e alteração na vida sexual.

Deterioração do corpo. A doença causa deteriorações no corpo, perda de peso, mudança na cor da pele e distensão abdominal, o que os deixa inseguros e temerosos. O corpo os deixa envergonhados de tal modo que isso os impede de estabelecer relações com os outros. A doença se torna evidente em toda a sua magnitude, pois transforma o corpo em um instrumento que a faz aflorar com toda a sua intensidade, consolidando sua presença em suas vidas.

"Me envergonhava quando olhavam para mim ... eles me perguntavam ... O que você tem? ... eu era magrinha e com uma barriga grande, me dava vergonha ... eu fui tímida a vida toda ... Eu pensava: Mas por que eles perguntam tanto? ... eu não gostava de sair ... eu só ficava dentro de casa". (MMV)

Eu fiquei magrinha, moreninha, escurinha, porque o corpo muda fisicamente e é terrível, fisicamente ... a gente se sente feia ... se vê diferente dos outros, das pessoas normais ... então a auto-estima diminui. (VG)

Alterações na vida sexual. A doença afeta a vida sexual, e sentir-se doente e estar em tratamento são fatores que os levam a ter dificuldades para manter uma vida sexual ativa. Esta muda, simplesmente reduz, eles experimentam medo de não "funcionar", a associam com uremia, drogas, comorbidades ou a presença do cateter peritoneal, enchendo-os de angústia e desespero, além do agravante de não conseguirem comentar sobre a situação ou buscar ajuda para resolvê-la.

A experiência de ter relações sexuais, a pessoa fica desanimada, a doença e muitos medicamentos afetam a ereção ... então, a pessoa tenta manter o casamento da melhor forma possível, mas não é a mesma coisa ... conheço amigos que têm problemas nesse sentido, eles não comentam sobre isso porque são coisas íntimas, isso surge em conversas, quando há reuniões ... digamos que aí se expressem. (AS)

O ritmo sexual mudou, foi reduzido simplesmente a zero, daí ficam angustiados: estou bonito o suficiente para ela? (MCV)

Materialidade, surge o aspecto relacionado com o impacto na situação econômica.

Impacto na situação econômica. Os depoimentos permitem ver o impacto econômico da doença, deixar o trabalho ou aposentar-se por invalidez diminui sua renda. Além disso, o aumento do custo da viagem e ter que assumir os custos do tratamento, os leva a perceber a doença como uma situação difícil de lidar.

O trabalho me custou muito, eu estava trabalhando, foi o que mais me custou, eu deveria estar ganhando um salário melhor e agora eu tenho uma renda baixa ... Então isso dói, eu não ganho o que eu deveria ... esse foi o maior custo por causa da doença, eu tive que me tornar um pensionista. (MCV)

A parte econômica é afetada, eu tive que deixar meu trabalho, não me sentia capaz de trabalhar, me sentia cansado ... eu que sempre tive disposição, não me sentia em forma para trabalhar bem. (AS)

Discussão

A Temporalidade, não é o tempo do relógio ou o tempo cronológico, mas o tempo em que o fenômeno é vivenciado⁽¹³⁾, o passado é o "pré", o futuro é o "admir" e o presente é o "agora"⁽¹⁴⁾. Portanto, reconhece-se a presença inesperada da doença, mas cuja evolução ocorre ao longo do tempo, abstrato, mas que pode ser decisivo para romper a frágil linha entre a saúde e a doença.

O surgimento da doença de forma abrupta coincide com os resultados de estudos que descrevem sua presença como um embate entre o passado e o presente, dificultando a compreensão de como ela progrediu a este ponto. O diagnóstico e o tratamento da doença são percebidos como algo repentino, avassalador e desconhecido⁽¹⁷⁾, e sua descoberta é feita tardiamente, pois seus sintomas não são percebidos, impedindo sua detecção em tempo hábil. Portanto, reconhece-se a importância de programas de promoção e prevenção que contribuam para a detecção e intervenção precoces, a fim de retardar a progressão da doença⁽¹⁸⁾.

Estar presente e não conseguir vê-la, os sintomas aparecem, mas não são identificados devido à falta de conhecimento. Anemia, proteinúria e edema ocorrem na Doença Renal Crônica, mas passam despercebidos e não são evidentes, levando-os a ignorar sua doença⁽¹⁹⁾. Portanto, as pessoas doentes seriam beneficiadas com intervenções oportunas das equipes nefrológicas interdisciplinares, que promovam estratégias educativas e de cuidado com a doença, visando minimizar o impacto da doença⁽²⁰⁾, pois a falta de conhecimento contribui para que a diálise seja iniciada de forma emergencial, causando um aumento das taxas de morbidade e mortalidade nessas pessoas⁽²¹⁾.

Os jovens têm dificuldade de aceitar as mudanças em sua autoimagem, pois se sentem inseguros diante dessa situação. Tem sido descrito como isso afeta sua interação social, principalmente por causa da presença de cateteres, da fístula arteriovenosa e da impossibilidade de administrar atividades da vida cotidiana, considerados como fatores estressores para eles⁽²²⁾. Ao mesmo tempo, eles sentem solidão, isolamento e perda da autoestima associada à presença da doença e ao tratamento⁽²³⁾.

Resultados de pesquisas mostram a importância da família e dos amigos no cuidado da doença, que os ajuda a continuar com suas vidas⁽²¹⁾, bem como a percepção do impacto negativo que a doença tem sobre sua família em decorrência do tratamento⁽²⁴⁾.

O tratamento, percebido como o eixo central e essencial das atividades do cotidiano, desperta neles sentimentos de desespero e angústia, porque se sentem aprisionados em seu mundo⁽²⁵⁾. Eles perdem a autossuficiência, tornado-se dependentes dos outros

e do tratamento, e essas restrições, a angústia e as limitações são percebidas como uma "perda da liberdade", o que restringe suas atividades sociais⁽²⁶⁾.

Quanto às mudanças na vida, tristeza e depressão, vários estudos detalham como as pessoas com Doença Renal Crônica, em especial os jovens, experimentam perplexidade e negação em relação à sua condição, levando-os a desenvolver pensamentos negativos sobre sua vida⁽²⁷⁾ e a manifestar surpresa, raiva, indignação, isolamento e depressão devido ao fato de terem a doença⁽²⁸⁾. Outros estudos mostram como a doença os incapacita de desempenhar suas atividades, as restrições na dieta e nos líquidos, bem como em seu estilo de vida, os quais representam fatores que afetam o equilíbrio entre a doença e a normalidade, fazendo-os compreender que sua vida muda⁽¹¹⁾.

Em relação à deterioração do corpo, foram identificadas pesquisas que descrevem que existe uma interação entre o corpo doente, o tratamento e o trabalho, o que leva à alterações nas habilidades e necessidades do "corpo cronicamente doente"⁽²⁹⁾. Esta deterioração afeta a vida das pessoas doentes, levando-as a apresentar dependência, autopiedade, depressão e mudanças que produzem sobrecarga e piora da sua qualidade de vida⁽³⁰⁾.

A Doença Renal Crônica e, principalmente a hemodiálise, afetam significativamente a sexualidade das pessoas, aumentando o impacto que a doença tem sobre aqueles que padecem dela⁽⁷⁾. As descrições mostram como homens e mulheres vivenciam os efeitos e a perda do interesse sexual associada à doença e ao tratamento, que é aceita com resignação⁽³¹⁾. Nesse mesmo sentido, a presença de um cateter é percebida como ameaçadora para as relações conjugais, tornando-se em um obstáculo nas relações sexuais⁽³²⁾.

Verificou-se nessa revisão que os sintomas da doença afetam negativamente a vida profissional⁽³¹⁾. A própria doença produz um impacto econômico adverso, levando-se em conta o investimento de tempo no tratamento e os custos adicionais que eles devem assumir para a realização do mesmo. Manter o emprego lhes permite satisfazer suas necessidades e se sentir realizados como pessoa, mas eles sentem medo de ter que abandoná-lo, porque isso significa ter que depender de sua família ou deixar de ser o suporte econômico para eles⁽²⁶⁾. As mudanças em sua vida profissional os leva a apresentar dificuldades financeiras, e em muitos casos, eles se tornam incapacitados e têm que se afastar do trabalho, o qual representava um mecanismo de continuar a se sentir normais em sua vida⁽¹⁸⁾.

Conclusões

A Doença Renal Crônica aparece de maneira inesperada, abrupta; ela se manifesta ao longo do tempo, e eles reconhecem que havia sinais que foram subestimados porque ainda podiam manter sua vida cotidiana. Os jovens

têm suas relações sociais prejudicadas e são marcados por um estigma social, devido às mudanças em sua imagem corporal. A doença causa a deterioração do corpo, o que muda a percepção dos pacientes em relação a como lidar com esse corpo doente.

O apoio da família e dos amigos é uma forma de seguir adiante com a vida, permitindo-lhes enfrentar a dependência ocasionada pela doença e pelo tratamento.

Ocorrem mudanças que os levam a repensar sua vida, e aparecem sentimentos de depressão, angústia, medo; as idéias suicidas podem estar ligadas à perda de controle em sua vida; o fato de ter apoio, acolhimento e refletir sobre essa situação são mecanismos importantes para enfrentar a doença com responsabilidade. A doença e o tratamento afetam sua condição financeira; o abandono do trabalho, a dependência e o aumento do ônus econômico os fazem perder a "normalidade" que eles precisam para enfrentar a doença.

Este estudo representa uma importante ferramenta para o desenvolvimento de modelos de autocuidado articulados com políticas públicas de saúde, voltadas ao cuidado das pessoas com Doença Renal Crônica. Esse cuidado deve ser fundamentado na experiência das pessoas, na subjetividade e nos significados que elas constroem, afastando-se do paradigma positivista centrado na doença, para focar no cuidado do ser humano, autor e participante de sua própria realidade.

Limitações do estudo

Este estudo apresenta aspectos interessantes para a compreensão da experiência vivida por pessoas com Doença Renal Crônica; sua limitação está relacionada à dificuldade de generalizar os resultados, embora possam lançar luz sobre aspectos considerados semelhantes em pessoas com Doença Renal Crônica.

Agradecimentos

Expressamos nossos agradecimentos às pessoas que participaram deste estudo, e à Unidade de Transplante Sul-Colombiana, que forneceu a base de dados com as informações à Universidade Sul-Colombiana.

Referências

- Gill P. Stressors and coping mechanisms in live-related renal transplantation. *J Clin Nurs*. 2012;21(11-12):1622-31. doi: 10.1111/j.1365-2702.2012.04085.x
- Schaepe C, Bergjan M. Educational interventions in peritoneal dialysis: A narrative review of the literature. *Int J Nurs Stud*. 2015;52(4):882-98. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.12.009
- Robinson BM, Akizawa T, Jager KJ, Kerr PG, Saran R, Pisoni RL. Factors affecting outcomes in patients reaching end-stage kidney disease worldwide: differences in access to renal replacement therapy, modality use, and haemodialysis practices. *Lancet*. 2016;388(10041):294-306. doi: 10.1016/S0140-6736(16)30448-2
- Bassett R, O'Malley M. Chronic Kidney Disease in an Alaska Native/American Indian Statewide Healthcare Network. *Nephrol Nurs J*. 2014 [Internet]. 2014 Jul [Cited 2017 Apr 17]; 41(4):409-15. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=103916100&lang=es&site=ehost-live>
- Mezzano A S, Aros E C. Chronic kidney disease: Classification, mechanisms of progression and strategies for renoprotection. *Rev Med Chil*. 2005; 133(3):338-48. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872005000300011>
- Palmer SC, Hanson CS, Craig JC, Strippoli GFM, Ruospo M, Campbell K, et al. Dietary and fluid restrictions in CKD: A thematic synthesis of patient views from qualitative studies. *Am J Kidney Dis*. 2015;65(4):559-73. doi: 10.1053/j.ajkd.2014.09.012
- Sabanciogullari S, Taskin Yilmaz F, Gngr F, Sylemez S, Benli R. Sexual Function in Patients with Chronic Renal Failure on Hemodialysis and Its Effects on Patients' Perception of Health and Life Satisfaction. *Sex Disabil*. 2015;33(2):175-86. doi: 10.1007/s11195-015-9398-4
- Harwood L, Clark AM. Dialysis modality decision-making for older adults with chronic kidney disease. *J Clin Nurs*. 2014;23(23-24). doi: 10.1111/jocn.12582
- Campos CJ, Turato ER. Hemodialysis treatment as perceived by the renal patient: clinical qualitative study. *Rev Bras Enferm*. [Internet]. 2010 [Cited 2017 Apr 17]; 63(5):799-805. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-79953012492&partn erID=40&md5=0de2125c28b213b3396609619179912b>
- Lam LW, Lee DTF, Shiu ATY. The dynamic process of adherence to a renal therapeutic regimen: Perspectives of patients undergoing continuous ambulatory peritoneal dialysis. *Int J Nurs Stud*. 2014;51(6):908-16. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2013.10.012
- Chatrung C, Sorajjakool S, Amnatsatsue K. Wellness and Religious Coping Among Thai Individuals Living with Chronic Kidney Disease in Southern California. *J Relig Health*. 2015;54(6):2198-211. doi: 10.1007/s10943-014-9958-4
- Santos FK dos, Valadares GV. Investigating the action and interaction strategies that patients use to cope with peritoneal dialysis. *Esc Anna Nery*. [Internet]. 2013 Sep [Cited 2017 Apr 14]; 17(3):423-31. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452013000300423&lng=pt&nrm =iso&tlng=en
- Van Manen M. *Phenomenology of practice: meaning-giving methods in phenomenological research and writing*, v.13. Walnut Creek, CA: Left Coast Press; 2014. 411p.
- Heidegger M. *Being and time*, v.5a. México: Fondo de Cultura Económica; 1974. 478p.
- Patton MQ. *Qualitative evaluation methods and Research Methods*. 3rd ed. London: Sage; 2002. 806p.

16. Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic inquiry*. Naturalistic inquiry. Beverly Hills, CA: Sage; 1985. 331p.
17. Gullick J, Monaro S, Stewart G. Compartmentalising time and space: A phenomenological interpretation of the temporal experience of commencing haemodialysis. *J Clin Nurs*. 2016 Dec [Cited 2017 May 20] 21; Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cmedm&AN=28001331&lang=es&site=ehost-live>
18. Cruz VFES da, Tagliamento G, Wanderbroocke AC. The maintenance of work life by chronic kidney patients in hemodialysis treatment: An analysis of the meanings of work. *Saúde Soc*. 2016;25(4):1050–63. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902016155525>
19. Lin C, Chen M, Hsieh H, Chang S. Illness Representations and Coping Processes of Taiwanese Patients With Early-Stage Chronic Kidney Disease. *J Nurs Res*. 2013;21(2):120–8. doi: 10.1097/jnr.0b013e3182921fb8
20. Saunders MR, Kim SD, Patel N, Meltzer DO, Chin MH. Hospitalized patients frequently unaware of their chronic kidney disease. *J Hosp Med*. 2015;10(9):619–22. doi: 10.1002/jhm.2395
21. Nagpal N, Boutin-Foster C, Melendez J, Kubiszewski P, Uehara K, Offidani E, et al. Experiences of patients undergoing dialysis who are from ethnic and racial minorities. *J Ren Care*. 2017;43(1):29–36. doi: 10.1111/jorc.12185
22. Kazemi M, Nasrabadi AN, Hasanpour M, Hassankhani H, Mills J. Experience of Iranian persons receiving hemodialysis: a descriptive, exploratory study. *Nurs Health Sci*. 2011 Mar;13(1):88–93. doi: 10.1111/j.1442-2018.2011.00586.x
23. Murray PD, Dobbels F, Lonsdale DC, Harden PN. Impact of End-Stage Kidney Disease on Academic Achievement and Employment in Young Adults: A Mixed Methods Study. *J Adolesc Health*. 2014;55(4):505–12. doi: 10.1016/j.jadohealth.2014.03.017
24. Sciberras A, Scerri J. Facilitators and barriers to treatment with haemodialysis among persons in mid-adulthood: An interpretative phenomenological analysis [Internet]. *Scand J Caring Sci*. 2016 [Cited 2017 May 19]. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84992504820&doi=10.1111%2Fscs.12381&partnerID=40&md5=e7badac493a2e74720a55466105394c7>
25. Lin C-C, Han C-Y, Pan I-J. A Qualitative Approach of Psychosocial Adaptation Process in Patients Undergoing Long-term Hemodialysis. *Asian Nurs Res*. 2015;9(1):35–41. doi: <https://doi.org/10.1016/j.anr.2014.10.007>
26. Campos CG, Mantovani M. F, Nascimento ME, Cassi CC. Social representations of illness among people with chronic kidney disease. *Rev Gaúcha Enferm*. 2015;36(2):106–12. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2015.02.48183>
27. de Carvalho MF, Moreira MRC, Nunes CM. Stages of grief in the discourse of young people in renal replacement therapy. *Rev Enferm*. [Internet]. 2012 [Cited 2017 Mar 20]; 20(2):203–8. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84864687217&partnerID=40&md5=8852c5c57c4deeeb266db7cc2dcb026a>
28. Monaro S, Stewart G, Gullick J. A “lost life”: Coming to terms with haemodialysis. *J Clin Nurs*. 2014;23(21–22):3262–73. doi: 10.1111/jocn.12577
29. McQuoid J, Welsh J, Strazdins L, Griffin AL, Banwell C. Integrating paid work and chronic illness in daily life: A space-time approach to understanding the challenges. *Health Place*. [Internet]. 2015;(34):83–91. doi: 10.1016/j.healthplace.2015.04.001
30. Niu H, Liu J. The psychological trajectory from diagnosis to approaching end of life in patients undergoing hemodialysis in China: A qualitative study. *Int J Nurs Sci*. 2017 Jan [cited 2017 Mar 13]; 4(1):29–33. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2016.10.006>
31. Al Nazly E, Ahmad M, Musil C, Nabolsi M. Hemodialysis Stressors and Coping Strategies Among Jordanian Patients On Hemodialysis: A Qualitative Study. *Nephrol Nurs J*. [Internet]. 2013 Jul [Cited 2017 Apr 17]; 40(4):321–7. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=89626526&lang=es&site=ehost-live>
32. Carillo Algarra AJ, Duque Salzar N, Nieto Parra KJ. The qualitative evidence and the care of patients in Peritoneal dialysis. *Enferm Nefrol*. [Internet]. 2016 [Cited 2017 Apr 20]; 19(2):154–63. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842016000200008&lng=es.

Recebido: 29.08.2017

Aceito: 06.05.2018

Correspondência:

Claudia Andrea Ramírez-Perdomo
 Universidad Surcolombiana. Departamento de Enfermería
 Av. Pastrana Borrero com carrera 1a
 Bairro: Candido Legizamo
 Neiva-Hui, Colombia
 E-mail: graffhe@usco.edu.co

Copyright © 2018 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons CC BY.

Esta licença permite que outros distribuam, remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho, mesmo para fins comerciais, desde que lhe atribuam o devido crédito pela criação original. É a licença mais flexível de todas as licenças disponíveis. É recomendada para maximizar a disseminação e uso dos materiais licenciados.