

MIRELI MARIA CRESTANI

**O DESPONTAR DA RESILIÊNCIA EM PESSOAS COM DOENÇA RENAL
CRÔNICA EM HEMODIÁLISE**

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado Acadêmico em Ambiente e Saúde da Universidade do Planalto Catarinense, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Ambiente e Saúde.

Orientadora: Dra. Juliana Cristina Lessmann Reckziegel

Coorientadora: Dra. Gabriela Marcellino Melo Lanzoni

Linha de Pesquisa: Ambiente, Saúde e Sociedade

LAGES - 2019

FICHA CATALOGRÁFICA

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) Brasil.

Catálogo na Fonte

C622d Crestani, Mireli Maria
O despontar da resiliência em pessoas com doença renal crônica em hemodiálise / Mireli Maria Crestani. – 2019.
145f.: fig.: quad.

Dissertação (Mestrado em Ambiente e Saúde) – Universidade do Planalto Catarinense, Lages (SC), 2019.

Orientadora: Profa. Dra. Juliana Cristina Lessmann Reckziegel.

Coorientadora: Profa. Dra. Gabriela Marcellino Melo Lanzoni.

1. Enfermagem. 2. Resiliência Psicológica. 3. Insuficiência Renal Crônica. 4. Unidades Hospitalares de Hemodiálise. 5. Reckziegel, Juliana Cristina Lessmann. 6. Lanzoni, Gabriela Marcellino Melo. II. Universidade do Planalto Catarinense. III. Título.

CDD 610.73

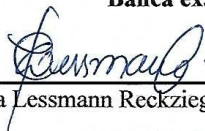
FOLHA APROVAÇÃO

MIRELI MARIA CRESTANI

Dissertação intitulada “O DESPONTAR DA RESILIÊNCIA EM PESSOAS COM DOENÇA RENAL CRÔNICA EM HEMODIÁLISE” foi submetida ao processo de avaliação e aprovada pela Banca Examinadora em 29 de Abril de 2019, atendendo as normas e legislação vigentes do Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Ambiente e Saúde da Universidade do Planalto Catarinense para a obtenção do Título de:

MESTRE EM AMBIENTE E SAÚDE

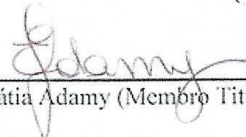
Banca examinadora:



Dra. Juliana Cristina Lessmann Reckziegel (Orientadora – PPGAS/UNIPLAC)



Dra. Gabriela Marcellino Melo Lanzoni (Coorientadora – UFSC)

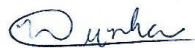


Dra. Edlamar Kátia Adamy (Membro Titular Externo – UDESC)



Dra. Julia Estela Willrich Boell (Membro Suplente Externo – UFSC / FASC)

Dra. Vanessa Valgas dos Santos (Membro Titular Interno – PPGAS/UNIPLAC)



Dra. Natalia Veronez da Cunha Belinatti (Membro Suplente Interno – PPGAS/UNIPLAC)

AGRADECIMENTOS

São tantos agradecimentos... Gratidão à vida, as oportunidades, a quem fui e a quem sou e a quem me tornei.

A Deus, por sempre estar presente em minha vida. Se hoje estou aqui, é da Vossa vontade.

Ao meu marido Christian, minha fonte de inspiração profissional e pessoal. Por sempre me estimular a crescer... Obrigada por me ensinar a ser uma pessoa melhor.

A minha família, meu porto seguro, fonte do melhor amor do mundo. Obrigada pelos valores ensinados... Por entenderem minha ausência... Amo vocês imensamente.

As minhas sobrinhas, minhas filhas de coração, fonte do mais puro e sincero amor. Vocês são o amor de uma forma visível.

A minha profissão de enfermeira, aos meus pacientes, aos meus colegas da Unidade de Terapia Intensiva, em especial a minha grande amiga e colega Daiane, ao Hospital Teresa Ramos, e aos meus colegas da Hemodiálise, pelos ensinamentos e aprendizados diários, por me ensinarem e me ajudarem a crescer.

A minha orientadora Professora Juliana Cristina Lessmann Reckziegel pelos momentos partilhados nessa caminhada. Por me propor o desafio desta dissertação. Apesar das adversidades, competentemente e generosamente, permitiu-me progredir em uma atmosfera de descobertas e dificuldades. A minha admiração e o meu sincero agradecimento.

A minha coorientadora Professora Gabriela Marcellino M. Lanzoni, que me acolheu de braços abertos, dedicando-se a me ajudar e trilhar o caminho frente ao método escolhido neste trabalho. Sou imensamente grata.

A professora Natalia Veronez da Cunha Bellinati, docente deste programa, pelos ensinamentos, amizade e carinho compartilhados e por sempre acreditar no meu potencial.

Aos Membros da Banca Examinadora, meu agradecimento por terem aceito o convite e disponibilizarem seu tempo para contribuir com este trabalho.

A Fundação de Amparo à Pesquisa e Inovação do Estado de Santa Catarina (Termo de Outorga 2019TR70) pelo apoio.

A todas aquelas pessoas que, de algum modo, colaboraram para na realização desta pesquisa – a minha gratidão.

E, enfim, a resiliência, tema deste trabalho. Por encontrar nela a vitória, pois todos os caminhos são feitos de altos e baixos, e é necessário persistência para se chegar ao fim. Obrigada por me fazer descobrir a resiliência que habita em mim.

RESUMO

Existem doenças específicas dos rins no qual a função renal está comprometida, como a Doença Renal Crônica (DRC). Esta requer acompanhamento médico especializado, e a hemodiálise (HD) é a modalidade de tratamento mais recomendada. A DRC e a HD trazem consigo bruscas mudanças no estilo de vida das pessoas, em virtude das limitações físicas, psicológicas e sociais. Considerando-se que cada pessoa enfrenta de uma maneira diferente o diagnóstico e o tratamento de uma doença crônica, observa-se que alguns conseguem superar melhor as dificuldades, fato esse que pode estar associado à resiliência. Nesse sentido, objetivou-se com este estudo compreender como pessoas com doença renal crônica vivenciaram e experienciaram a resiliência no convívio com a doença e a hemodiálise. Para auxiliar na compreensão deste tema, a abordagem qualitativa foi o caminho escolhido através da Teoria Fundamentada em Dados (TFD) – *Grounded Theory*, através da vertente Construtivista. O estudo envolveu, no total, 12 participantes, constituídos por 3 grupos amostrais: pessoas com doença renal crônica em fase inicial da hemodiálise, familiares e profissionais da equipe multiprofissional da clínica de hemodiálise. Os participantes foram sendo incluídos através da utilização da amostragem teórica como preconiza a TFD. As entrevistas em profundidade, memorandos e diagramas compuseram o material didático auxiliar deste estudo. Concomitante à coleta de dados realizou-se o processo analítico dos mesmos, através da codificação e categorização, conforme a TFD determina. A TFD Construtivista, com ênfase na interação, promoveu a conceitualização dos dados, a interpretação reflexiva, fazendo emergir deste processo sete (7) categorias dinamicamente interligadas: Recebendo o diagnóstico de DRC; Realizando o tratamento conservador; Criando vínculo com o nefrologista; A família sendo forte fonte de apoio; Espiritualidade / fé auxiliando no enfrentamento da DRC; Convivendo com a DRC; e Habitando-se a cronicidade da doença renal e ao cenário da hemodiálise: o despontar da resiliência, sendo esta última a categoria central deste estudo. Foi necessário compreender a vivência das pessoas com a DRC e o cenário da hemodiálise, para poder perceber a presença e a atuação da resiliência neste processo. A resiliência apareceu como uma força, uma estratégia, utilizada por determinados indivíduos, em determinados momentos, para lidar com determinadas adversidades, advindas neste caso da cronicidade da doença renal e da hemodiálise. Fontes de apoio foram buscadas para dar suporte às pessoas na convivência com a DRC e adaptação na HD, e configuraram-se como os fatores de proteção para a resiliência, sendo exemplo destes: a família (fator principal), o nefrologista, a espiritualidade/fé, o tratamento conservador/tempo, a vontade de viver, o apoio social/vínculo comunitário, o apoio da equipe multidisciplinar, o trabalho, o medo da morte estimulando o cuidado e a esperança em realizar o transplante renal. As dificuldades encontradas configuraram-se como fatores de risco para a resiliência, sendo estes caracterizados pelas: limitações e necessidade de adaptações no dia a dia em decorrência da cronicidade da doença e da HD, pela ausência do tratamento conservador, pela dependência contínua da hemodiálise, pela longa e difícil espera por um transplante renal, pelo medo da morte gerando sentimentos negativos e pela ausência dos principais apoios acima citados. Enfim, a resiliência apareceu como um processo dinâmico, sendo influenciada por fatores internos e externos às pessoas, pela interação com o meio e pela inter-relação de todos estes fatores, sendo que, quando articulada, facilita a adaptação e promove a ressignificação da situação vivida.

Descritores: Resiliência psicológica, insuficiência renal crônica, unidades hospitalares de hemodiálise.

ABSTRACT

There are specific kidney diseases in which its function is compromised, such as the Chronic Kidney Disease (CKD). So it requires some specialized follow-up and the hemodialysis (HD) is the most recommended treatment. The Chronic Kidney Disease and the hemodialysis bring abrupt changes to peoples' life styles, due to the physical, psychological and social limitations. Considering that, each person faces the diagnosis and the treatment of a chronic disease differently, it is observed that some people are able to overcome the difficulties better than others; this is probably related to resilience. Therefore, the purpose of this study was to comprehend how people with Chronic Disease have experienced and felt resilience while dealing with the disease and the hemodialysis. In order to better understand the subject, a qualitative approach was chosen through the Theory Based on Data (TBD) – Grounded Theory, through the constructivist aspect. Twelve participants divided in three sample groups were included: people with Chronic Kidney Disease in the beginning of the hemodialysis treatment, their families and professionals of the staff of the hemodialysis clinic. The participants were being included by the use of a theoretical sampling as the Theory Based on Data recommends. The additional teaching material of this study was consisted on memos, diagrams and in-depth interviews. Along with the data capture an analytical process of these data was ordered through coding and categorizing, as the Theory Based on Data determines. While emphasizing the interaction, the Constructive Theory Based on Data allowed the data definition, reflexive interpretation, and from this process seven categories dynamically interconnected emerged: getting the diagnosis of Chronic Kidney Disease, performing the traditional treatment, creating some kind of bond with the nephrologist, the family as a source of support, spirituality-faith helping while facing the disease, living with the disease and getting use to its frequency and to the hemodialysis scenario, the emergence of resilience, which is the central category of this study. It was necessary to understand the experience of people with Chronic Kidney Disease and the hemodialysis scenario, to be able to perceive the presence and the action of resilience during the process. Resilience presented itself as a force, a strategy, used by some individuals, from time to time, to deal with certain adversities caused by the frequent kidney disease and the hemodialysis. Sources of support were searched to help the ones who experience Chronic Kidney Disease and have to be adapted to the hemodialysis, and were represented as protection elements for resilience, such as: the family (the most important element), the nephrologist, spirituality-faith, the traditional-time treatment, the will of living, the social-bond support, the support of the staff, the work, the fear of death stimulating the care and the hope for the kidney transplant. The difficulties found are represented as elements of risk for resilience, and they are characterized by: limitations and the need to adapt their daily routines due to the frequency of the disease and the hemodialysis, by the absence of a traditional treatment, by the constant need of hemodialysis, by the long and difficult wait for a kidney transplant, by the fear of death which generates negative feelings, and the absence of the most important sources of support listed above. Finally, resilience emerged as a dynamic process and it is influenced by internal and external elements to the people, by the interaction with the environment and by the interrelation of all these elements, considering that, when it is planned, it makes the adaptation process easier and promotes a new meaning of the situation experienced.

Key Word: Psychological Resilience, Chronic Kidney Failure, Hemodialysis Department.

LISTA DE ABREVIATURAS

AMURES	- Associação dos Municípios da Região Serrana de Santa Catarina
DCNT	- Doença Crônica Não-Transmissível
DRC	- Doença Renal Crônica
DM	- Diabetes Mellitus
DP	- Diálise Peritoneal
HAS	- Hipertensão Arterial Sistêmica
HD	- Hemodiálise
IBGE	- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IMC	- Índice de Massa Corporal
IRC	- Insuficiência Renal Crônica
IRCT	- Insuficiência Renal Crônica Terminal
NKF-KDOQI	- National Kidney Foundation – Kidney Disease Outcomes Quality Initiative
QV	- Qualidade de Vida
TCLE	- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TFD	- Teoria Fundamentada nos Dados
TFDC	- Teoria Fundamentada nos Dados Construtivista
TRS	- Terapia Renal Substitutiva
TXR	- Transplante Renal

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Características centrais da TFD segundo suas vertentes metodológicas.....	43
Figura 2. Memorando “Repetindo a entrevista com o primeiro paciente”	57
Figura 3. Análise de dados da TFD Construtivista segundo Charmaz	59
Figura 4. Memorando “Refletindo sobre a primeira entrevista”	60
Figura 5. Análise de dados na TFD construtivista.....	62
Figura 6. Codificação focalizada, realizada manualmente.....	64
Figura 7. Analisando os dados, suas hipóteses e criando grupos amostrais.....	66
Figura 8. Modelo Representativo da Categoria Central.....	98

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Participantes da investigação segundo o grupo amostral.....	53
Quadro 2. Codificação inicial.....	63
Quadro 3. Categorias e conceitos principais	71

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
1.1 APROXIMAÇÃO COM A TEMÁTICA.....	16
2 OBJETIVOS	19
2.1 OBJETIVO GERAL	19
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	19
3 REVISÃO DE LITERATURA	21
3.1 DOENÇA RENAL CRÔNICA E HEMODIÁLISE	21
3.2 RESILIÊNCIA.....	27
3.2.1 Entendendo a resiliência.....	27
3.2.2 Resiliência na doença crônica e na doença renal crônica.....	32
3.2.3 Orientando-me pela revisão de literatura: algumas considerações valiosas sobre a escolha da investigação	35
4 METODOLOGIA	37
4.1 CARACTERIZANDO O ESTUDO	37
4.1.1 Teoria Fundamentada nos Dados.....	38
4.1.1.1 Conhecendo a Teoria Fundamentada Nos Dados	38
4.1.1.2 A Teoria Fundamentada Nos Dados: sua origem	40
4.1.1.3 Teoria Fundamentada Em Dados Construtivista: a escolhida	44
4.2 LOCAL DO ESTUDO	50
4.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA	51
4.3.1 Critérios de inclusão.....	53
4.3.2 Critérios de exclusão	54
4.4 PROCEDIMENTO DE COLETA E REGISTRO DE DADOS.....	55
4.4.1 Levando a TFD dos livros para a prática: os caminhos que foram percorridos para realizar esta investigação.....	55
4.4.1.1 Coleta de dados à luz da TFD	56
4.5 ANALISANDO OS DADOS À LUZ DA TFD	58
4.6 ASPECTOS ÉTICOS.....	67
4.6.1 Análise de risco e benefícios	67
4.6.2 Critérios de confidencialidade/privacidade	69
5 RESULTADOS	71
5.1 REFLETINDO A CATEGORIA CENTRAL	98
6 DISCUSSÕES	101
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	111
REFERÊNCIAS	113
APÊNDICES	121

Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE	121
Apêndice B – Roteiro Semi-Estruturado para Coleta de Dados Para Pessoas Com DRC.....	123
Apêndice C – Artigo	125
ANEXOS	141
Anexo A – Mini Exame do Estado Mental	141
Anexo B – Parecer do Comitê Ética em Pesquisas.....	143

1 INTRODUÇÃO

O rim é um importante órgão, que possui função específica e primordial no organismo humano. Existem doenças graves específicas dos rins, como a Doença Renal Crônica (DRC), que leva a diminuição da taxa de filtração renal, juntamente à perda das funções reguladoras, endócrina e excretora (SILVA et al., 2016).

A DRC caracteriza-se pela presença de lesão e perda progressiva e irreversível da função renal, sendo classificada em seis estágios (1, 2, 3^a, 3b, 4, 5), no qual a fase 5 é a mais avançada, sendo também chamada de fase terminal (INKER et al., 2014). Esta doença constitui hoje um problema médico e de saúde pública (JUNIOR, 2004; SANTOS; PONTES, 2007; PINHO; SILVA; PIERIN, 2015; STOJCEVA-TANEVA; OTOVIC; TANEVA, 2016).

Viver com a DRC significa conviver com uma doença de caráter progressivo, com alterações em praticamente todos os sistemas do organismo, causados pela uremia - acúmulo de uréia no sangue promovendo um quadro sintomático (OLIVEIRA et al., 2016), como cansaço, prurido, edema, anorexia, náuseas e vômitos, dispnéia, dor retroesternal devido à pericardite, sonolência, câimbras nas pernas, impotência sexual nos homens e perda da libido nas mulheres (TERRA et al., 2010).

Todas as manifestações clínicas advindas da doença, conforme descritas anteriormente, levam a um agravamento do quadro clínico das pessoas, resultando em frequentes internações hospitalares e conseqüentemente alto risco de mortalidade (OLIVEIRA et al., 2016). As doenças cardiovasculares frequentemente estão presentes nos quadros de DRC, assumindo grande parcela causadora de mortalidade nessas pessoas (PINHO; SILVA; PIERIN, 2015).

Para evitar e diminuir os sintomas da uremia e as complicações da DRC, a pessoa necessita submeter-se a algumas modalidades de tratamento específicas, o qual se chama de diálise (TERRA et al., 2010). Estes tratamentos requerem acompanhamento médico, com especialista da área da nefrologia, e sua escolha dependerá da fase em que a doença se encontrar. Conforme Terra et al. (2010), se a DRC estiver nos estágios iniciais, o tratamento será conservador (consiste em tratamento medicamentoso e orientações para mudanças de hábitos de vida), nas fases mais avançadas deverá ser realizado o tratamento com a diálise, e em alguns casos onde seja possível, poderá ser indicado o transplante renal (TERRA et al., 2010).

Sobre as diálises, existem duas modalidades, que são a hemodiálise (HD) e a diálise peritoneal (DP), sendo que a HD é a mais utilizada na maioria dos países (TEIXEIRA et al., 2015). A DP é realizada no domicílio, através do treinamento da família e do paciente, por meio da infusão e drenagem de soluções específicas no peritônio (THOMÉ et al., 2005). E a HD é a modalidade de diálise realizada em clínicas e hospitais por profissionais treinados, no qual a filtração do sangue ocorre por uma máquina, através de um sistema extracorpóreo (THOMÉ et al., 2005).

A hemodiálise é considerada uma terapia de substituição renal (TRS) sendo um procedimento de alta complexidade, que exige o uso de tecnologia de ponta, profissionais treinados e uma equipe multidisciplinar para que possam abranger a magnitude da DRC (BRITO et al., 2017). Foi difundido pelas clínicas de diálise, há mais de quatro décadas, sendo realizada tradicionalmente através de três sessões semanais com duração de cerca de quatro horas cada (MATOS; LUGON, 2010). Segundo dados da Sociedade Brasileira de Nefrologia referente ao ano de 2016, existiam no Brasil 122.825 pacientes em diálise, sendo que destes 92,1% estão na modalidade de hemodiálise.

Apesar da hemodiálise ser o tratamento mais utilizado para DRC, este traz consigo bruscas mudanças no estilo de vida das pessoas, como mudanças na alimentação e ingestão de líquidos, necessidade de uso de inúmeros medicamentos, limitações físicas da doença, enfrentamento do tratamento da hemodiálise (doloroso devido ao uso de agulhas de grosso calibre a cada sessão), situação de dependência da clínica de diálise, pensamentos de morte e esperança na realização do transplante renal - considerando que muitos reconhecem o transplante renal (TXR) como alternativa de melhora na qualidade de vida (QV), principalmente por não ser mais necessário a hemodiálise (LAI et al., 2012; TERRA et al., 2010).

Assim sendo, o tratamento é sempre vivenciado como uma experiência difícil e dolorosa para a pessoa com DRC, porém, necessário para manter-se vivo (SILVA et al., 2016). Apesar dos avanços tecnológicos no tratamento, este traz elevada carga de stress psicológico sobre as pessoas com DRC e seus familiares, sendo encontrado casos de depressão e ansiedade em 20-30% das pessoas na fase final da doença, chegando esta taxa aos 40% nas pessoas submetidas ao tratamento da hemodiálise (MITCHELL et al., 2009). Outro estudo traz a prevalência de depressão em 46% em pessoas que realizam hemodiálise (CHAN et al., 2017).

Tanto o diagnóstico quanto o tratamento da DRC trazem para os indivíduos impactos fisiológicos e emocionais, resultando em perdas, tais como, profissional, sexual, social e

psicológica (OLIVEIRA et al., 2016). A problemática da DRC vem sendo citada por alguns autores, pois se sabe que as manifestações clínicas da doença juntamente às alterações psicossociais interferem drasticamente no viver cotidiano (OLIVEIRA et al., 2016).

Considerando-se que cada pessoa enfrenta de uma maneira o diagnóstico e tratamento de uma doença crônica, observa-se que algumas conseguem superar melhor as dificuldades tendo a doença e seu tratamento como algo a ser superado, fato esse que pode estar associado à resiliência (BÖELL; SILVA; HEGADOREN, 2016).

A Associação Americana de Psicologia (APA) conceitua resiliência como o processo de adaptação diante de adversidades, traumas, tragédias, ameaças ou fontes significativas de estresse: como problemas familiares e de relacionamento, problemas sérios de saúde ou estressores no ambiente de trabalho e financeiros; Significa "retroceder" de experiências difíceis.

É um assunto abordado em várias áreas do conhecimento como na Psicologia, Odontologia, Veterinária, Agronomia, Ecologia, entre outros (SÓRIA et al., 2006). Em situações de enfermidade, a resiliência surge como a capacidade do indivíduo de lidar com a doença, através do desenvolvimento de um certo controle sobre os efeitos negativos de ordem física, social e emocional, aceitando melhor as limitações impostas por ela e seu tratamento, auxiliando assim na readaptação a nova forma de viver (BIANCHINI; DELL' AGLIO, 2006; BÖELL; SILVA; HEGADOREN, 2016). É vista como um processo relacionado a bons resultados de adaptação ou desenvolvimento, apesar da existência de ameaças negativas (BIANCHINI; DELL' AGLIO, 2006).

Importante ressaltar que ela é um processo, e não uma característica inata da pessoa, e surge a partir de interações dinâmicas entre as características do indivíduo com o complexo contexto social onde este está inserido (BIANCHINI; DELL' AGLIO, 2006). Para a compreensão da resiliência, em virtude das múltiplas interações envolvidas, torna-se essencial a identificação do binômio entre fatores de risco e os de proteção associados a este processo (BIANCHINI; DELL' AGLIO, 2006).

Realizar pesquisa em saúde nos permite desenvolver uma prática baseada em evidências (JOS et al., 2012). Para estes autores (2012), fazer pesquisa qualitativa permite ao pesquisador desenvolver o pensamento reflexivo, aproximando-se das dimensões subjetivas das experiências, das ações e das interações humanas, indo muito além da visão focada somente para o modelo biomédico do processo saúde-doença, alcançando assim a

compreensão dos processos de viver, adoecer, cuidar e ser cuidado, bem como outros fenômenos.

Quando se estuda a resiliência, o objetivo é entender o fenômeno, como este ocorre, pois não há como descrever uma fórmula para a operação da mesma (SNYDER; LOPEZ, 2009). Neste contexto, tendo em vista que a resiliência trata-se de um processo complexo, que pode contribuir no processo de adaptação das pessoas à doença renal crônica e seu tratamento, aponta-se a relevância deste tema.

1.1 APROXIMAÇÃO COM A TEMÁTICA

Início este capítulo, permitindo-me utilizar a primeira pessoa do singular, por este possuir um cunho autobiográfico. Considerei que este seria o espaço destinado para descrever minhas experiências e motivações, pois o pesquisador não é neutro nas suas escolhas, ou seja, traz consigo uma bagagem cheia de informações e parte em busca de outras novas.

Sendo assim, a proposta desta investigação nasceu de uma fusão das minhas experiências vividas nos meus 14 anos de Enfermagem em contato com pessoas com DRC e da experiência da minha orientadora, também enfermeira, com a temática resiliência.

Durante a vida profissional, desde a minha formação como enfermeira, vivenciei experiências sobre o processo saúde/doença e o cuidado de pessoas acometidas por doença renal crônica, especializando-me em cuidados dessa área da saúde e seu tratamento.

Na condição de que o enfermeiro não cura e nem trata, e sim CUIDA, dispensei ao longo desses anos, inúmeros cuidados às pessoas com DRC, vivenciando inúmeras experiências e situações no processo de adaptação dessas pessoas às implicações da doença renal crônica e seu tratamento.

Assim, descobri uma área da saúde repleta de sofrimento, onde as pessoas vivenciam fragilidades e limitações inerentes à doença e seu tratamento, acompanhada geralmente de problemas financeiros, sociais e familiares.

Trabalhar com pessoas com DRC em hemodiálise, requer preparo técnico e especializado, pois trabalhamos com alta tecnologia em saúde aplicada a pacientes que sofrem a perda da função dos seus rins, sendo esta função substituída por uma máquina. Complexo isso, não?!

Não posso deixar de colocar aqui que sou fascinada pela tecnologia e a influência que esta tem sobre a condição humana. Quando mergulho nos meus conhecimentos científicos a respeito deste tratamento, e reflito que um ser humano conseguiu criar uma máquina que desenvolve uma função semelhante ao rim humano, permitindo as pessoas viver e não mais morrer, fico encantada.

Mas o que aos meus olhos de profissional da saúde é visto como tão magnífico, por outro lado, é quase visto como uma tortura por pessoas com DRC. A máquina “tão perfeita” para mim é “imperfeita e assustadora” para a maioria das pessoas que necessitam dela. Já ouvi relatos de que depender de uma máquina para viver, estando presa a ela semanalmente quatro horas, três vezes na semana, não é nada prazeroso.

Além de que, não é só a máquina, a DRC atinge inúmeros sistemas do organismo. Portanto muitas pessoas vivem debilitadas e frequentemente necessitando de internações hospitalares. Acompanhado a isso, muitos medicamentos para tomar, não podem quase tomar água, não podem viajar, não podem comer muitas coisas, não pode, não pode, não pode... Muitos deixam de trabalhar e estudar, isolam-se da sociedade... mulheres não conseguem e não podem engravidar. Ou seja, as pessoas têm seus planos de vida interrompidos por uma doença. Daí eu me pergunto: máquina perfeita?!

Considerando todas essas alterações, as pessoas sonham ainda com o transplante renal, para melhorar sua condição de vida – visto por muitos como “a cura”. Porém, convivem com a incerteza de sobreviver a cada dia à doença, seja pela longa fila de espera para a realização do transplante e pelo baixo número de doadores existentes ou a triste realidade de não estarem aptos a realizarem o transplante.

Em virtude de todas estas experiências vivenciadas na minha trajetória, frente às fragilidades e limitações das pessoas com doença renal crônica, penso que estrutura adequada para a realização do tratamento e recursos tecnológicos avançados são apenas uma parcela do que as pessoas com DRC em hemodiálise necessitam.

Há muito mais a ser ofertado e muito mais ainda a ser descoberto para melhorar o tratamento, a vivência ou diria a sobrevivência, e a condição de vida destas pessoas. Com o intuito de desvelar o processo de resiliência em pessoas com DRC em hemodiálise, formulou-se a seguinte pergunta de pesquisa para nortear este estudo: Como pessoas com doença renal crônica vivenciam e experenciam a resiliência no convívio com a doença e a hemodiálise?

2 OBJETIVOS

Na busca de respostas para a pergunta de pesquisa, com intuito de determinar ações a serem desenvolvidas e que estabelecessem uma estreita relação com a temática escolhida, foram formulados o objetivo geral e específicos.

2.1 OBJETIVO GERAL

Compreender como pessoas com doença renal crônica vivenciam e experenciam a resiliência no convívio com a doença e a hemodiálise.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Conhecer como as pessoas vivenciam a DRC e a HD.
- Significar a resiliência a partir da cronicidade da doença renal.

3 REVISÃO DE LITERATURA

Contextualizando a temática abordada nesta pesquisa, fez-se necessário abordar os seguintes temas: doença renal crônica, hemodiálise e resiliência.

3.1 DOENÇA RENAL CRÔNICA E HEMODIÁLISE

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) configuram-se como um grave problema de saúde pública em nível mundial, sendo os países subdesenvolvidos e em desenvolvimento os mais afetados (BRITO et al., 2017). Constituem um grande problema em nosso país, sendo responsáveis por óbitos em 72% dos casos (CARVALHO et al., 2016).

Dentre as DCNT destaca-se a DRC, classificada nos últimos anos como problema de saúde pública devido à elevada prevalência em todo o mundo, e devido ao seu impacto na morbimortalidade dos indivíduos acometidos pela doença (PINHO; SILVA; PIERIN, 2015). Esta elevada morbimortalidade é justificada pelo fato de que a DRC caracteriza-se pela diminuição ou o cessar da taxa de filtração dos rins, o que ocasiona a perda das funções reguladoras, endócrinas e excretoras do referido órgão (SILVA et al., 2016).

Segundo a Iniciativa de Qualidade em Desfechos de Doenças Renais da Fundação Nacional do Rim dos Estados Unidos (NKF-KDOQI), entidade responsável pela elaboração dos *guidelines* para a conduta assistencial em saúde na área da nefrologia, definiu em 2012, o conceito de DRC como anormalidades das estruturas ou da função renal por três ou mais meses, com implicações para a saúde. Recomendam que a classificação da DRC seja baseada na causa, taxa de filtração glomerular e albuminúria (exames específicos para avaliação de função renal), podendo ser classificada em seis estágios (1, 2, 3a, 3b, 4 e 5), sendo que a fase 5 caracteriza falência renal, ou seja, a fase terminal (INKER et al., 2014).

Quanto aos fatores de risco para DRC, o NKF-KDOQI menciona o diabetes, hipertensão, doenças autoimunes, infecção sistêmica, infecções do trato urinário, cálculo renal, obstrução baixa do trato urinário, neoplasia, história de DRC na família, recorrente falência renal aguda, redução da massa renal, exposição a certas medicações, baixo peso ao nascer (INKER et al., 2014). Destes, as principais causas de DRC são hipertensão arterial

sistêmica e diabetes mellitus, também doença renal policística (hereditário) e glomerulopatias de causa autoimune (SANTOS; PONTES, 2007).

Estudo recente chama a atenção de que diabetes e hipertensão são os principais causadores de DRC sendo responsáveis por 2/3 dos casos da doença (WOUTERS et al., 2016). Nesse sentido, o foco na prevenção primária através do esclarecimento da população de risco sobre a DRC e a necessidade do controle dos fatores de risco são passos importantes (THOMÉ et al., 2005). Assim promover o manejo precoce da doença nos seus estágios iniciais reduziria a velocidade e o número de crescimento da população com DRC (THOMÉ et al., 2005).

No Brasil, a hipertensão e diabetes seguem sendo as principais causas de DRC, levando às pessoas a perda da função renal e à necessidade de terapia renal substitutiva (TRS) ou diálise no Brasil, trazendo enorme ônus ao nosso sistema de saúde (MATOS; LUGON, 2014). Segundo Teixeira et al. (2015) dados brasileiros apontam que o número de pacientes com DRC terminal tratados com diálise segue em uma taxa crescente, de aproximadamente 7% ao ano, sendo o Sistema Único de Saúde (SUS) responsável por 89% do financiamento desse tratamento.

Frente a epidemiologia da DRC no Brasil, a magnitude social da doença renal na população brasileira e o aumento da necessidade das pessoas ao tratamento com diálise / aumento de custos, foi instituído no Brasil desde 2004, através do Ministério da Saúde, a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal, articulada às três esferas do governo, com foco na promoção, prevenção, tratamento e recuperação das pessoas com DRC.

O grande desafio da DRC é o seu descobrimento em estágio inicial, ou seja, nas primeiras fases dela, por ser uma doença assintomática (DALLACOSTA; DALLACOSTA; MITRUS, 2017). Apenas manifesta seus sinais e sintomas de forma mais evidente entre as fases mais avançadas e terminal da DRC, quando os rins já apresentam perda de suas funções de forma significativa e a necessidade de tratamento com a diálise se faz necessária (DALLACOSTA; DALLACOSTA; MITRUS, 2017).

Terra et al. (2010) destacam como manifestações clínicas da doença sintomas como a fraqueza, cansaço, fadiga, queixa de prurido, edema, inapetência, náuseas e vômitos, dispneia progressiva, dor, dormência e cãimbra nas pernas, impotência, perda do libido, irritabilidade fácil e incapacidade de concentração. Manifestações clínicas mais complexas como pericardite, insuficiência cardíaca, arritmia, anemia, neuropatia periférica, coma e má-nutrição também comuns (THOMÉ et al., 2005). Uma vez que a pessoa é diagnosticada com DRC, deverá ser submetido ao tratamento de acordo com a fase da doença encontrada.

Nas fases iniciais da doença o tratamento deverá ser conservador, isso é um tratamento realizado ambulatorialmente com ênfase no controle da doença de base como práticas de controle da hipertensão ou diabetes, ajustes na dieta, prescrição medicamentosa e preparo do paciente para quando chegar a hora de iniciar a diálise (THOMÉ et al., 2005, TERRA et al., 2010).

Na fase mais avançada da doença, as três modalidades de tratamento para o paciente com DRC terminal são diálise peritoneal (DP), hemodiálise (HD) ou transplante renal (TxR), sendo a hemodiálise a modalidade mais utilizada (TEIXEIRA et al., 2015), tanto no Brasil quanto mundialmente.

A DP é uma modalidade de diálise que utiliza o peritônio da pessoa no processo de filtração simulando parcialmente a função desempenhada pelos rins saudáveis. Apesar de ser simples, é um método que tem suas limitações, pois dependerá das condições clínicas dos doentes para fazer esta modalidade, assim como envolve a questão de que é realizado no domicílio pelos pacientes e seus familiares, e isso requer toda uma estrutura para que aconteça de forma favorável (THOMÉ et al., 2005).

A HD, outra opção de diálise, começou a ser difundida na década de 1960 como opção de tratamento da DRC, mudando o curso natural da doença que até então era fatal (MATOS; LUGON, 2010). Em 1972, nos EUA, foi aprovado em Congresso o acesso universal à hemodiálise, sendo estabelecido que três sessões por semana fosse suficiente para prover uma diálise adequada e assim estender o tratamento a um grande número de pessoas (MATOS; LUGON, 2010).

No Brasil, muitas pessoas estão vinculadas a este regime de tratamento de hemodiálise ambulatorial três vezes por semana, com duração de três a quatro horas por sessão (PAIM et al., 2006). O tratamento se dá através de uma máquina e ocorre em hospitais ou clínicas especializadas, sendo a responsabilidade do tratamento da equipe de saúde que presta o cuidado (PEREIRA; VILAN; GUEDES, 2009).

É comum as pessoas portadoras de DRC aspirarem por um transplante renal, caracterizado também como outra modalidade de tratamento para a doença. O transplante renal seria a única forma de ter completamente reestabelecida a função dos rins (PAIM et al., 2006). É desejado pelas pessoas com DRC que estão em hemodiálise, pois ele é percebido como uma maneira de libertação daquela rotina de tratamento e sinaliza a possibilidade de resgate do cotidiano de vida (PEREIRA; VILAN; GUEDES, 2009). Contudo este é um tratamento para poucos, pois muitas pessoas não tem acesso à este, devido às suas condições

clínicas impostas pela própria doença (PEREIRA; VILAN; GUEDES, 2009) e também pelo fato de haver uma longa lista de espera para o transplante, podendo ser esta informação avigorada nos dados epidemiológicos apresentados a seguir.

No Brasil, o acesso a dados epidemiológicos sobre pacientes renais e seus tratamentos estão disponíveis no site da Sociedade Brasileira de Nefrologia. Segundo o último censo brasileiro de 2016, estima-se que existiam no Brasil 122.825 pacientes em diálise. Este resultado mostra o crescente número de casos comparado ao ano de 2000, com seus 42.695 pacientes em diálise. Grande número de pacientes em diálise também ocorre no exterior, como, por exemplo, na China que publicou recentemente estudo destacando que em 2014 possuía 270.000 pacientes em hemodiálise (NIU; LIU, 2017).

Sobre a modalidade de diálise mais utilizada, segue a HD com 92,1% dos pacientes em tratamento. Esta modalidade vem sendo defendida há décadas por vários estudos, tendo muito bem comprovado sua eficácia em relação às necessidades de substituição da função renal, justificando assim a principal escolha dos profissionais por este tratamento. Porém faz se necessário salientar que é um tratamento que pode ser imposto pelos médicos aos pacientes, pois há uma tendência dos profissionais nefrologistas em achar esta modalidade “a mais adequada” por sua resolubilidade segura, mensurável e rápida - principalmente em situações de emergência.

Quanto ao TXR, há em torno de 29.268 brasileiros em fila de espera. Segundo Santos, Pontes (2007) continuam existindo muitos pacientes em fila de espera para transplante, justificando que ainda há crescente número de portadores de DRC terminal e número insuficiente de rins doados. O transplante é visto como uma alternativa para melhoria da QV (TERRA et al., 2010).

Ainda se falando sobre dados epidemiológicos da DRC, quanto à mortalidade, encontrou-se 22.337 óbitos de pacientes em diálise no ano de 2016. Apesar de todos os avanços tecnológicos que vem sendo incorporados ao tratamento da hemodiálise, a taxa de mortalidade entre os pacientes desta modalidade permanece extremamente elevada (MATOS; LUGON, 2010). Uma das explicações para isso pode estar relacionada à maior gravidade e idade dos pacientes em tratamento (TEIXEIRA et al., 2015), pois as pessoas estão cada vez vivendo mais, com maiores possibilidades de tratamento de doenças graves (devido ao avanço da tecnologia), formando assim um processo cíclico entre a doença, tratamento/tecnologia, envelhecimento e morte.

Em estudo que trabalhou com grupo de convivência, pessoas com DRC realizaram conversas referentes às suas condições de vida, de saúde e de tratamento, enfrentamento do diagnóstico da doença e do início do seu tratamento:

Há um despreparo para entrar na hemodiálise, as ações de prevenção nos ambulatorios são incompleta [...]. Acho que quem está previamente preparado para iniciar a hemodiálise aceita melhor, assim, preparar as pessoas facilitaria a entrada no serviço de hemodiálise. Quando soube que precisava fazer hemodiálise, gente, eu saí daqui do consultório, eu fui para casa chorando de carro, dirigindo e chorando. Eu fiquei apavorado. Aí cheguei em casa e contei para minha mulher, foi outra choradeira, aí no outro dia, eu fiquei bravo comigo, tive de encarar, aí hoje eu levo na esportiva (PAIM et al., 2006, p. 341).

Percebe-se que o tratamento da HD é necessário, porém de difícil aceitação, a adaptação a ele pode ocorrer lentamente, sendo um processo complexo (TERRA et al., 2010). As pessoas em HD reconhecem o tratamento da hemodiálise como o principal fator para a sua sobrevivência, apesar de ser um pesado fardo a ser carregado (PEREIRA; VILAN; GUEDES, 2009).

Muitas pessoas em HD, mesmo com bons resultados de exames laboratoriais de anemia e bioquímica do sangue, continuam sentindo comumente desconforto de ordem física, afetando diretamente seu bem-estar. Uma explicação que pode ser dada a estes sintomas de desconforto frequente se deve a fatores psicológicos e emocionais alterados nas pessoas com DRC em HD (PERALES; DUSCHEK; REYES, 2016). Pois além de toda magnitude da DRC, no que se refere ao seu aspecto clínico e patológico, essa doença provoca impactantes alterações na vida dessas pessoas, seja elas de ordem emocional, psíquica e social (PEREIRA; VILAN; GUEDES, 2009).

Uma vez então em HD, as pessoas estão expostas a desconfortos físicos, psicológicos e sociais relacionados ao tratamento (MA et al., 2013). A condição crônica da doença e o tratamento com a HD estão diretamente relacionados ao isolamento social, perda do emprego, limitações no lazer e na realização de atividade física, perda da autonomia, alterações da imagem corporal, dependência de um tratamento por tempo indeterminado, limite na expectativa de vida e ainda, o principal, medo constante da morte (PEREIRA; VILAN; GUEDES, 2009).

A HD remete a pessoa a um cotidiano monótono e restrito, no qual as atividades de vida passam a ser limitadas (PEREIRA; VILAN; GUEDES, 2009), com alterações do dia-a-dia, como ter que abrir mão do simples prazer de se alimentar com o que gosta ou tomar água

à vontade conforme a sua sede, como também privação quanto à realização de passeios e viagens em razão da periodicidade das sessões de HD (TERRA et al., 2010).

Frequentemente as pessoas com DRC apresentam quadros de depressão, grau elevado de preocupação e estratégias passivas para o enfrentamento do stress, enquanto auto eficiência, suporte social e estratégias ativas de enfrentamento aparecem apenas em determinadas situações, ou seja, estão associadas à diminuição de sintomas físicos da doença (PERALES; DUSCHEK; REYES, 2016).

Estudo chinês recente que avalia a trajetória dos aspectos psicológicos das pessoas desde o diagnóstico de DRC até o fim da vida em HD descreve a existência de três estágios psicológicos: o estágio do medo (apesar da aceitação dos efeitos físicos da hemodiálise, a aceitação psicológica levará mais tempo), o estágio de adaptação (presença de ansiedade e depressão frente ao tratamento, principalmente frente a intercorrências) e o estágio da depressão (corresponde a fase final, com presença de complicações e internações frequentes, medo iminente da morte) (NIU; LIU, 2017).

Cada estágio psicológico descrito acima vem acompanhado de uma “fase de tempo”, sendo estas divididas também em três fases: fase de indução (começa com a primeira HD, onde as pessoas aceitam a hemodiálise e aprendem sobre ela, até a fase estável), fase estável (pessoas dependentes do tratamento da hemodiálise três vezes por semana), e na última fase - chamada de fase do fim da vida (as pessoas passam por inúmeras complicações da doença até a morte) (NIU; LIU, 2017).

Conforme alguns relatos, o tratamento em HD muda drasticamente a rotina de vida das pessoas para um nível elevado de sofrimento que é difícil aceitar (LIN; HAN; PAN, 2015). Pensando neste complexo cenário, na dificuldade de aceitação do diagnóstico e seu tratamento, sabe-se que existem algumas estratégias de enfrentamento utilizadas por pessoas renais crônicas em tratamento hemodialítico, no qual a resiliência configurou-se como uma habilidade para dar novos significados à forma de viver a partir da doença, proporcionando mudanças no estilo de vida e na adesão ao tratamento, promovendo aceitação da nova condição crônica de saúde, motivada por pensamentos positivos, melhorando assim a sua qualidade de vida e as relações interpessoais (SILVA et al., 2016)

A dificuldade em adaptar-se às restrições cotidianas provocadas pela doença e pela HD levam estas pessoas a baixos níveis de QV. Pessoa com DRC em hemodiálise tem baixo nível de QV em relação ao encontrado na população em geral (PERALES; DUSCHEK; REYES, 2016). Estes baixos níveis estão associados a variações clínicas da doença, variáveis

sociodemográficas, características da diálise, sintomas físicos, suporte social e impacto da doença nas pessoas (PERALES; DUSCHEK; REYES, 2016).

Para uma pessoa nessas condições, o termo QV tem um significado diferenciado, não configurando apenas a ausência de doença, e sim a magnitude do indivíduo de viver em bem-estar físico, psíquico e social concomitante à doença (OLIVEIRA et al., 2016). Nesse contexto, os autores defendem que QV para pessoas com DRC pode ser, nesse caso, definido como “à percepção da pessoa sobre a sua saúde mental e física, como também à forma como ele vê que a doença interfere em suas atividades de vida diária” (OLIVEIRA et al., 2016, p.412).

A QV da pessoa renal crônica torna-se prejudicada quando há frequentes hospitalizações, ausência de apoio da equipe de saúde e da família, menor adesão ao tratamento, complicações físicas acompanhadas de perda de autonomia e aumento da dependência de outros; antagônico a isto, o encorajamento por parte da equipe de apoio, o suporte social e a qualidade das interações sociais aparecem como influenciadores positivos na QV (OLIVEIRA et al., 2016).

Por fim, compreende-se que as restrições impostas pela doença renal crônica e seu tratamento são rigorosas, e o que grau de aceitação e de adesão será diversificado para cada pessoa, pois há inúmeros aspectos envolvidos neste processo, desde questões patológicas até psicológicas. Sem dúvidas, a adaptação a esta condição de vida é necessária, pois sabe-se que conviver com uma doença crônica é um fenômeno opressor, que traz uma realidade difícil, árdua e repleta de restrições, o que far-se-á necessário toda uma rede de suporte (TERRA et al., 2010).

3.2 RESILIÊNCIA

3.2.1 Entendendo a resiliência

Em todo mundo, em disciplinas diversas, como economia, ecologia, ciências políticas e cognitivas, redes digitais, cientistas, autoridades, estudiosos estão fazendo as mesmas perguntas: O que leva um sistema a quebrar e outro a reagir? Quais características tornam um sistema adaptável à mudança? Em tempos de instabilidade constante, como incorporar mecanismos melhores de absorção de choque às nossas comunidades, economias, empresas e a cada um de nós? (ZOLLI, HEALY, 2013, p. 4).

Na área da Psicologia, assim como outras áreas das ciências humanas, há um acompanhamento sobre este movimento e um fato tem chamado a atenção: as pessoas passam por inúmeras adversidades durante a vida, sendo que determinados acontecimentos podem ser traumáticos para uma pessoa a ponto de ela não conseguir levar a vida adiante, bem como para outros, esse processo é difícil, porém é possível seguir a vida (ANGST, 2009). Há aqui um evento, com reações diferentes entre as pessoas, o que pode estar relacionado a um novo constructo - o conceito de resiliência (ANGST, 2009; TABOADA; LEGAL; MACHADO, 2006).

É difícil formar uma definição precisa de resiliência, pois diferentes áreas utilizam este termo com significados consideravelmente diferentes. Na engenharia, resiliência se refere em geral ao grau em que uma estrutura consegue retornar ao seu estado original após sofrer uma perturbação; na ecologia, refere-se à capacidade de um ecossistema evitar sua degradação irreversível; na psicologia, diz respeito à forma que um indivíduo consegue absorver um trauma (ZOLLI; HEALY, 2013). Na medicina, resiliência significa a capacidade de uma pessoa enfrentar e/ou resistir à doença (SÓRIA et al, 2006).

É um constructo que diz respeito à capacidade do ser humano de responder positivamente às situações adversas que uma pessoa enfrenta, mesmo quando estas representam um risco potencial à sua saúde ou desenvolvimento (CAL et al., 2015).

As diferenças nas definições levam a problemas na mensuração da resiliência. Atualmente, existem 15 ferramentas para avaliar a resiliência, das quais 10 podem ser usadas em situações clínicas, sendo que cada uma dessas ferramentas tem suas próprias limitações (GHESHLAGH et al., 2016).

Apesar dos diferentes enfoques, todas as definições de resiliência concernem-se em um sentido semelhante, referindo-se a dois aspectos fundamentais: a continuidade e a recuperação na eventualidade de uma mudança (ZOLLI; HEALY, 2013).

Existem pessoas que se deixam destruir pelas adversidades, pelas situações conflitantes e estressoras, enquanto outras, além de não se abalarem, ainda apresentam-se capazes de aproveitar a situação para crescimento pessoal, social e profissional (SÓRIA et al, 2006). Para estes autores, a resiliência é isso, a capacidade de resistir à adversidade e utilizá-la como fator de crescimento; é agir motivado por um projeto de vida e não pelas perdas ou danos resultantes de situações adversas. Não é um dom, muito menos uma característica ou comportamento que nasce com as pessoas, é na verdade um tipo de competência pessoal que pode ser desenvolvida, promovida ou aprendida pelas pessoas ao longo da vida (SÓRIA et al., 2006).

Nos últimos anos, muito já se evoluiu nos estudos sobre a resiliência. Inúmeros questionamentos permeavam a cabeça dos pesquisadores nesta área, como por exemplo se a resiliência era um processo de adaptação ou superação, um fator inato ou adquirido, algo circunstancial ou permanente? (TABOADA; LEGAL; MACHADO, 2006). Alguns destes questionamentos já foram respondidos, outros permanecem ainda em aberto.

Assim, Taboada, Legal e Machado (2006) explicam que alguns pesquisadores compreendem este fenômeno como uma habilidade manifestada em determinados contextos, onde há a presença de determinadas características, deixando de lado suposições como “personalidade resiliente”, defesa psicológica ou imunidade psicológica.

Em uma revisão sistemática e metanálise recente que avaliou a resiliência em doenças crônicas mostrou-se que não há consenso entre os autores sobre sua natureza, apresentando que alguns autores citam a resiliência como um processo ou um resultado de um processo, e outros ainda que acreditam na resiliência como um traço de personalidade (GHESHLAGH et al., 2016). Descreve também que a resiliência se dá por inter-relação entre estressores, contexto e características pessoais, sendo desenvolvida em determinados momentos e situações, ou seja, ninguém é sempre resiliente (GHESHLAGH et al., 2016).

Corroborando com esta afirmação, Angst (2009) afirma que não existe uma pessoa que **É** resiliente, mas sim que **ESTÁ** resiliente; é um processo dinâmico, e as influências do ambiente e do indivíduo relacionam-se de maneira recíproca neste processo (ANGST, 2009). Assim, a resiliência é um processo interativo entre a pessoa e seu meio, no qual ocorre uma variação individual em resposta ao risco, sendo que os fatores causadores de estresse podem ser experienciados de formas diferentes por pessoas diferentes (PESCE et al, 2004).

Wu et al. (2013) conceituam resiliência como uma capacidade e um processo dinâmico, mutante. Atualmente a pesquisa de resiliência visa integrar vários níveis de análise, desde as interações genético-ambiente até o complexo processo de adaptação nos níveis individual, familiar, parental e comunitário (MOROTE et al., 2017).

Sendo assim, Galvão-Coelho; Silva; Sousa (2015) descrevem que a capacidade de uma pessoa de lidar com situações de estresse é determinada por uma série de complexos mecanismos genéticos e que estes são fortemente influenciados por fatores individuais, sexo, idade, temperamento e pela ação do ambiente social. Destacam, com base em outros autores, a relação entre genes e traços comportamentais, no qual fatores como a educação, nutrição, estímulos cognitivos e emocionais positivos providos pelo ambiente social, principalmente

pela interação entre pais e filhos, modulam a expressão genética do indivíduo e auxiliam na formação de um fenótipo resiliente (GALVÃO-COELHO; SILVA; SOUSA, 2015).

O grau de controle que a pessoa possui sobre um estressor é fundamental. Pessoas que conseguem dominar com sucesso um estressor leve ou moderado (por exemplo, o fim de uma amizade ou doença de um dos pais) parecem ser resilientes a uma variedade de outros estressores e esse fenômeno é chamado de "inoculação do estresse" - a pessoa desenvolve uma resposta ao estresse adaptativo e uma resiliência superior à média aos efeitos negativos de estressores subsequentes (WU et al., 2013).

O fato de que nem todos os animais ou seres humanos expostos a experiências traumáticas incontroláveis desenvolvem distúrbios relacionados ao estresse, implica claramente que os fatores ambientais interagem com a dotação genética e, juntos, relacionam-se diretamente à resiliência. Desta forma, os genes resilientes podem ser suficientes para ajudar uma pessoa a superar em eventos traumáticos em alguns casos (WU et al., 2013). Ressalva-se aqui que o ambiente é um contribuinte crucial para a resiliência (WU et al., 2013).

Para Gheshlagh et al. (2016) a resiliência é uma maneira de responder ao estresse, permitindo que o indivíduo se adapte a vários estressores, como lesões, ameaças, eventos trágicos, problemas interpessoais e familiares, problemas financeiros, problemas relacionados ao trabalho, à saúde e doenças, sendo o objetivo desta reduzir os efeitos negativos causados pelo estressor.

Conforme já debatido anteriormente, não existe uma definição geral de resiliência (GHESHLAGH et al., 2016). Mas sabe-se que existem conceitos, fatores e características relacionados que definem este processo (TABOADA; LEGAL; MACHADO, 2006), sendo os chamados fatores de risco e os fatores de proteção os elementos cruciais para compreender a resiliência (PESCE et al., 2004).

Os fatores de proteção são as influências que modificam ou melhoram a resposta de uma pessoa a algum perigo que predispõe a um resultado não adaptativo (ANGST, 2009). E os fatores de risco afetam a capacidade de resiliência, uma vez que aumentam a susceptibilidade das pessoas para resultados indesejáveis e/ou negativos (OLIVEIRA et al., 2008).

Na prática, é tarefa árdua detectar os fatores de risco e de proteção envolvidos no processo de resiliência, pois não existe critério ou variável particular que determine um fator de risco ou fator de proteção, ou ainda que ambos estejam relacionados com um resultado resiliente (PESCE et al, 2004; ANGST, 2009).

Também não há consenso quanto ao número de eventos negativos na vida das pessoas serão necessários para afetar a capacidade dela de tornar-se resiliente, bem como se sabe que pessoas expostas a adversidades crônicas tem maior dificuldade em lidar com os eventos adversos agudos (PESCE et al., 2004).

Fatores de risco são variáveis que predispõe a pessoa a não se adaptar a situação de perigo/risco; não é uma sentença, nem uma regra, como por exemplo, que todas as pessoas em situação de pobreza não serão resilientes (ANGST, 2009). É importante refletir na probabilidade relacionada aos fatores de risco, ou seja, o fato de estar exposto a uma situação de risco não determina o desenvolvimento de alguma psicopatologia ou comportamento de risco, pois dependerá de uma série de outros fatores, como por exemplo, os fatores de proteção e outros (TABOADA; LEGAL; MACHADO, 2006).

Para Cal et al. (2015) condições sociais e econômicas, como **desemprego e incapacitação, perdas afetivas, depressão e ansiedade**, são considerados fatores de risco, por serem um fardo emocional que demandam cuidados constantes e processos adaptativos para as pessoas com doenças crônicas (CAL et al., 2015).

Fatores de proteção são especificações ou situações necessárias para o desenvolvimento da resiliência, pois irão auxiliar na amenização das ameaças e melhorar o seu processo. Importante ressaltar que os fatores protetores variam de acordo com gênero, raça e cultura das pessoas, sendo esta última influenciadora na resiliência (GHESHLAGH et al., 2016). Estes autores (2016) verificaram que a resiliência era mais elevada entre os europeus do que em asiáticos, americanos e australianos, justificando que isso poderia estar relacionado ao fato de que suas ferramentas foram principalmente projetadas para culturas ocidentais (GHESHLAGH et al., 2016).

Como fatores de proteção podemos destacar a **autoconfiança** e o **apoio social**. A autoconfiança é a capacidade de utilizar os recursos próprios, em vez de contar com a ajuda de outras pessoas (NEWTON-JOHN; MASON; HUNTER, 2014). O **apoio social** aparece como um promotor de melhoria da saúde mental e níveis superiores de resistência, sendo que estudos tem mostrado uma relação mútua de reforço entre apoio social e resiliência (NEWTON-JOHN; MASON; HUNTER, 2014). O apoio social promove uma melhor convivência / ajuste a doença e superação das adversidades da vida (TAVARES et al., 2011; LAI et al., 2012)

Em estudo brasileiro sobre fatores sociodemográficos e condicionantes de saúde associado à resiliência em pessoas com doença crônica, a **crença religiosa** foi vista como

fonte de apoio no enfrentamento de situações difíceis, sendo considerada como um fator de proteção (BÖELL; SILVA; HEGADOREN, 2016). Religiosidade tem sido apontada com resultados de melhor saúde física e bem estar psicológica, bem como menores taxas de depressão e suicídio (FREIRE DE MEDEIROS et al., 2016).

Pesquisa atual com resiliência e **esperança** confirma que estas são aspectos relevantes e complementares de proteção no bem-estar dos adultos, reforçando sua associação esperada e positiva entre elas e sua associação negativa com a vulnerabilidades (sintomas afetivos e desesperança). As análises demonstraram que a resiliência e a esperança podem funcionar separadamente ou em conjunto para prevenir o conjunto de sintomas psicológicos (MOROTE et al., 2017). Morote et al (2017) explicam que a esperança é um componente do bem-estar psicológico positivo, que reduz mortalidade de todas as causas em populações saudáveis e melhorar a QV e a recuperação em diversas condições médicas.

Para Freire de Medeiros et al (2016) a resiliência esteve diretamente associada a QV relacionada à saúde e pouco associada à depressão, bem como religiosidade também apresentou baixa correlação com depressão. Estes dados reforçam a ideia de **depressão como fator de risco e religiosidade como fator de proteção**.

Estudar resiliência permite alcançar uma compreensão global das respostas humanas ao estresse e às adversidades (LOPES; MARTINS, 2011), compreendendo a relação entre os fatores de risco e os fatores de proteção pertencentes ao paciente e/ou ambiente (SÓRIA et al, 2006). Seu estudo é muito útil quando se pretende entender fenômenos humanos, a partir da inter-relação entre as experiências primitivas, o ambiente, a neurobiologia e a genética (SILVA et al., 2016)

3.2.2 Resiliência na doença crônica e na doença renal crônica

Ao longo da vida, percebe-se que todas as pessoas passam por experiências negativas. Eventos agudos podem ser muito mais desastrosos e potencialmente perigosos que efeitos crônicos, no qual as pessoas já estão habituadas (PESCE et al., 2004). Porém efeitos agudos, provocam geralmente efeitos negativos em curto prazo, assim, pessoas expostas a adversidades crônicas têm maior dificuldade em lidar com adversidades agudas (PESCE et al., 2004).

As doenças crônicas não transmissíveis constituem um problema de saúde devido ao seu elevado índice de mortalidade, perda da QV, limitação nas atividades de trabalho e lazer,

além de impactos econômicos para as famílias, comunidades e sociedade em geral, sendo que no Brasil são responsáveis por 72% dos óbitos (CARVALHO et al., 2016).

As doenças crônicas afetam negativamente todos os aspectos físicos, mentais, e aspectos sociais da vida de uma pessoa, pois são doenças de longo prazo e não podem ser curadas completamente (GHESHLAGH et al., 2016).

A resiliência em saúde - mais especificamente em relação às doenças crônicas, tem auxiliado no que se refere a um modo de vida mais saudável das pessoas, para que elas consigam se adaptar às mudanças impostas em sua vida e se adaptem aos programas de tratamento (GHESHLAGH et al., 2016).

Em virtude das doenças crônicas, a progressão dos sintomas aparecerão, podendo causar efeito direto na saúde mental e maior vulnerabilidade das pessoas, sendo a resiliência uma forma efetiva de atenuar a pressão causada pela doença (GHESHLAGH et al., 2016).

Doenças crônicas são geralmente associadas a processos degenerativos, são doenças que requerem atenção contínua e adaptação do comportamento dos pacientes e seus cuidadores. Por esta razão, o tempo de doença representa uma real adversidade para pessoas que convivem com doenças crônicas, levando-as fazer uso da resiliência durante este processo (LEMOS; MORAES; PELLANDA, 2016).

A doença crônica traz mudanças para a vida das pessoas que convivem com ela, trazendo novas situações relacionadas ao cuidado e controle da doença, gerando sofrimento e estresse para as pessoas e suas famílias. Porém, a resiliência tem se mostrado como um fator que pode colaborar no manejo da doença crônica (BÖELL; SILVA; HEGADOREN, 2016).

Pessoas resilientes são menos suscetíveis às adversidades e possuem maior habilidade para abrandar fatores causados pelo impacto negativo da doença (MA et al., 2013). A forma de enfrentamento da doença e suas implicações dependem dos recursos inter e intrapsíquicos que o paciente possui. É comum apresentarem comportamentos agressivos, ansiosos e depressivos, pois é exigido do paciente neste contexto, uma nova construção psíquica, uma capacidade de adaptação e adesão a todas as exigências do tratamento (OLIVEIRA et al., 2016).

Quando há a presença da resiliência nas pessoas com doença crônica, observou-se que este comportamento estava relacionado a diversos fatores, tais como o autocuidado, a aderência aos programas de tratamento, a qualidade de vida relacionada à saúde, as percepções dos pacientes sobre a doença e a dor, a adesão à atividade física, auto capacitação,

aumento da auto eficiência, redução da depressão, ansiedade e estresse, aumento do ponto de vista otimista e aceleração da recuperação (GHESLAGH et al., 2016).

Os fatores de risco são as ocorrências estressantes da vida e, no caso das doenças crônicas, também a dificuldade em lidar com elas (CAL et al., 2015). Segundo estes autores, a aceitação aos limites da pessoa trazidos pela doença e a não adesão ao tratamento são considerados fatores de risco que prejudicam a recuperação.

Em pessoas com problemas cardiovasculares, Carvalho et al. (2016) destaca que a pessoa pouco resiliente apresenta maior exposição ao estresse e tem o enfrentamento prejudicado frente às adversidades, podendo gerar sintomas de ansiedade, depressão, raiva, impulsividade e baixa autoestima. Os resultados deste estudo mostrou que parte dos pacientes apresentaram sintomas de ansiedade e depressão, aumentando assim o risco de morbimortalidade e declínio funcional (CARVALHO et al., 2016), o que vem de acordo com outras pesquisas que identificaram percentuais semelhantes

Em estudo brasileiro que avaliou fatores sociodemográficos e condicionantes de saúde associado à resiliência em pessoas com doença crônica - DM e DRC, foi encontrado que tempo de doença, tipo de doença crônica, religião e IMC influenciaram na resiliência (BÖELL; SILVA; HEGADOREN, 2016).

Em relação ao tempo de doença, quanto maior o tempo de convivência com a doença, maior o impacto na vida das pessoas, levando a menores escores de resiliência; quanto ao tipo de doença crônica, ter diabetes está relacionado à melhor resiliência do que quem tem doença renal crônica, o que pode ser explicado pelo diabetes ser uma doença que não exige mudanças tão bruscas na vida das pessoas como na doença renal; quanto ao IMC, neste estudo as pessoas com DRC mantiveram seu peso, diferente dos portadores de diabetes, que apresentaram baixa adesão às restrições alimentares; crença religiosa, vista como fonte de apoio no enfrentamento de situações difíceis, implicou positivamente na resiliência, sendo considerada como fator de proteção (BÖELL; SILVA; HEGADOREN, 2016).

Em específico, a resiliência pode suavizar a pressão negativa causada pela doença crônica nas pessoas, sendo que inteligência, habilidades interpessoais, auto eficácia, respostas positivas aos problemas e rede social podem melhorar a respostas dos pacientes a doença (MA et al., 2013).

Pessoas com DRC encontram considerável dificuldade para permanecer e/ou retornar ao trabalho por limitações físicas, psíquicas e inclusive legais. Este fato contribui para a instalação de sintomas depressivos, ansiedade, estresse e sensação de ser um peso para sua família, criando um ciclo vicioso (OLIVEIRA et al., 2016).

Estudo sobre estratégias de enfrentamento utilizadas por pessoas com DRC menciona que a resiliência é uma das formas de enfrentamento para a doença e destaca a escassa literatura neste assunto (SILVA et al., 2016).

Aspectos psicológicos como depressão e outros estão diretamente associados à aderência das pessoas com DRC ao tratamento, a HD. Neste enfoque, a resiliência tem sido reconhecida como importante papel no gerenciamento das comorbidades das doenças crônicas, esta pode ser um determinante de aderência ao tratamento. Nessas pessoas, a religiosidade tem sido importante e pode ser um determinante de QV (FREIRE DE MEDEIROS et al., 2016).

Curiosamente, estudo britânico destaca a presença da resiliência em pessoas renais crônicos, e surpreende-se com o fato de que especialistas na área pouco investigam os aspectos positivos da adaptação dos pacientes renais crônicos ao seu tratamento (MITCHELL et al., 2009).

Apesar das dificuldades e limitações impostas pela DRC, pelo seu tratamento e pela incerteza presente no cotidiano de conviver com esta doença crônica, presume-se que os pacientes desenvolvem estratégias que possibilitam enfrentar e conviver melhor com a doença. A resiliência parece surgir como uma reação frente à doença, e as estratégias utilizadas pelas pessoas a partir desse pressuposto constituem importantes fatores que precisam ser descobertos e estudados.

3.2.3 Orientando-me pela revisão de literatura: algumas considerações valiosas sobre a escolha da investigação

Constata-se, até aqui, que as pessoas só alcançam a resiliência em alguns contextos específicos, devido ao fato de que esta surge da interação entre estressores, contexto / ambiente e traços pessoais (GHESHLAGH et al., 2016). Em doença crônica, ela aparece como uma maneira eficaz de lidar com a pressão causada pela doença (GHESHLAGH et al., 2016).

Em relação à DRC, a condição crônica aliada ao tratamento hemodialítico são fontes de estresse, podendo levar as pessoas ao isolamento social, perda do emprego, limitações de locomoção e lazer, necessidade de adaptação à perda da autonomia, alterações da imagem corporal e ainda, um sentimento ambíguo entre o medo de viver e de morrer (PEREIRA; VILAN; GUEDES, 2009). Os primeiros meses de hemodiálise emergem como uma fase crítica para pessoas com DRC em termos de adaptação psicossocial (LAI et al., 2012).

Outro ponto forte que surgiu com a revisão de literatura é sobre a depressão relacionada ao tempo em hemodiálise. Sabe-se que pessoas com DRC em hemodiálise são suscetíveis a desenvolverem quadros de depressão (CHAN et al., 2017; MCDOUGALL et al., 2017; NIU; LIU, 2017). Estudos sobre resiliência corroboram esta informação na revisão bibliográfica deste trabalho.

Estudo recente traz a prevalência de depressão em pessoas com DRC de 3 a 4 vezes maior que na população em geral, e de 2 a 3 vezes maior comparada com outras doenças crônicas (SHIRAZIAN et al., 2017).

Contudo, apesar destes achados, a literatura nos traz que pessoas com DRC demonstram ser resilientes (BÖELL; SILVA; HEGADOREN, 2016; MA et al., 2013; MITCHELL et al., 2009; SILVA et al., 2016).

Importante ressaltar que não são numerosos os estudos sobre resiliência em pessoas com doença renal crônica. E observa-se que, grande parte destes estudos encontrados não abordam a fase inicial do tratamento com a hemodiálise - normalmente avaliam pessoas em tratamento há um determinado período.

Um estudo enfocando pessoas ao início do tratamento (até 6 meses de hemodiálise), apontou que as pessoas utilizaram algumas ferramentas para auxiliar na sua adaptação ao tratamento: preparação prévia, estratégias cognitivas e apoio social (MITCHELL et al., 2009).

Outro estudo que comparou o comportamento das pessoas para promoção de saúde e resiliência em três grupos de pessoas com DRC (fase inicial, intermediária e final) descobriram que a resiliência nas pessoas em fase final de DRC era menor (MA et al., 2013). Ou seja, neste estudo a resiliência parecia estar mais forte nas fases iniciais da doença, o que pode estar relacionado aos achados de Boell, Silva e Hegadoren (2016) que destacam que o tempo de doença é um fator de risco para a resiliência - quanto maior o tempo de doença crônica menor a resiliência.

Avaliando o fator tempo em hemodiálise, a prevalência de depressão na população que iniciam a hemodiálise tem sido relatada entre 8,9 e 45%, entre 1 e 120 dias após o início da hemodiálise (MCDOUGALL et al., 2017). Sinais de depressão têm sido observados em pacientes que iniciam a hemodiálise, evidentes nos primeiros 3 meses de hemodiálise (MCDOUGALL et al., 2017).

Em virtude destes achados, afora outras considerações realizadas até aqui - que enfatizam que o tratamento com a hemodiálise é uma fase repleta de fatores de risco para as pessoas que o vivenciam, com forte indício de depressão - instigo-me a **olhar com maior esmero o momento inicial do tratamento e da doença em si.**

4 METODOLOGIA

4.1 CARACTERIZANDO O ESTUDO

A ciência tenta compreender e explicar os fenômenos sociais e naturais e, para isso, utiliza-se de metodologias quantitativas e/ou qualitativas para focalizar e conhecer esses fenômenos. A abordagem qualitativa em pesquisas vem apresentando-se como uma orientação cada vez mais difundida na área da saúde (BOSI, 2012). A idéia principal que está por trás da pesquisa qualitativa é a de aprender sobre o problema ou questão com os participantes do estudo e lidar com a pesquisa de modo a obter este tipo de informação (BOSI, 2012).

Cada estudo qualitativo é um desenho de pesquisa, ou seja, não existem duas pesquisas qualitativas iguais, podem ser semelhantes, pois devemos lembrar que seus procedimentos não são padronizados como nas pesquisas quantitativas (SAMPIERI, 2013). Conforme este autor (2013, p. 497), principalmente pelo fato de que o pesquisador é um instrumento da coleta de dados e o contexto ou ambiente da pesquisa pode evoluir com o passar do tempo – isso torna o estudo único, como diriam os autores “peças artesanais do conhecimento produzidas, feito à mão”.

Nesse sentido, a busca por uma orientação metodológica, que suprisse a necessidade deste projeto, envolveu inúmeras leituras, e a abordagem qualitativa foi o caminho escolhido. Dentro da abordagem qualitativa, escolheu-se a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD) para desvendar o fenômeno da resiliência na população estudada. A TFD é um referencial metodológico qualitativo que possibilita a construção de conhecimentos sobre um determinado fenômeno pouco ou ainda não explorado (JOS et al., 2012).

As primeiras leituras sobre o método escolhido foram um pouco impactantes, por ser esta uma teoria complexa, que exige muita dedicação e compromisso do pesquisador, ao mesmo tempo em que se faz necessário uma larga compreensão sobre as técnicas e procedimentos metodológicos específicos desta teoria. Mas, por fim, este foi o caminho escolhido para compreender o fenômeno que será estudado - a resiliência, e sem dúvidas será um lindo caminho, cheio de descobertas.

Uma viagem tem início antes da partida dos viajantes. Da mesma forma, a nossa aventura pela teoria fundamentada também se inicia à medida que buscamos

informações sobre o que requer uma jornada por essa teoria e o que esperar ao longo desse caminho. Investigamos o terreno coberto pela teoria fundamentada, o qual esperamos atravessar (CHARMAZ, 2009).

4.1.1 Teoria Fundamentada nos Dados

4.1.1.1 Conhecendo a Teoria Fundamentada Nos Dados

A “*Grounded Theory*” ou Teoria Fundamentada nos Dados (TFD) como foi traduzida para o português, é um método qualitativo que baseia-se em diretrizes sistemáticas para coletar e analisar dados, visando a construção de teorias, como o próprio nome já diz, “fundamentada” nos próprios dados (CHARMAZ, 2009). Os pesquisadores que utilizam este método desejam descobrir o que ocorre no ambiente de pesquisa bem como conhecer como é a vida dos participantes de pesquisa (CHARMAZ, 2009). Ou seja, o foco da TFD é compreender as experiências e interações das pessoas inseridas em um determinado contexto social, onde o pesquisador está integrado, buscando conhecer estratégias utilizadas diante das situações vivenciadas (SANTOS et al., 2016).

Tem sido utilizada em várias áreas do conhecimento, como educação, criminologia, psicologia, matemática e estudos culturais, sendo que é um método bastante difundido na Enfermagem (CHARMAZ, 2015). No Brasil, a metodologia é utilizada predominantemente na área de Enfermagem (GASQUE, 2007; SANTOS et al., 2016), isso porque a TFD contribui para aperfeiçoar o cuidado prestado às pessoas, uma vez que permite a compreensão de perspectivas e experiências vivenciadas diante de uma doença ou condição de saúde (SANTOS et al., 2016).

A TFD tem sido um dos métodos mais comuns de análise qualitativa que os pesquisadores vêm utilizando (CHARMAZ, 2015), e segundo esta autora (2009, p. 19) o método possui alguns elementos que o caracterizam:

- O envolvimento simultâneo na coleta e na análise dos dados.
- A construção de códigos e categorias analíticas a partir dos dados e não de hipóteses preconcebidas e logicamente deduzidas.
- A utilização de método comparativo constante, que compreende a elaboração de comparações durante cada etapa de análise.
- O avanço no desenvolvimento da teoria em cada passo da coleta e da análise dos dados.
- A redação de memorandos para elaborar categorias, especificar as suas propriedades, determinar relações entre as categorias e identificar lacunas.
- A amostragem dirigida à construção da teoria, e não visando a representação populacional.

- A realização da revisão bibliográfica após o desenvolvimento de uma análise independente.

Porém, observa-se que o uso da TFD em pesquisas tem sido utilizado de forma heterogênea, tanto na sua estrutura, quanto nos processos analíticos, condição essa justificada pela variação do método entre autores (HALL; GRIFFITHS; MCKENNA, 2013), tema este que será abordado posteriormente neste trabalho.

Na TFD os conceitos que irão emergir dos dados empíricos no decorrer da pesquisa são fundamentais para a composição da teoria que será construída (fundamentada e apoiada nos dados da investigação), pois neste caso o pesquisador irá construir uma teoria a partir da observação específica do fenômeno escolhido- neste caso a resiliência em pessoas com doença renal crônica – e não aplicar uma teoria pré-estabelecida e meramente descrever um fenômeno (GASQUE, 2007).

Outra característica da TFD é a utilização da amostragem teórica, no qual interessa os dados que serão coletados dos sujeitos da pesquisa e não coletar o máximo de dados possível em determinado grupo (CHARMAZ, 2009). O investigador decide, com base em seus próprios dados, que informação coletar e quais os locais onde encontrá-las (SOUSA, 2008).

Na TFD, assim que iniciarmos a coleta de dados, será feita a codificação e análise destes. A codificação é um processo de definição sobre o conteúdo dos dados - é a nossa primeira etapa analítica - no qual cada segmento de dado receberá uma classificação (um rótulo) e simultaneamente, este passa a ser categorizado (CHARMAZ, 2009). Na TFD a codificação não é somente “o primeiro passo”, e sim, “o grande passo”, pois será a partir dela que será definida a fundação de todo o processo de construção da análise. Em todo o momento da análise surgem novas possibilidades de relação entre os dados, entre os níveis de codificação e entre categorias (SOUSA, 2008).

Os autores da TFD propõem que a explicação teórica do fenômeno seja realizada através da análise comparativa, que segundo Sousa (2008, p. 93) “consiste num processo dinâmico em que se faz concomitantemente a coleta dos dados e a comparação destes entre eles, entre eles e os códigos, entre os códigos e os conceitos, entre os conceitos e as categorias”. Cabe salientar que coleta de dados, codificação e análise deverão ocorrer realmente simultâneas para garantir o sucesso do método, pois o uso isolado das etapas de codificação para análise de dados em estudos qualitativos não legitima a denominação de um estudo como TFD (CHARMAZ, 2009).

Em seguida, chega o momento de rever o esquema teórico, na busca por consistência interna, e validar esse esquema teórico. Ao longo do desenvolvimento da pesquisa, o pesquisador construiu instrumentos analíticos como memorandos, diagramas, diário de campo, entre outros registros que conterão informações riquíssimas e detalhadas, e uma história analítica global que será o alicerce para a redação da teoria (GASQUE, 2007).

Os memorandos terão uma função primordial, dando estrutura ao processo analítico, pois eles contêm produtos de análise e objetivam o desenvolvimento de conceitos (SANTOS et al., 2016). São registros mais abstratos, e à medida que se progride no método, os memorandos permitem questionar os dados, mapear a teoria emergente, clarificar e relacionar conceitos, em suma, é o suporte dinâmico da teoria em construção (CHARMAZ, 2009).

Teorias são interpretações produzidas de algum ponto de vista e adotadas ou averiguadas por pesquisadores (GASQUE, 2007). Lembrando que a teoria decorrente das pesquisas que utilizam a TFD é denominada teoria substantiva, que apresenta a interpretação ou a explicação teórica de um problema delimitado em uma área específica do conhecimento (CHARMAZ, 2009; OLIVEIRA; GEORGINA; GOES, 2015).

Cabe ainda acrescentar que para desenvolver a TFD o pesquisador possui um papel fundamental, como sujeito ativo no processo sistemático do método (LANZONI, 2009). Segundo a autora (LANZONI, 2009), além de conhecimento acerca da temática e/ou do fenômeno a ser estudado, faz-se necessário a habilidade imaginativa, criativa e intuitiva do pesquisador para explorar a essência dos dados. Nesse sentido, a construção da TFD requer conhecimento de toda sua funcionalidade, exigências e elementos principais, além de tempo e dedicação do pesquisador (SANTOS et al., 2016).

Cabe ao pesquisador compreender o significado desta metodologia, sendo esta compreensão um processo intelectual. Não restam dúvidas que tem sido e será um aprendizado a utilização da TFD. Apesar de todas as leituras realizadas até o momento e o acrescentamento do conhecimento acerca deste método, espera-se alcançar domínio do método no desenvolvimento desta pesquisa. Imagina-se que este só será obtido com muito estudo aliado à prática, pesquisando, refletindo dia a dia sobre os dados, transitando em novos mundos, entre as certezas e incertezas de ter feito a escolha certa.

4.1.1.2 A Teoria Fundamentada Nos Dados: sua origem

A TFD foi desenvolvida originalmente por dois sociólogos, Glaser e Strauss, durante suas pesquisas sobre o processo de morte em hospitais e publicaram a obra *The Discovery of*

Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research (1967) (MEAD, 2013; OLIVEIRA; GEORGINA; GOES, 2015; SANTOS et al., 2016). Nesse período, os autores focavam no fato de que os resultados eram obtidos através de descobertas, independente do investigador, no qual Glaser estimulava, sobretudo a compreensão de métodos para fortalecer a metodologia (LEITE, 2015), defendendo uma perspectiva epistemológica considerada por muitos como positivista.

Na época, a TFD surgiu como uma metodologia sustentada, que veio para contestar o paradigma positivista da ciência que partia de estudo de hipótese hipotético-dedutivas, com base em um profundo conhecimento disciplinar sobre a temática do estudo (MARKEY; TILKI; TAYLOR, 2014), e provar que a pesquisa qualitativa não era uma evidência anedótica, assistemática e tendenciosa (SANTOS et al., 2016).

Apesar do êxito obtido, com o tempo Glaser e Strauss começaram a apresentar divergências ideológicas sobre o método. Enquanto Glaser tinha desenvolvido os seus estudos na Universidade da Columbia, o qual defendia a corrente positivista, com foco na análise com rigor dos dados e no cumprimento do método de uma forma sistemática, Strauss que era formado na Universidade de Chicago, com forte influência do pragmatismo, defendia que o essencial estava no processo de coleta de dados e na subjetividade de cada participante, sendo o pragmatismo de Strauss um anunciador do Interacionismo Simbólico (CHARMAZ, 2009).

O Interacionismo Simbólico tem origem na psicologia social e na sociologia, e trabalha com a premissa de que as pessoas são ativas e dinâmicas, dando significado ao seu ambiente ao invés de simplesmente responder a eles (HALL; GRIFFITHS; MCKENNA, 2013). Compreende que a sociedade, a realidade e o indivíduo são construídos por meio de interação, e para isso usa a linguagem e a comunicação (CHARMAZ, 2009).

O Interacionismo Simbólico foi fundamental no início da TFD, visto que Strauss tinha experiência na realização de estudos com processos de interação. Mas este não é exclusivo atualmente no uso da TFD. Outros referenciais teóricos que explorem as relações, interações e associações entre os sujeitos de um determinado contexto social em estudo, podem ser utilizados (SANTOS et al., 2016).

Glaser manteve a sua visão positivista e pragmática da técnica, defendendo o método da TFD na sua abordagem primária, sendo que em 1978 tinha articulado e publicado o livro *Sensibilidade Teórica* - imprimindo sua marca através de um modelo bastante sólido no processo de codificação. Este foi escrito com muito rigor, o que na época teve sua importância

para a pesquisa qualitativa, porque auxiliou muitos pesquisadores que necessitavam naquele momento de um método materializado e consistente (CHARMAZ, 2015).

Strauss optou por uma forma mais tênue que Glaser, seguindo seus estudos com Juliet Corbin e publicaram a sua versão da Grounded Theory, na obra “*Basics of Qualitative Research: Techniques and procedures for developing Grounded Theory*” publicadas em 1990 e 1998, levando sua versão do método para todo mundo (SANTOS et al., 2016; CHARMAZ, 2015). Como consequência, surgiam aí duas versões da TFD: a glaseriana ou clássica e a straussiana (LEITE, 2015).

Glaser e Strauss influenciaram muitos pesquisadores pelo mundo, dentre estes Kathy Charmaz, que foi aluna de Glaser e orientanda de mestrado de Strauss e ficou conhecida por desenvolver a Grounded Theory para o século XXI ou Grounded Theory Construtivista (LEITE, 2015). Diferentes de outros alunos que permaneceram aliados aos métodos da TFD de Glaser ou Strauss, Charmaz decide se distanciar do positivismo que para ela estava presente nas duas vertentes do método, direcionando sua abordagem da Grounded Theory com raízes no construtivismo (LEITE, 2015; HIGGINBOTTOM, 2015).

Apesar de não ser o objetivo principal deste trabalho realizar ampla pesquisa bibliográfica a respeito da história da TFD, faz-se necessário situar-se sobre a origem desta metodologia e as vertentes que se originaram dela com o passar dos anos. Esta revisão permite compreender os procedimentos metodológicos das três principais vertentes: clássica ou glaseriana, straussiana e construtivista. Silva et al (2016) apresentam claramente as características centrais dessas três correntes na Figura 1.

	Clássica	Straussiana	Construtivista
Paradigma epistemológico	Positivismo	Pós-positivismo	Construtivismo
Identificação do problema de pesquisa	<ul style="list-style-type: none"> • Emergente • Sem necessidade de aprofundamento na revisão inicial de literatura 	<ul style="list-style-type: none"> • Experiência • Pragmatismo • Literatura 	<ul style="list-style-type: none"> • Sensibilização de conceitos • Específicos de cada disciplina
Condução da investigação e desenvolvimento da teoria	Ênfase na emergência dos dados por meio do processo de indução e da criatividade do pesquisador	Modelo paradigmático de verificação	Co-construção e reconstrução de dados em direção à teoria
Relação com os participantes	Independente	Ativa	Co-construção
Coleta de dados	Ênfase em observação e entrevista	Ênfase em observação, entrevista e análise de documentos, filmes e vídeos	Ênfase em entrevistas intensivas. Incentiva o uso de múltiplas fontes
Análise de dados/Codificação	<ul style="list-style-type: none"> • Codificação aberta • Codificação seletiva • Codificação teórica 	<ul style="list-style-type: none"> • Codificação aberta • Codificação axial • Codificação seletiva 	<ul style="list-style-type: none"> • Codificação inicial • Codificação focalizada
Diagramas e memorando	Intensificação no uso de memorandos	Valorização dos diagramas e memorandos	Flexível
Avaliação da teoria	<ul style="list-style-type: none"> • Aplicabilidade • Operacionalidade • Relevância • Modificabilidade 	<ul style="list-style-type: none"> • Ajuste • Compreensão • Generalização teórica • Controle 	<ul style="list-style-type: none"> • Congruência e consistência da teoria em relação ao contexto • Interpretação reflexiva do pesquisador

Figura 1. Características centrais da TFD segundo suas vertentes metodológicas

Fonte: Silva et al. (2016) p. 5. Adaptado de Hunter et al.

Depois de apreciados os diferentes pressupostos de cada vertente, no qual foi realizada reflexão sobre a diferença dos ideais filosóficos e seus efeitos sobre todo o processo, certifica-se que independente da visão epistemológica de cada vertente, há elementos comuns que caracterizam a TFD, como a lógica indutiva, a análise através do método comparativo e o desenvolvimento da teoria a partir dos mesmos, ou seja, independente da vertente elas contém sinais do método original. Mas também existe uma descontinuidade, em virtude das diferentes abordagens e características específicas que caracterizam cada vertente, e esse fato resulta na necessidade da escolha de uma vertente, ou seja, um caminho a seguir neste trabalho.

A literatura recomenda a escolha de uma vertente, para evitar que não haja incorreta adesão e utilização dos princípios fundamentais do método e assim levar à depreciação do mesmo (MARKEY; TILKI; TAYLOR, 2014). Também é indicado que a escolha seja pautada na necessidade de cada pesquisador de acordo com seu tema de pesquisa (HIGGINBOTTOM, 2015). Nesse sentido, a abordagem construtivista é comum na área da enfermagem, utilizada em pesquisas que pretendem entender/conhecer experiências e comportamentos sociais e assim desenvolver processos que melhorem o cuidado aos pacientes (HIGGINBOTTOM, 2015).

Sendo assim, pela afinidade desta abordagem com o tema e o motivo desta pesquisa, foi escolhida a Teoria Fundamentada em Dados Construtivista.

4.1.1.3 Teoria Fundamentada Em Dados Construtivista: a escolhida

Kathy Charmaz, com seu enfoque construtivista na TFD manteve algumas premissas básicas do método, mas afastou-se das bases objetivistas positivistas da abordagem de seus fundadores, principalmente de Glaser, e adequou o seu método à ontologia e epistemologia do século XXI, fundamentando sua metodologia no relativismo epistemológico no qual valoriza principalmente a interação do pesquisador com os indivíduos pesquisados (CHARMAZ, 2015; LEITE, 2015).

A abordagem construtivista foi amplamente criticada por um de seus precursores, e apesar das críticas, Charmaz escreveu em 2006 um livro que se tornou um guia sobre sua abordagem construtivista. (HIGGINBOTTOM, 2015).

A abordagem construtivista como método de pesquisa possibilita a produção de conhecimento ao compreendermos a larga inter-relação existente entre todos os elementos que compõem o mundo, no qual cada pessoa participa interagindo com o ambiente, promovendo uma construção e reconstrução do conhecimento, tendo o ser humano como ponto principal no seu percurso em direção à construção do conhecimento, reconhecendo que cada um constrói sua própria história, com seus valores, seus princípios suas crenças e suas interações (SIQUEIRA, ERDMANN, 2007).

A TFD construtivista dá ênfase à interação, reconhecendo que a conceitualização de dados resulta da interpretação reflexiva dos pesquisadores durante suas pesquisas, ao contrário das vertentes passadas do método, no qual os pesquisadores que utilizavam a TFD tentavam manter-se objetivos, neutros e passivos (CHARMAZ, 2015). A perspectiva construtivista assume que as pessoas constroem a realidade em que eles participam (HIGGINBOTTOM, 2015).

Assim, Charmaz (2009, p. 24-25) destaca:

Nos trabalhos clássicos da teoria fundamentada, Glaser e Strauss falam sobre a descoberta da teoria como algo que surge dos dados, isolado do observador científico. Diferentemente da postura deles, compreendo que nem os dados nem as teorias são descobertos. Ao contrário, somos parte do mundo o qual estudamos e dos dados os quais coletamos. Nós construímos as nossas teorias fundamentadas por meio de nossos envolvimentos e das nossas interações com as pessoas, as perspectivas e as práticas, tanto passadas quanto presentes. Minha abordagem admite, de modo explícito, que qualquer versão teórica oferece um retrato interpretativo do mundo estudado, e não um quadro fiel dele.

Percebe-se que o método da TFD construtivista permitirá que ao final da pesquisa nós não encontraremos uma simples e absoluta resposta ou uma descoberta única da realidade e

sim, nos possibilitará interpretar múltiplas realidades que serão construídas pelo pesquisador e pesquisado (HIGGINBOTTOM, 2015).

Por considerar o método profundamente interativo, no qual destaca a interação durante todo o processo de coleta e análise dos dados, Charmaz faz uso nesse processo do raciocínio abduutivo (LEITE, 2015). O raciocínio abduutivo aparece muito bem descrito por Lucia Santaella quando esta explica que “a abdução é um instinto racional, resultante de conjecturas produzidas por nossa razão criativa, como se fosse a capacidade humana de adivinhar a hipótese correta, justamente àquela capaz de explicar o fato surpreendente”(LEITE, 2015, p. 79), Em suma, as explicações encontradas no desenvolver da coleta e análise de dados serão orientados “por um tipo de raciocínio, sem deixar de ter uma forma lógica” (LEITE, 2015, p. 79).

Apesar de que a lógica da teoria fundamentada orienta seus métodos de coleta de dados, o pesquisador deverá refletir qual o tipo de abordagem na coleta de dados lhe permitirá a obtenção de dados necessários e qual será o ambiente adequado para estes dados serem encontrados – isso deve ser refletido durante esta fase de construção do projeto (CHARMAZ, 2015).

Também nessa fase inicial, os pressupostos contextuais e conhecimentos disciplinares dos pesquisadores que utilizam a TFD irão alertar e também orientar os pesquisadores para certas possibilidades e processos dos seus dados (CHARMAZ, 2015). Nesse contexto, os conceitos sensibilizantes são conceitos gerais e superficiais que oferecem idéias iniciais e poderão auxiliar nas formulações de perguntas iniciais na coleta de dados (CHARMAZ, 2015). Charmaz (2009) descreve que numa pesquisa de pacientes portadores de doença crônica, ela utilizou seus conceitos sensibilizantes como ponto de partida para formular questões relacionadas à entrevista, observar dados, ouvir os entrevistados e pensar analiticamente sobre os dados. Charmaz (2009) ressalta que se os conceitos sensibilizadores, se for da vontade do pesquisador, podem ser dispensados.

Então o processo de construção da TFD se inicia pela questão norteadora e/ou pelos conceitos sensibilizantes, que devem servir de guias para o acesso ao campo e para a construção de dados da investigação (LEITE, 2015). Definida a questão norteadora, parte-se para o campo para a construção dos dados mediante o uso de técnicas como entrevistas em profundidade, observação, análise documental, etc (LEITE, 2015). A TFD construtivista prioriza o uso de entrevistas abertas e em profundidade, também chamadas de entrevistas

intensivas, pois o foco da entrevista está na busca informações sobre cronologia, ambientes e comportamentos, sendo este método bastante adequado para este fim (CHARMAZ, 2009).

Com o início da coleta de dados, inicia-se a codificação dos dados concomitantemente. (CHARMAZ, 2015). Charmaz (2009) adota como roteiro de análise diversos níveis de codificação, e através destes, propõe a operacionalização do método de comparação constante. A autora destaca que

Codificar significa categorizar segmentos de dados com uma denominação concisa que, simultaneamente, resume e representa cada parte dos dados. Os seus dados revelam a forma como você seleciona, separa e classifica os dados para iniciar uma interpretação analítica sobre eles (Charmaz, 2009, p. 69).

Charmaz (2009) faz uma reflexão sobre o processo de codificação, no qual para ela nenhum pesquisador é neutro, pois a linguagem utilizada confere forma e significado às realidades observadas, ou seja, os nossos códigos procedem de linguagens e de significados que formulamos ao tomarmos conhecimento do mundo empírico, o que inclui o mundo empírico dos nossos sujeitos de pesquisa e os nossos (CHARMAZ, 2009). Assim, Charmaz (2009, p. 73) defende que “construímos os nossos códigos”, num processo iterativo, sendo este o destaque da sua abordagem.

Em virtude disto, atenção rigorosa deverá ser dada ao processo de codificação, no qual o pesquisador deverá trabalhar incansavelmente em seus dados a fim de interpretar os significados tácitos dos participantes (CHARMAZ, 2009). Métodos comparativos constantes serão bastante utilizados nessa fase de codificação e a cada nível do processo analítico da TFD, será realizada a comparação de dados com dados, dados com códigos, códigos com códigos (CHARMAZ, 2009).

A codificação na TFD Construtivista deverá ser realizada em pelo menos duas etapas: inicial e focalizada (SANTOS et al., 2016), os quais serão descritas a seguir.

Na codificação inicial o pesquisador se fixará rigorosamente aos dados e estudará profundamente cada informação contida neles, sendo que esta análise poderá ser realizada linha a linha, palavra por palavra ou incidente por incidente (SANTOS et al., 2016) - conforme escolha do pesquisador. Os dados deverão ser codificados como ações, sendo estes códigos iniciais provisórios, códigos estes que serão fundamentais para orientar o pesquisador onde há lacunas ou faltas de dados indispensáveis, o que faz parte do processo analítico. (CHARMAZ, 2009).

Faz-se apropriado nessa fase da utilização de gerúndios conforme sugerido por Glaser, já que estes auxiliam a detectar processos e fixar-se aos dados (CHARMAZ, 2009). A autora (2009) ainda destaca que o uso de gerúndios promove a sensibilidade teórica porque essas palavras nos afastam dos tópicos estatísticos e nos levam a processos ordenados.

A sensibilidade teórica, importante fator que auxilia o pesquisador, consiste na habilidade do pesquisador em reconhecer diferenças e variações nos dados (SANTOS et al., 2016). Para isso necessita de conhecimento do pesquisador a partir da literatura científica, de sua experiência profissional e pessoal e, especialmente na experiência do pesquisador no processo analítico da TFD (SANTOS et al., 2016). Estes autores (2016) confirmam a orientação do uso do gerúndio para se desenvolver a sensibilidade teórica por transmitir “forte sensação de ação e sequência”.

A codificação focalizada é a segunda fase principal da codificação, permitindo ao pesquisador separar, classificar, sintetizar, integrar e organizar grandes quantidades de dados, utilizando os códigos anteriores mais frequentes o/ou significativos (SANTOS et al., 2016). “Irá exigir a tomada de decisão do pesquisador sobre quais códigos iniciais permitem uma melhor compreensão analítica para categorizar os seus dados de forma incisiva e completa” (CHARMAZ, 2009, p. 87).

Não será um processo totalmente linear, sendo necessário muitas vezes retornar a dados anteriores e analisar tópicos que possam ter sido evitados previamente, sendo este o ponto forte da codificação: envolvimento concentrado e ativo no processo [...] Ao comparar dados com dados, desenvolvemos o código focal, e logo comparamos os dados a esses códigos, o que nos possibilita aperfeiçoá-los (CHARMAZ, 2009, p. 87, 90).

Em algumas leituras sobre a metodologia construtivista, apareceu no procedimento de codificação além da codificação padrão - inicial e focalizada - a codificação teórica. Em seu livro, Charmaz (2009) explica que a codificação teórica é um nível de codificação oriundo de códigos selecionados na codificação focalizada. Eles são usados para criar relações possíveis entre as categorias que foram desenvolvidas na codificação anterior, sendo estes códigos então teóricos integrativos.

Às vezes podemos reconhecer os termos narrativos dos nossos participantes pelos códigos “in vivo”, pois são termos específicos ou amplamente utilizados por eles e servem como marcadores do discurso e dos significados desses sujeitos, permitindo ao pesquisador desenvolver uma compreensão mais profunda do acontecimento analisado (SANTOS et al.,

2016; CHARMAZ, 2009). Atenção à linguagem quando estivermos codificando estes códigos - ouvir e ler as palavras do sujeito de pesquisa sob uma nova perspectiva permitirá ao pesquisador explorar novos significados e compreender suas atitudes por meio de codificação e coletas de dados posteriores. (CHARMAZ, 2009).

Quanto à amostra do estudo, na TFD Construtivista definimos inicialmente a chamada amostragem inicial, que serve como o ponto de partida da coleta de dados (CHARMAZ, 2009).

Assim, partindo do pressuposto que a TFD propõe a construção de categorias por meio de métodos comparativos de análise de dados, a amostragem teórica consiste na necessidade ou não de acrescentar novos sujeitos à amostra além dos definidos na amostra inicial, com o objetivo de buscar e reunir dados pertinentes para elaborar e refinar as categorias de sua teoria emergente (CHARMAZ, 2009, p. 134).

Charmaz (2009 p. 139) define que “a amostra inicial é onde você começa, ao passo que a amostragem teórica é o que orienta para onde ir”.

Segundo Charmaz (2009, p. 149)

O que você procura por meio de amostragem teórica e o modo como você a conduz dependem dos seus objetivos ao realizá-la. Coerente com a lógica da teoria fundamentada, a amostragem teórica é emergente. As suas idéias em desenvolvimento determinam o que você faz, as áreas que você explora e as questões que você apresenta ao realizar a amostragem teórica.

Será através da amostragem teórica que se atingirá a saturação teórica, ou seja, ocorrerá a conquista suficiente de dados que apoiem a explicação de suas categorias, e assim as categorias estarão saturadas e os dados novos não mais despertarão insights teóricos, nem revelarão propriedades novas dessas categorias teóricas centrais (CHARMAZ, 2009; LEITE, 2015).

Fundamental entender que a saturação teórica não está relacionada a uma simples repetição dos mesmos eventos ou histórias - acontecimento bastante comum entre os pesquisadores qualitativos - mas está na saturação da conceitualização, ou seja, aplicado às categorias.

A redação de memorandos conduz diretamente à amostragem teórica, pois através deles o pesquisador identificará as lacunas em sua análise, levando-o a predizer onde encontraremos os dados necessários para preencher então estas lacunas (CHARMAZ, 2009). Memorandos são registros inicialmente livres e no decorrer da pesquisa tornam-se mais densos e teóricos (LEITE, 2015). São registros cruciais para o processo da construção da

teoria, pois registram as observações, insights e as percepções do pesquisador ao longo da produção de dados, possibilitam ao pesquisador questionar os dados, mapear a teoria emergente, clarificar e relacionar conceitos, em suma, eles são o suporte dinâmico da teoria em construção (LEITE, 2015).

Os memorandos devem ser escritos desde o início da pesquisa, com linguagem clara e devem possuir as seguintes características:

- Definir cada código ou categoria pelas propriedades analíticas;
- Explicar minuciosamente e detalhar os processos agrupados pelos códigos ou categorias;
- Comparar dados com dados, dados com códigos, códigos com códigos, códigos com categorias, e categorias com categorias;
- Levar para o memorando os dados cru;
- Apresentar evidências empíricas suficientes para sustentar as suas definições da categoria e das afirmações analíticas a ela relacionadas;
- Propor conjecturas a serem checadas no ambiente de campo;
- Identificar lacunas na análise;
- Analisar um código ou uma categoria questionando-os (CHARMAZ, 2015, p. 116).

Nos memorandos estarão registrado e preservado todo o processo comparativo e as descobertas dos pesquisadores (CHARMAZ, 2015), apoiando o pesquisador nas suas reflexões e descobertas. Os memorandos também são utilizados para elevar códigos focais à condição de categoria conceitual (uma categoria pode agrupar temas e padrões comuns em vários códigos).

O objetivo final da TFD é gerar uma teoria ou a explicação teórica unificada para um processo gerado através da visão dos participantes expressada nos dados coletados (OLIVEIRA; GEORGINA; GOES, 2015). Lembrando que o resultado da TFD é uma teoria de nível substantivo, ou seja, está relacionada a um problema específico ou população de pessoas, e sua validação consiste em apresentar a teoria, ou modelo teórico ou matriz teórica construída, com as categorias e suas relações até atingir a categoria central, a profissionais experts no método ou na temática (SANTOS et al., 2016).

Há uma grande diferença entre a TFD Construtivista e as outras vertentes no que se refere ao processo de geração da Teoria (HIGGINBOTTOM, 2015). Enquanto Glaser sempre deu destaque total ao rigoroso processo da metodologia defendendo que se o pesquisador seguisse com rigor ele terminaria automaticamente na construção da teoria, Charmaz defende a co-construção da teoria entre pesquisador e pesquisados, defendendo a idéia de que a teoria gerada irá refletir as experiências e interações dos participantes e pesquisador (HIGGINBOTTOM, 2015).

Charmaz (2009, p.169) enfatiza que “o termo teoria permanece incerto na teoria fundamentada, e faz o seguinte questionamento: O que vale como teoria na teoria fundamentada?”. Charmaz (2009) destaca que muitos pesquisadores que usam a TFD falam da teoria, mas poucos a definem, e muitos referem a ter construído sem verdadeiramente ter. Sendo assim, a autora relata que a teoria positivista defendida por Glaser busca favorecer a universalidade e a generalização, a teoria defendida por Strauss e Corbin possui alguns traços positivistas com destaque para a relação entre conceitos, e a visão construtivista baseia-se na teoria interpretativa, que enfatiza a compreensão e não a explicação (CHARMAZ, 2009).

Charmaz (2009, p.176) menciona sua preferência “pela teorização, mas é pela teorização, e não pela teoria”, justificando que para teorizar requer dedicação, prática e a construção de compreensão abstrata sobre o assunto em questão. Quando teorizamos, consegue-se chegar aos fundamentos e abstrações e se aprofundar nas análises experienciais compartilhadas, assim a teorização atinge a essência da vida estudada e propõe novos questionamentos a respeito (CHARMAZ, 2009).

Enfim, Charmaz (2009, p. 191) sugere que as categorias que representam os dados mais efetivamente sejam elevadas ao papel de conceitos teóricos, sendo os conceitos teóricos definidos pelos construtivistas como estruturas interpretativas que apresentam uma compreensão abstrata da realidade.

4.2 LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi realizado na cidade de Lages no Estado de Santa Catarina, que se localiza na região sul do Brasil. Possui 158.846 habitantes, conforme estimativas do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) de agosto de 2014, e faz parte da mesorregião (política) e região (geográfica) serrana do Estado.

Na saúde, Lages é um dos principais centros clínicos de Santa Catarina. A estrutura de saúde do município atende pacientes do Oeste, Meio-Oeste e do Alto Vale do Itajaí. Tem sua estrutura de atendimento à saúde composta por: 30 Unidades Básicas de Saúde, 5 Hospitais (1 Geral Filantrópico com Emergência, 1 Hospital Geral e Maternidade Público, 1 Hospital Infantil e 2 Hospitais Particulares de pequeno porte), 1 Policlínica Municipal e 1 Unidade de Pronto Atendimento – UPA.

Na área da nefrologia, o município é referência no tratamento de hemodiálise para pacientes crônicos da Região Serrana. Até final de 2018, o município contava com apenas

uma Clínica de Hemodiálise - Centro de Terapia Renal. No início de 2019, uma segunda clínica foi inaugurada, a Clínica do Rim. Ambas prestam atendimento à pacientes renais crônicos, de Lages e região, que necessitam de tratamento com hemodiálise. Até o final de 2018 as duas clínicas possuíam um total de aproximadamente 160 pacientes em esquema fixo de sessões de hemodiálise três vezes por semana. As clínicas também fazem o encaminhamento de pacientes para Transplante Renal com referência em Blumenau e Joinville no nosso Estado.

Quanto ao atendimento hospitalar de pessoas com doença renal crônica, é realizado nos dois hospitais gerais da cidade, sendo que o Hospital Geral Público é referência na nefrologia por contar com atendimento da especialidade da nefrologia em nível de ambulatório, internações clínicas e suporte de hemodiálise para casos críticos na terapia intensiva.

Como se pretendia estudar a resiliência em pessoas com doença renal crônica em HD, planejamos inicialmente, realizar entrevistas na clínica de hemodiálise. Foi necessário, por comportamentos expressados pelos pacientes em algumas entrevistas (pressa em ir embora - pois haviam pessoas lhe esperando, falta de concentração na entrevista, interferência de ruídos da clinica de HD, entre outros) a realização de algumas entrevistas no domicílio das pessoas.

4.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

De maneira geral, nos estudos qualitativos, o tamanho da amostra não tem importância probabilística, pois a questão “quantos” tem importância relativamente secundária em relação à questão “quem”. (SOUSA, 2008). Porém, a amostra ideal tem uma importância crucial na pesquisa, para que nos ajude a entender o fenômeno e a responder as perguntas da pesquisa (SAMPIERI, 2013).

De acordo com as características da metodologia escolhida utilizamos a amostragem teórica (SAMPIERI, 2013), no qual os grupos de informantes ou situações vão sendo selecionados progressivamente para integrarem a amostra, por possuírem atributos que contribuirão para o desenvolvimento da teoria.

Foram participantes do nosso estudo inicialmente as pessoas que tinham doença renal crônica em tratamento de hemodiálise.

Assim sendo, percebeu-se que para formar a amostra havia a necessidade de uma seleção dessas pessoas com DRC em tratamento de hemodiálise, já que havia em média 160 pessoas que faziam este tratamento no município de Lages. Em virtude de descobertas e informações encontradas na revisão de literatura, optamos por compreender como pessoas com doença renal crônica vivenciam e experienciam a resiliência no convívio com a doença e a hemodiálise, **com pessoas que tinham feito a descoberta recente da DRC e iniciaram o tratamento da hemodiálise - até seis (6) meses de tratamento.**

A partir desta “estratificação” de pacientes por tempo de tratamento, foi feito contato com a clínica de hemodiálise e solicitado ao enfermeiro pacientes em HD que estavam ingressando no tratamento, com descoberta recente do diagnóstico, que aceitassem em participar do estudo e que se enquadrassem dentro dos critérios de inclusão pré-definidos.

Foi fundamental como critério de inclusão a compreensão do objeto sob investigação pelos participantes, visto que esta é uma pesquisa qualitativa: a questão “quantos” tem importância relativamente secundária em relação à questão “quem”.

Assim, a cada paciente que entrava em tratamento, e se enquadrava nos critérios pré-estabelecidos, o enfermeiro da clínica de hemodiálise fazia o primeiro contato, explicando sobre a pesquisa. Se havia o aceite do paciente, o enfermeiro da clínica fazia o contato com o pesquisador.

Optamos por abordar as pessoas desta maneira porque o enfermeiro da hemodiálise tem um forte papel na vida dessas pessoas, com forte vínculo de confiança com os pacientes e a família ao início da HD. É ele que acompanha o paciente desde o primeiro momento que o paciente inicia o seu tratamento, fazendo o acolhimento deste e sua família.

Era sabido que a aproximação com essas pessoas não seria fácil, pois na fase de descoberta do diagnóstico e início da HD muitos estão na fase da negação, ou em choque, ou revoltados. Desta forma, o enfermeiro da hemodiálise fez a ligação entre o pesquisador e os pacientes, sendo esta a estratégia inicial para a coleta de dados.

De acordo com a amostragem teórica, o número de participantes e os respectivos grupos amostrais foram se configurando a partir da análise dos dados (entrevistas, processo analítico, construção de memorandos e diagramas) e do processo reflexivo que ia sendo construídas.

Assim, para o primeiro grupo amostral, a investigação foi realizada com sete (7) pessoas que tinham a doença renal crônica em tratamento de hemodiálise (até seis meses).

Após saturação dos dados nessa amostra, oriundos do processo de reflexão e análise dos dados, houve a necessidade de partir para um novo grupo amostral, que consistiu em nos familiares das pessoas com DRC, envolvendo dois (2) familiares neste processo.

E o terceiro grupo amostral foi constituído pela equipe multiprofissional que prestam assistência às pessoas em HD na clínica, sendo incluído 3 profissionais: um (1) médico nefrologista, um (1) enfermeiro, um (1) assistente social.

Logo, o estudo envolveu, no total, 12 participantes, em diferentes esferas. Os grupos e participantes foram incluídos para garantir a densidade dos dados e a lapidação das categorias, utilizando a amostragem teórica, como preconiza a TFD.

No quadro abaixo (Quadro 1), encontram-se os participantes da pesquisa identificados por seus respectivos codinomes, grupo amostral a que pertencem, idade e tempo em hemodiálise (se paciente).

Quadro 1. Participantes da investigação segundo o grupo amostral

	CODINOME	GRUPO AMOSTRAL	GÊNERO	IDADE	TEMPO HD
1	P1	Paciente	Masculino	63	6 meses
2	P2	Paciente	Feminino	50	5 meses
3	P3	Paciente	Masculino	89	2 meses
4	P4	Paciente	Masculino	40	3 semanas
5	P5	Paciente	Masculino	65	1 mês
6	P6	Paciente	Feminino	40	3 meses
7	P7	Paciente	Feminino	52	6 meses
8	F1	Esposo Paciente 1	Masculino	45	
9	F2	Filha Paciente 2	Feminino	41	
10	E1	Médico Nefrologista	Masculino	51	
11	E2	Enfermeiro	Masculino	30	
12	E3	Assistente Social	Feminino	35	

Fonte: Pesquisa de campo, Lages, 2019.

4.3.1 Critérios de inclusão

Nesta pesquisa, a amostra principal foram as pessoas com DRC, sendo que para estas adotaremos os seguintes critérios de inclusão:

- Adultos maiores de 18 anos.
- Pessoa portadora de DRC em hemodiálise até seis (6) meses.
- Sujeitos que aceitaram participar do estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice I).
- Sujeitos conscientes, que compreenderam o objetivo do estudo¹, sendo avaliados pela escala Mini-Mental (Anexo I).

Porém, devido às características do estilo metodológico desta pesquisa, com a inclusão de novos grupos amostrais, foram definidos posteriormente critérios de inclusão para estes:

- Adultos maiores de 18 anos;
- Ser familiar / ser profissional da saúde que presta cuidado a pessoa com DRC (previamente entrevistada);
- Sujeitos que aceitem participar do estudo e assinem o TCLE (Apêndice I).

4.3.2 Critérios de exclusão

Para as pessoas com DRC, os critérios de exclusão foram:

- Menores de 18 anos;
- Não possuir DRC e/ou não estar em hemodiálise;
- Pessoa em hemodiálise com mais de seis (6) meses de tratamento;
- Pessoas que não aceitassem participar do estudo.
- Sujeitos que não compreendiam o propósito do estudo.

E para os familiares e prestadores de cuidado às pessoas com DRC:

- Menores de 18 anos;
- Não ser familiar ou prestador de cuidado às pessoas com DRC e/ou em hemodiálise;
- Pessoas que não aceitem participar do estudo.

¹ O nível de consciência pode estar alterado pessoas com doença renal crônica na fase inicial da hemodiálise (THOMÉ, F. et al., 2005).

4.4 PROCEDIMENTO DE COLETA E REGISTRO DE DADOS

4.4.1 Levando a TFD dos livros para a prática: os caminhos que foram percorridos para realizar esta investigação

Segundo Leite (2015), o processo de construção da TFD se inicia pela questão norteadora e/ou pelos conceitos sensibilizantes, que devem servir de guia para partir para o campo, para então ser feita a construção dos dados mediante o uso de técnicas como entrevistas em profundidade, observação, análise documental, etc (LEITE, 2015).

A partir daí, se iniciou a jornada. Tínhamos um fenômeno a ser descoberto, norteado por uma pergunta de pesquisa - Como pessoas com doença renal crônica vivenciam e experienciam a resiliência no convívio com a doença e a hemodiálise? - e uma metodologia que nos serviria de guia para esta jornada, dizendo quais os passos que deveriam ser dados, em que momento deveriam ser dados e como deveriam ser dados.

Tínhamos previamente definido a coleta de dados por entrevista e o uso de um software para análise de dados em pesquisa qualitativa. Porém, usar TFD como referencial metodológico, vai muito além disto.

Fez-se necessário criar estratégias para desenvolvê-la, e desta forma, foi necessário tirar a TFD dos livros e aplicar ela na prática. Criaram-se formas e caminhos para desenvolver esta pesquisa à luz da TFD, o que será explicado detalhadamente na coleta e análise dos dados.

Foram meses de estudo sobre o método, reuniões em Florianópolis no Departamento de Enfermagem da UFSC com professores que trabalham com a TFD, e experiências riquíssimas trocadas e aprendidas durante a participação do VIII Congreso Iberoamericano de Investigación Qualitativa em Salud em uma oficina de 8 horas sobre o método.

E assim, com o passar do tempo, foi acontecendo que a teorização sobre o método que foi aprendida desde a construção do projeto, foi sendo executada e colocada em prática ao desenvolver esta pesquisa - fomos criando e seguindo a trilha da TFD.

“Viajar não é simplesmente movimentar-se de um lugar para outro. É algo a mais do simples deslocar-se, movimentar-se, andar. É nessa ulterioridade que a metáfora da viagem exprime o processo da TFD, pois tem em si o explorar, a maravilha, a curiosidade, o esforço, a aventura, a incerteza, a desorientação, o risco”. (TAROZZI, 2011).

4.4.1.1 Coleta de dados à luz da TFD

Charmaz (2015) cita em seu livro que apesar da lógica da teoria fundamentada orientar os métodos de coleta de dados, o pesquisador deverá refletir e escolher qual o tipo de abordagem na coleta de dados lhe permitirá a obtenção de dados necessários, e qual será o ambiente adequado para estes dados serem encontrados.

Seguindo os passos de Charmaz, a primeira estratégia foi na abordagem ao público alvo deste estudo, que foram primeiramente convidados a participar da pesquisa e receberam as primeiras informações necessárias através do enfermeiro da hemodiálise (conforme já explicado anteriormente).

Após este procedimento, foi realizada uma visita ao paciente durante uma sessão de hemodiálise, na qual a pesquisa e seu objetivo foram explicados, bem como, o método para análise e coleta de dados. Após a manifestação do aceite, o paciente era avaliado pela escala do mini-mental e era realizada leitura e assinatura do TCLE.

Um dia e horário era agendado para a realização das entrevistas abertas, conforme disponibilidades dos sujeitos da pesquisa. As entrevistas foram guiadas por um roteiro semi-estruturado (Apêndice II), norteado pelas seguintes perguntas: Como é para você ter a DRC e ter que fazer a hemodiálise? O que você faz para conviver com a hemodiálise? Sua vida mudou? A partir destas perguntas e com o desenvolver das entrevistas, as informações foram surgindo frente à problematização, sendo necessário explorar os significados com perguntas adicionais, em um exercício que envolvia a escuta, a compreensão, a reflexão e a interação.

Inicialmente, na construção do projeto desta pesquisa, pretendíamos fazer todas as entrevistas na clínica de hemodiálise. Mas após a realização da primeira, ficou clara a necessidade de realizar algumas entrevistas em outro local, buscando melhor bem estar das pessoas, que culminariam na coleta de em melhores informações e dados.

Abaixo, parte de um memorando que continha informações relatando o momento que sentimos a necessidade de rever o local das entrevistas.

MEMORANDO 3 – 30/03/2018
SITUAÇÃO: Repetindo a entrevista com o primeiro paciente

Também percebi algumas vezes que as respostas não eram de acordo com o que eu perguntava, por mais que eu explicasse e desse exemplos na pergunta. Será que o paciente estava ansioso com a entrevista? Também acho que o paciente tem pressa em falar comigo, pois ele está com o carro do município e os outros paciente ficariam uma fera se ele atrasasse (segundo ele me falou).

Penso que para as próximas entrevistas eu até possa fazer o contato com os pacientes na clínica, mas devo realizar as entrevistas em outro local (talvez no domicílio). Ao final da entrevista, perguntei ao paciente se outra entrevista poderia ser realizada no domicílio, e o mesmo me disse que sem problemas.

Meu próximo paciente tentarei fazer no domicílio para ver como será.

Figura 2. Memorando “Repetindo a entrevista com o primeiro paciente”

Fonte: Pesquisa de campo, Lages, 2018.

Assim, as entrevistas foram realizadas em encontros individuais, privativos, garantindo a privacidade do sujeito da pesquisa, na clínica de hemodiálise ou no domicílio dos pacientes, conforme necessidade e desejo de cada participante. As entrevistas tiveram duração variável, de 20 a 40 minutos.

Foram gravadas em áudio, utilizando gravador digital e posteriormente transcritas na íntegra em arquivo de texto *Word* pelo próprio pesquisador. O entrevistador procurou manter-se em atitude de escuta atenta, intervindo com interrogações ou sugestões que estimulassem e facilitassem o recolhimento de dados para a elucidação do fenômeno.

Durante as entrevistas, foi feito uso da observação qualitativa pelo pesquisador, sendo esta registrada ao final, sempre em memorando, contendo as reflexões sobre as entrevistas, as hipóteses emergentes, os esquemas analíticos, as intuições e deduções que foram sendo construídas e pensadas no decorrer do processo de coleta de dados e da análise.

Os memorandos acompanharam todo o processo de pesquisa: inicialmente com acompanhamento crítico e reflexivo frente à coleta de dados, e posteriormente, colaborando para o processo de categorização, traçando processos analíticos.

Durante a coleta de dados, informações foram sendo desenvolvidas e conectadas através da análise comparativa, seguindo um longo caminho de idas e vindas aos dados, às entrevistas e aos códigos gerados. Destaque para a condição de que na TFD a coleta de dados ocorre simultânea à análise dos dados. Deste modo, a amostra foi aumentando na medida em que os códigos e as relações entre eles foram sendo realizados em função do processo analítico.

A primeira entrevista do primeiro grupo amostral foi realizada em 28 de março de 2018, em 29 de janeiro de 2019 finalizamos o terceiro e último grupo amostral. Devemos ressaltar que a coleta dos dados dependia da entrada de novos pacientes em hemodiálise visto que, nosso objetivo eram os pacientes que ingressavam no tratamento com a hemodiálise.

4.5 ANALISANDO OS DADOS À LUZ DA TFD

“Uma jornada pela teoria fundamentada pode seguir por caminhos diversos e variados, dependendo de onde queremos chegar e de onde a nossa análise nos leva”.

(CHARMAZ, 2009)

O processo de análise de dados em pesquisas qualitativas é um processo legítimo de “mão na massa”. Tínhamos os dados coletados através de relatos subjetivos das pessoas incluídas em nossa amostragem, e precisávamos construir significados através das fases analíticas da TFD.

Esta é uma fase que consome quantidade considerável de tempo, total empenho e atenção do pesquisador, e muita reflexão e análise sobre os dados. Pois se tinha a árdua tarefa de entender a vida dos participantes a partir de sua própria perspectiva, descobrindo aquilo que para eles não era o óbvio.

Este trabalho analítico se estendeu por 10 meses, juntamente a coleta de dados. O método da TFD determina que concomitante à coleta de dados deve-se realizar o processo analítico dos mesmos, através da codificação e categorização. A Figura a seguir, elaborada por Charmaz, resume os passos da TFD Construtivista.

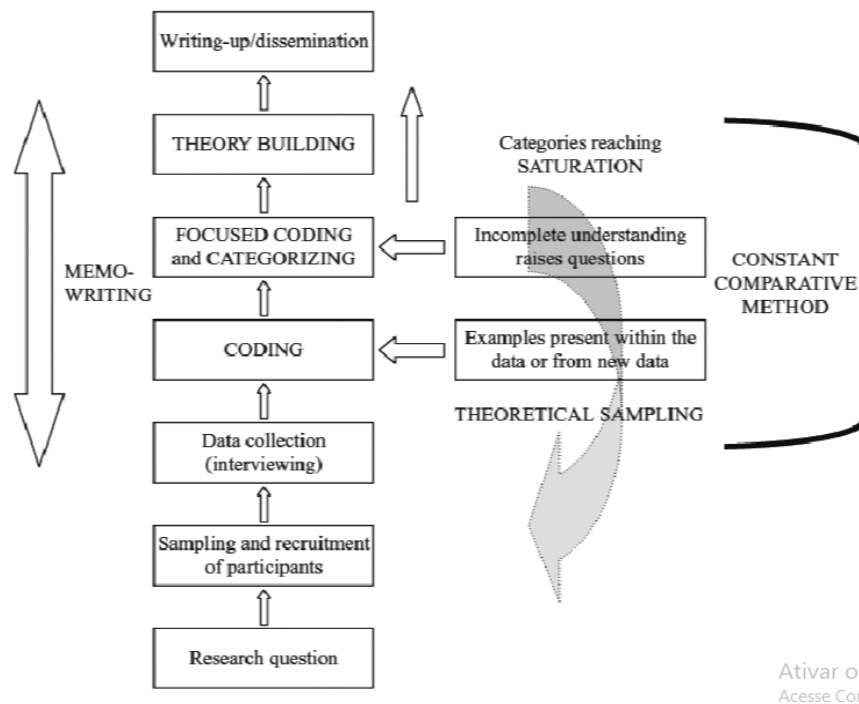


Figura 3. Análise de dados da TFD Construtivista segundo Charmaz

Fonte: Apresentada no VIII Congresso Iberoamericano de Investigación Qualitativa em Salud, 2018.

A partir dos dados subjetivos, coletados nas entrevistas, iniciou-se a aplicação do processo analítico da TFD. Significados e estratégias foram sendo construídas, sempre em busca de novos dados e da elucidação do fenômeno estudado.

Segundo Tarozzi (2011) descrever a viagem da TFD, e todo o seu processo, é o melhor modo para aprofundar-se no coração desse método; o *como* é a via para entender *o que*, especialmente para essa teoria.

A partir daí, houve a necessidade de desenvolver uma organização própria para o processo analítico da TFD, pois os livros e artigos indicam as fases da teoria e os passos a serem cumpridos, mas a forma que o pesquisador dará esses passos e seguirá sua trilha, depende de cada um.

Após a realização da entrevista, iniciava-se o processo de reflexão e comparação dos dados subjetivos, agregados à bagagem científica, novas leituras e pensamentos do pesquisador. O processo reflexivo sobre os dados gerava hipóteses emergentes, que eram levadas em conta nas entrevistas seguintes. Lembrando que esse processo estava sendo feito em cima de dados, que não eram simples dados, mas eram informações das pessoas - a maneira que elas percebiam e davam sentido à sua vida.

Assim, exigia compreensão do pesquisador sobre o que realmente estava sendo dito através daquelas palavras, exigindo empenho total na busca das informações escondidas dentro dos dados subjetivos. Este processo todo era permeado pela indução, dedução e pela quebra de paradigmas, onde se construía percepções subjetivas coletivamente, entre o pesquisado e o pesquisador – característica forte da TFD construtivista.

Os memorandos foram realizados em vários momentos: antes da entrevista ou antes da transcrição da entrevista (onde se descrevia as percepções e o andamento da pesquisa até aquele momento), após a entrevista (sendo realizados registros sobre observações feitas durante a mesma), após a transcrição da entrevista (sendo feito o processo reflexivo e analítico sobre aquela) e após a codificação inicial (que continham registros analíticos mais aprofundados sobre as entrevistas, muitas vezes feitos em textos e com auxílio de diagramas).

O uso dos memorandos e diagramas era frequente, sendo que eles são instrumentos típicos da TFD e respondem à exigência metodológica do próprio método. Memorandos e diagramas são materiais extremamente ricos, que acompanham e estimulam a produção teórica (TAROZZI, 2011; CHARMAZ, 2015). Por definição do pesquisador, pela sua facilidade e preferência pela escrita, foi utilizado nesta pesquisa mais memorandos à diagramas.

Abaixo, exemplo de parte de um memorando, no qual ressaltava a importância do seu uso na TFD.

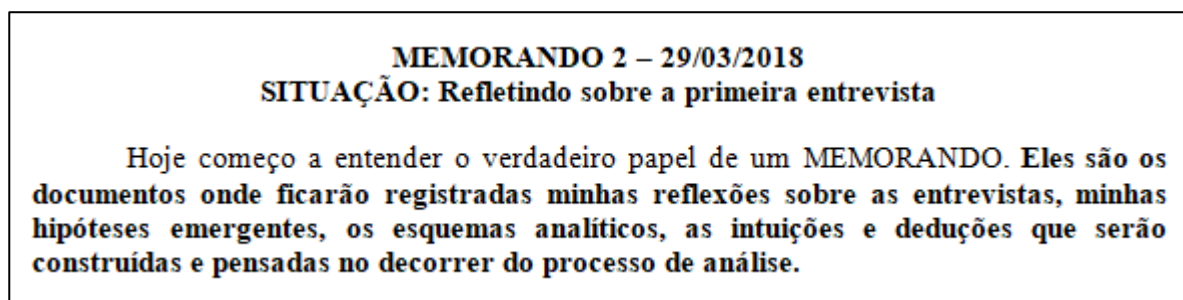


Figura 4. Memorando “Refletindo sobre a primeira entrevista”

Fonte: Pesquisa de campo, Lages, 2018

Cada entrevista era gravada em áudio e posteriormente transcrita em documento *Word* pelo próprio pesquisador. Ao realizar essa prática, percebeu-se que a transcrição era muito mais que um simples “passar para o papel a entrevista”, ela era o primeiro momento de reflexão do pesquisador sobre os dados para elaboração dos códigos.

Enquanto escutavam-se as falas das pessoas sobre sua percepção da vida e da doença em si e ocorria a digitação, vinham os primeiros *insights*, as primeiras reflexões. Esta percepção sobre a transcrição é confirmada no livro de Tarozzi (2011, p. 70) quando ele diz que

“a primeira operação da codificação, o primeiro nível, é a transcrição das entrevistas. É ilusório considerar que o trabalho de transcrição seja um trabalho chato [...] Contrariamente, trata-se de um trabalho interpretativo, mesmo utilizando-se de rígidas convenções de transcrição, e é parte integrante da codificação”.

Posteriormente à transcrição, partiu-se para o processo de codificação. O processo de codificação segundo Charmaz (2009) merece total atenção, pois o pesquisador deve trabalhar incansavelmente em seus dados a fim de alcançar a interpretação tácita dos participantes. A autora ainda dá destaque ao uso dos métodos comparativos, que são extremamente utilizados nesta fase, e a cada nível do processo analítico da TFD ocorrerá a comparação de dados com dados, dados com códigos, códigos com códigos.

Na TFD Construtivista, Charmaz determina que sejam feitas as codificações inicial e focalizada obrigatoriamente, e se for da vontade e necessidade do pesquisador, a codificação teórica. Esse processo analítico, o qual permitiu chegar a categoria central para a completa explicação do fenômeno nesta população estudada, está descrito na Figura 5.

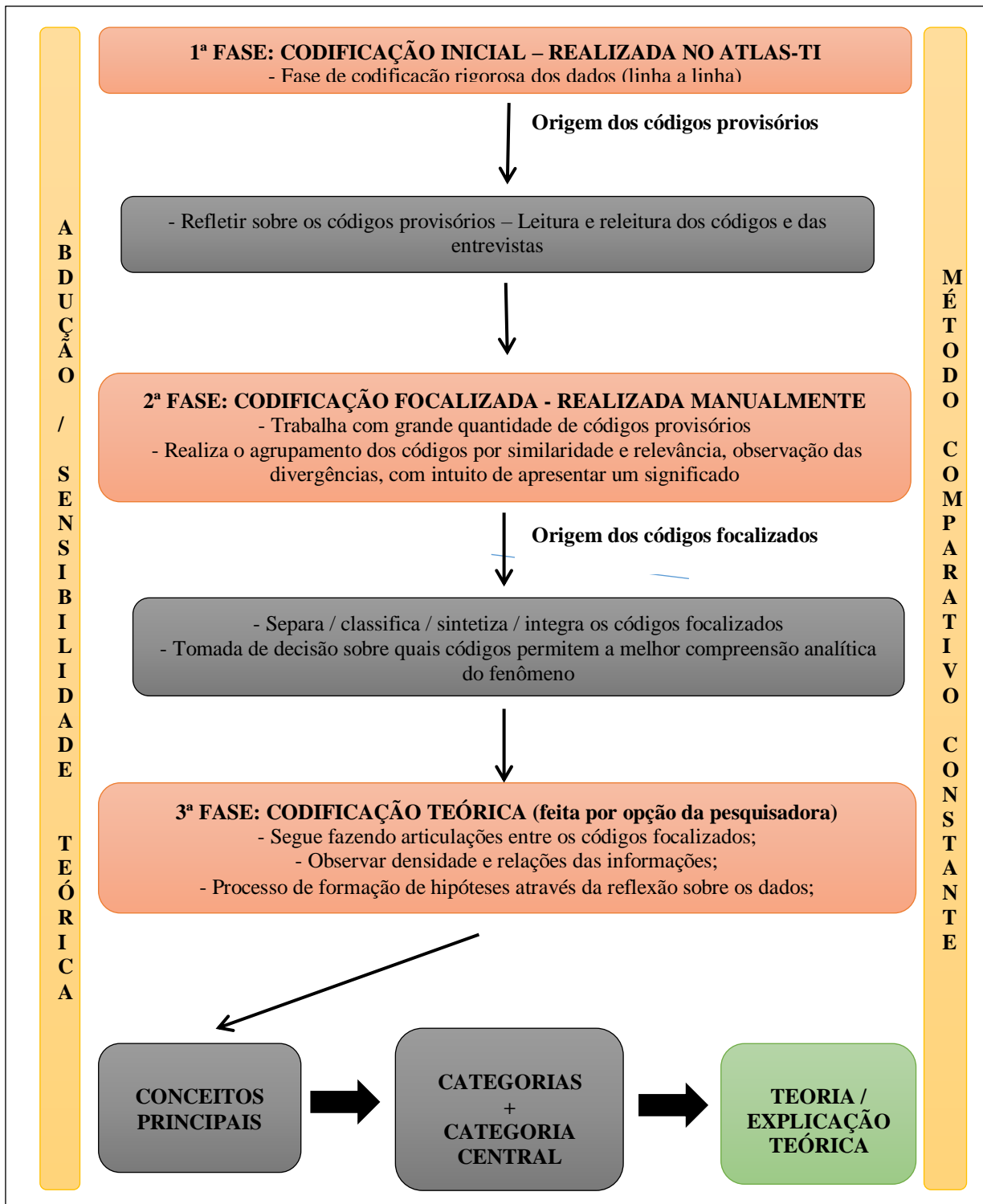


Figura 5. Análise de dados na TFD construtivista.

Fonte: O próprio autor, Lages, 2019.

Na codificação inicial os dados foram estudados profundamente, na busca de cada informação contida neles. Esta análise foi realizada linha a linha, gerando os códigos provisórios, que eram expressões com ações que definiam a informação encontrada naquele determinado relato das pessoas. Para representar esse processo de codificação, fizemos o recorte de uma entrevista, explicitando o processo analítico:

Quadro 2. Codificação inicial

CONTEÚDO DA ENTREVISTA 3	CÓDIGO INICIAL
<p>Foi um susto. Eu não sabia o que eu tinha, comia e vomitava, comia vomitava. Pensei “vou no médico”. Fui no médico, primeiro fui no postinho né?! O exame ia demorar horrores, ai peguei o medico e os exames particular, pra sair os resultados na hora. Cr 14, Ur 300 e pouco, o médico disse para mim, vai já para o Pronto Socorro. Vc precisa ser internada para fazer hemodiálise de urgência.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Diagnóstico da DRC sendo um susto - Sentindo náusea e vômito (comum a outras doenças), mascarando o diagnóstico DRC - Desconhecimento sobre a DRC - O médico sendo a primeira referência no cuidado e tratamento - Procurando atenção básica aos primeiros sintomas - Serviço de saúde pelo SUS sendo moroso - Tendo pressa em descobrir o que tinha - Necessitando pagar exames para ter agilidade no serviço - Apesar dos exames alterados, doença com evolução silenciosa - Descobrendo a doença em fase avançada com necessidade HD urgente.

Fonte: Pesquisa de campo, Lages, 2019.

A codificação linha a linha era a mais recomendada - visto a inexperiência da pesquisadora com o método da TFD. O objetivo da codificação linha a linha foi o de encontrar no texto todas as informações possíveis expressadas pelos entrevistados, fazendo emergir interpretações e tentando identificar unidades mínimas de significados a cada informação dada pelos participantes.

A codificação inicial foi toda realizada no software Atlas.ti®, pois o uso desta ferramenta facilitou a organização dos códigos nesta fase da pesquisa, visto a grande quantidade dos mesmos (mais de 1.000 códigos provisórios).

A codificação focalizada é a segunda fase da codificação na TFD construtivista, na qual os códigos provisórios gerados anteriormente foram classificados, sintetizados, integrados e organizados dando origem aos códigos focalizados. Essa fase foi realizada manualmente, por opção do pesquisador. Primeiramente realizava-se leitura e releitura das entrevistas e seus códigos primários, estes eram sintetizados e agrupados por relevância, dando origem aos códigos focalizados. Originaram-se nesta etapa 172 códigos focalizados.

Observou-se que os códigos focalizados estavam relacionados a algumas temáticas, dando origem a agrupamentos importantes. Foi criado assim um cartaz, tendo ao centro a pergunta de pesquisa “Como ocorre a resiliência em pessoas com doença renal crônica em hemodiálise?”, e ao redor os códigos focalizados separados por agrupamentos importantes. Para facilitar a visualização, utilizaram-se cores diferentes para cada agrupamento que surgia. A Figura 6 representa esta fase do processo analítico.

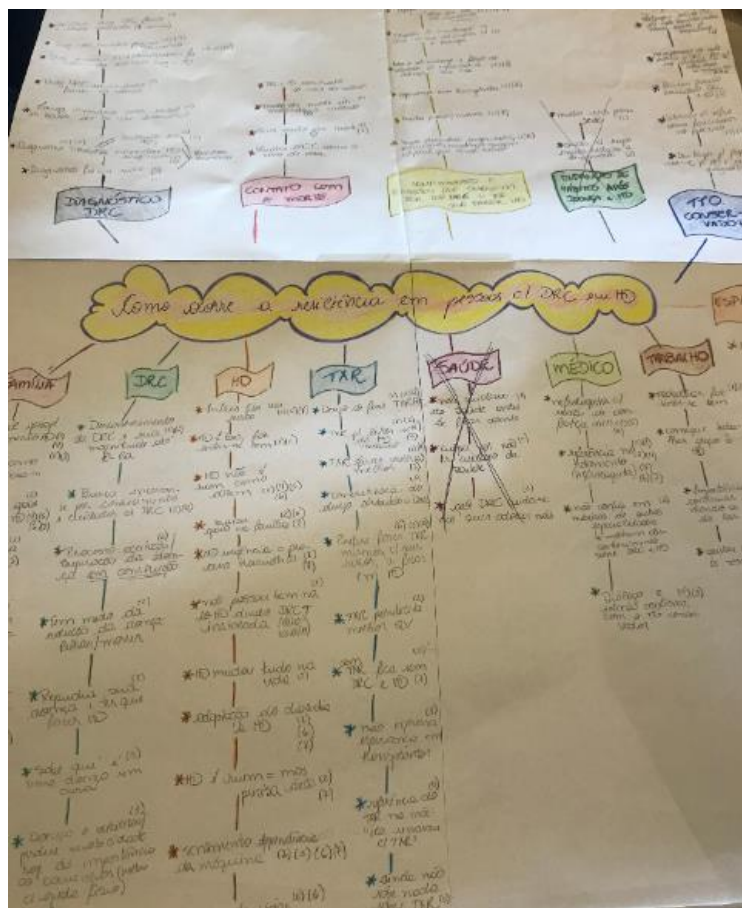


Figura 6. Codificação focalizada, realizada manualmente.

Fonte: O próprio autor, Lages, 2019.

Destaque ao pesquisador novamente nessa fase, o grande responsável por todo este processo de análise, feito manualmente, em papel, por horas e dias, achando a melhor forma de refletir e agrupar os dados. Decisões e reflexões densas, integrando os códigos, através do uso da abdução, da interação do pesquisador com os dados e da aplicabilidade da sua sensibilidade teórica, o que culminou na formação dos códigos focalizados. Estes códigos traziam densidade às informações levantadas na busca da explicação do fenômeno estudado.

Ao passar do tempo, era percebido que as reflexões levavam a alguns caminhos, e as entrevistas serviam para a busca de resposta para tais questionamentos. A codificação também foi alcançando um nível analítico mais elevado: fechavam-se algumas pistas, que foram interessantes em codificações precedentes, e abriam-se outras.

Optou-se por fazer um terceiro nível nas codificações, além da codificação padrão (codificação inicial e focalizada), a codificação teórica. Esta terceira codificação, Charmaz deixa livre para escolha do pesquisador, o desejo de fazer ou não. Esta codificação nos levou a um nível reflexivo mais elevado, nos proporcionando a formação dos **conceitos principais**. Inicialmente foram 38 conceitos principais, sendo posteriormente agrupados em 18 conceitos principais.

À medida ocorria essa evolução no processo analítico, fomos sentindo a necessidade de evoluir progressivamente na nossa amostragem teórica. A amostragem inicial foi composta por pessoas com DRC em fase inicial de HD, totalizando sete (7) participantes. Para testar os conceitos principais elaborados com o primeiro grupo amostral, a investigação foi dirigida para o segundo grupo amostral, que foram os familiares das pessoas com DRC em HD, sendo entrevistados dois (2) familiares, um cônjuge e um filho. Com o intuito de refinar e dar densidade aos achados com o segundo grupo amostral, partimos para o terceiro grupo amostral, representado pela equipe multiprofissional que atua na clínica de hemodiálise, que contou com a participação de três (3) participantes: médico nefrologista, enfermeiro e assistente social.

O uso da amostragem teórica permitiu a lapidação e a consolidação dos dados através de uma observação do fenômeno por diferentes ângulos: dos que vivenciam a DRC e a HD, composto pelos pacientes e família, e pelos que prestam cuidados a essas pessoas, composto pela equipe multidisciplinar da clínica de hemodiálise. O processo analítico percorrido à luz da TFD Construtivista, através da amostragem teórica, com seus questionamentos e hipóteses emergentes, está apresentado na Figura 7.

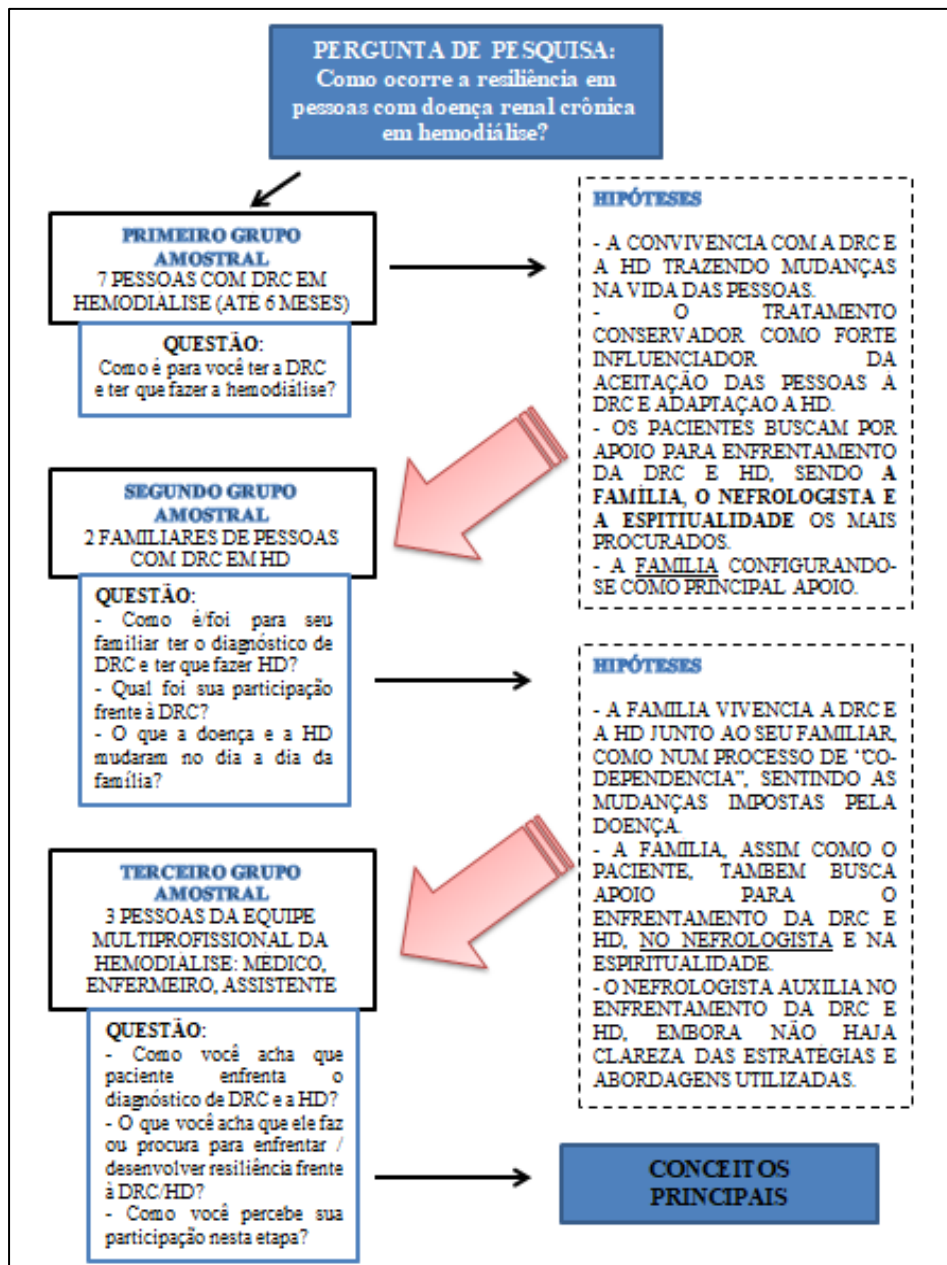


Figura 7. Analisando os dados, suas hipóteses e criando grupos amostrais

Fonte: O próprio autor, Lages, 2019.

Continuamos o processo analítico na busca pelas categorias. Deste modo, as informações contidas nos conceitos principais foram se solidificando e relacionando-se entre si, dando densidade às informações, promovendo por fim a formação das **categorias** – 7 categorias com seus conceitos principais.

Procurou-se compreender as relações existentes entre as categorias, unindo-as em um significado comum, na busca da explicação do fenômeno. Através da integração e refinamento das categorias, chegou-se por fim à categoria central, elucidada através de um

modelo representativo que exhibe a compreensão sobre como pessoas com doença renal crônica vivenciam e experenciam a resiliência no convívio com a doença e a hemodiálise.

A apresentação das categorias, com seus respectivos conceitos principais e a formação da categoria central serão apresentados e descritos a seguir, nos resultados deste estudo.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

4.6.1 Análise de risco e benefícios

Para atender os critérios éticos, foram seguidas as recomendações da Resolução CNS 466/2012, que trata de pesquisas em seres humanos e atualiza a resolução 196. Esta resolução é responsável por orientar as pesquisas com seres humanos quanto aos fundamentos éticos e científicos.

Esta pesquisa foi submetida para avaliação pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UNIPLAC, via Plataforma Brasil, sendo aprovada sem restrições por meio do parecer nº 2.431.635 e CAAE 80700317.4.0000.5368 (Anexo B).

Foram respeitadas a dignidade e autonomia do participante, reconhecendo sua vulnerabilidade, sendo assegurado sua vontade de contribuir e permanecer ou não na pesquisa, por intermédio de manifestação expressa, livre e esclarecida, sem penalização alguma e sem prejuízo algum.

Para isso, foi utilizado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que foi fornecido ao paciente contendo informações da finalidade de sua utilização, detalhamento do estudo, formalização do anonimato da pesquisa e sua liberdade de participar ou não do estudo em questão. Este termo encontra-se no Apêndice I.

A leitura do TCLE foi realizada item a item, pela pesquisadora, garantindo o esclarecimento do sujeito da pesquisa. O TCLE foi assinado em duas (2) vias, pelo participante e pelo pesquisador responsável, sendo que uma das cópias ficou com o sujeito da pesquisa e outra com o pesquisador.

Dos benefícios

Com base na Resolução CNS 466/2012, a construção deste estudo foi realizada pensando nos benefícios que este estudo traria para a população estudada, trazendo avanços para a ciência através da descoberta e da ampliação do conhecimento científica do fenômeno resiliência, e compreendendo o processo de adaptação de pessoas renais crônicas à sua doença e seu tratamento.

Será realizada uma devolutiva dos resultados da pesquisa para a Clínica de Hemodiálise, no sentido de mostrar aos profissionais o seu papel no cuidado das pessoas com DRC, ressaltando a necessidade do acolhimento, principalmente ao início do tratamento, pois estas ações terão reflexo direto na adaptação destas pessoas e seus familiares ao tratamento à nova condição de vida.

Outra questão importante refere-se ao fato de que refletir sobre o processo de saúde e doença, pode despertar nas pessoas com DRC novos pensamentos e maneiras para um melhor viver, assim como nos familiares e nos profissionais de saúde. Se for da vontade dos pesquisados, eles poderão ter acesso aos resultados desta pesquisa nesta instituição de ensino através dos meios onde serão publicados (acervo da biblioteca) ou solicitar à pesquisadora, que os enviará por e-mail.

Dos riscos

O risco, apesar de mínimo, existia, e poderia ser de ordem emocional, como: constrangimento, angústia, frustração, isolamento, pois o método desta pesquisa abordou entrevistas sobre a adaptação das pessoas a um processo de doença e seu tratamento. Entretanto, destaca-se que não houve nenhuma intercorrência biopsicossocial em virtude dessa pesquisa.

De qualquer maneira, o pesquisador foi a campo preparado para dar tal apoio psicológico aos entrevistados, se fosse necessário poderia contar com a equipe de saúde (enfermeiro, médico, psicólogo) da clínica de hemodiálise (local da pesquisa), ou em ultimo caso, seria encaminhado para a Clínica de Psicologia da UNIPLAC para atendimento.

4.6.2 Critérios de confidencialidade/privacidade

A confidencialidade ou privacidade foram respeitadas no decorrer da pesquisa. Todo cuidado foi tomado para se evitar a exposição dos participantes, bem como a manutenção do sigilo quanto às informações sobre os sujeitos pesquisados. Foi construída uma listagem no qual foi atribuído um código para identificar cada participante.

As publicações científicas que serão geradas a partir dessa pesquisa manterão o anonimato dos participantes. Serão utilizados apenas os códigos criados, pois os dados que revelam a identidade dos sujeitos da pesquisa jamais serão mencionados - somente a pesquisadora tem acesso ao material coletado.

5 RESULTADOS

Procurando entender o que é viver a DRC e ter que fazer hemodiálise, e dentro desta problemática buscar a presença e o papel da resiliência, se fez necessário “mergulhar no mundo” das pessoas que vivenciam este processo.

Através de relatos no qual os participantes expressaram o sentido dado à sua vida, suas experiências, percepções sobre a doença e seu modo de viver com ela, procurou-se entender e compreender este significado nas três esferas: das pessoas com DRC em HD, das suas famílias e dos profissionais que atuam no cuidado destas pessoas.

A TFD construtivista, com ênfase na interação, promoveu a conceitualização de dados, resultante da interpretação reflexiva. Deste modo, observando o fenômeno por vários ângulos, trilhou-se um caminho de descobertas, às vezes com incertezas e questionamentos, em um movimento de vai e vem nos dados, promovendo a construção, reconstrução e a descoberta de significados e de conceitos.

A compreensão dos significados, a partir das experiências vivenciadas, foi expressa por conceitos principais dentro de categorias, dinamicamente interligadas, que serão apresentadas no Quadro a seguir (Quadro 3).

Quadro 3. Categorias e conceitos principais

CATEGORIAS	CONCEITOS PRINCIPAIS
1. Recebendo o diagnóstico de DRC	<ul style="list-style-type: none"> - Configurando-se como uma experiência negativa, sendo um dos piores momentos para as pessoas com DRC e família. - Receber o diagnóstico na fase final da doença, tornando-se um processo traumático para o paciente e família.
2. Realizando o tratamento conservador	<ul style="list-style-type: none"> - Caracterizando-se como uma fase preparatória para a HD e como um facilitador na aceitação da DRC.
3. Criando vínculo com o nefrologista	<ul style="list-style-type: none"> - O nefrologista sendo referência no cuidado e fonte de informação para o paciente e família durante todas as etapas da DRC e na HD.
4. A família sendo forte fonte de apoio	<ul style="list-style-type: none"> - A família sendo a principal fonte de apoio para as pessoas com DRC em HD. - A família vivendo a DRC e a HD juntamente ao seu familiar, adaptando o seu dia a dia e buscando por apoio, cuidados e informações para viver melhor. - A família e o paciente vivendo o hoje pela incerteza do amanhã.

CATEGORIAS	CONCEITOS PRINCIPAIS
5. Espiritualidade / fé auxiliando no enfrentamento da DRC	- A religião/fé/crença em Deus, sendo um motivador no processo de adaptação e fonte de apoio para o paciente e família.
6. Convivendo com a DRC	<ul style="list-style-type: none"> - À medida que a DRC vai evoluindo, o paciente e família se deparam com a magnitude da doença. - Mudando hábitos de vida e rotinas familiares para enfrentar a doença. - Medo da morte resignificando e mudando o sentido da vida. - Buscando por apoio, de diferentes maneiras, para enfrentamento da doença: família, nefrologista, espiritualidade/fé, vínculo comunitário, vontade de viver, passar do tempo, a psicologia e o trabalho. - Transplante renal tornando-se fonte de esperança.
7. Habitando-se a cronicidade da doença renal e ao cenário da hemodiálise: o despontar da resiliência	<ul style="list-style-type: none"> - A HD sendo vista como boa ou ruim, dependendo da experiência de cada um. - Entendendo a dualidade de sentimento frente a HD: dependência X oportunidade de viver. - A hemodiálise acarretando em adaptações no dia a dia do pacientes e família. - Família e nefrologista sendo fonte de apoio, informações e cuidados para as pessoas com DRC. - Outras fontes de apoio para enfrentamento da HD: espiritualidade/fé, equipe multiprofissional, vínculo comunitário.

Fonte: Pesquisa de campo, Lages, 2019.

A seguir, será realizado o detalhamento de cada categoria.

RECEBENDO O DIAGNÓSTICO DE DRC

Esta categoria se remete ao momento em que a pessoa com DRC e sua família descobrem a doença. É o momento de interação inicial com a doença, onde tomam conhecimento do que vem acontecendo e o que está por acontecer, ou seja, da sequência do adoecimento em virtude da doença.

O diagnóstico caracteriza-se como um momento de choque, de stress e fonte de sentimentos negativos, podendo caracterizar-se como um fator de risco quando pensamos em

resiliência, e mesmo desestabilizando a vida do paciente e da família, nos relatos eles demonstram que precisam encontrar maneiras de seguir em frente.

Este momento do diagnóstico ficou caracterizado por dois conceitos principais: Configurando-se como uma experiência negativa, sendo um dos piores momentos para as pessoas com DRC e família; receber o diagnóstico na fase final da doença, tornando-se um processo traumático para o paciente e família.

- Configurando-se como uma experiência negativa, sendo um dos piores momentos para as pessoas com DRC e família.

Esta subcategoria retrata a dificuldade que é para os pacientes e para as famílias receber o diagnóstico de DRC. Caracteriza-se por um momento de susto, pois a DRC ainda é uma doença de pouco conhecimento da população, e quando eles descobrem sentem o impacto do que é ter o diagnóstico de uma doença crônica e, com isso, ocorre desestabilização dos seus integrantes.

Para muitos, o diagnóstico era algo inesperado, o que explica o susto, e deixa-os sem saber como agir inicialmente. É considerado um momento difícil e de impacto, sendo descrito por palavras que carregam significados negativos em seus relatos, como descrito a seguir:

Eu levei um susto assim, porque, nossa... (P2)

Foi o choque maior (o diagnóstico). Na época eu pensava... Isso não pode... Porque eu? Eu não aceitava isso. (P4)

Ele ficou triste, ficou triste, e dizia: “meu Deus, o que vai ser de mim agora?”. Era uma coisa nova, a gente nem sabia o que era uma hemodiálise, não sabia como era, a forma de que isso iria acontecer, no momento foi muito difícil. (F2)

Observamos também, que três dos participantes tinham casos de DRC na família (mãe ou pai), constituindo a vivência prévia com a doença, porém, o diagnóstico foi igualmente permeado pelo susto, medo e instabilidade. O impacto ocorrido, tanto nos pacientes quanto em seus familiares, se dá por atribuírem significados de sofrimento e medo da morte à DRC, certamente por já terem experienciado as especificidades da doença anteriormente, conforme descrito:

Só que o pai, ele diz: “eu já passei tudo isso com a tua mãe”, e o meu pai não aceita. Ele dizia: “Não, porque você não vai precisar, porque você não vai precisar”. Cada vez que eu vinha no médico, eu chegava, ele perguntava. (P4)

A minha mãe ela é transplantada, ela tem essa doença [...] Ela ficou um ano e pouco só em hemodiálise, não ficou muito. Porque meu irmão se prontificou e

conseguiu doar. Isso já faz doze anos. Então é uma realidade que eu já tinha uma noção do que ia acontecer. (P5)

- Receber o diagnóstico na fase final da doença, tornando-se um processo traumático para o paciente e família.

Na maioria dos casos de DRC, a evolução da doença ocorreu de maneira silenciosa, ou com sintomas que são comuns a muitas doenças, o que mascarou sua evolução. Na fase final da doença, as complicações são de grande repercussão, fazendo com que as pessoas procurassem um médico ou um serviço de saúde, e foi onde elas descobriram a DRC.

Foi comum algumas pessoas percorrerem um longo itinerário terapêutico em vários serviços de saúde até chegarem ao diagnóstico de DRC. Nesse tempo a doença foi evoluindo, por ser subdiagnosticada, e a comunicação do diagnóstico ocorreu na fase final da doença, em meio a situações de urgência, onde, muitas vezes, o paciente estava com risco de vida necessitando iniciar hemodiálise de urgência.

Eu tinha um médico lá, eu me tratava num médico particular, aqui no centro mesmo. Quando ele não deu mais jeito, aí inchou né, ele disse que eu tinha que fazer um ultrassom dos rins pra nós ver. Aí eu fiz, e só aí que ele viu e disse que me passaria para o nefrologista. (P5)

Eu não sabia o que eu tinha. [...] Pensei “vou no médico”. Fui no médico, primeiro fui no postinho né?! O exame ia demorar horrores, aí paguei o médico e os exames particular [...]. O médico disse para mim, vai já para o Pronto Socorro, você precisa ser internada para fazer hemodiálise de urgência. (P2)

Neste momento as famílias precisaram administrar a preocupação em relação à vida do seu familiar, o recebimento do diagnóstico de DRC e também o surgimento da necessidade de iniciar a hemodiálise. Esta complexa situação exigiu uma reorganização rápida entre os integrantes da família e uma rápida interação desses com os serviços de saúde (hospital e/ou clínica de hemodiálise), associando este momento as sensações de medo do desconhecido e desespero.

Pode-se perceber, através dos participantes que descobriram a doença na fase final, e receberam o diagnóstico dentro de um hospital, que esta forma de descobrir a DRC, sem tempo para adaptar-se ao processo, gerou sentimentos negativos, parecendo influenciar contrariamente ao entendimento e aceitação da DRC e HD, conforme pudemos perceber nas falas abaixo.

Um dia eu fui lá pro Pronto Socorro, eu me senti muito mal, muita falta de ar. Eu estava bem malzinha mesmo. Daí já me encaminharam para o HTR. Daí, lá chegando, foi feito o cateter da hemodiálise. Nossa, foi um back. Soube do

diagnóstico já no hospital, ainda quando eu estava na UTI. [...] Foi horrível. Até pensei em tirar minha vida. (P7)

Poxa, a gente saiu pra tomar um sorvete, claro que a gente não entendia o que era... e fomos parar no Pronto Socorre e colocaram ela na uti. (F1)

Apesar das dificuldades encontradas frente ao diagnóstico e os sentimentos negativos decorrentes deste, houve a necessidade do enfrentamento, o que se caracteriza pelo início do processo da resiliência, que pode estar presente e ser fonte de auxílio para as pessoas, mesmo com a presença dos fatores de risco.

REALIZANDO O TRATAMENTO CONSERVADOR

Foi possível evidenciar que o tratamento conservador tem o objetivo de “conservar o paciente”, isto é, sendo a fase do tratamento utilizada para tratar as comorbidades da pessoa com DRC, amenizar os sintomas, postergar a evolução da doença para a fase final e para o início da HD propriamente dita. Foi um período de tratamento extremamente importante, sendo realizado no presente estudo por quatro pacientes, com duração de seis meses a quatorze anos.

O tratamento conservador permitiu a aproximação e a ambientação do paciente e sua família à problemática da DRC, fornecendo informações e auxiliando na adaptação à doença, podendo caracterizar-se desta forma como um fator de proteção para a resiliência das pessoas com DRC que iniciam HD. Neste estudo, ficou perceptível a atenuação do impacto frente ao diagnóstico de DRC para as pessoas que realizaram o tratamento conservador.

Pela importância do tratamento conservador para estas pessoas, esta categoria foi elucidada por um conceito principal: Caracterizando-se como uma fase preparatória para a HD e como um facilitador na aceitação da DRC.

Caracterizando-se como uma fase preparatória para a HD e como um facilitador na aceitação da DRC.

Pudemos perceber que o diagnóstico tardio, com evolução da doença para sua fase crítica e necessidade de HD com urgência, geraram sentimentos negativos, diferente daquelas pessoas que tiveram a oportunidade de realizar o tratamento conservador. Esta situação de ausência do tratamento conservador parece estar relacionada à dificuldade de adaptação das pessoas à DRC e à hemodiálise, o que pode caracterizar-se como um fator de risco para resiliência. As falas das pessoas que passaram por esta condição são repletas de sofrimento,

expressam negação em relação à doença e é possível perceber o trauma gerado devido ao susto por receber o diagnóstico e ter que iniciar HD repentinamente. Fundamental ressaltar que o medo da morte apareceu junto com o diagnóstico e seguirá presente na convivência com a DRC.

Fui para o PS [...] o médico que estava de plantão falou: “Oh, não tem vagas nas UTI’s, só daqui 24h, nós vamos te por na regulação do Estado e pra ver onde tem vaga de UTI para tu ir, você quer ir?” Eu disse: “Quero, entre viajar o Estado e morrer, eu viajo o Estado”. Eles tinham dito para meu marido: “Ela não dura 24h”, imagina o susto dele. (P2)

Um dia eu fui lá pro Pronto Socorro, eu me senti muito mal, muita falta de ar. Eu estava bem malzinha mesmo. Daí já me encaminharam pro HTR. Daí, lá chegando, foi feito o cateter da hemodiálise. Nossa, foi um back. Soube do diagnóstico já no hospital, ainda quando eu estava na UTI. [...] Foi horrível. Até pensei em tirar minha vida. (P7)

Primeiramente eu percebi assim, de cara, uma decepção... que a gente tinha errado, porque nós não fomos procurar ajuda antes. No caso chegar naquele ponto que a doença chegou, a ponto de ter que fazer um transplante?! (F1)

O paciente que entra em HD que veio do hospital, por urgência, eles vem assustados para a HD [...] chegam muito assustados, achando que vão morrer na máquina. (E2)

As pessoas que passaram pelo tratamento conservador, apresentam uma conformidade em suas falas, e mostram que foram preparadas para o início da hemodiálise, tendo o “passar do tempo” como auxílio principal nesta etapa. O tratamento conservador permite o contato com a doença de uma forma gradual, a tomada de decisão em conjunto com o paciente e família e o médico, o esclarecimento de dúvidas e a aceitação da realidade vivida.

Vou começar pelo início, quando eu descobri que eu era portador de cistos no rim e da DRC, isso faz mais ou menos uns 15 anos atrás. Então há 15 anos eu venho acompanhando com o nefrologista. [...] Ele já falou na época, há 3 anos atrás: o teu futuro é máquina, e transplante. Disso você não vai fugir. Então eu já vinha colocando isso na cabeça. (P4)

Não sei se eu cheguei a me desesperar... Mas eu sabia que uma hora ia chegar. Como foi uma coisa que durante um ano, mais ou menos, eu sabia que uma hora ia acontecer, eu fui me preparando aos poucos. [...] Eu acho que uma das coisas, foi ser aos poucos mesmo. Facilitou-me bastante. Porque nem sempre a gente aceita que vai ter que fazer. (P6)

Os benefícios trazidos pelo tratamento conservador, mostrando o seu real papel na vida dessas pessoas como um facilitador da aceitação da DRC e HD, nos mostrou que ele se torna um fator de proteção para a resiliência.

Tamanha a atuação do tratamento conservador na vida das pessoas com DRC e suas famílias que os profissionais de saúde, que trabalham na clínica de hemodiálise, destacaram que a aceitação da DRC está diretamente relacionada ao tratamento conservador. Pois, eles percebem no paciente que inicia a hemodiálise a diferença na adaptação e aceitação do tratamento entre aqueles que realizaram e os que não realizaram o tratamento conservador.

Bom, tem duas situações diferentes. A primeira é se o paciente recebe este diagnóstico tendo que iniciar a hemodiálise de forma emergencial, e a segunda, quando o paciente chega com uma creatinina num nível alterado de forma inicial e você começa a preparar o paciente que um dia ele vai ter que fazer hemodiálise e que você vai tentar fazer o máximo possível para postergar o início da hemodiálise. [...] o segundo paciente, que você vai acompanhando, vai se preparando para entrar na hemodiálise, ele passa por um stress inicial e depois ele entra numa fase de resiliências e vai se preparando para o início da terapia. (E1)

Olha, têm dois casos, o paciente que entra em HD que veio do hospital, por urgência, eles vem assustados para a HD, por ser HD de emergência o paciente já sofre com a colocação do cateter, já vem assim, assustado pelo procedimento, chegam muito assustados, achando que vão morrer na máquina. [...] E o paciente com DRC que vem do consultório, que fez o tratamento conservador, já vem com fistula pronta, ele já é mais tranquilo sobre a HD, ele já vem mais preparado para isso. (E2)

CRIANDO VÍNCULO COM O NEFROLOGISTA

O vínculo se inicia com o nefrologista quando os pacientes têm com ele a comunicação do diagnóstico de DRC. É pelo nefrologista que eles descobrem realmente o que tem, muitas vezes após percorrer um longo itinerário terapêutico. A partir do diagnóstico, forma-se a “triade médico/paciente/família” e inicia-se uma longa caminhada juntos na convivência da DRC, seu tratamento e na compreensão do processo de adoecimento renal.

O nefrologista é o profissional de referência no cuidado do paciente e família durante todo o tratamento da DRC, preparo e acompanhamento da HD e encaminhamento pré e pós TXR. Nessa jornada, observamos através dos relatos dos entrevistados quão significativo e sólido é o vínculo criado nesta tríade.

A relação com o nefrologista aparece como fonte de apoio, de informação e de cuidado em todas as etapas da DRC, caracterizando-se como um auxiliador no enfrentamento da doença, estimulando o desenvolvimento da resiliência.

Nesta perspectiva, um conceito principal emergiu desta categoria: O nefrologista sendo referência no cuidado e fonte de informação para o paciente e família durante todas as etapas da DRC e na HD.

- O nefrologista sendo referência no cuidado e fonte de informação, acompanhando o paciente e família durante todas as etapas da DRC e na HD.

A interação do paciente e família com a DRC, à medida que a doença progride, irá criar uma relação com o nefrologista, numa espécie de “co-dependência”. Esta relação nasce com o diagnóstico de DRC, se intensifica ao longo do tratamento conservador e durante o longo tempo em hemodiálise. O diálogo aparece como uma característica principal desse vínculo criado entre a tríade médico – paciente - família, sendo o médico fonte de informação e esclarecimento de dúvidas para o paciente e família.

Então, ele é uma referência para mim. Eu gosto dele como médico, eu confio. (P2)

Tem que obedecer as ordens do médico, o médico, ele estudou para isso, ele tá ali acompanhando a gente, tem que obedecer e fazer.(P3)

Ele (nefrologista) sempre perguntava como eu estava me sentindo. [...] Aí às vezes eu até questionava ele, porque a gente vai pra internet e a internet te põe um monte de coisas na cabeça, aí eu vinha e perguntava pra ele. (P4)

No início alguns pacientes e alguns familiares até ficam brabos com a gente (nefrologista), com a informação que você dá, não que você seja culpado por aquilo, é porque eles se assustam com a notícia. Depois, você desenvolve um bom relacionamento, dando assistência para eles. (E1)

A relação entre o nefrologista e o paciente relatadas de uma forma sólida ao ponto de eles entregarem ao médico as decisões sobre o tratamento e conseqüentemente sobre o futuro. Percebeu-se nos relatos que o nefrologista sentia-se responsável pelo futuro dos seus pacientes em relação à doença. E conseqüentemente, resultante dessa relação de confiança, os pacientes passavam a confiar somente no nefrologista.

É ate uma coisa que a gente insiste muito com os pacientes, até por desconhecimento dos outros profissionais médicos sobre a DRC, a gente se preocupa, de acontecer alguma coisa com eles, principalmente no paciente que é pré-diálise que a gente tem medo de piorar a função renal dele e ele ter que entrar em HD antes do que a gente esperava. (E1)

O que o médico fala para eu fazer, eu faço. Se ele diz que eu tenho que fazer exames eu vou lá e faço exames, tudo que ele pede eu faço. (P1)

Eu fui para o PS dia 24 dezembro [...] Eu tenho medo daqueles médicos do PS. Tais entendendo? Liguei pro Dr, eu disse pra ele, eu to chegando no pronto socorro, eu só queria que ele me dissesse o que eu posso tomar, entende? Ele é que sabe. (P2)

Para aquelas pessoas que realizaram o tratamento conservador, o momento de iniciar HD foi definido pelo nefrologista, conforme avaliação da necessidade do paciente, e discutido com o paciente e família. O médico apareceu ocupando papel de destaque naquele momento,

pois ele tentou postergar ao máximo o início da HD. Houve a preparação do paciente e a família para aquele momento e o nefrologista os acolheu no momento de iniciar “a tão temida hemodiálise”, conforme descrito nas falas:

E eu vinha acompanhando todo mês, e cada vez, os exames evoluindo mais. [...] Aí ele (nefrologista) falou: “oh, o teu caso está evoluindo, mas não está na hora ainda, vamos esperar mais um pouquinho”. Aí início do mês ele me perguntou como eu estava de cabeça pra gente começar, aí eu falei: “não, tranquilo, a hora que o senhor quiser”. (P4)

Daí o Dr. estava me tratando aqui, aí ele tinha dito, a hora que apurar... Aí quando começou a prejudicar mesmo a doença, a minha mulher veio junto comigo, e coisa e tal, explicaram tudo bem certinho, como que é, o que acontece, e ele me disse que quando eu me sentisse meio mal era pra mim avisar ele, pois era a hora. Aí inchou as pernas ali, e me saiu o apetite, aí pensei, vou ter que ir lá avisar o Dr. (P5)

A relação de confiança e o vínculo criado, em muitos casos, se estendem por um longo período, criando uma espécie de relacionamento entre o paciente/família e o médico nefrologista. Através desse vínculo, nasce uma relação muitas vezes permeada pela amizade, carinho, interação com a família, participação e auxílio do médico não somente em questões relacionadas à doença, mas à vida do paciente e da família. Esse vínculo de confiança e a relação criada entre eles são percebidos pelo nefrologista e pela família neste trabalho, sendo demonstrado nas falas abaixo:

Agora nós vamos continuar, vamos lutar e é por isso que eu disse que o Dr. foi muito importante. Talvez ele não entenda o grau da importância que ele tem para nós. [...] Tudo que o Dr. fala para ela, não sei o que, não sei o que... isso que faz ela viver! (F1)

Depois, você desenvolve um bom relacionamento, dando assistência para eles (paciente e família), dando as informações que eles procuram você acaba sendo um apoio para eles, para qualquer coisa que eles precisarem, muitas vezes não só quanto à doença do paciente, quanto o resto da situação familiar que se cria. (E1)

A FAMÍLIA SENDO FORTE FONTE DE APOIO

As famílias mostraram estarem presentes em todas as fases da DRC: vivenciando o momento da descoberta do diagnóstico de DRC, o início da hemodiálise, as sessões semanais de hemodiálise e a espera do transplante renal. Elas interagem com o processo de adoecimento e experenciam cada fase da doença, passando por constantes redefinições da sua maneira de viver.

É nesta participação da família, em todo o processo de adoecimento e do cuidado, auxiliando na adaptação e na nova forma de viver do seu familiar, que eles ocupam um importante papel no enfrentamento DRC e HD, o que se caracteriza como um impulsionador da resiliência.

A incerteza sobre a condição de vida do seu familiar faz-se presente ao longo do percurso de enfrentamento da doença, estimulando a busca por apoio, por tratamentos, na escolha por esse ou aquele itinerário terapêutico, prevalecendo sempre o que tiver mais sentido para as famílias na busca pela sobrevivência do seu familiar. Percebeu-se também, que todos os processos e ações desenvolvidas almejam a manutenção da vida do familiar adoecido.

Esta importante categoria, será apresentada em três conceitos principais, quais sejam: A família sendo a principal fonte de apoio para as pessoas com DRC em HD; A família vivendo a DRC e a HD juntamente ao seu familiar, adaptando o seu dia a dia e buscando por apoio, cuidados e informações para viver melhor; A família e o paciente vivendo o hoje pela incerteza do amanhã.

- A família sendo a principal fonte de apoio para as pessoas com DRC em HD

Nas entrevistas das pessoas com DRC, a família foi apontada como principal fonte de apoio, participando e auxiliando no cuidado e ocupando papel fundamental na adaptação das pessoas à sua doença e seu tratamento, o que pode caracterizar-se como um fator de proteção para a resiliência.

Percebeu-se nas entrevistas, que as famílias adequaram-se aos poucos ao processo de adoecimento e alteraram sua dinâmica familiar e rotinas frente à doença, caracterizando-se como apoio indispensável às pessoas com DRC.

Nos relatos a seguir, pudemos ver o papel de destaque das famílias para as pessoas com DRC, quando estas eram questionadas nas entrevistas “o que ou quem se configurava como principal apoio para enfrentamento da doença?”:

Minha família é tudo, Graças a Deus todo mundo está empenhado no meu tratamento e eu fico muito contente porque eu tenho uma filha. (P1)

O meu esposo, pelo fato de estar sempre comigo. A minha família mesmo estando um pouquinho longe, a gente está sempre em contato. (P2)

Foi meu filho, ele disse “não pai, vamos lá, o senhor vai melhorar”. (P3)

E eu tive muito apoio de casa, do pai e da mãe e da minha esposa. (P4)

Me apoiam direto (família). Eu tenho um filho meu que mora em Fraiburgo, está toda hora ligando, ou está aí para ver como é que está o pai. A minha filha que é professora também. (P5)

O que me ajuda e me mantém aqui é a minha família. (P7)

Observamos nas falas acima, que apenas um paciente entrevistado de sete não relatou sobre a família. Na análise desta entrevista, observou-se que este paciente era descontente com a condição da DRC e da HD, mostrando certa revolta frente à doença, sendo que em nenhum momento da entrevista houve menção do apoio familiar. Nos demais participantes a família apresentou-se como elemento central para o despontar da resiliência.

Os profissionais de saúde reafirmaram e reconheceram a importância da família como principal fonte de apoio para os pacientes. Relataram que quando a família está presente no tratamento e auxiliando nos cuidados junto aos pacientes, a aceitação e enfrentamento do paciente frente à doença é melhor, a adaptação na HD é facilitada e a aceitabilidade do paciente com a problemática com o passar do tempo também é melhorada.

O que dá apoio para o paciente com certeza é a família, tem que ter uma família bem estruturada, bem consciente, bem unidos entre si. (E1)

Quando tem família muda tudo, é melhor. Você já vê desde a questão de higiene, já vem mais bem cuidado, a família sempre está acompanhando. Aumenta até o tempo de vida do paciente. (E2)

A família é o principal fator. E quando não tem família? Ou às vezes tem família, mas não tem vínculo familiar? A maioria desses pacientes que não tem esse vínculo eles são resistentes ao tratamento. (E3)

A família caracterizou-se como principal fonte de apoio às pessoas com DRC e por assumir esta característica, vivencia a doença junto ao seu familiar. Este fato observado será visto no conceito a seguir.

- A família vivendo a DRC e a HD juntamente ao seu familiar, adaptando o seu dia a dia e buscando por apoio, cuidados e informações para viver melhor.

A partir do recebimento do diagnóstico as famílias passaram a estabelecer suas condutas frente às necessidades surgidas por “ter um familiar com DRC”. Viver uma doença crônica tem o significado de “viver uma condição duradoura”, e isso faz com que a família interaja constantemente com as peculiaridades da DRC.

Esta convivência com a doença e a necessidade do enfrentamento dela fez com que as famílias buscassem informações e cuidados para seu familiar adoecido e para si, e assim reorganizaram-se para enfrentar a doença. Os planos familiares passaram a ser remodelados

e/ou adiados, sendo priorizadas naquele momento as demandas de cuidados da DRC, conforme descrito a seguir:

Passei a tentar entender o que se poderia fazer. E a gente viu que pra entender esse tipo de situação demoraria bastante tempo. [...] Ah, o que nós podemos fazer? Na verdade mudou tudo! Muda teu cotidiano, muda a forma que você pensa. (F1)

Eu usei toda forma que eu podia pra poder deixar ela (esposa) feliz. E aí eu comecei a trabalhar menos, e fiquei mais tempo com ela. (F1)

As crianças todas brincam com ele (avô) cuidam dele, cada um tem uma função de uma forma diferente de dar carinho, de dar atenção, de dar tudo o que precisa, pra que nada de desânimo o desmotive. (F2)

A gente tenta sempre fazer, de uma forma agradável, pra que ele (seu pai) se sinta melhor, e possa viver e enfrentar a situação de uma forma mais tranquila. (F2)

Esta relação das famílias com a vivência da DRC, resultante desse binômio família/paciente, fez com que as famílias vivessem o stress e o sofrimento causado pela doença, tal qual o paciente vivenciava, conforme os relatos a seguir.

Eu vivo, corro, faço o que for preciso, levo, busco, porque assim, pra gente (filha), é uma rotina diferente. Tem que encarar. Por exemplo, eu estou chorando agora, porque é difícil, eu não transpareço isso para eles. (F2)

Com certeza, o stress do paciente, a família também passa. (E1)

Pra mim a pior parte foi ela (esposa) não poder fazer as coisas que ela fazia todo dia. Então eu tive que me segurar muito. Engoli aquele meu lado emotivo e continuamos a viver. (F1)

A partir da convivência com a doença, observou-se que os membros da família buscam por apoio, se unem e vão descobrindo juntos as maneiras de lidar com a doença e formas de prestar o cuidado. Encontram assim forças entre eles e buscam por forças externas, fazendo articulação e troca de idéias, definindo estratégias que resultam na resolução de problemas e dificuldades a que são expostos, conforme descrito a seguir:

Pode ser uma bobagem o que eu vou te falar, mas a doença nos aproximou (o casal) e nos fortaleceu ainda mais. (F1)

A minha mãe, nossa, é muito companheira. As crianças todas brincam com ele (o pai), cuidam dele, cada um tem uma função. Fazemos tudo, o pai é muito importante para nós. [...] Num momento difícil, tem que estar junto, família unida. (F2)

Graças a Deus eu tenho dois irmãos enfermeiros, então eles ajudaram muito. Aí a gente trocava uma idéia. (F1)

- A família e o paciente vivendo o hoje pela incerteza do amanhã.

A visão que a família tem do seu familiar adoecido em fase final, acompanhando diariamente a ação e evolução da doença, colocou-os lentamente em contato com a realidade da doença, fazendo-os perceber que a morte é uma possibilidade real, ou seja, vivenciar a DRC é conviver com o medo da morte.

A família demonstrou ter consciência do risco de morte, verbalizando o medo que eles tinham de perder o seu familiar, pois sabiam que a DRC é uma doença grave e que isso podia acontecer a qualquer hora. A família vivencia a incerteza do futuro diariamente, não sendo esta uma situação fácil e aceita com facilidade.

Ela (a paciente) não entendia o que acontecia com ela, ainda achava que estava forte, mas é uma coisa que vai aos poucos sabe? A gente de fora percebe que o organismo vai mudando. (F1)

Eu acho que ninguém é preparado pra morte, não adianta, mesmo que eu seja espírita [...] Então se eu te disser que a gente estava preparado para alguma coisa nesse sentido, eu estou completamente errado. (F1)

Porque chega aquele dia, é difícil, porque é um dia após o outro. Então você tenta... por mais que você seja forte, é o medo, medo de perder ele (pai). (F2)

Pode-se observar a percepção da família a cerca da doença agindo e evoluindo diariamente no organismo do seu familiar. Reconheceram-se os conhecimentos da família acerca da doença e da hemodiálise, suas vivências e sofrimentos, o medo da morte, e como eles traçam estratégias para a convivência do dia a dia com a DRC.

A busca por apoio entre os membros da família e com outras pessoas, a busca por informações e cuidados, e o desenvolvimento de estratégias para o enfrentamento da doença caracterizam-se como fatores de proteção para a resiliência, por serem instrumentos que contribuem para a superação no convívio com a DRC.

ESPIRITUALIDADE / FÉ AUXILIANDO NO ENFRENTAMENTO DA DRC

Observou-se nas entrevistas que o paciente e a família buscaram por fontes de apoio para conviver com as dificuldades do dia a dia. A espiritualidade, caracterizada pela fé e/ou crença em Deus, quando presente, configurou-se como fonte de apoio para o paciente e para a

família no enfrentamento da DRC e HD, sendo um fator contribuinte para a resiliência. Desta categoria, surgiu um conceito principal, que será abordado a seguir:

- A religião/fé/crença em Deus, sendo um motivador no processo de adaptação e fonte de apoio para o paciente e família.

Sabe-se que a doença renal crônica provocou mudanças nas vidas das pessoas, o que pode gerar sentimentos negativos, tristeza e perda de esperança, que são fatores de risco à resiliência. A espiritualidade está relacionada a crenças pessoais, e nas entrevistas apareceu auxiliando as pessoas frente às dificuldades encontradas, sendo fonte de força e resistência ao estresse ocasionado pela doença.

Comecei a frequentar um centro espírita. E eu acho que foi onde eu abri minha cabeça. Porque eu não aceitava. [...] Até que um dia, parece que alguém chegou e me deu um chacoalhão. Assim, não adianta, isso você vai ter que passar (P4)

Aí eu comecei a pensar que Deus me deu essa missão, e eu vou ter que enfrentar. [...] eu vou estar viva mais um pouco, até quando Deus quiser. (P7)

E eu acho que a maior força também vem de Deus. (F1)

Percebemos que nem todas as pessoas buscaram por apoio na espiritualidade (dois pacientes), sendo que para estas, apareceram relatos de outras fontes de apoio, exceto a espiritualidade.

A religião não é determinante não. A gente sempre está em primeiro lugar. E depois, vem a vontade de viver. (P3)

Porém, naqueles que acreditavam, que demonstraram sinais de fé e crença em uma força maior, a espiritualidade apareceu como importante maneira de enfrentar a DRC e conviver com a HD. Esse apoio encontrado caracteriza-se como um fator de proteção para resiliência.

CONVIVENDO COM A DRC

Esta categoria nos traz características do dia a dia com a DRC através da convivência das pessoas com a evolução e progressão da doença. Por meio dela, foi possível constatar a DRC como uma doença grave, sem cura, com risco de morte, que necessita da hemodiálise ou

transplante renal para a manutenção da vida. O passar do tempo requer o estabelecimento de um contínuo mundo de interações, mudanças e adaptações junto ao contexto da DRC.

Nesta categoria serão abordados os significados atribuídos à continuidade do processo de adoecimento na convivência com a DRC. A cronicidade da doença e os efeitos adversos que ela causa na vida das pessoas, podem caracterizar-se como um fator de risco à resiliência. Sendo que as adaptações, a busca por apoio e por alternativas constituem os fatores de proteção para o despontar da resiliência. Para explicar essa categoria, foram formados cinco conceitos principais, os quais serão apresentados a seguir.

- À medida que a DRC vai evoluindo, o paciente e família se deparam com a magnitude da doença.

Percebemos pelas entrevistas que somente com o passar do tempo que o paciente e a família foram compreendendo o que realmente era vivenciar a DRC. Mesmo após o diagnóstico, principalmente quando ele ocorreu nas fases iniciais da doença, houve certa esperança em algumas pessoas de que a doença não iria evoluir, o que caracterizou uma negação frente à doença.

E eu não sentia nada. Eu até questioneei para o Dr: eu não sinto nada, eu tenho mesmo essa doença?! (P4)

Desde os 17 anos eu sabia que uma hora isso ia acontecer. Às vezes até esquecia... Vai que surgisse um tratamento que interrompesse, que não surgiu até agora. (P6)

Mas, com o passar do tempo, a doença foi progredindo para a fase final, mostrando seus sinais, levando ao fim da esperança de não ter DRC. Nesta fase as pessoas foram percebendo, em decorrência da evolução e da cronicidade da doença, as alterações físicas e as limitações no dia a dia, e passaram a viver o tratamento de uma doença crônica, trazendo a tona o conceito a seguir.

- Mudando hábitos de vida e rotinas familiares para enfrentar a doença.

Vivendo a cronicidade da doença as pessoas foram descobrindo uma nova realidade frente às alterações físicas, psicológicas, sociais, afetivas, nas relações familiares, de trabalho e em todo o seu entorno, necessitando resignificar e reconstruir a experiência vivida.

Os planos de vida muitas vezes necessitaram serem modificados, as pessoas despertaram para uma realidade que consideravam difícil, precisaram se adaptar a uma nova situação e assumiram um novo tratamento. Este processo todo não foi vivido de maneira isolada pela pessoa com DRC, mas envolveu toda a família. As famílias mostraram amparar o

paciente, ajudando-os a enfrentar a doença, participando das mudanças em relação ao cuidado com a dieta, higiene, medicamentos e rotinas do dia a dia.

Eu levei um susto assim, porque, nossa, mudou tudo. Alimentação muda tudo. A comida é diferente, é pouco sal, pouca variedade. [...] Aí a gente sai, vai à casa dos amigos, ele fica: queres ir pra casa, tais bem? Não é mais como antes. (P2)

Viver cada dia com um paciente renal é uma outra situação. Eu não sabia que dava tosse no começo, eu não sabia do sal, que tinha que tomar pouco líquido, que ela ia ao banheiro e fazia pouco xixi. (F1)

Eu vivo, corro, faço o que for preciso, levo, busco, porque assim, pra gente, é uma rotina diferente. Tem que encarar? Tem que encarar! (F2)

As limitações físicas das pessoas determinaram mudanças nas rotinas do dia a dia, trazendo impactos nos âmbitos econômico, social e afetivo, levando a necessidade de mudanças na dinâmica familiar, no trabalho e na economia familiar, conforme relato:

Porque veja bem, eu trabalhando, se torna mais fácil. Então veja bem, você depende dos empregados, fica difícil. Por causa do dinheiro, porque você não pode estar toda hora junto. Tem que deixar alguém para cuidar para mim. E é isso aí que fica mais difícil na parte financeira. (P1)

E aí eu comecei a trabalhar menos, como eu trabalho com gravação, eu tinha o horário cheio, e comecei a avisar meus clientes que era difícil, que eu estava passando uma situação um pouco diferente. Daí eu passei a ganhar menos, mas eu fiquei mais tempo com ela (esposa). (F1)

A doença geralmente afeta a condição emocional, sendo comum o relato de sintomas relacionados à tristeza e depressão. Neste trabalho apareceram momentos que foram desde o não saber o que fazer, até pensamentos de desespero e tristeza, conduzidos para pensamentos suicidas.

É eu não vou dizer que é sempre tudo a mil maravilhas, tem hora que tu para assim: é comigo mesmo que tá acontecendo isso? Entende? Sou eu que estou passando por isso? Não sei... Se tu não levar a vida pra frente, o que tu vai fazer? O que te resta daí?(P2)

Eu ainda sou mais nova, mas eu vejo que tem pessoas mais velhas bem debilitadas. E é um clima, que eu vejo que me deprime um pouco, me incomoda, ver isso. (P6)

Até pensei em tirar minha vida. Porque como técnica de enfermagem eu cuidava das pessoas, e daí, sendo cuidada, ah, é muito ruim. Ah, porque é um sofrimento. A gente sabe que o tratamento deixa a gente viva mais um pouco, mas é sofrido. (P7)

No conviver com a doença as pessoas ainda precisam aprender a lidar com as intercorrências, sendo que internações hospitalares e o adoecimento de seu familiar por

diversos motivos passam a fazer parte da rotina da família. Isto exige da família e do paciente novas interações e o enfrentamento do medo gerado sobre esta situação.

A qualquer momento que ele (pai) precisa, a gente está sempre junto, nas idas para o hospital, exames, o que for preciso. (F2)

O tempo do cateter foi muito difícil, tais entendendo. Eu fui para o Pronto Socorro dia 24 dezembro com 40 graus de febre. (P2)

No dia que ele (pai) ficou doente lá, que ele foi intubado, foi pra UTI, eu tive que enfrentar, mas em momento algum eu abandonei. (F2)

O paciente e a família mostraram que vivem a DRC dia a dia, na busca por um viver melhor, com foco no melhoramento da condição de vida para o seu familiar adoecido e para toda a família. Porém, sempre com receio de eventos negativos vinculados ao processo, conforme descrito no conceito a seguir.

- Medo da morte resignificando e mudando o sentido da vida.

Percebeu-se que o paciente e a família sabem da gravidade da DRC e demonstraram estar cientes do risco de morte, convivendo com as incertezas sobre o amanhã, o medo de piorar, o medo do que pode acontecer a cada novo dia e a cada sessão de hemodiálise.

É aquele medo de morrer que a gente tem. (P4)

Eu vejo que tem pessoas mais velhas, bem debilitadas. E é um clima ruim. (P6)

Medo de morrer. E medo da hemodiálise, pois era uma coisa nova para mim. Eu fiquei desesperada mesmo. (P7)

A gente espera ainda que ele tenha muitos anos de vida, e eu acredito que sim, pela vida que ele leva. Ele tem uma qualidade de vida boa, ele se cuida, faz o que é pra fazer. (F2)

Apesar do medo da morte gerar apreensão, as entrevistas nos mostraram que este medo também teve o papel de estimular o cuidado, através da busca incessante por informações e práticas de cuidados que são aplicadas no cotidiano em busca de um viver melhor.

Isso nos faz pensar que o medo da morte pode aparecer como um fator de proteção ou um fator de risco para a resiliência, dependendo da função que este exerce. Pode ser um motivador na busca por cuidados e informações auxiliando na resiliência ou pode ser um desmotivador do enfrentamento, onde o medo de viver dias piores estimula sintomas negativos e ressalta o sofrimento, dificultando o despontar da resiliência.

- Buscando por apoio, de diferentes maneiras, para enfrentamento da doença: família, nefrologista, espiritualidade/fé, vínculo comunitário, vontade de viver, passar do tempo, a psicologia e o trabalho.

Neste conceito, a nova vida que emerge com as necessidades do adoecimento traz interações e arranjos imperiosos para a remodelação do conviver com a DRC.

As pessoas com DRC e as famílias mostraram buscar apoio de diferentes formas para conseguir aceitar a DRC. As fontes de apoio ocuparam o papel de fator de proteção estimulando a resiliência. Foram fontes de apoio citadas: a família (entre paciente e família e entre os membros da família), o nefrologista, a espiritualidade/fé/crença em Deus, o passar do tempo (muito presente no tratamento conservador), o vínculo comunitário (como amigos, vizinhos, colegas de hemodiálise, da igreja, amigos), a vontade de viver, o auxílio psicológico e o trabalho.

De todos estes apoios, houve maior destaque para a família, o nefrologista, a espiritualidade/fé/crença em Deus e o passar do tempo presente no tratamento conservador.

O vínculo comunitário, como amigos, colegas de hemodiálise, vizinhos e colegas de igreja, apareceu mais expressivo naqueles pacientes que estavam há mais tempo em HD.

A vontade de viver e o auxílio psicológico foram importantes ferramentas utilizadas por algumas pessoas, e para elas, foram de grande valia no enfrentamento da DRC.

Eu acho que tudo depende muito da gente. Entende? Depende da tua força de vontade. (P2)

A gente sempre está em primeiro lugar. E depois, a vontade de viver. (P3)

Aí eu fui pra psicóloga, tudo somou pra isso. Comecei a frequentar um centro espírita. E eu acho que foi onde eu abri minha cabeça. (P4)

O trabalho, quando mantido e adaptado à doença e às sessões de HD, demonstrou ocupar um papel importante na vida das pessoas, trazendo um significado de “eu posso, eu consigo”, fazendo com que elas se sentissem menos doentes e mais ativas, configurando-se como importante fonte de apoio no enfrentamento da DRC.

Eu trabalho. Da maneira que eu passo daqui pra lá, se eu tenho tempo para trabalhar, eu me esforço para mim estar lá. (P1)

Eu cuido até de uma garagem ali, tem um filho meu que saiu do emprego que até foi para lá para cuidar para mim. (P5)

A vida dele é trabalho. Meu pai foi um homem muito trabalhador, foi e é, mesmo assim hoje doente, ele tem uma outra forma de encarar o trabalho, não é mais ele

fazendo e sim os funcionários fazendo, mas ele tem que estar presente, ele que gerencia, ele que determina, e o trabalho é tudo pra ele. (F2)

Para as mulheres foi muito importante conseguir manter o seu papel dentro da dinâmica familiar, fazendo com que ela não perdesse sua importância dentro do núcleo familiar. Apontaram ser relevante conciliar as limitações da DRC e as sessões de HD com as tarefas em casa, apesar do esforço para tal.

Outro dia disseram para mim que eu não podia varrer a casa, eu disse “espera aí, ora que eu não vou varrer a minha casa”! O meu marido escuta e ele acha que eu não posso varrer... Eu disse “eu vou continuar fazendo as coisas que eu fazia sim”. E continuo! (P2)

Só que também, eu não fico parada, eu faço algumas coisas. Lavo louça, estendo roupa, passo roupa, faço almoço. Se parar, daí é pior. (P7)

Os apoios encontrados pelas pessoas com DRC e pela família auxiliam na reconstrução dos pensamentos e nas ações e do dia a dia frente à nova realidade. Ajudaram as pessoas a encontrar força interna e externa, estimulando a esperança e o enfrentamento sobre algo que não pôde ser remediado - no caso a DRC, sendo estes apoios estimuladores da resiliência. Outro elemento destaque foi o transplante renal, descrito no conceito a seguir.

- Transplante renal tornando-se fonte de esperança.

O desejo e a esperança em fazer o transplante renal, o qual apareceu em praticamente todas as entrevistas, está relacionado ao fim da hemodiálise (“livrar-se da máquina de hemodiálise”) e significa uma oportunidade de voltar a ter uma vida melhor.

O transplante te dá a possibilidade de ter uma qualidade de vida melhor. Entende? Te livrando da máquina. Podendo viajar, porque tu estando com a máquina, não tem como viajar. (P2)

Acho o TXR excelente. A minha mãe renasceu. Ela leva uma vida normal, claro que com algumas restrições. (P4)

Porque melhora a vida da gente. Não precisa mais fazer a hemodiálise. (P7)

“Eu já fiz todos os exames, estou na fila, esperando o TXR. Eu acho bom, ótimo, porque melhora a vida da gente. E aí não precisa vir 3x pra HD, só se cuidar, continuar se cuidando, os remédios, mas não precisa mais fazer a hemodiálise”. (P7)

Se der para fazer, não tem mais por que eu enfrentar a hemodiálise, né?! (P1)

As pessoas idosas mostraram um desejo de transplantar discreto em relação aos adultos-jovens, o que sugere um melhor conformismo com a HD. Em uma das entrevistas

nem foi manifestado o desejo em transplantar, parecendo ser a idade um modulador do desejo de realizar ou não o TXR.

Mesmo com seus riscos, as pessoas preferem submeter-se ao transplante renal a ter que ficar em hemodiálise para sempre.

Alguns dizem “não tens medo da cirurgia, do transplante? Tenho”. Mas se eu não arriscar, o que é que eu vou fazer, vou ficar a vida inteira assim? (P2)

Eu acho que vai ser melhor. Embora eu sei que há coisas ruins em fazer transplante, mas eu ainda acho que vai ser melhor que ficar em hemodiálise. (P6)

Assusta um pouco... Mas eu quero e vou fazer. (P4)

O fato de poder transplantar mostrou-se como uma fonte inspiradora e de esperança na convivência com a DRC, caracterizando-se como um fator de proteção para resiliência. Porém, percebeu-se que, apesar do intenso desejo em realizar o TXR, os pacientes sabem pouco acerca da viabilidade, das taxas de sucesso e das nuances terapêuticas envolvidas, o que pode dificultar o processo e tornar-se motivo de frustração e/ou tristeza com o passar do tempo.

HABITUANDO-SE A CRONICIDADE DA DOENÇA RENAL E AO CENÁRIO DA HEMODIÁLISE: O DESPONTAR DA RESILIÊNCIA

Nesta fase, as pessoas com DRC e seus familiares continuam convivendo com a cronicidade da doença, sentindo e experimentando sua evolução, tomando consciência acerca do tratamento com a hemodiálise, suplantando estigmas, medos, incertezas e mudanças no dia a dia. Percebem o tratamento hemodialítico como fonte de estresse, reconhecendo que pode ocasionar problemas como isolamento social, limitações no lazer, necessidade de adaptação ou afastamento do trabalho, alterações da imagem corporal e passam a compreender a dualidade entre o medo de viver e de morrer. Todos estes efeitos negativos da cronicidade dificultam inicialmente o desenvolvimento da resiliência.

Porém, munidos de apoio oferecido pela rede constituída, surgem novos elementos como a equipe multidisciplinar da clínica de HD e o vínculo social com outros pacientes que realizam HD, fatores que contribuem para a construção da resiliência. Para compreender a dimensão desta categoria, serão expostos a seguir cinco conceitos principais.

- A HD sendo vista como boa ou ruim, dependendo da experiência de cada um.

A hemodiálise ainda é um tratamento com muito estigma, gerando certa apreensão nas pessoas frente ao seu início. Antes de iniciar o tratamento apareceu o medo do desconhecido, o medo de não sentir-se bem. Muitas pessoas associaram a hemodiálise a um tratamento em que a pessoa “passa mal”. Essas afirmações ainda estão presentes na comunidade em geral, e causam medo aos que iniciam este processo.

A hemodiálise não é o que muitos pensam, isso aqui... Uma coisa muito difícil, muito ruim, assim, no palavreado certo, dizer que a pessoa vem aqui, faz hemodiálise e passa mal. Eu Não! (P1)

Eu fiquei um pouco abatido, meio assim, assustado. Daí uns falam umas coisas, outros falam outra, aí você fica meio perdido. Uns falam: Isso aí, ó, Deus o livre, coisa e tal... Uns diziam: vamos ver se você evita de fazer isso aí. Outros já dizem: não, pode ir tranquilo, coisa e tal. (P5)

Realizar o tratamento da hemodiálise não se configurou como uma atividade prazerosa. Nenhum paciente disse sentir-se feliz por ter que fazer esse tratamento. Mas observou-se no decorrer das entrevistas, que as experiências e opiniões diferem, dependendo da situação de cada um, em relação ao seu estado clínico, psicológico, rede de apoio, história pregressa e idade.

Nos pacientes que realizaram tratamento conservador a aceitação é facilitada pela maior compreensão que possuem acerca da DRC.

Como foi uma coisa que durante um ano, mais ou menos, eu sabia que uma hora ia acontecer; eu fui me preparando aos poucos. (P6)

Nos idosos, a aceitação da doença e da hemodiálise foi melhor. Já em pacientes mais novos, observou-se certa inconformidade por ter ficado com DRC e dependente da HD tão jovem.

Não adianta ficar nervoso, porque é normal, o que é que eu vou fazer?! É coisa de gente de idade né?! Aí eu vim para casa, continuamos indo lá pra Clínica, um dia sim um dia não. (P3)

E a minha mãe ela é transplantada, ela tem essa doença, e com 60 anos ela teve que fazer diálise. Eu já bem mais nova, eu vou fazer 40 anos. (P6)

Naqueles pacientes que estavam com sintomas exacerbados da fase final da DRC, e quando iniciaram a HD eles sentiram-se melhor, fazendo sumir aquele mal estar da doença, eles viram a hemodiálise como “boa”, pois permitiu viver melhor.

Na minha saúde, com a hemodiálise, eu senti assim uma melhora muito grande, coisa que não tinha. (P1)

Graças a Deus, eu pra mim, acho que a HD foi boa, porque eu estou me sentindo melhor. (P5)

E houve aqueles que, de qualquer maneira, acharam “ruim”. Nesse trabalho, os participantes que tem essa opinião são aqueles que descobriram a DRC repentinamente e entraram em hemodiálise de urgência, sem o tratamento conservador, causando revolta e sofrimento, fato negativo para o desenvolvimento da resiliência.

É muito difícil, é complicado pra qualquer um. Porque é um sofrimento. (P7)

Observou-se também que iniciar a hemodiálise (a primeira sessão, as primeiras semanas) é um período difícil, mesmo na presença do tratamento conservador.

Fiz a primeira ali no dia 10 de novembro, a data que a gente nunca esquece. (P2)

O dia que eu cheguei lá, pra iniciar, não vou dizer que eu estava desesperado, mas estava inquieto, incomodado. Eu disse para mim mesmo “você vai ter que passar por isso”. (P4)

Tanto pelo relato dos pacientes quanto dos profissionais de saúde que trabalham na clínica de hemodiálise, os pacientes e as famílias chegam assustados, passam por uma fase de adaptação nas primeiras semanas, e com o passar do tempo vão acostumando-se ao tratamento.

Depois que eu comecei a fazer eu até achei que ia ser pior, que eu ia ter umas reações, mas eu não tive. Eu já estou mais tranquila. (P6)

No início foi meio difícil. Me assustei muito. Achei que era uma coisa muito difícil. Pra mim, eu achei que a hemodiálise não era o que é. Mas depois... (P1)

É sofrido estar aqui 3x semana, mas com o tempo eles se acostumam com essa rotina. (E3)

Com o passar do tempo em HD, eles veem que não é tão ruim, pois eles começam a se sentir melhor. (E2)

O passar do tempo em hemodiálise mostra que as pessoas aprendem a conviver com ela, o que não significa que aceitaram o tratamento. Mas, nesta convivência, ocorreu certa adaptação, com auxílio da resiliência, sendo ela uma facilitadora e estimuladora do enfrentamento. Nesta perspectiva emergiu o conceito a seguir.

- Entendendo a dualidade de sentimento frente a HD: dependência X oportunidade de viver.

Há a percepção de que a HD é um tratamento que lhes garante a vida, porém, essa garantia tem um preço: o de sentir-se dependente de uma máquina para viver. É comum a queixa entre os pacientes sobre o vínculo obrigatório com a máquina para a manutenção da vida.

O sentimento de estar “dependente da máquina para viver” é muito forte para as pessoas em HD, aparecendo em todas as entrevistas, com sinais de insatisfação e tristeza, podendo ser um fator de risco para a resiliência nestas pessoas.

Parece que você depende da máquina. Parece não, você depende. (P6)

Sim, porque ela prende um pouco né. Não pode viajar, é mais difícil de sair. (P6)

O que me deixa um pouco desconfortável é o ter que ficar ali parado [...] aí você ter que ficar ali na máquina paradinho... (P4)

A hemodiálise, apesar das suas características negativas, tem um lado positivo, o de manter a pessoa viva, o que se caracteriza como um tratamento necessário e essencial para a manutenção da vida. Para alguns é o que importa é estar vivo.

Aí eu pensei, é hemodiálise né, mas eu vou estar viva mais um pouco. Daí eu tô sobrevivendo. (P6)

A gente acredita que a HD é uma sobrevida, porque diante de outras situações como um câncer ou outra doença que possa surgir, a doença vem e já vai, e esse dá um pouco mais de tempo. (F2)

A preocupação em “estar vivo” emerge com a consciência do risco de morte associado à DRC e HD, fruto da busca por informações, adaptações de rotinas, de cuidados e da vida. Reconhecer e compreender o momento vivido permite a tomada de decisão e estabelece o protagonismo do paciente e da sua família frente às adversidades da cronicidade. Desta consciência e deste medo emerge o cuidado efetivo que favorece o viver melhor, proporcionado pela habilidade de suportar, de reinventar-se e de alcançar a homeostase nesta nova perspectiva de vida.

Medo de morrer. E medo da hemodiálise, pois era uma coisa nova para mim. Eu fiquei desesperada mesmo. (P7)

Porque chega aquele dia, é difícil porque é um dia após o outro, então você tenta. Por mais que você seja forte, por mais que você tente, e eu sou forte, mas é o medo, medo de perder ele (chorando...). (F2)

- A hemodiálise acarretando em adaptações no dia a dia do pacientes e família.

Nesta fase o paciente e a família reconhecem a hemodiálise como um tratamento de rotina com sessões semanais. As sessões de HD geralmente acontecem três vezes por semana em uma clínica especializada de nefrologia, durante um período de quatro horas geralmente. A partir daí, mudanças nos hábitos de vida da pessoa com DRC e sua família foram sendo estruturadas. As limitações impostas pela doença e o enfrentamento delas, presente em todo processo de evolução da DRC, se mantiveram e/ou evoluíram durante a HD, sendo relatado pelos pacientes e pelas famílias nas entrevistas.

Não pode viajar, é mais difícil de sair, tem que estar procurando uma clínica de HD. (P6)

Muda tudo. Eu tenho dois filhos pequenos, eu tenho que fazer HD quando eles estão na aula, eu estou sozinha aqui em Lages também, pra cuidar deles e pra fazer tudo. Me falta um pouco de tempo já. (P6)

Às vezes eu digo pra ele: me deixa aqui na diálise, tu pode ir embora. Ele diz não, eu vou te colocar lá dentro, ele me ajuda a arrumar a cadeira e fica me esperando, todo dia durante as quatro horas. (P2)

Porque acaba virando uma rotina, três vezes por semana, tu ir para uma sessão de hemodiálise, ficar quatro horas lá, entende? (P2)

O meu café, daí né, como tem que controlar é de manhã e a tarde. E a água geralmente eu tomo só quando eu tomo meus remédios. Porque eu não posso beber muita água. E eu bebia. Me fez falta no início. Mas daí, depois eu acostumei. (P2)

É assim, quando ele viaja eu não vou mais. Mas quando ele toca aqui, daí eu vou, num barzinho, tomo uma água mineral. (P2)

É coisas que eu não fazia com ela, que o dia a dia não deixava, eu não tinha tempo, estava sempre gravando, acabou tudo isso. Hoje eu paro minha gravação e vou tomar café com ela. Às vezes eu nem quero, mas sento lá. (F1)

Mudou bastante a rotina, mudou o horário de alimentação, mudou porque tem dias que ele está bem, tem dias que não está bem, muda tudo, mas assim, mudou mas a gente tenta levar. (F2)

Ele se policia, ele mudou tudo, a alimentação ele se cuida mais, peso ele não carrega, ele segue todos os cuidados. (F2)

A impossibilidade de trabalhar, que surgiu com o desenvolver da cronicidade da doença, agora é dificultada ainda mais pela rotina de sessões semanais de HD. Não poder

trabalhar é algo que intimida e marginaliza, sendo que o trabalho quando mantido, tem um valor de superação pessoal.

Quando eles conseguem reorganizar as atividades de trabalho, isto se configura como um fator de proteção para a resiliência. Para tal, a família e as redes de apoio colaboram para que a pessoa com DRC possa atuar num contexto laboral adaptado, resignificando os conceitos sobre ser produtivo, tanto em trabalhos formais quanto informais, fazendo com que a pessoa com DRC sintam-se útil e capaz de levar uma “vida normal”. Esse cenário evidencia o despertar da resiliência do paciente e família, que se auto-organizam em prol das atividades laborais em busca do viver melhor.

Eu cuido até de uma garagem ali, tem um filho meu que saiu do emprego que até foi para lá para cuidar para mim. Amanhã, provavelmente eu vou mais tarde, porque tem ele cedo. Eu consigo vir aqui, e ir trabalhar também. Ali na garagem é bom por isso, não faço nada pesado. (P5)

- Família e nefrologista sendo fonte de apoio, informações e cuidados para as pessoas com DRC.

A família e o nefrologista configuram-se como as principais fontes de apoio no momento de realizar a hemodiálise e no acompanhamento da terapia ao longo do tempo. A família passa a viver junto à doença e as sessões de HD, acompanhando todo o processo e participando ativamente do tratamento e dos cuidados. E o nefrologista segue com a relação de confiança com o paciente e família, surgida no momento do diagnóstico e fortalecida no momento da hemodiálise.

Importante ressaltar, que nessa fase da hemodiálise, apareceu no relato da equipe multiprofissional da clínica de HD essa reafirmação da importância da família e do médico nefrologista no apoio ao paciente e família na hemodiálise. Eles destacam que quando há apoio da família, a adaptação do paciente na HD é melhor, e a aceitabilidade do paciente com o passar do tempo, também é melhorada. Apontam que o médico é um profissional de respeito para o paciente e para a família, sendo fonte de apoio, de informação e cuidados para eles na hemodiálise.

O que dá apoio para o paciente com certeza é a família. (E1)

Quando tem família muda tudo, é melhor. (E2)

A família é o principal fator. E quando não tem família? Ou às vezes tem família, mas não tem vínculo familiar? A maioria desses pacientes que não tem esse vínculo eles são resistentes ao tratamento. (E3)

E o cuidado do médico, queira ou não, o médico é o mais importante para eles, se o médico dá atenção, eles se sentem felizes, eles se sentem bem. (E3)

As fontes de apoio na família e no médico durante a hemodiálise configuram-se como fatores de proteção na resiliência, ou seja, são fatores que estimulam e auxiliam para torná-lo resiliente.

- Outras fontes de apoio para enfrentamento da HD: espiritualidade/fé, equipe multiprofissional, vínculo comunitário.

Além das fontes de apoio encontradas primeiramente na família e posteriormente no médico, outras fontes de apoio se destacaram como estimuladores do processo de resiliência, auxiliando na adaptação e no enfrentamento da HD.

O apoio na espiritualidade/fé/crença em Deus entra como um dos pilares que as pessoas buscam para suportar o medo e alcançar estímulos para acreditarem na possibilidade de viver melhor. Imbuídos de esperança, surgem possibilidades para resignificar as adversidades vivenciadas e desempenhar ações para a mudança do panorama negativo experienciado com a descoberta da DRC e/ou na necessidade de fazer HD.

O apoio da equipe multiprofissional para os pacientes e família se desenvolve após o início da HD e se intensifica com o passar do tempo. É nessa fase que ocorrem diversas interações das famílias com os profissionais que atuam na clínica de HD, os quais, por vezes, tornam-se fonte de apoio e amizade, ultrapassando o contato técnico. A equipe multiprofissional torna-se fonte de apoio, dando cuidado e segurança ao paciente e família.

No começo é tudo muito assustador. Quando eles chegam para nós, na nossa entrevista inicial, a gente sempre parte do princípio com eles que tudo irá melhorar, geralmente nos primeiros dias eles não passam muito bem nas sessões, e isso assusta um pouco. A família, quando se tem a família presente, essa também fica muito assustada, em alguns momentos a gente precisa chamar eles, sentar, explicar que não é esse bicho de sete cabeças, que parece ser. Dizer que existe um problema sim, mas que bom que há um tratamento, que bom que existe tecnologia para que isso possa acontecer. (E3)

E eles, com o passar do tempo, começam a ficar muito gratos pela equipe de enfermagem, pelos médicos daqui, pelas secretárias. (E2)

Eu acho uma das principais coisas é a relação de amizade que se cria. A pessoa chega para iniciar HD com a cara fechada, você é a pior pessoa, que vai por duas agulhas no braço dele. Depois eles começam a ver que a gente está aqui para ajudar eles, auxiliar, tratar eles bem. (E2)

O acolhimento aqui, o tratamento dado por nós, a gente escuta muito “aqui eu tô no céu, eu tô muito bem tratado, vocês cuidam da gente aqui”, eles se sentem cuidados. (E3)

Importante destacar que a equipe multiprofissional reconhece a dificuldade que é fazer a hemodiálise, o que ela causa na vida das pessoas e quão difícil é adaptar-se a este tratamento. Por reconhecer essa problemática, se põem a disposição e fazem questão de auxiliar o paciente e família, caracterizando-se como fonte de apoio para eles.

A gente tem um propósito de trabalho aqui onde o paciente se revolta com você, mas você não pode se revoltar com o paciente. Pois a gente não tem a doença, e tem dias que não está de bem com a vida, então você imagina o paciente que vem aqui três vezes na semana, fica aqui em torno de 10-12h por semana sentado numa poltrona, tem dia que o paciente chega revoltado, e tem seus motivos. Coitado, né?! O paciente está numa dimensão um pouco diferente da gente. (E2)

O vínculo comunitário entre pacientes/colegas de HD, com um amigo, vizinho, colega de igreja, tem sua importância para o compartilhamento de vivências da doença e da hemodiálise, no sentido de ajuda mútua e troca de experiências, se destacando como fonte de apoio duradoura durante a terapia dialítica.

Tem um padroeiro meu que sempre tá disposto. Ele sempre diz “se precisar eu estou a disposição do senhor”. Então eu conto bastante com ele. (P1)

Às vezes alguns pacientes procuram apoio de vizinhos, igreja, grupo de amigos, ou seja, tudo que eles puderem achar é válido. (E1)

O que ajuda bastante eles, quando eles conseguem se adaptar a hemodiálise, é a amizade que eles constroem dentro da diálise. Tanto com o profissional como com o colega de máquina. E isso facilita bastante para eles. (E2)

A questão do vínculo comunitário é muito importante, como o vínculo aqui com os próprios colegas de HD. Os profissionais aqui da clínica, um vizinho, um amigo que ajuda, quando há essa interação, que fazem eles se sentirem importantes, amados, cuidados, ajuda muito. (E3)

As sete categorias encontradas “Recebendo o diagnóstico de DRC, realizando o tratamento conservador, criando vínculo com o nefrologista, a família sendo forte fonte de apoio, espiritualidade/fé auxiliando no enfrentamento da DRC, convivendo com a DRC, habituando-se a cronicidade da doença renal e ao cenário da hemodiálise: o despontar da resiliência” se inter-relacionam na trajetória das pessoas com DRC e estão inseridas dentro da última categoria, **“HABITUANDO-SE A CRONICIDADE DA DOENÇA RENAL E AO CENÁRIO DA HEMODIÁLISE: O DESPONTAR DA RESILIÊNCIA”**, que configura-se como o caminho final da trajetória percorrida pelo paciente com DRC.

Por esta razão, devido à sua dimensão, densidade dos seus conceitos principais e das articulações dela com as outras categorias, observou-se que esta é a **CATEGORIA CENTRAL** deste estudo, sendo este processo exposto a seguir no modelo representativo.



Figura 8. Modelo Representativo da Categoria Central.

Fonte: O próprio autor, Lages, 2019.

5.1 REFLETINDO A CATEGORIA CENTRAL

Desenvolver esta pesquisa nos trouxe a demanda de compreender como as pessoas com doença renal crônica vivenciam e experenciam a resiliência no convívio com a doença e a hemodiálise.

Foi fundamental compreender a vivência das pessoas com a DRC e o cenário da hemodiálise, para então perceber a presença e a atuação da resiliência neste processo. Lançar-se em um campo parcialmente conhecido em busca do desconhecido fez-se necessário. E neste campo, fomos trilhando um caminho, guiado pelos dados emergidos das entrevistas.

Descobriu-se que a trajetória das pessoas com DRC iniciou ao receber o *diagnóstico da doença*. Posteriormente algumas pessoas realizaram o *tratamento conservador* - fase fundamental e de extrema importância para adaptação à problemática da doença e à HD (exceto nos casos de urgência).

O *vínculo com o nefrologista* nasceu a partir do diagnóstico e foi sendo ampliado até a hemodiálise. A *família*, em todo esse processo, participou da problemática juntamente ao seu familiar adoecido, ocupando papel de destaque como fonte de apoio. A *fé e a espiritualidade* também foram outra forma de buscar apoio no enfrentamento das dificuldades. Sendo assim, *o nefrologista, a família e a fé/espiritualidade* apareceram como possibilidades de apoio para diferentes pessoas, em diferentes momentos, percorrendo todo o processo de convivência com a cronicidade da doença.

Independente das dificuldades e dos facilitadores encontrados para enfrentamento da DRC, *as pessoas necessitaram aprender a viver com a doença, habituando-se a sua cronicidade e realizando a hemodiálise* para continuar vivendo. Todo este curso trilhado pela pessoa com DRC neste estudo está inserido nas sete categorias e interposto na Categoria Central “**HABITUANDO-SE A CRONICIDADE DA DOENÇA RENAL E AO CENÁRIO DA HEMODIÁLISE: O DESPONTAR DA RESILIÊNCIA**”. Esta categoria reuniu na sua essência, o conteúdo e os significados explorados nas categorias pregressas, englobando todas as fases da doença - do diagnóstico à hemodiálise - e as fontes de apoio e dificuldades encontradas nesse processo - que são fatores determinantes para a resiliência.

A trajetória do *habituando-se a cronicidade da doença renal e ao cenário da hemodiálise* foi permeada por momentos e sentimentos singulares, que auxiliaram ou dificultaram o enfrentamento das pessoas à problemática da DRC e HD, sendo estes eventos características da resiliência. A resiliência aparece como uma força, uma estratégia, utilizada neste contexto por determinados indivíduos, em determinados momentos, para lidar com determinadas adversidades, advindas neste caso da cronicidade da doença renal e da hemodiálise.

Nessa trajetória, **fontes de apoio** foram buscadas para dar suporte às pessoas na convivência com a DRC e adaptação HD. Foram fontes de apoio a família (determinante/fator principal), o nefrologista, a espiritualidade, o tratamento conservador/tempo, a vontade de viver, o apoio social/vínculo comunitário, o apoio da equipe multidisciplinar, o trabalho, o medo da morte estimulando o cuidado e a esperança em realizar o TXR.

Também aparecerem nessa trajetória, **as dificuldades**, caracterizadas pelos sentimentos negativos, limitações e necessidade de adaptações no dia a dia, em decorrência da

cronicidade da doença e da HD, a ausência do tratamento conservador, a dependência contínua da hemodiálise, a longa e difícil espera por um transplante renal, o medo da morte gerando sentimentos negativos e a ausência dos principais apoios acima citados.

As fontes de apoio e as dificuldades encontradas nesse estudo são determinantes para a resiliência dessas pessoas, pois as **fontes de apoio** configuram-se como os **fatores de proteção** para a resiliência e as **dificuldades** como **fatores de risco** para a resiliência. É através das interações entre os fatores de risco e fatores proteção, **integrados às características intrapessoais e ambientais**, que fazem surgir a **resiliência**.

Percebeu-se ao longo deste trabalho, que a resiliência aparece presente em determinados momentos na vida dessas pessoas, auxiliando-as no enfrentamento da DRC e HD, tanto que pudemos reconhecer os fatores de risco e de proteção que foram aflorando ao longo do processo analítico.

A vivência com uma doença crônica tem suas fases, seus altos e baixos ao longo do percurso, o que provoca uma alternância da influência dos fatores de risco e de proteção sobre o evento adverso. Fruto desta dinâmica da cronicidade da doença, a resiliência não é uma constante, ela é mutável, ora fazendo-se presente, ora se ausentando, ora se destacando, ora se ocultando.

Ninguém é ou está para sempre resiliente, pois a resiliência se manifesta em determinados momentos, dependendo da interação com o meio, dos recursos externos e dos recursos internos das pessoas. É um processo dinâmico, assim como a vivência de uma doença crônica. É nesse cotidiano que a experiência do adoecimento é tecida, as situações adversas são vivenciadas na condição crônica e a resiliência é articuladora dos processos adaptativos.

6 DISCUSSÕES

Os resultados deste estudo trazem informações a respeito da vivência das pessoas com DRC, do diagnóstico à hemodiálise, e o papel da resiliência neste contexto. As informações surgidas nos dados levaram a formação de sete categorias, sendo a categoria HABITUAR-SE A CRONICIDADE DA DOENÇA RENAL E AO CENÁRIO DA HEMODIÁLISE: O DESPONTAR DA RESILIÊNCIA a categoria principal dessa trajetória.

Na primeira categoria “Recebendo o diagnóstico” são abordados aspectos quanto à situação experienciada ao receber o diagnóstico. A comunicação do diagnóstico de DRC é sempre impactante, sendo um dos momentos mais difíceis para o paciente e família (LAI et al., 2012; PEREIRA; VILAN; GUEDES, 2009). Normalmente o diagnóstico é algo inesperado e sua descoberta se torna um susto. Essa informação é corroborada num estudo qualitativo com pacientes transplantados quando eles relatam que de uma hora para outra a doença aparece, começam a aparecer sintomas bem visíveis e as pessoas então despertam para uma realidade difícil e então eles experenciam aquele evento inesperado (RAMÍREZ-PERDOMO; SOLANO-RUÍZ, 2018).

Este choque, gerado pelo diagnóstico, normalmente vem acompanhado de sentimentos negativos, como ansiedade, stress e depressão. Pois, ter uma doença crônica traz consigo desordens emocionais como ansiedade, depressão e situações estressoras no dia a dia (CAL et al., 2015). Portanto, descobrir a DRC é considerado um momento traumático pelas pessoas que passaram por isso (RAMÍREZ-PERDOMO; SOLANO-RUÍZ, 2018), e este momento, por ser gerador de estresse e pode caracterizar-se como um fator de risco para resiliência.

Acompanhado desse diagnóstico, surge o símbolo negativo de ter uma condição crônica e duradoura, acompanhada pelo futuro incerto na dependência de um tratamento para viver. Ramírez-Perdomo; Solano-Ruíz (2018) trazem a informação de que a DRC provoca uma ruptura do cotidiano, desestabilizando a vida das pessoas que tem a doença, bem como das que vivem com ela.

A DRC aparece geralmente de uma maneira inesperada, pois, apesar de ela ir se manifestando ao longo do tempo, muitas vezes isto ocorre discretamente, sendo que seus sinais não foram percebidos e/ou foram ignorados, tornando-se aparente somente na fase final, o que faz com que as pessoas busquem os serviços de saúde. Não é incomum pessoas com DRC não realizarem o tratamento nas fases iniciais da doença (tratamento conservador)

iniciando o tratamento com nefrologista na fase avançada, quando já está instalada a necessidade da hemodiálise de urgência ou emergência (BASTOS; KIRSZTAJN, 2011).

Essa evolução de certa forma “silenciosa” da doença leva a situações de indicação imediata da hemodiálise, não dando tempo nem condições do paciente e família administrarem e entenderem a descoberta do diagnóstico, e muito menos da hemodiálise. Esta situação dificulta o enfrentamento da doença e da HD, mostrando nesse estudo, ser um fator de risco à resiliência.

Essa informação é reafirmada num trabalho recente que se propôs a averiguar o papel da resiliência sobre sintomas depressivos em pessoas em HD, e mostrou que sua presença nos estágios anteriores DRC terminal, ou seja, nas fases iniciais, é crucial para o enfrentamento da doença pelos pacientes (LIU et al., 2018). Os autores (2018) destacam ainda que descobrir precocemente a doença possibilita fazer uso da resiliência, o que ajudaria a reduzir a depressão após chegar a fase final da doença. Ou seja, não diagnosticar a doença nas fases iniciais torna-se um fator de risco para resiliência, dificultando adaptação das pessoas à DRC e HD.

Comprova-se assim a importância em descobrir a doença nos estágios iniciais, o que nos remeteu a **segunda categoria “Realizando o tratamento conservador”** deste estudo. Explica-se o benefício do tratamento conservador por ele permitir o convívio da pessoa de uma forma gradual com a doença (MITCHELL et al., 2009), facilitando o enfrentamento da nova condição de vida, e a organização da família e de todos os envolvidos, reafirmando o seu papel como um facilitador para a resiliência.

Portanto, é fundamental estabelecer o diagnóstico da doença renal crônica o mais precocemente possível (BASTOS; KIRSZTAJN, 2011; RAMÍREZ-PERDOMO; SOLANO-RUÍZ, 2018), sendo este um forte achado deste estudo. Ficou nítido que as pessoas que tiveram o diagnóstico de DRC inesperadamente com início da hemodiálise de emergência, ou seja, não realizaram o tratamento conservador, chegaram à hemodiálise mais assustados e apresentaram maior dificuldade em aceitar e adaptar-se a hemodiálise.

Neste contexto, o médico nefrologista ocupa um importante papel na vida das pessoas com DRC e sua família, sendo esta relação descrita na **terceira categoria “Criando vínculo com o Nefrologista”**. Em nossos resultados, a figura do nefrologista foi bastante citada, trazendo à tona a importância desse profissional. Ele acompanha o paciente e a família desde o momento do diagnóstico até o início da HD, sendo fonte de apoio, informação e cuidado para o paciente e família. As pessoas desenvolvem um vínculo de confiança absoluta com o

nefrologista, entregando a eles as decisões do seu tratamento, e conseqüentemente, das suas vidas a partir do surgimento da doença.

Achados na literatura ressaltam a importância da equipe multiprofissional como um todo, não somente do médico nefrologista, que foi o principal destaque do nosso estudo. A equipe multiprofissional ocupa papel fundamental auxiliando no entendimento das pessoas à DRC, na vivência com a doença e ao tratamento com a HD (PEREIRA; VILAN; GUEDES, 2009; TERRA et al., 2010). Os profissionais de saúde podem influenciar no processo de aceitação da DRC pelas pessoas (SILVA et al., 2016), sendo que para estes autores (2016) a equipe de enfermagem fez parte da construção da resiliência no viver daqueles com DRC.

Acredita-se que, a explicação para tal importância dada ao nefrologista expressa na fala dos participantes, é que o vínculo entre o médico/família se inicia no momento de comunicação do diagnóstico, onde só o médico está presente e só ele dá apoio naquele momento. Posteriormente, até iniciar HD, ocorrem inúmeros encontros entre a tríade médico/paciente/família, dependendo do tempo de tratamento conservador de cada um.

No município deste estudo, não há equipe multiprofissional da nefrologia que acompanhe o paciente previamente à HD, como ocorre em outros serviços. Bastos e Kirsztajn (2011) expõem em seu estudo três possibilidades de tratamento clínico para DRC, sendo um deles constituído pelo tratamento com base multidisciplinar. Este tratamento seria iniciado a partir do diagnóstico de DRC pelo nefrologista, e a partir daí o paciente seria acompanhado pelo enfermeiro, nutricionista, assistente social e psicólogo até o início da HD ou TXR (BASTOS; KIRSZTAJN, 2011).

Portanto, dentro da realidade deste estudo, a equipe multiprofissional só entra no cenário no início da HD, sendo o contato prévio do paciente e família exclusivo com o médico nefrologista. Estudo qualitativo recente revelou que quando os médicos fizeram o diagnóstico da DRC os pacientes sentiram medo, e que naquele momento a intervenção do nefrologista e da equipe de atendimento clínico / multiprofissional foi crucial para ajudar os pacientes aceitarem a diálise mais rapidamente (NIU; LIU, 2017).

Entende-se assim, que o médico nefrologista e toda a equipe multiprofissional da clínica de hemodiálise, pelo papel que exercem na vida dos pacientes e famílias, agem como fatores de proteção na resiliência. Pois, segundo Taboada (2006) os fatores de proteção atuam melhorando a resposta de um indivíduo quando ele está exposto a algum perigo.

A convivência com a DRC interfere diretamente no dia a dia das pessoas que convivem com a doença, alterando os planos de vida desta e das famílias, levando as pessoas a se reorganizar, adaptar-se a doença e seu tratamento e resignificar seus planos e sua vida.

Neste contexto, importância fundamental é dada à família, que vivencia esse processo todo junto ao seu familiar com DRC, nos remetendo a **quarta categoria deste estudo “A família sendo forte fonte de apoio”**. A família acompanha o adoecimento do seu familiar, adapta-se e realiza cuidados para ajuda-los, dando apoio emocional e econômico, e participando do tratamento (RAMÍREZ-PERDOMO; SOLANO-RUÍZ, 2018).

Nos resultados deste estudo, dentre as fontes de apoio buscadas pela pessoa com DRC, a família destacou-se como a principal. Outros estudos também trazem a família em destaque como fonte de apoio (NIU; LIU, 2017; RAMÍREZ-PERDOMO; SOLANO-RUÍZ, 2018; SHIRAZIAN et al., 2017; SILVA et al., 2016; TERRA et al., 2010).

A ausência da família ou desistência da mesma é um fator contribuinte para depressão nos pacientes com DRC em HD (SHIRAZIAN et al., 2017). Sendo que estudos têm mostrado que a depressão traz pior desfecho clínico para as pessoas com DRC (LIU et al., 2018; SHIRAZIAN et al., 2017).

Encontramos em Silva et al. (2016) achados semelhantes a este estudo, que afirma que a família é uma importante ferramenta para adaptação psicológica das pessoas com DRC em HD, comprovando que a família em vários momentos gerou o suporte para que ocorresse a superação de medos, momentos de tensão e desânimo.

Estes autores (SILVA et al., 2016) destacam que quando a família está presente e se destaca como meio principal para auxiliar as pessoas com DRC a enfrentar sua doença - o apoio familiar não permite que o paciente desanime, dando força para continuar vivendo. A família também participa das restrições e cuidados inerentes a DRC e HD. Adesão ao tratamento está diretamente relacionada à presença do aporte familiar (NIU; LIU, 2017)

Ainda dentro das fontes de apoio na vivência da DRC, além da família e do nefrologista, está o apego das pessoas à religiosidade e a crença em Deus, o que nos remete a **quinta categoria “Espiritualidade / fé auxiliando no enfrentamento da DRC”**. Através da religiosidade, da crença em Deus, as pessoas se ancoram na sua fé, o que as faz renovar suas esperanças, gerando assim benefícios às mesmas.

Os dados reforçaram a informação de que a religião / fé parece auxiliar o enfrentamento da DRC. Fato este corroborado em outros estudos, que apontaram que a religião / crença em Deus auxiliou no enfrentamento da doença e nas situações adversas

surgidas com o adoecimento, facilitando o desenvolvimento de respostas adaptativas ao estresse (SILVA et al., 2016; SONG et al., 2016; TERRA et al., 2010), ou seja, a resiliência.

Quanto maior o envolvimento religioso, maior a saúde física e bem-estar psicológico, bem como menor a taxa de depressão, suicídio e abuso de substâncias, sendo a religião/fé apontadas como um determinante importante de QV (FREIRE DE MEDEIROS et al., 2016). Em uma revisão sistemática recente sobre resiliência em doenças crônicas encontrou-se a informação de que pessoas encontraram força em inspirações espirituais para enfrentar a doença e isto se caracterizou como forte fator de proteção para a resiliência em doenças crônicas (CAL et al., 2015).

Assim, nossos resultados vêm de acordo com a literatura, mostrando que as fontes de apoio citadas nas categorias 3, 4 e 5 – nefrologista, família espiritualidade/fé - são fatores de proteção e estimulam a resiliência, o que auxilia na adaptação e aceitação das pessoas à DRC. Importante destacar, que as fontes de apoio neste estudo não são buscadas apenas pelas pessoas com DRC, mas também por suas famílias, que participam ativamente dos cuidados e vivenciam juntamente a DRC e a HD. Os apoios buscados pelas pessoas com DRC e pela família auxiliam na reconstrução dos pensamentos, das ações e do dia a dia, frente à nova realidade, atuando junto a forças interna e externa, estimulando a esperança e o enfrentamento a DRC.

Viver com uma doença renal crônica tem suas peculiaridades, o que nos conduz a sexta categoria deste estudo “**Convivendo com a DRC**”. Este estudo mostrou que a DRC gera um comprometimento funcional, colocando a pessoa num estado de vivência constante com a cronicidade da doença renal, trazendo alterações de aspectos físicos, psicológicos e sociais.

Adaptar-se a condição da DRC impõe modificações nas atividades diárias e na expectativa de vida, requerendo dos pacientes e das pessoas que convivem ao seu redor a adoção de uma maneira diferente de viver, incluindo certa dependência de serviços e profissionais de saúde, de cuidados e auxílio constante (PEREIRA; VILAN; GUEDES, 2009).

A convivência com a DRC trouxe nas falas das pessoas relatos referentes ao medo da morte. A morte, infelizmente é uma realidade entre as pessoas com DRC em HD. A taxa de mortalidade nas pessoas com DRC na fase final em HD é de 20-25% e está relacionada a severas comorbidades das doenças (NIU; LIU, 2017). Neste estudo, os achados trouxeram um duplo sentido sobre o medo da morte: que o medo da morte pode agir como um fator de proteção ou um fator de risco para a resiliência, dependendo da função que este exerce. Pode

ser um motivador na busca por cuidados e informações auxiliando na resiliência, ou pode ser um desmotivador do enfrentamento, no qual o medo de viver dias piores estimula sintomas negativos e ressalta o sofrimento, dificultando a resiliência.

A DRC vem acompanhada de sintomas físicos específicos da doença como os musculoesqueléticos, gastrointestinais, imunológicos, cardiovasculares e relacionados à pele, bem como alguns sintomas emocionais como depressão, preocupações frente à doença e dificuldade de lidar com o estresse (desamparo / desesperança) (PERALES; DUSCHEK; REYES, 2016).

Os sintomas emocionais são resultantes das perdas e limitações que o paciente renal enfrenta em virtude da perda da função renal, do bem-estar, da posição dentro do núcleo familiar, do trabalho e dos recursos financeiros (PERALES; DUSCHEK; REYES, 2016). Diversos trabalhos tem mostrado que as perturbações emocionais, como ansiedade e depressão, causam impacto psicológico com danos à qualidade de vida e ao bem-estar dos pacientes renais (CAL et al., 2015; LIU et al., 2018; NIU; LIU, 2017; PERALES; DUSCHEK; REYES, 2016; RAMÍREZ-PERDOMO; SOLANO-RUÍZ, 2018; SHIRAZIAN et al., 2017).

A depressão é um dos principais fatores que afetam negativamente a QV do paciente renal e está associada negativamente a todos os componentes da doença (CAL et al., 2015; PERALES; DUSCHEK; REYES, 2016; SONG et al., 2016). Acredita-se que há um sentido bidirecional em ter depressão e DRC, ou seja, a depressão influencia diretamente na DRC, assim como a DRC influencia diretamente sobre a depressão (SHIRAZIAN et al., 2017). A ansiedade é outro problema comum na doença crônica, trazendo impactos na qualidade de vida e no bem estar das pessoas (CAL et al., 2015).

As limitações e o stress gerados pela doença renal crônica trazem incapacidades, perda de esperança e podem levar à depressão (RAMÍREZ-PERDOMO; SOLANO-RUÍZ, 2018). Sendo assim, esta progressão da doença crônica dificulta o desenvolvimento da resiliência (CAL et al., 2015).

Portanto, aceitar a condição de saúde não é um processo fácil, pelo fato de colocar as pessoas em contato com a cronicidade da doença e com seu tratamento. As pessoas muitas vezes apresentam negação à doença ou fuga da realidade, mas mesmo assim tem de se adaptar a nova condição de vida. (SILVA et al., 2016). O processo de aceitação da doença é influenciado por condições internas e externas das pessoas, o que auxiliam ou não na construção da resiliência (SILVA et al., 2016).

Ao continuar convivendo a cronicidade da doença, sentindo e experimentando sua evolução, as pessoas chegaram à fase terminal da doença, e necessitaram acrescentar a hemodiálise à sua vivência. Esta fase veio acompanhado de medos, incertezas e trouxe mais mudanças ao dia a dia das pessoas com DRC e de suas famílias. Assim, adentramos na sétima e última categoria deste estudo **“Habitando-se a cronicidade da doença renal e ao cenário da hemodiálise: o despontar da resiliência”**.

Na fase final da DRC, ou seja no período da HD, o paciente apresenta limitações físicas e sintomas específicos desta fase da doença, que limitam seu desempenho físico, interferem diretamente nas atividades de vida diárias, podem ter aumento da dor e desconforto trazendo efeito no trabalho habitual e levando o paciente a perceber uma piora do seu estado de saúde (PERALES; DUSCHEK; REYES, 2016).

Os relatos dos participantes deste estudo apontaram que as restrições impostas pela DRC e pela HD são variadas e numerosas, trazendo uma vida cotidiana reservada. As pessoas que se submetem à HD passam por muitas mudanças nas suas atividades de vida diária, sofrem mudanças na aparência física, no trabalho, no estado de saúde, na forma como se relacionam com os outros e até mesmo na sua independência (LIN; HAN; PAN, 2015). Surgem limitações no trabalho, viagem, vida social, bem como restrições na dieta e na ingestão de líquidos, levando a sentimentos de desespero e frustração (LAI et al., 2012).

O aumento da carga de cuidados (medicamentos, monitoramento da glicose, pressão arterial, peso, alimentação), adicionado aos desafios associados à rotina da hemodiálise, como se dirigir à clínica de diálise três (3) vezes por semana, são grandes desafios para as pessoas que iniciaram a diálise (SHIRAZIAN et al., 2017).

Além da rotina restritiva e fixa das sessões de HD, podem ocorrer alguns sintomas leves decorrentes das sessões. A dor de cabeça e a fadiga após a hemodiálise podem impedir que os pacientes realizassem tarefas de rotina, bem como os sintomas físicos relacionados à uremia ou a própria HD ou aos medicamentos são também frequentemente experimentados por esses pacientes, e têm sido associados à depressão. (SHIRAZIAN et al., 2017).

As pessoas em HD ainda versam em uma incerteza contínua em relação a sobrevivência, a dependência de tecnologia para viver, o estresse inerente às sessões de diálise, as rígidas restrições alimentares, dentre outras situações (PERALES; DUSCHEK; REYES, 2016).

A “dependência da máquina para viver” apareceu fortemente nas falas dos entrevistados deste estudo, com certo tom de tristeza, ressaltando a relação de dependência

para manutenção da vida. A máquina de hemodiálise passa a ter um papel central por manter a pessoa viva e aliviar desconforto (LIN; HAN; PAN, 2015), sendo o fato da sobrevivência reconhecido por muitos entrevistados. Dados semelhantes foram encontrados na literatura, onde os pacientes em HD sentiam-se negativos e deprimidos frente a HD, porém, eles sabiam que suas vidas dependiam dela (LIN; HAN; PAN, 2015). Este sentimento de dependência da HD para viver, com sinais de insatisfação e tristeza, caracteriza-se como um fator de risco para a resiliência nestas pessoas.

Importante destacar que a opinião sobre a HD mudou de um paciente para o outro. Segundo Pereira, Vilan e Guedes (2009) cada pessoa expressa sua visão particular sobre a HD, dependendo de sua experiência. Neste estudo, nenhum paciente expressou sentir-se feliz por estar em hemodiálise, mas para alguns, a hemodiálise trouxe uma melhora dos sintomas da DRC que estavam exacerbados, o que configurou a hemodiálise como “boa” naquele momento vivido. Este sentimento também pode estar sendo influenciado pelo fato de que a população deste estudo foram pessoas com DRC iniciantes na HD (até seis meses de tratamento - ainda não sentiram a “cronicidade do tratamento”).

O desejo e a esperança em fazer o transplante renal apareceu em praticamente todas as entrevistas e está relacionado ao fim da hemodiálise e uma oportunidade de ter uma vida melhor. A literatura reforça este achado trazendo que o transplante renal é desejado pelos pacientes em HD, pois tem o significado libertador frente às sessões de HD e de trazer melhor QV. (PEREIRA; VILAN; GUEDES, 2009). Em um estudo qualitativo semelhante, que entrevistou pessoas iniciantes em HD, aproximadamente 50% das pessoas em HD referiram que estavam à espera do TXR, e as pessoas que não tinham a opção do TXR e necessitaram ficar em diálise foi observado o surgimento de desamparo e desespero (LAI et al., 2012).

A literatura confirma os achados neste estudo e nos faz pensar que o fato de poder transplantar torna-se uma fonte inspiradora de esperança na convivência com a DRC e HD, caracterizando-se como um fator de proteção para resiliência. Outro estudo confirma a importância do TXR na vida das pessoas mostrando que os pacientes em HD que não podem ser transplantados podem ter seu crescimento pós-traumático (PTG) distintos daqueles que estão na lista de transplante (LI et al., 2017).

Os efeitos indesejados da hemodiálise parecem ter uma ação negativa sobre as pessoas, dificultando o enfrentamento da DRC e da HD, e conseqüentemente a articulação da resiliência, que seria uma ferramenta para auxiliar neste processo. Sabe-se que a prevalência de sintomas depressivos entre os pacientes em diálise crônica é alta (SONG et al., 2016).

Em um estudo de revisão sistemática com doenças crônicas, a resiliência é considerada a capacidade de ter respostas adaptativas às adversidades, e por consequência, nas situações conhecidas como geradoras de estresse associadas a essa condição (CAL et al., 2015). Segundo Cal et al. (2015) pacientes com escores de baixa resiliência têm menor capacidade de enfrentamento frente ao estresse e outros desafios resultantes do processo de adoecer, comprovando que há uma associação positiva entre a resiliência, a qualidade de vida e a adoção de hábitos para promoção de saúde.

No sentido de estimular a resiliência, fontes de apoio foram buscadas pelas pessoas para auxiliar na convivência com a DRC e na adaptação à HD. Estas se configuram como fator de proteção para a resiliência, pois são influências que modificaram e/ou melhoraram a resposta das pessoas frente ao evento estressor (TABOADA, 2006).

As fontes de apoio buscadas para dar suporte às pessoas na convivência com a DRC e HD neste estudo foram a família (determinante/fator principal), o nefrologista, a espiritualidade/fé, o tratamento conservador/tempo, a vontade de viver, o apoio social/vínculo comunitário, o apoio da equipe multiprofissional da clínica de hemodiálise, o trabalho, medo da morte estimulando o cuidado e a esperança em realizar o TXR.

Cal et al. (2015) apontou em seu trabalho alguns fatores de proteção envolvidos na resiliência em relação às doenças crônicas, citando o otimismo e humor positivo, autoestima, autocuidado, independência, apoio social e ansiedade reduzida, influenciando diretamente no estado de saúde e enfrentamento da doença.

Os apoios encontrados e buscados pelas pessoas com DRC e pela família, mostraram auxiliar às pessoas a encontrar forças interna e externa, auxiliando no enfrentamento da DRC e estimulando assim a resiliência.

Também aparecerem nessa trajetória, as dificuldades e limitações, que pelo seu caráter e influência negativa, atrapalham o processo de formação da resiliência nas pessoas, caracterizando-se como fatores de risco para tal. Fatores de risco caracterizam-se como eventos negativos e geradores de estresse, que aumentam a probabilidade do indivíduo ter problemas físicos, emocionais e sociais (TABOADA, 2006). Os fatores de risco são as ocorrências estressantes da vida e, no caso das doenças crônicas, além dessas situações, a dificuldade em lidar com elas (CAL et al., 2015).

Os fatores de risco presentes na convivência com a DRC e HD neste estudo foram os sentimentos negativos, limitações e necessidade de adaptação do dia resultantes da cronicidade da DRC e da HD, a ausência da realização do tratamento conservador, a

dependência contínua da hemodiálise, a longa e difícil espera por um transplante renal, o medo da morte gerando sentimentos negativos e a ausência das fontes de apoio citadas anteriormente.

Os fatores de risco são as ocorrências estressantes da vida e, no caso das doenças crônicas, além dessas situações, a dificuldade em lidar com elas. Assim, a aceitação dos limites impostos pela doença e a não adesão ao tratamento são considerados fatores de risco que prejudicam a recuperação.

Cal et al. (2015) descreve como fatores de risco em doenças crônicas as ocorrências estressantes em virtude da doença crônica e a dificuldade em lidar com elas; assim, os limites da doença, a não adesão ao tratamento, condições sociais e econômicas, tais como desemprego e incapacitação, além de perdas afetivas, depressão e ansiedade são considerados fatores de risco que prejudicam a recuperação e que demandam cuidados constantes e processos adaptativos.

Percebeu-se neste estudo que os participantes utilizaram múltiplas estratégias para enfrentar as dificuldades inerentes a doença e que estas se apresentam inter-relacionadas. A resiliência, enquanto estratégia surge como uma habilidade para dar um novo significado de vida às pessoas em decorrência das adversidades enfrentadas devido a DRC e HD (SILVA et al., 2016). É considerada a capacidade de apresentar respostas adaptativas às adversidades como na doença crônica e nas situações conhecidas como geradoras de estresse associadas a essa condição (CAL et al., 2015).

Pacientes com elevadas taxas de resiliência tiveram menos sintomas depressivos, portanto ela está relacionada positivamente à manutenção das atividades de vida diária e negativamente com depressão. (LIU et al., 2018). A literatura ainda mostra que os pacientes resilientes não foram facilmente influenciados por eventos estressantes e assim apresentaram maior flexibilidade e adaptabilidade para ajustar-se a doença renal e seu tratamento (LI et al., 2017).

Em suma, há uma relação negativa entre resiliência e depressão, ansiedade e incapacitação; Há uma correlação contrária também entre a resiliência e progressão da doença; E uma associação positiva e favorável entre resiliência e qualidade de vida (LIU et al., 2018).

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Através da percepção das pessoas que convivem com a DRC incluídas neste estudo – pacientes, familiares e profissionais da clínica de HD – conseguimos avançar no entendimento como as pessoas vivenciam e experienciam a resiliência frente à DRC e a HD.

O início da convivência com a DRC se dá no momento do diagnóstico e se estende por toda evolução da doença, terminando apenas com a realização do TXR ou infelizmente, com a morte. A família, quando presente, vivencia todo o processo juntamente ao seu familiar adoecido. O passar do tempo na convivência com uma doença crônica requer dos envolvidos o estabelecimento de um contínuo mundo de interações, mudanças e adaptações.

Neste contexto, este trabalho mostrou que a resiliência é resultante do equilíbrio entre os fatores de risco e de proteção presentes na trajetória das pessoas que convivem com a DRC e habitam-se a HD. A resiliência aparece como um processo dinâmico, sendo influenciada por fatores internos e externos às pessoas, pela interação com o meio e pela inter-relação de todos estes fatores, sendo que, quando articulada, facilita a adaptação e promove a ressignificação da situação vivida.

Como sugestões, realizamos algumas recomendações aos profissionais de enfermagem e de saúde:

- Desenvolver ações voltadas ao esclarecimento da população, do grupo de risco e dos profissionais de saúde sobre a DRC, a fim de evitar que o paciente descubra a doença apenas na fase final e não consiga desta forma, passar pelo tratamento conservador;
- Praticar rotinas de acolhimento para os pacientes e família na clínica de hemodiálise;
- Implementar ações contínuas de promoção da saúde e da resiliência em todas as oportunidades de contato entre profissional-paciente-família, visto o papel articulador da equipe multiprofissional para a resiliência

Conhecer o percurso da DRC e reconhecer os fatores de risco e proteção envolvidos neste processo se faz necessário, sendo que maior atenção deve ser dada às intervenções que fortalecem os fatores protetores da resiliência no paciente renal crônico. Pesquisas futuras sobre formas de melhorar fatores de proteção e conseqüentemente estimular a resiliência entre pessoas com DRC em HD são imprescindíveis.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION. **What is resilience?** Disponível em: <<http://www.apa.org>>. Acesso em maio 2018.

ANGST, R. Psicologia e Resiliência: Uma revisão de literatura. **Psicol. Argum.**, Curitiba, v. 27, n. 58, p. 253–260, 2009.

BASTOS, M. G.; KIRSZTAJN, G. M. Chronic kidney disease: importance of early diagnosis, immediate referral and structured interdisciplinary approach to improve outcomes in patients not yet on dialysis. **Jornal Brasileiro de Nefrologia : órgão oficial de Sociedades Brasileira e Latino-Americana de Nefrologia**, v. 33, n. 1, p. 93–108, 2011.

BIANCHINI, D. C. S.; DELL'AGLIO, D. D. Resilience process in the hospitalization context: a case study. **Paidéia**, v. 16, n. 35, p. 427–436, 2006.

BÖELL, J. E. W.; SILVA, D. M. G. V. DA; HEGADOREN, K. M. Sociodemographic factors and health conditions associated with the resilience of people with chronic diseases: a cross sectional study. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 24, 2016.

BOSI, M. L. M. Pesquisa qualitativa em saúde coletiva: panorama e desafios. **Ciencia y Enfermeria**, v. 17, n. 3, p. 575–586, 2012.

BRITO, R. F.; et al. A Experiência da Primeira Sessão de Hemodiálise: uma Investigação Fenomenológica. **Revista da Abordagem Gestaltica**, v. 23, n. 1, p. 3–9, 2017.

CAL, S. F.; et al. Resilience in chronic diseases: A systematic review. **Cogent Psychology**, v. 2, n. 1, p. 1–9, 2015.

CARVALHO, I. G.; et al. Anxiety, depression, resilience and self-esteem in individuals with cardiovascular diseases. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 24, n. e2836, p. 1–10, 2016.

CHAN, L.; et al. The Effect of Depression in Chronic Hemodialysis Patients on Inpatient Hospitalization Outcomes. **Blood Purification**, v. 43, n. 1–3, p. 226–234, 2017.

CHARMAZ, K. **A Construção da Teoria Fundamentada - Guia Prático para Análise Qualitativa**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

_____. Grounded Theory: Methodology and Theory Construction. *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences*. 2nd. **Sonoma State University**, Rohnert Park, CA, USA, v. 10, p. 402-407, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/B978-0-08-097086-8.44029-8>>.

CONGRESSO IBEROAMERICANO DE PESQUISA QUALITATIVA EM SAÚDE. Anais do VIII Congresso Iberoamericano de Pesquisa Qualitativa em Saúde, – Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina/ Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Denise Guerreiro Vieira da Silva [et al.], de 4 a 6 de setembro de 2018.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE - CNS. Resolução CNS 466/2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Decreto de Delegação de Competência de 12 de novembro de 1991.

DALLACOSTA, F. M.; DALLACOSTA, H.; MITRUS, L. Detecção precoce da doença renal crônica em população de risco. **Cogitare Enfermagem**, n. 22, 2017.

ESCALA MINI MENTAL. Disponível em: <www.saudedireta.com.br>. Acesso em 05/09/2017

FREIRE DE MEDEIROS, C. M. M.; et al. Resilience, religiosity and treatment adherence in hemodialysis patients: a prospective study. **Psychology, health & medicine**, v. 8506, n. June, p. 1–8, 2016.

GALVÃO-COELHO, N. L.; SILVA, H. P. A.; SOUSA, M. B. C. DE. Resposta ao estresse: II. Resiliência e vulnerabilidade. **Estudos de Psicologia**, v. 20, n. 2, p. 72–81, 2015.

GASQUE, K. C. G. D. Teoria fundamentada: nova perspectiva à pesquisa exploratória. **Métodos para a pesquisa em Ciência da Informação**, n. 2003, p. 83–118, 2007.

GHESHLAGH, R. G.; et al. Resilience of Patients With Chronic Physical Diseases: A Systematic Review and Meta-Analysis. **Iran Red Crescent Med J**, v. 18, n. 7, p. e38562, 2016.

HALL, H; GRIFFITHS, D; McKENNA, L. From Darwin to constructivism: the evolution of grounded theory. **Nurse Researcher**, v. 20, n. 3, p. 17-21, 2013.

HIGGINBOTTOM, G. The roots and development of constructivist grounded theory. **Nurse Researcher**, v. 21, n. 5, p. 8–13, 2015.

INKER, L. A.; et al. KDOQI US commentary on the 2012 KDIGO clinical practice guideline for the evaluation and management of CKD. **American Journal of Kidney Diseases**, v. 63, n. 5, p. 713–735, 2014.

JOS, D.; et al. Reflexões sobre o pesquisador nas trilhas da Teoria Fundamentada nos Dados. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 46, n. 3, 2012.

JUNIOR, J. E. R. Doença Renal Crônica: Definição, Epidemiologia e Classificação. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 26, n. 1, p. 1–3, 2004.

LAI, A. Y.; et al. Starting on haemodialysis: A qualitative study to explore the experience and needs of incident patients. **Psychology, Health & Medicine**, v. 17, n. 6, p. 674–684, 2012.

LANZONI, G. M. DE M. **Vislumbrando a rede complexa de relações e interações do agente comunitário de saúde**. Dissertação (Mestrado) Programa de Pós- Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2009. 102f.

LEITE, F. Raciocínio e procedimentos da Grounded Theory Construtivista Reasoning and procedures of the Constructivist Grounded Theory. **Questões Transversais – Revista de Epistemologias da Comunicação**, v. 3, p. 20-21, 2015.

LEMOS, C. M. M. DE; MORAES, D. W.; PELLANDA, L. C. Resilience in Patients with Ischemic Heart Disease. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, p. 130-135, 2016.

LI, T.; et al. The relationship among resilience , rumination and posttraumatic growth in hemodialysis patients in North China The relationship among resilience , rumination and. **Psychology, Health & Medicine**, v. 8506, 2017.

LIN, C.; HAN, C.; PAN, I. A Qualitative Approach of Psychosocial Adaptation Process in Patients Undergoing Long-term Hemodialysis. **Asian Nursing Research**, v. 9, n. 1, p. 35–41, 2015.

LIU, Y.-M.; et al. Role of resilience and social support in alleviating depression in patients receiving maintenance hemodialysis. **Therapeutics and clinical risk management**, v. 14, p. 441–451, 2018.

LOPES, V. R.; MARTINS, M. C. F. Validação Fatorial da Escala de Resiliência de Connor-Davidson (Cd-Risc-10) para Brasileiros. **Revista Psicologia: Organizações e Trabalho**, v. 2, n. Jul-Dez, p. 36–50, 2011.

MA, L. C.; et al. The relationship between health-promoting behaviors and resilience in patients with chronic kidney disease. **The Scientific World Journal**, v. 2013, 2013.

MARKEY, K; TILKI, M; TAYLOR, G. Reflecting on the challenges of choosing and using a grounded theory approach. **Nurse Researcher**, v. 22, n. 2, p. 16-22, 2014.

MATOS, J. P. S. DE; LUGON, J. R. Alternative hemodialysis regimens. **Jornal brasileiro de nefrologia : 'orgão oficial de Sociedades Brasileira e Latino-Americana de Nefrologia**, v. 32, n. 1, p. 112–7, 2010.

_____. Time to ascertain the extent of chronic kidney disease in Brazil. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 36, n. 3, p. 267–268, 2014.

MCDUGALL, K. A.; et al. Depressive affect in incident hemodialysis patients. **Clinical Kidney Journal**, v. 11, n. 1, p. 1–7, 2017.

MEAD, G. From Darwin to constructivism : the evolution of grounded theory. **Nurse Researcher**, v. 20, n. 3, p. 17–21, 2013.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Disponível em:<<http://www.bvsmms.saude.gov.br>>. Acesso em maio 2019.

MITCHELL, A.; et al. Patients' experience of transition onto haemodialysis: A qualitative study. **Journal of Renal Care**, v. 35, n. 2, p. 99–107, 2009.

MOROTE, R.; et al. Resilience or hope? Incremental and convergent validity of the resilience scale for adults (RSA) and the Herth hope scale (HHS) in the prediction of anxiety and depression. **BMC Psychology**, v. 5, n. 1, p. 1–13, 2017.

NEWTON-JOHN, T.; MASON, C.; HUNTER, M. The role of resilience in adjustment and coping with chronic pain. **Rehabilitation psychology**, v. 59, n. 3, p. 360–5, 2014.

NIU, H.; LIU, J. International Journal of Nursing Sciences The psychological trajectory from diagnosis to approaching end of life in patients undergoing hemodialysis in China : A qualitative study. **International Journal of Nursing Sciences**, v. 4, n. 1, p. 29–33, 2017.

OLIVEIRA, A. P. B.; et al. Quality of life in hemodialysis patients and the relationship with mortality, hospitalizations and poor treatment adherence. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 38, n. 4, p. 411–420, 2016.

OLIVEIRA, G.; GEORGINA, M.; GOES, O. DE. Procedimentos para aplicação da teoria fundamentada em dados nas pesquisas em enfermagem. **Investigação Qualitativa em Saúde**, v. 1, p. 171–174, 2015.

OLIVEIRA, M. A. DE; et al. Resiliência: Análise das Publicações no Período de 2000 a 2006. **Psicol. Cienc. Prof.**, v. 28, n. 4, p. 754–767, 2008.

PAIM, L.; et al. Tecnologias E O Cuidado De Enfermagem a Pessoas Em. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 5, p. 335–343, 2006.

PERALES, C. M.; DUSCHEK, S.; REYES, G. A. Original article Health-related quality of life in chronic kidney disease : Predictive relevance of mood and somatic symptoms. **NEFROLOGIA (English Edition)**, v. 36, n. 3, p. 275–282, 2016.

PEREIRA, P.; VILAN, M.; GUEDES, C. Hemodiálise: A Percepção Do Portador Renal Crônico. **Cogitare Enfermagem**, v. 14, n. 4, p. 689–695, 2009.

PESCE, R. P.; et al. Risco e Proteção : Em Busca de um Equilíbrio Produtor de Resiliência. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 20, p. 135–143, 2004.

PINHO, N. A. DE; SILVA, G. V. DA; PIERIN, A. M. G. Prevalence and factors associated with chronic kidney disease among hospitalized patients in a university hospital in the city of São Paulo, SP, Brazil. **Jornal brasileiro de nefrologia**, v. 37, n. 1, p. 91–97, 2015.

RAMÍREZ-PERDOMO, C. A.; SOLANO-RUÍZ, M. C. A construção social da experiência de viver com uma doença renal crônica 1 Introdução Método. 2018.

SAMPIERI, Roberto Hernández. **Metodologia da pesquisa**. 5. ed. Porto Alegre: Mc Graw Hill, 2013. 624p.

SANTOS, P. R.; PONTES, L. R. S. K. Mudança do nível de qualidade de vida em portadores de insuficiência renal crônica terminal durante seguimento de 12 meses. **Rev Assoc Med Bras**, v. 53, n. 4, p. 329–334, 2007.

SANTOS, J. L. G. DOS; et al. Methodological perspectives in the use of grounded theory in

nursing and health research. **Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem**, v. 20, n. 3, p. 1–8, 2016.

SHIRAZIAN, S.; et al. Depression in Chronic Kidney Disease and End-Stage Renal Disease: Similarities and Differences in Diagnosis, Epidemiology, and Management. **Kidney International Reports**, v. 2, n. 1, p. 94–107, 2017.

SILVA, R. A. R. DA; et al. Coping strategies used by chronic renal failure patients on hemodialysis. **Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem**, v. 20, n. 1, p. 147–154, 2016.

SIQUEIRA, H. C. H.; ERDMANN, A. L. Construtivismo como método de pesquisa: possibilidade de geração de conhecimentos. **R Enferm UERJ**, abr/jun, 2007

SNYDER, C. R.; LOPEZ, S. J. **Psicologia Positiva: uma abordagem científica e prática das qualidades humanas**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. Disponível em: <<http://www.sbn.org.br>>. Acesso em abril 2017.

SONG, M.; et al. Quality of Life Depressive symptom severity , contributing factors , and self-management among chronic dialysis patients. **Hemodial Int**. p. 286–292, 2016.

SÓRIA, D. A. C.; et al. A resiliência como objeto de investigação na enfermagem e em outras áreas: uma revisão. **Esc Anna Nery R Enferm**, v. 10, n. 3, p. 267–274, 2006.

SOUSA, F. G. M. DE S. **Tecendo a teia do cuidado à criança na atenção básica de saúde: dos seus contornos ao encontro com a integralidade**. Tese (Doutorado) Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2008. 333 f.

STOJCEVA-TANEVA, O.; OTOVIC, N. E.; TANEVA, B. Prevalence of Diabetes Mellitus in Patients with Chronic Kidney Disease. **Open Access Maced J Med Sci**, 2016.

TABOADA, N. G; LEGAL, E. J.; MACHADO, N. Resiliência: em busca de um conceito. **Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum**, v. 16, n. 3, p. 104–113, 2006.

TAROZZI, M. **O que é Grounded Theory: metodologia de pesquisa e de teoria fundamentada nos dados**. Petrópolis: Vozes, 2011.

TAVARES, B.; et al. Resiliência de pessoas com diabetes mellitus. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 20, n. 4, p. 751–757, 2011.

TEIXEIRA, F. I.; et al. Survival of hemodialysis patients at a university hospital. **J Bras Nefrol**, v. 37, n. 1, p. 64–71, 2015.

TERRA, F. DE S.; et al. O portador de insuficiência renal crônica e sua dependência ao tratamento hemodialítico: compreensão fenomenológica. **Rev Bras Clin Med.**, v. 8, n. 4, p. 306–10, 2010.

THOMÉ, F.; et al. Doença renal crônica. In: BARROS, E; MANFRO, R; THOMÉ, F; GONÇALVES, L.F. **Nefrologia – Rotinas, Diagnóstico e Tratamento**. 3ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2005. p.381–404.

WOUTERS, O. J.; et al. Early chronic kidney disease: diagnosis, management and models of care. **HHS Public Access**, v. 11, n. 8, p. 491–502, 2016.

WU, G.; et al. Understanding resilience. **Frontiers in Behavioral Neuroscience**, v. 7, n. February, p. 1–15, 2013.

ZOLLI, A.; HEALY, A. M. **Adapte-se: resiliência: como pessoa, sociedade e organizações podem mudar enfrentar mudanças e adaptar-se a elas**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2013.
Hunter et al. (FIGURA 1)

APÊNDICES

Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

Você está sendo convidado a participar em uma pesquisa. O documento abaixo contém todas as informações necessárias sobre a pesquisa que está sendo realizada. Sua colaboração neste estudo é muito importante, mas a decisão em participar deve ser sua. Para tanto, leia atentamente as informações abaixo e não se apresse em decidir. Se você não concordar em participar ou quiser desistir em qualquer momento, isso não causará nenhum prejuízo a você. Se você concordar em participar basta preencher os seus dados e assinar a declaração concordando com a pesquisa. Se você tiver alguma dúvida pode esclarecê-la com o responsável pela pesquisa. Obrigado pela atenção, compreensão e apoio.

Eu, _____, residente e domiciliado _____, portador da Carteira de Identidade, RG _____, nascido(a) em ____/____/_____, concordo de livre e espontânea vontade *em participar como voluntário* da pesquisa **O DESPONTAR DA RESILIÊNCIA EM PESSOAS COM DOENÇA RENAL CRÔNICA EM HEMODIÁLISE**, referente a Dissertação de Mestrado da Enfermeira Mireli Maria Crestani. Declaro que obtive todas as informações necessárias, bem como todos os eventuais esclarecimentos quanto às dúvidas por mim apresentadas. Estou ciente que:

O estudo pretende entender como ocorre o processo de resiliência (adaptação) das pessoas com doença renal crônica ao início da hemodiálise.

Participarão da pesquisa as pessoas que tiverem doença renal crônica em hemodiálise, bem como familiares e profissionais de saúde que prestam cuidados a essas pessoas. Estima-se que serão necessários 10 pessoas com DRC, 5 familiares e 5 profissionais. Serão considerados como critérios de inclusão ser adulto maior de 18 anos, consciente, que tenha doença renal crônica em tratamento de hemodiálise. Para familiares e cuidadores/profissional da saúde de pessoas com DRC, será considerado como critério de inclusão ser adulto maior de 18 anos e prestar cuidado a pessoa com DRC (previamente entrevistada).

A coleta de dados se dará no Centro de Terapia Renal (Clínica de Hemodiálise) através de entrevistas individuais pré-agendadas conforme disponibilidade dos sujeitos da pesquisa, que serão gravadas em áudio digital.

O pesquisador compromete-se a trazer benefícios e evitar danos e riscos à população estudada.

A construção deste projeto foi realizada pensando nos benefícios que este estudo trará para a população estudada. Será realizada uma devolutiva dos resultados da pesquisa para a Clínica de

Hemodiálise, no sentido de conscientizar os profissionais que cuidam das pessoas com DRC, sobre a necessidade do acolhimento destas pessoas e seus familiares, principalmente ao início do tratamento, auxiliando-os na adaptação ao tratamento à nova condição de vida.

O risco existe, apesar de mínimo, e poderá ser de ordem emocional, pois o método desta pesquisa abordará entrevistas sobre a adaptação das pessoas a um processo de doença e seu tratamento. Se houver qualquer relato nesse sentido por parte do pesquisado, o pesquisador realizará um agendamento de um horário na Clínica de Psicologia da UNIPLAC para atendimento do sujeito da pesquisa. A Clínica de Psicologia da UNIPLAC realiza atendimento gratuito e está disponível para atendimento dos sujeitos da pesquisa caso houver necessidade. O pesquisador será responsável por encaminhar os pesquisados para este atendimento.

Destaco que, se no transcorrer da pesquisa, eu tiver alguma dúvida ou por qualquer motivo necessitar posso procurar a JULIANA C. LESSMAN RECKZIEGEL, responsável pela pesquisa no telefone 3251-1078 (PROPEG) ou no endereço na Av. Castelo Branco, 170, Bairro Universitário, no setor do Mestrado de Ambiente e Saúde da UNIPLAC.

Tenho a liberdade de não participar ou interromper a colaboração neste estudo no momento em que desejar, sem necessidade de qualquer explicação. A desistência não causará nenhum prejuízo a minha saúde ou bem estar físico.

As informações obtidas neste estudo serão mantidas em sigilo e em caso de divulgação em publicações científicas, os meus dados pessoais não serão mencionados. Caso eu desejar, poderei pessoalmente tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa nesta instituição de ensino, nos meios onde serão publicados, ou solicitar à pesquisadora, o qual os enviará por e-mail.

DECLARO, outrossim, que após ser esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto voluntariamente em participar desta pesquisa e assino o presente documento em duas vias de igual teor e forma, ficando uma em minha posse.

Lages, _____ de _____ de _____

(nome e assinatura do sujeito da pesquisa)

Responsável pelo projeto: Juliana C. Lessmann Reckziegel, Universidade do Planalto Catarinense – UNIPLAC Bairro Universitário – Lages-SC Telefone: (49) 3251 – 1078.

Pesquisadora (mestranda): Mireli Maria Crestani, Rua Marechal Deodoro, Hospital Tereza Ramos – Lages-SC Telefone: (49) 3251-0000. E-mail: mi.crestani@yahoo.com

CEP – UNIPLAC: Av. Castelo Branco, 170 – PROPEG- Telefone para contato: (49) 3225-1078

Email: cep@uniplaclages.edu.br e cepuniplac@gmail.com

Apêndice B – Roteiro Semi-Estruturado para Coleta de Dados Para Pessoas Com DRC

Código: _____
 Data: _____ Tempo em Hemodiálise: _____
 Sexo: () Masculino () Feminino Idade: _____
 Escolaridade: _____ Atividade profissional: _____
 Estado Civil: _____ Onde mora: _____
 Como vem para a hemodiálise: _____

QUESTÃO NORTEADORA :

1. Como é para você ter a DRC e ter que fazer a hemodiálise?
2. O que você faz para conviver com a hemodiálise? Sua vida mudou?

OBS: Demais questionamentos podem surgir ao longo do processo em virtude do referencial metodológico.

ROTEIRO SEMI-ESTRUTURADO PARA COLETA DE DADOS PARA FAMILIARES E CUIDADORES / PROFISSIONAIS DA SAÚDE DE PESSOAS COM DRC

Código _____ Idade: _____
 Data: _____ Sexo: () Masculino () Feminino
 Escolaridade: _____ Atividade profissional: _____
 Estado Civil: _____ Onde mora: _____

QUESTÃO NORTEADORA:

1. Como é/foi para o seu familiar/paciente ter a DRC e ter que fazer a hemodiálise?
2. Como é/foi para o seu familiar/paciente conviver com a hemodiálise? Sua vida mudou?

OBS: Demais questionamentos podem surgir ao longo do processo em virtude do referencial metodológico.

Apêndice C – Artigo

O DESPONTAR DA RESILIÊNCIA EM PESSOAS COM DOENÇA RENAL CRÔNICA EM HEMODIÁLISE*Mireli Crestani**Gabriela Marcellino Melo Lanzoni**Juliana Cristina Lessmann Reckziegel***RESUMO**

Objetivo: compreender como pessoas com doença renal crônica vivenciaram e experienciaram a resiliência no convívio com a doença e a hemodiálise. **Método:** Estudo qualitativo com uso da Teoria Fundamentada em Dados Construtivista. A amostragem teórica envolveu 12 participantes em três grupos amostrais: pessoas com doença renal crônica, familiares e profissionais da equipe multiprofissional da clínica de hemodiálise. Concomitante à coleta de dados realizou-se análise de dados. **Resultados:** Emergiram sete categorias: Recebendo o diagnóstico de doença renal crônica; Realizando o tratamento conservador; Criando vínculo com o nefrologista; A família sendo forte fonte de apoio; Espiritualidade / fé auxiliando no enfrentamento da doença renal crônica; Convivendo com a doença renal crônica; e Habitando-se a cronicidade da doença renal e ao cenário da hemodiálise: o despontar da resiliência, sendo esta última a categoria central. Fontes de apoio ofereceram suporte às pessoas na convivência com a doença renal crônica e hemodiálise, sendo fatores de proteção para a resiliência, porém dificuldades se configuraram como fatores de risco. **Conclusão:** As pessoas com doença renal crônica experienciam a resiliência através das interações entre os fatores de risco e proteção, integrados às características intrapessoais e ambientais, promovendo a ressignificação da situação vivida frente à doença e seu tratamento.

Descritores: Resiliência psicológica; Insuficiência renal crônica; Unidades hospitalares de hemodiálise; Doença crônica; Equipe de assistência ao paciente; Teoria fundamentada.

Key Word: Psychological Resilience, Chronic Kidney Failure, Hemodialysis Department

Descriptores: Resiliencia psicológica, insuficiencia renal crónica, unidades de hemodiálisis hospitalaria

Introdução

Existem doenças graves específicas dos rins, como a Doença Renal Crônica (DRC), que leva a diminuição da taxa de filtração, perda das funções reguladoras, endócrina e excretora renal¹. Para diminuir os sintomas e as complicações da DRC, a pessoa necessita

submeter-se a uma modalidade de tratamento específico, a diálise². Existem duas modalidades, que são a hemodiálise (HD) e a diálise peritoneal (DP), sendo que a HD é a mais utilizada na maioria dos países³ e consiste em procedimento de alta complexidade para a filtração sanguínea, que exige o uso de tecnologia de ponta e profissionais treinados⁴.

Tanto o diagnóstico da DRC quanto o seu tratamento com a HD trazem para os indivíduos impactos fisiológicos e emocionais, resultando em potenciais perdas sociais, profissionais, sexuais, e psicológicas além de repercussões físicas e a necessidade de mudanças de hábitos de vida, alimentares e de saúde⁵.

Considerando que cada pessoa vivencia o diagnóstico e tratamento de uma doença crônica de maneira singular, observa-se que algumas conseguem adaptar-se melhor às dificuldades, tendo a doença e seu tratamento como algo a ser enfrentado, fato esse que pode estar associado à resiliência⁶.

Pessoas com elevados níveis de resiliência são menos suscetíveis às adversidades e possuem maior habilidade para abrandar fatores causados pelos impactos negativos da doença⁷, variando conforme a disponibilidade de recursos inter e intrapsíquicos de cada pessoa⁵.

Em virtude das múltiplas interações envolvidas, torna-se essencial a identificação dos fatores de risco e os de proteção relacionados ao processo de viver, considerando a inter-relação entre fatores estressores, contexto sócio- histórico-cultural, fatores intrínsecos, como características pessoais e fatores extrínsecos, como as redes de relacionamentos e de apoio, mobilizados determinados momentos e situações^{8,9}.

Considerando as dificuldades impostas pela DRC e seu tratamento, a incerteza relacionada à dualidade saúde e doença/ vida e morte envolvida do processo de conviver com esta doença crônica terminal, presume-se que os pacientes possam desenvolver estratégias que possibilitem o viver melhor. Neste contexto, objetivou-se nesse estudo compreender como pessoas com doença renal crônica vivenciam e experenciam a resiliência no convívio com a doença e a hemodiálise.

Método

Na busca por uma orientação metodológica dentro da abordagem qualitativa, escolheu-se a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD) Construtivista para desvendar o fenômeno da resiliência na população estudada.

O estudo foi realizado em uma cidade da região serrana de Santa Catarina/[Brasil](#). O município conta com duas Clínicas de Hemodiálise privadas que possuem convênio com o Sistema Único de Saúde (SUS) e Planos Suplementares de Saúde, que prestam atendimento à aproximadamente 160 pacientes renais crônicos do município e região.

Optou-se por compreender o processo de resiliência em pessoas que tinham feito a descoberta recente da DRC e iniciaram o tratamento da hemodiálise, estando em até seis meses de tratamento. As entrevistas aconteceram de 28 de março de 2018 a 29 de janeiro de 2019, com duração 20 a 40 minutos, gravadas em áudio (gravador digital), ocorrendo na clínica de hemodiálise e/ou no domicílio dos participantes. Todas foram transcritas na íntegra em arquivo de texto no formato Word® pelo pesquisador principal, sendo conferidas pelos demais pesquisadores.

A amostra teórica envolveu 12 participantes vinculados à três grupos amostrais. Foram participantes do primeiro grupo amostral: sete pessoas que tinham doença renal crônica em fase inicial do tratamento de hemodiálise (representados no texto pela letra P seguido no número da entrevista); O segundo grupo amostral foi constituído por dois familiares das pessoas com DRC (representados no texto pela letra F seguido no número da entrevista), e o terceiro grupo por três profissionais da equipe multiprofissional da clínica de HD, sendo um médico nefrologista, um enfermeiro e um assistente social (representados no texto pela letra E seguido no número da entrevista).

Os critérios de inclusão para a amostra inicial foram: ser maior de 18 anos, ter DRC em hemodiálise até seis meses e aceitar participar do estudo. Para os demais grupos amostrais foram definidos como critérios de inclusão: ser maior de 18 anos, ser familiar ou ser profissional da saúde que presta cuidado à pessoa com DRC (previamente entrevistada) e aceitar participar do estudo.

As entrevistas foram abertas, sendo que coleta de dados ocorreu simultânea à análise dos dados, codificação e categorização, com uso frequente de memorandos e diagramas. A codificação inicial foi realizada no software Atlas.ti® versão 8.0, sendo a análise dos dados realizada linha a linha, gerando os códigos provisórios (mais de 1.000 códigos). A codificação focalizada é a segunda fase da codificação na TFD construtivista, no qual os códigos provisórios foram sintetizados e agrupados por relevância, dando origem a 172 códigos focalizados.

A codificação foi alcançando um nível analítico mais elevado com a codificação teórica, nos proporcionando a formação dos conceitos principais. Inicialmente foram 38 sendo

posteriormente agrupados em 18 conceitos principais, que promoveram a formação de sete categorias.

Por fim, através da integração e refinamento das categorias, chegou-se à categoria central, que exhibe a compreensão sobre como pessoas com doença renal crônica vivenciam e experenciam a resiliência no convívio com a doença e a hemodiálise.

Foram seguidas as recomendações das éticas previstas na Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. A pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética da instituição de origem, via Plataforma Brasil sob parecer nº 2.431.635. Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para a participação do estudo.

Resultados

Através da análise, reflexão e compreensão dos relatos dos participantes sobre a sua doença e o modo de viver com ela, em busca do papel da resiliência nesse processo, originou-se sete categorias, com seus conceitos principais, dinamicamente interligadas, que serão apresentadas no Quadro 1 e descritas a seguir:

Quadro 1 – Categorias e conceitos principais

CATEGORIAS	CONCEITOS PRINCIPAIS
1. Recebendo o diagnóstico de DRC	<ul style="list-style-type: none"> - Configurando-se como uma experiência negativa, sendo um dos piores momentos para as pessoas com DRC e família. - Receber o diagnóstico na fase final da doença, tornando-se um processo traumático para o paciente e família.
2. Realizando o tratamento conservador	<ul style="list-style-type: none"> - Caracterizando-se como uma fase preparatória para a HD e como um facilitador na aceitação da DRC.
3. Criando vínculo com o nefrologista	<ul style="list-style-type: none"> - O nefrologista sendo referência no cuidado e fonte de informação para o paciente e família durante todas as etapas da DRC e na HD.
4. A família sendo forte fonte de apoio	<ul style="list-style-type: none"> - A família sendo a principal fonte de apoio para as pessoas com DRC em HD. - A família vivendo a DRC e a HD juntamente ao seu familiar, adaptando o seu dia a dia e buscando por apoio, cuidados e informações para viver melhor. - A família e o paciente vivendo o hoje pela incerteza do amanhã.

CATEGORIAS	CONCEITOS PRINCIPAIS
5. Espiritualidade / fé auxiliando no enfrentamento da DRC	<ul style="list-style-type: none"> - A religião/fé/crença em Deus, sendo um motivador no processo de adaptação e fonte de apoio para o paciente e família.
6. Convivendo com a DRC	<ul style="list-style-type: none"> - À medida que a DRC vai evoluindo, o paciente e família se deparam com a magnitude da doença. - Mudando hábitos de vida e rotinas familiares para enfrentar a doença. - Medo da morte ressignificando e mudando o sentido da vida. - Buscando por apoio, de diferentes maneiras, para enfrentamento da doença: família, nefrologista, espiritualidade/fé, vínculo comunitário, vontade de viver, passar do tempo, a psicologia e o trabalho. - Transplante renal tornando-se fonte de esperança.
7. Habitando-se a cronicidade da doença renal e ao cenário da hemodiálise: o despontar da resiliência	<ul style="list-style-type: none"> - A HD sendo vista como boa ou ruim, dependendo da experiência de cada um. - Entendendo a dualidade de sentimento frente a HD: dependência X oportunidade de viver. - A hemodiálise acarretando adaptações no dia a dia do pacientes e família. - Família e nefrologista sendo fonte de apoio, informações e cuidados para as pessoas com DRC. - Outras fontes de apoio para enfrentamento da HD: espiritualidade/fé, equipe multiprofissional, vínculo comunitário.

Fonte: Pesquisa de campo, Serra Catarinense, 2019

Recebendo o diagnóstico de DRC

A primeira categoria, denominada Recebendo o diagnóstico de DRC, apresentou os elementos envolvidos com a descoberta de uma doença crônica, levando a desestabilização da pessoa e dos integrantes de suas redes de relações próximas. Formada por dois conceitos principais: Configurando-se como uma experiência negativa, sendo um dos piores momentos para as pessoas com DRC e família; e receber o diagnóstico na fase final da doença, tornando-se um processo traumático para o paciente e família.

Na maioria dos casos de DRC, a evolução da doença ocorreu de maneira silenciosa ou com sintomas comuns a muitas doenças, levando a descoberta tardia do diagnóstico, já

quando da fase final da doença. Em muitos dos casos a descoberta ocorreu em meio a situações de urgência, sendo necessário conciliar a preocupação em relação à vida, o recebimento do diagnóstico de DRC e também o surgimento da necessidade de iniciar a hemodiálise.

Apesar das dificuldades encontradas tanto pelas pessoas com DRC e seus familiares vinculadas ao diagnóstico e os sentimentos negativos decorrentes deste, houve a necessidade de buscar alternativas para suportar as adversidades e encontrar formas de adaptação frente às novas necessidades, o que pôde caracterizar o início do processo da resiliência, que apesar de tímido, desvelou em seus protagonistas o desejo de superação e a busca por elementos que favorecessem sua adaptação frente aos fatores de risco vivenciados.

Observamos também, que três dos participantes tinham casos de DRC na família (mãe ou pai), constituindo vivência prévia com a doença, porém o diagnóstico foi igualmente permeado pelo medo e instabilidade, tanto para pacientes quanto seus familiares, conforme descrito nas falas a seguir:

Foi o choque maior (o diagnóstico). Na época eu pensava... Isso não pode... Porque eu? Eu não aceitava isso. (P4)

Ele ficou triste, ficou triste, e dizia: “meu Deus, o que vai ser de mim agora?”. Era uma coisa nova, a gente nem sabia o que era uma hemodiálise, não sabia como era, a forma de que isso iria acontecer, no momento foi muito difícil. (F2)

A minha mãe ela é transplantada, ela tem essa doença [...] Ela ficou um ano e pouco só em hemodiálise, não ficou muito. Porque meu irmão se prontificou e conseguiu doar. Isso já fazem doze anos. Então é uma realidade que eu já tinha uma noção do que ia acontecer. (P5)

Realizando o tratamento conservador

Algumas das pessoas receberam o diagnóstico de doença renal em momento precoce, realizando o tratamento conservador para a manutenção da função renal por maior período antes da necessidade de realizar a HD. Assim, o tratamento conservador permitiu o contato com a doença de uma forma gradual, a tomada de decisão em conjunto com o paciente e família e o médico. Neste foram esclarecidas dúvidas e elaborados arranjos para o viver cotidiano que facilitassem a aceitação da realidade vivenciada, caracterizando-se como uma fase preparatória para a HD e como um facilitador na aceitação da DRC.

As pessoas que passaram pelo tratamento conservador apresentam conformidade em suas falas e mostram que foram preparadas para o início da hemodiálise, tendo o “passar do tempo” como auxílio principal nesta etapa. Os profissionais de saúde da destacaram que

perceberam melhor aceitação da DRC e HD pelos pacientes e famílias que realizaram o tratamento conservador, tornando-se um fator de proteção e fortalecedor da resiliência, conforme descrito nas falas a seguir:

Há 15 anos eu venho acompanhando com o nefrologista. [...] Ele já falou há 3 anos atrás: o teu futuro é máquina e transplante. Disso você não vai fugir. Então eu já vinha colocando isso na cabeça (P4).

Bom, tem duas situações diferentes. A primeira é se o paciente recebe este diagnóstico tendo que iniciar a hemodiálise de forma emergencial, e a segunda, quando o paciente chega com uma creatinina num nível alterado de forma inicial e você começa a preparar o paciente que um dia ele vai ter que fazer hemodiálise e que você vai tentar fazer o máximo possível para postergar o início da hemodiálise. [...] o segundo paciente, que você vai acompanhando, vai se preparando para entrar na hemodiálise, ele passa por um stress inicial e depois ele entra numa fase de resiliências e vai se preparando para o início da terapia.(E1)

Criando vínculo com o nefrologista

O vínculo com o nefrologista foi destacado a partir do diagnóstico de DRC, quando forma-se a tríade “médico/paciente/família” e inicia-se a longa caminhada de adaptação à doença. O nefrologista mostrou ser o profissional de referência no cuidado do paciente e família, preparo e acompanhamento da HD e encaminhamento pré e pós transplante renal. Esta relação aparece como referência no cuidado e fonte de informação, acompanhando o paciente e família durante todas as etapas da DRC e na HD. A relação de confiança e o vínculo criado, em muitos casos, se estendem por um longo período, caracterizando-se como um auxiliador no enfrentamento da doença e da HD, estimulando o desenvolvimento da resiliência, conforme descrito nas falas a seguir:

O que o médico fala para eu fazer, eu faço. Se ele diz que eu tenho que fazer exames eu vou lá e faço exames, tudo que ele pede eu faço. (P1)

Então, ele é uma referência para mim. Eu gosto dele como médico, eu confio. (P2)

[...] O Dr. foi muito importante, talvez ele não entenda o grau da importância que ele tem para nós. (F1)

Depois, você desenvolve um bom relacionamento, dando assistência para eles (paciente e família), dando as informações que eles procuram você acaba sendo um apoio para eles, para qualquer coisa que eles precisarem, muitas vezes não só quanto à doença do paciente, quanto o resto da situação familiar que se cria. (E1)

A família sendo fonte de apoio

As famílias mostraram estar presentes em todas as fases da DRC, vivenciando a descoberta do diagnóstico, o início da hemodiálise, as sessões semanais de hemodiálise e a espera do transplante renal. As famílias descrevem a necessidade de adequação ao processo de adoecimento, alterando a dinâmica familiar frente à este.

A incerteza sobre a condição de vida do seu familiar faz-se presente ao longo do percurso, estimulando a busca por apoio, por tratamentos e itinerários terapêuticos, sempre almejando a manutenção da vida do familiar adoecido. Assim as famílias passam a ser uma das principais fontes de apoio; passam a vivenciar a doença e a necessidade de fazer hemodiálise juntamente ao seu familiar, adaptando o seu dia a dia e buscando por apoio, cuidados e informações para viver melhor, sempre convivendo com a incerteza do futuro, pois ao acompanhar a ação e evolução da doença percebem que a morte é uma possibilidade. Os profissionais de saúde corroboram com esta percepção, reconhecendo a participação da família em todo o processo de adoecimento, sendo fonte de apoio e cuidado. Assim um importante impulsionador da resiliência, conforme descrito nas falas a seguir:

O que me ajuda e me mantém aqui é a minha família. (P7)

Quando tem família muda tudo, é melhor. Você já vê desde a questão de higiene, já vem mais bem cuidado, a família sempre está acompanhando. Aumenta até o tempo de vida do paciente. (E2).

Eu vivo, corro, faço o que for preciso, levo, busco, porque assim, para a gente (filha) é uma rotina diferente. Tem que encarar. Por exemplo, eu estou chorando agora porque é difícil, mas eu não transpareço isso para eles. [...] Porque chega aquele dia (da hemodiálise), é difícil, porque é um dia após o outro. Então você tenta... por mais que você seja forte, tem o medo, medo de perder ele (pai). (F2)

Ela (a paciente) não entendia o que acontecia com ela, ainda achava que estava forte, mas é uma coisa que vai aos poucos sabe... A gente de fora percebe que o organismo vai mudando. [...] Pode ser uma bobagem o que eu vou te falar, mas a doença nos aproximou (o casal) e nos fortaleceu ainda mais. (F1)

Espiritualidade / fé auxiliando no enfrentamento da DRC

Observou-se nas entrevistas que o paciente e a família buscaram por fontes de apoio para conviver com as dificuldades do dia a dia. A espiritualidade, caracterizada pela fé e/ou crença em Deus, quando presente, configurou-se como fonte de apoio para o paciente e para a família no enfrentamento da DRC e HD, sendo um fator contribuinte para a resiliência.

Foi observado que a doença renal crônica provoca mudanças na vida das pessoas, o que pode gerar sentimentos negativos, tristeza e perda de esperança, que são considerados fatores de risco à resiliência. Naqueles que demonstraram sinais de fé e crença em uma força maior, a espiritualidade/fé apareceu auxiliando as pessoas frente às dificuldades encontradas, sendo fonte de força e resistência frente ao estresse ocasionado pela doença, configurando-se como um fator de proteção para a resiliência, conforme descrito nas falas a seguir:

Comecei a frequentar um centro espírita. E eu acho que foi onde eu abri minha cabeça. Porque eu não aceitava. [...] Até que um dia, parece que alguém chegou e me deu um chacoalhão. Assim, não adianta, isso você vai ter que passar (P4)

Aí eu comecei a pensar que Deus me deu essa missão, e eu vou ter que enfrentar. [...] eu vou estar viva mais um pouco, até quando Deus quiser. (P7)

E eu acho que a maior força também vem de Deus. (F1)

A religião não é determinante não. A gente sempre está em primeiro lugar. E depois, vem a vontade de viver. (P3)

Convivendo com a DRC

Esta categoria nos traz características do dia a dia com a DRC através da convivência das pessoas com a evolução e progressão da doença. Por meio dela, foi possível constatar a DRC como uma doença grave, sem cura, com risco de morte, que necessita da hemodiálise ou transplante renal para a manutenção da vida. O passar do tempo requer o estabelecimento de um contínuo mundo de interações, mudanças e adaptações junto ao contexto da DRC. Foram evidenciados significados atribuídos à continuidade do processo de adoecimento na convivência com a DRC, sendo que a cronicidade da doença e os efeitos adversos que ela causa podem caracterizar-se como um fator de risco para resiliência. E as adaptações, a busca por apoio e por alternativas constituem os fatores de proteção para o despontar da resiliência. Para explicar essa categoria, foram formados cinco conceitos principais, o quais serão apresentados a seguir.

À medida que a DRC vai evoluindo, o paciente e família se deparam com a magnitude da doença. Mesmo após o diagnóstico, principalmente quando ele ocorreu nas fases iniciais da doença, houve certa esperança em algumas pessoas de que a doença não iria evoluir, o que caracterizou uma negação frente à doença. Mas, com o passar do tempo, a doença foi progredindo para a fase final, mostrando seus sinais e sua magnitude, levando ao fim da esperança de não ter DRC. Nesta fase as pessoas foram percebendo, em decorrência da

evolução e da cronicidade da doença, as alterações físicas e as limitações no dia a dia, e passaram a viver o tratamento de uma doença crônica. Assim, emergiu a necessidade de mudar hábitos de vida e rotinas familiares para enfrentar a doença.

No conviver com a doença as pessoas ainda precisam aprender a lidar com as intercorrências, sendo que internações hospitalares e o adoecimento de seu familiar por diversos motivos passam a fazer parte da rotina da família. Isto exige da família e do paciente novas interações e o enfrentamento do medo gerado sobre esta situação. Porém, sempre com receio de eventos negativos vinculados ao processo, emergiu o medo da morte ressignificando e mudando o sentido da vida.

Apesar do medo da morte gerar apreensão, as entrevistas nos mostraram que este medo também teve o papel de estimular o cuidado, através da busca incessante por informações e práticas de cuidados que serão aplicadas no cotidiano em busca de um viver melhor. Motivando a busca por apoio de diferentes maneiras para enfrentamento da doença: família, nefrologista, espiritualidade/fé, vínculo comunitário, vontade de viver, passar do tempo, a psicologia e o trabalho, apresentando a importância de rearranjos para a remodelação do conviver com a DRC.

Os apoios encontrados pelas pessoas com DRC e pela família, auxiliam na reconstrução dos pensamentos, das ações e do dia a dia, frente à nova realidade. Estes ajudaram as pessoas a encontrar força interna e externa, estimulando a esperança e o enfrentamento sobre algo que não pode ser remediado - no caso a DRC, sendo estes apoios estimuladores da resiliência. Outro elemento destaque foi o transplante renal o fato de poder transplantar mostrou-se como uma fonte inspiradora e de esperança na convivência com a DRC, caracterizando-se como um fator de proteção para resiliência. Porém, apontou-se que, apesar do intenso desejo em realizar o TXR, os pacientes sabem pouco acerca da viabilidade, das taxas de sucesso e das nuances terapêuticas envolvidas, o que pode dificultar o processo e tornar-se motivo de frustração e/ou tristeza com o passar do tempo, conforme descrito nas falas a seguir:

Viver cada dia com um paciente renal é uma outra situação. Eu não sabia que dava tosse no começo, não sabia do sal, que tinha que tomar pouco líquido, que ela ia ao banheiro e fazia pouco xixi.

O transplante te dá possibilidade de ter uma qualidade de vida melhor. Entende? Te livrando da máquina.

É muito difícil, é complicado pra qualquer um. Porque é um sofrimento.

Parece que você depende da máquina. Parece não, você depende.

Aí eu pensei, é hemodiálise né, mas eu vou estar viva mais um pouco.

Habitando-se a cronicidade da doença renal e ao cenário da hemodiálise: o despontar da resiliência

As categorias inter-relacionadas na trajetória das pessoas com DRC sustentam a categoria central: Habitando-se a cronicidade da doença renal e ao cenário da hemodiálise: o despontar da resiliência. As pessoas com DRC e seus familiares continuam convivendo com a cronicidade da doença, sentindo e experimentando sua evolução, tomando consciência acerca do tratamento com a hemodiálise, suplantando estigmas, medos, incertezas e mudanças no dia a dia. Percebem o tratamento hemodialítico como fonte de estresse, reconhecendo que pode ocasionar problemas como isolamento social, limitações no lazer, necessidade de adaptação ou afastamento do trabalho, alterações da imagem corporal e passam a compreender a dualidade entre o medo de viver e de morrer.

Observou-se que as experiências e opiniões sobre o tratamento se diferiam, dependendo do estado clínico de cada um, psicológico, rede de apoio, história pregressa e idade. As pessoas relataram que a HD é um tratamento que lhes garante a vida, mas, queixaram-se unanimemente sobre a dependência criada com a máquina de HD para viver, podendo caracterizar-se como um fator de risco para a resiliência. Apesar dessa característica negativa, para alguns o que importava era estar vivo.

A preocupação em “estar vivo” emerge com a consciência do risco de morte associado à DRC e HD. Reconhecer e compreender o momento vivido permite a tomada de decisão frente às adversidades da cronicidade da doença. Desta consciência e deste medo emerge o cuidado efetivo que favorece o viver melhor, proporcionado pela habilidade de suportar e reinventar-se nesta nova perspectiva de vida.

A família e o nefrologista seguiram como as principais fontes de apoio no momento de realizar a hemodiálise e no acompanhamento da terapia ao longo do tempo.

Outras fontes de apoio que se destacaram como estimuladores do processo de resiliência, auxiliando no enfrentamento da DRC e HD foram: a busca por apoio na espiritualidade/fé/crença em Deus; o apoio da equipe multiprofissional (após o início da HD; se intensificou com o passar do tempo); o vínculo comunitário entre pacientes/colegas de HD, um amigo, vizinho ou colega de igreja, tendo sua importância no compartilhamento de vivências da doença e da hemodiálise; e o passar do tempo, no qual as pessoas foram aprendendo a conviver com a hemodiálise, sendo este processo exposto no modelo representativo a seguir:



Figura 1 – Modelo Representativo da Categoria Central.

Fonte: Pesquisa de campo, Serra Catarinense, 2019.

Discussão

A comunicação do diagnóstico de DRC é impactante, sendo um momento difícil para o paciente e família^{10,11}. Normalmente, o diagnóstico é algo inesperado e sua descoberta se torna um susto¹². Ter o diagnóstico de DRC é considerado um momento traumático pelas pessoas que passaram por isso¹², o que pode caracterizar-se como um fator de risco para resiliência.

Além das restrições impostas pela DRC, a hemodiálise traz mudanças nas suas atividades de vida diária, na aparência física, no trabalho, no estado de saúde e nos relacionamentos entre as pessoas¹³. Surgem limitações no trabalho, viagem, vida social, bem como restrições na dieta e na ingestão de líquidos, levando a sentimentos de desespero e frustração¹⁰. O aumento da carga de cuidados (medicamentos, monitoramento da glicose, pressão arterial, peso, alimentação), adicionado à rotina da hemodiálise como se dirigir à clínica de diálise três vezes por semana, são grandes desafios¹⁴.

O tratamento conservador revela-se como forma de apresentação gradual à doença¹⁵, favorecendo a organização da família e de todos os envolvidos, reafirmando o seu papel como um facilitador para a resiliência. Nesta perspectiva considera-se fundamental estabelecer o diagnóstico da doença renal crônica o mais precocemente possível¹⁶⁻¹².

Achados na literatura ressaltam a importância da equipe multiprofissional para o enfrentamento da doença, não somente do médico nefrologista, auxiliando no entendimento, no estabelecimento de planos terapêuticos e na adaptação à hemodiálise^{11,2}.

Os dados deste estudo corroboram com a literatura, que aponta que a família emerge como importante fonte de apoio emocional e econômico, além de adaptar-se para realizar cuidados e participar do tratamento^{12,17,14,1,2}.

Além dos sintomas físicos, emergem alguns sintomas emocionais como depressão, preocupações e dificuldade de lidar com o estresse resultantes das perdas e limitações advindas com a doença¹⁸. Diversos estudos têm mostrado que as perturbações emocionais, como ansiedade e depressão, causam impacto psicológico com danos à qualidade de vida e bem-estar dos pacientes renais^{19,20,17,18,12,14}. Autores descrevem¹⁹ como fatores de risco a dificuldade em lidar com os limites causados pela doença, a não adesão ao tratamento, condições sociais e econômicas, tais como desemprego e incapacitação, além de perdas afetivas, depressão e ansiedade são considerados fatores de risco que prejudicam a recuperação e que demandam cuidados constantes e processos adaptativos.

Estudo aponta que pacientes com elevadas taxas de resiliência tiveram menos sintomas depressivos, ocorrendo correlação negativa entre a resiliência e progressão da doença e uma associação positiva entre resiliência e qualidade de vida²⁰.

Algumas pessoas também experenciam incerteza contínua em relação a sobrevivência, a dependência de tecnologia para viver, o estresse inerente às sessões de hemodiálise e as necessidades terapêuticas^{18,13}. Assim, o medo da morte emergiu com frequência, considerando que taxa de mortalidade nas pessoas com DRC na fase final em HD é de 20-25% e está

relacionada a severas comorbidades das doenças¹⁷. Neste estudo, os achados trouxeram um duplo sentido sobre o medo da morte: que ele pode ser um motivador na busca por cuidados e informações auxiliando na resiliência, ou pode ser que o medo de viver dias piores estimula sintomas negativos e ressalta o sofrimento, dificultando a resiliência.

O desejo de fazer o transplante renal apareceu em praticamente todas as entrevistas e está relacionado ao fim da hemodiálise e uma oportunidade de viver melhor. A literatura reforça este achado trazendo que o transplante renal é desejado pois tem o significado libertador frente às sessões de hemodiálise¹¹.

Um fator de proteção de destaque foi a religiosidade e a crença em Deus, quando as pessoas se ancoram em sua fé, o que as faz renovar suas esperanças, gerando assim benefícios às mesmas. Uma revisão sistemática sobre resiliência em doenças crônicas aponta que pessoas encontraram força em inspirações espirituais para enfrentar a doença, citando também o otimismo e humor positivo, autoestima, autocuidado, independência, apoio social e ansiedade reduzida como fatores positivos para o enfrentamento da doença¹⁹.

Percebeu-se neste estudo que os participantes utilizaram estratégias para enfrentar as dificuldades inerentes a doença, o que caracteriza um comportamento resiliente. A resiliência, enquanto estratégia surgiu como uma habilidade para dar um novo significado de vida às pessoas em decorrência das adversidades enfrentadas devido doença renal crônica¹, sendo considerada a capacidade de apresentar respostas adaptativas à doença crônica e às situações geradoras de estresse associadas a essa condição¹⁹.

Considerações finais

Os fatores de risco presentes na convivência com a DRC e HD neste estudo foram os sentimentos negativos gerados a partir diagnóstico, limitações resultantes da cronicidade da DRC e da HD, a ausência da realização do tratamento conservador, a dependência da máquina de hemodiálise, a longa e difícil espera por um transplante renal, o medo da morte gerando sentimentos negativos e a ausência das fontes de apoio citadas anteriormente.

Independente das dificuldades e dos facilitadores encontrados para enfrentamento da DRC, *as pessoas necessitaram aprender a viver com a doença, habituando-se a sua cronicidade e realizar a hemodiálise.*

Conviver com uma doença crônica é um processo dinâmico, tem suas fases, seus altos e baixos ao longo do percurso. Sendo assim, nesta trajetória, as fontes de apoio integrados às

características intrapessoais e ambientais, tornaram-se fatores determinantes para a resiliência dessas pessoas. A resiliência destacou-se como força, estratégia, motivação, resistência e, em determinados momentos resignação frente às adversidades advindas da cronicidade da doença renal e da hemodiálise.

Portanto, a resiliência não é uma constante, ela é mutável, ora fazendo-se presente, ora se ausentando, ora se destacando, ora se ocultando, sendo que nesse cotidiano a experiência do adoecimento é tecida e a resiliência é a articuladora dos processos adaptativos.

Recomenda-se aos profissionais de saúde que reconheçam o percurso da DRC, os fatores de risco e de proteção vivenciados por seus pacientes, promovendo intervenções que fortalecem a superação e adaptação às adversidades. Estimula-se o desenvolvimento de pesquisas futuras sobre a temática, considerando a relevância e potencial impacto positivo da Resiliência na saúde das populações que convivem com doenças crônicas.

Referências

- 1 Silva RAR, Neto VLS, Oliveira GJN, Silva BCO, Rocha CCT, Holanda JRR. Coping strategies used by chronic renal failure patients on hemodialysis. *Esc Anna Nery – Rev Enfer.* 2016; 20 (1): 147–154.
- 2 Terra FS, Costa AMDD, Ribeiro CCS, Nogueira CS, Prado JP, Costa MD, et al. O portador de insuficiência renal crônica e sua dependência ao tratamento hemodialítico: compreensão fenomenológica. *Rev Bras Clin Med.* 2010; 8 (4): 306–10.
- 3 Teixeira FIR, Lopes MLH, Silva GAS, Santos RF. Survival of hemodialysis patients at a university hospital. *J Bras Nefrol.* 2015; 37 (1): 64–71.
- 4 Brito RF, Avelar TC, Caldas MT, Santos LF, Castro FPS, Prado BC. A Experiência da Primeira Sessão de Hemodiálise: uma Investigação Fenomenológica. *Rev Abor Gestalt.* 2017; 23 (1): 3–9.
- 5 Oliveira APB, Schmidt DB, Amatneeks TM, Santos JC, Cavallet LHR, Michel RB.. Quality of life in hemodialysis patients and the relationship with mortality, hospitalizations and poor treatment adherence. *J Bras Nefrologia.* 2016; 38 (4): 411–420.
- 6 BÖELL, J. E. W.; SILVA, D. M. G. V. DA; HEGADOREN, K. M. Sociodemographic factors and health conditions associated with the resilience of people with chronic diseases: a cross sectional study. *Rev Latino-Amer Enferm.* 2002; 24.
- 7 Ma LC, Chang HJ, Liu YM, Hsieh HL, Lo L, Lin MY, et al. The relationship between health-promoting behaviors and resilience in patients with chronic kidney disease. *The Scientific World J.* 2013.

8 Gheshlagh G, Sayehmiri K, Ebadi A, Dalvandi A, Dalvand S, Nourozi TK. Resilience of Patients With Chronic Physical Diseases: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Iran Red Crescent Med J.* 2016; 18 (7): p. e38562.

9 Juliana Cristina Lessmann Reckziegel, Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva, Mireli Maria Crestani, André Carlos Betiatto, Ricelli Endrigo Ruppel da Rocha, Mágada Tessmann Schwalm. Influência de fatores de proteção e de risco na resiliência e na adesão ao tratamento do diabetes mellitus em mulheres. *RIES, Caçador.* 2018; 7 (1): 25-39.

10 Lai AY, Loh AP, Mooppil N, Krishnan DS, Griva K.. Starting on haemodialysis: A qualitative study to explore the experience and needs of incident patients. *Psyc., Health & Med.* 2012; 17 (6): 674–684.

11 Pereira P, Vilan M, Guedes C. Hemodiálise: A Percepção Do Portador Renal Crônico. *Cogit Enferm.* 2009; 14 (4): 689–695.

12 Ramírez-Perdomo CA, Solano-Ruíz MC. A construção social da experiência de viver com uma doença renal crônica 1 Introdução Método. 2018.

13 Lin C, Han C, Pan I. A Qualitative Approach of Psychosocial Adaptation Process in Patients Undergoing Long-term Hemodialysis. *Asian Nursing Research.* 2015; 9 (1): 35–41.

14 Shirazian S, Grant CD, Aina O, Mattana J, Khorassani F, Ricardo AC.. Depression in Chronic Kidney Disease and End-Stage Renal Disease: Similarities and Differences in Diagnosis, Epidemiology, and Management. *Kidney Intern Reports.* 2017; 2 (1): 94–107.

15 Mitchell A, Farrand P, James H, Luke R, Purtell R, Wyatt K.. Patients' experience of transition onto haemodialysis: A qualitative study. *J Renal Care.* 2009; 35 (2): 99–107.

16 Bastos MG, Kirsztajn GM. Chronic kidney disease: importance of early diagnosis, immediate referral and structured interdisciplinary approach to improve outcomes in patients not yet on dialysis. *J Bras Nefrologia.* 2011; 33 (1): 93–108.

17 Niu H, Liu J. International Journal of Nursing Sciences The psychological trajectory from diagnosis to approaching end of life in patients undergoing hemodialysis in China : A qualitative study. *Intern J Nursing Sciences.* 2017; 4 (1): 29–33.

18 Perales CM, Duschek S, Reyes GA. Original article Health-related quality of life in chronic kidney disease : Predictive relevance of mood and somatic symptoms. *Nefrologia (English Edition).* 2016; 36 (3): 275–282.

19 Cal SF, Sá LR, Glustak ME, Santiago MB. Resilience in chronic diseases: A systematic review. *Cogent Psychology.* 2015; 2 (1): 1–9.

20 Liu YM, Chang HJ, Wang RH, Yang LK, Lu KC, Hou YC. Role of resilience and social support in alleviating depression in patients receiving maintenance hemodialysis. *Therapeutics and clinical risk management.* 2018; 14: 441–451.

ANEXOS**Anexo A – Mini Exame do Estado Mental**

Orientação Temporal Espacial – questão 2.a até 2.j pontuando 1 para cada resposta correta, máximo de 10 pontos.

Registros – questão 3.1 até 3.d pontuação máxima de 3 pontos.

Atenção e cálculo – questão 4.1 até 4.f pontuação máxima 5 pontos.


Lembrança ou memória de evocação – 5.a até 5.d pontuação máxima 3 pontos.

Linguagem – questão 5 até questão 10, pontuação máxima 9 pontos.

Código: _____ **DN/idade:** _____

Sexo: _____ **Escolaridade:** Analfabeto () 0 à 3 anos () 4 à 8 anos ()

mais de 8 anos () **Avaliação em:** ____/____/____ **Avaliador:** _____

Pontuações máximas	Pontuações máximas
<p>Orientação Temporal Espacial</p> <p>1. Qual é o (a) Dia da semana? ___ 1 Dia do mês? ___ 1 Mês? ___ 1 Ano? ___ 1 Hora aproximada? ___ 1</p> <p>2. Onde estamos? Local? ___ 1 Instituição (casa, rua)? ___ 1 Bairro? ___ 1 Cidade? ___ 1 Estado? ___ 1</p>	<p>Linguagem</p> <p>5. Aponte para um lápis e um relógio. Faça o paciente dizer o nome desses objetos conforme você os aponta _____ 2</p> <p>6. Faça o paciente. Repetir “nem aqui, nem ali, nem lá”. _____ 1</p> <p>7. Faça o paciente seguir o comando de 3 estágios. “Pegue o papel com a mão direita. Dobre o papel ao meio. Coloque o papel na mesa”. _____ 3</p> <p>8. Faça o paciente ler e obedecer ao seguinte: FECHE OS OLHOS. _____ 1</p> <p>09. Faça o paciente escrever uma frase de sua própria autoria. (A frase deve conter um sujeito e um objeto e fazer sentido). (Ignore erros de ortografia ao marcar o ponto) _____ 1</p>
<p>Registros</p> <p>1. Mencione 3 palavras levando 1 segundo para cada uma. Peça ao paciente para repetir as 3 palavras que você mencionou. Estabeleça um ponto para cada resposta correta. -Vaso, carro, tijolo _____ 3</p>	
<p>3. Atenção e cálculo</p> <p>Sete seriado (100-7=93-7=86-7=79-7=72-7=65). Estabeleça um ponto para cada resposta correta. Interrompa a cada cinco respostas. Ou soletrar a palavra MUNDO de trás para frente. _____ 5</p>	<p>10. Copie o desenho abaixo. Estabeleça um ponto se todos os lados e ângulos forem preservados e se os lados da interseção formarem um quadrilátero. _____ 1</p>
<p>4. Lembranças (memória de evocação)</p> <p>Pergunte o nome das 3 palavras aprendidas na questão 2. Estabeleça um ponto para cada resposta correta. _____ 3</p>	

<i>AValiação do escore obtido</i>	TOTAL DE PONTOS OBTIDOS _____
<p>Pontos de corte – MEEM Brucki et al. (2003)</p> <p>20 pontos para analfabetos</p> <p>25 pontos para idosos com um a quatro anos de estudo</p> <p>26,5 pontos para idosos com cinco a oito anos de estudo</p> <p>28 pontos para aqueles com 9 a 11 anos de estudo</p> <p>29 pontos para aqueles com mais de 11 anos de estudo.</p>	

Anexo B – Parecer do Comitê Ética em Pesquisas

UNIVERSIDADE DO PLANALTO
CATARINENSE - UNIPLAC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O despontar da resiliência em pessoas com doença renal crônica em hemodiálise

Pesquisador: Juliana Lessmann Reckziegel

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 80700317.4.0000.5368

Instituição Proponente: Universidade do Planalto Catarinense - UNIPLAC

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.431.635

Apresentação do Projeto:

Boa apresentação do projeto.

Objetivo da Pesquisa:

Está bem claro.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Atende aos critérios estabelecidos pela Resolução N° 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

É bastante relevante.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Atende aos critérios estabelecidos pela Resolução N° 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há.

Considerações Finais a critério do CEP:

O desenvolvimento da pesquisa, deve seguir os fundamentos, metodologia e preposições, do modo em que foram apresentados e avaliados por este CEP, qualquer alteração, deve ser imediatamente informada ao CEP-UNIPLAC, acompanhada de justificativa.

O pesquisador deverá observar e cumprir os itens relacionados abaixo, conforme descrito na

Endereço: Av. Castelo Branco, 170 - Bloco I - Sala 1226

Bairro: Universitário

CEP: 88.509-900

UF: SC

Município: LAGES

Telefone: (49)3251-1086

E-mail: cep@uniplaclages.edu.br

Continuação do Parecer: 2.431.635

Resolução nº 466/2012.

- a) Desenvolver o projeto conforme delineado;
- b) Elaborar e anexar na Plataforma Brasil os relatórios parcial e final;
- c) Apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento;
- d) Manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período de 5 anos após o término da pesquisa;
- e) Encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico integrante do projeto; e
- f) Justificar fundamentalmente, perante o CEP ou a CONEP. Interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1024174.pdf	08/12/2017 09:55:14		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Corrigido.pdf	08/12/2017 09:54:16	Juliana Lessmann Reckziegel	Aceito
Outros	mini_exame_est.docx	08/12/2017 09:53:53	Juliana Lessmann Reckziegel	Aceito
Outros	roteiro_entrevista.docx	08/12/2017 09:52:46	Juliana Lessmann Reckziegel	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracao_instituicoes.pdf	01/12/2017 21:17:04	Juliana Lessmann Reckziegel	Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaracao_pesquisador.pdf	01/12/2017 21:16:45	Juliana Lessmann Reckziegel	Aceito
Folha de Rosto	folha_rosto.pdf	01/12/2017 21:16:18	Juliana Lessmann Reckziegel	Aceito
Orçamento	recursos_humanos_materiais.docx	28/11/2017 21:12:36	Juliana Lessmann Reckziegel	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	28/11/2017 21:12:22	Juliana Lessmann Reckziegel	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	28/11/2017 21:11:00	Juliana Lessmann Reckziegel	Aceito

Endereço: Av. Castelo Branco, 170 - Bloco I - Sala 1226

Bairro: Universitário

CEP: 88.509-900

UF: SC

Município: LAGES

Telefone: (49)3251-1086

E-mail: cep@uniplaclages.edu.br

UNIVERSIDADE DO PLANALTO
CATARINENSE - UNIPLAC



Continuação do Parecer: 2.431.635

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

LAGES, 12 de Dezembro de 2017

Assinado por:
Odila Maria Waldrich
(Coordenador)

Endereço: Av. Castelo Branco, 170 - Bloco I - Sala 1226

Bairro: Universitário

CEP: 88.509-900

UF: SC

Município: LAGES

Telefone: (49)3251-1086

E-mail: cep@uniplaclages.edu.br