

Na correnteza da vida: a descoberta da doença renal crônica

Suênia Silva de Mesquita Xavier^(a)
Raimunda Medeiros Germano^(b)
Isabelle Pereira da Silva^(c)
Silvia Kalyma Paiva Lucena^(d)
Jéssica Martinelli Martins^(e)
Isabelle Katherinne Fernandes Costa^(f)

Xavier SSM, Germano RM, Silva IP, Lucena SKP, Martins JM, Costa IKF. In the current of life: the discovery of chronic kidney disease. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(66):841-51.

The aim of the present study is to reconstruct the life trajectory of a chronic kidney disease patient undergoing hemodialysis. We worked with oral life history, using the interview as the main instrument. Data analysis was based on her narratives, anchored in studies that address oral history and human subjectivity, which is uniquely marked by overcoming challenges. Thus, her story allows us to conclude that despite adversity and suffering, humans have the strength to navigate rough waters and achieve happiness.

Keywords: Nursing. Chronic kidney disease. Psychological resilience.

Reconstruir, a partir da escuta, a trajetória de vida de uma paciente renal crônica em tratamento hemodialítico constitui o objetivo deste artigo. Como procedimento metodológico, trabalhamos com a história oral de vida, utilizando a entrevista como principal instrumento. A análise se pauta nas narrativas da colaboradora, ancorada em estudos que tratam da história oral e da subjetividade humana, com destaque para a resiliência. Foi possível apreender, com sua trajetória de vida, que a superação das dificuldades é um marco da singularidade. Portanto, sua história nos leva a concluir que, apesar das adversidades e do sofrimento, existe no ser humano a força de navegar nas torrentes e conseguir ser feliz.

Palavras-chave: Enfermagem. Insuficiência renal crônica. Resiliência psicológica.

^(a, b, f) Departamento de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN). Campus Universitário, Bairro Lagoa Nova. Natal, RN, Brasil. 59072-970. sueniamesquita@ufrn.edu.br; rmgermano@yahoo.com.br; isabellekfc@ccs.ufrn.br
^(c) Graduanda em Enfermagem, UFRN. Natal, RN, Brasil. isabelle0210@ufrn.edu.br

^(d) Mestranda, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, UFRN. Natal, RN, Brasil. kalyma@ufrn.edu.br

^(e) Liga Norte-rio-grandense Contra o Câncer. Natal, RN, Brasil. jessicamartinelli@hotmail.com

Introdução

A insuficiência renal crônica (IRC) é uma doença lenta e insidiosa que resulta da redução irreversível da quantidade e função dos néfrons, a principal unidade funcional dos rins. A destruição dos néfrons pode ser consequência de etiologias subjacentes específicas, como anormalidades genéticas, doenças autoimunes, glomerulonefrite ou exposição a toxinas. Também pode decorrer de um conjunto de mecanismos progressivos causados por processos inflamatórios associados à hipertensão arterial sistêmica e diabetes¹. Nos Estados Unidos, estima-se que 30 milhões de pessoas foram diagnosticadas com IRC². Já no Brasil, cerca de 12 milhões apresentaram algum grau de insuficiência renal e calcula-se que a incidência de IRC aumente em torno de 8% ao ano. As opções de tratamento para esses casos são diálise peritoneal, hemodiálise e transplante renal^{3,4}.

O tratamento com hemodiálise é a modalidade substitutiva mais comum, caracterizando-se por um regime terapêutico complexo que influencia diretamente a qualidade de vida e a valorização e condição física, pois interfere negativamente no bem-estar, no funcionamento ocupacional, na realização espiritual e na saúde em atividades laborais^{5,6}. Nesse sentido, o tratamento hemodialítico resulta em várias mudanças, trazendo, além de limitações físicas, uma variedade de sentimentos que impactam de forma notória aspectos psicológicos e emocionais. Assim, pessoas com IRC em hemodiálise, inicialmente, têm afetos negativos em relação ao tratamento, uma vez que é contínuo e não leva à solução do problema⁷. Além disso, esses sentimentos perduram em relação às alterações na imagem corporal e no estilo de vida, que são drasticamente modificados; porém, podem se esvaír ao longo do tempo, graças à conformação e adaptação em face dos obstáculos⁸.

Sendo assim, aqueles que fazem tratamento hemodialítico precisam tentar superar as dificuldades inerentes à doença e, para isso, devem lançar mão de estratégias de enfrentamento, ou *coping*, isto é, habilidades comportamentais e cognitivas utilizadas para controlar demandas advindas do ambiente interno e externo. Isso possibilitaria o gerenciamento do evento estressor, bem como o controle, a redução ou a eliminação de respostas emocionais. Entre essas técnicas, enfatizamos o apoio familiar, o apego à religião ou crença, a negação, a esquivia e a resiliência⁹. Diante dessa situação, o profissional de enfermagem apresenta-se como peça fundamental na promoção da qualidade de vida e no processo de enfrentamento do paciente submetido à hemodiálise. Intervenções como a orientação na saúde, o empoderamento na família e a vigilância assistencial demonstram a importância das ações do enfermeiro nesse âmbito.

Isso posto e sabendo-se da importância de conhecer as percepções do cliente diante da tomada de decisão e do planejamento da assistência à saúde integral e coparticipativa, o objetivo deste estudo é reconstruir, a partir da escuta, a trajetória de vida de uma paciente renal crônica em tratamento hemodialítico.

Metodologia

A fim de discorrer acerca da trajetória de vida de uma paciente renal crônica submetida à hemodiálise, colocamo-nos de frente para uma pesquisa que, por sua natureza, requer uma abordagem de cunho qualitativo. São muitos os métodos e as técnicas de coleta e análise de dados em uma abordagem qualitativa e, entre eles, a história oral de vida ocupa um lugar de destaque. Por meio dela, pode-se captar o que acontece na intersecção do individual com o social, assim como permite que elementos do presente se fundam em evocações passadas¹⁰. Segundo Meihy, trata-se de uma modalidade que significa a narração do conjunto de experiências de vida, cuja perspectiva é muito mais subjetiva do que objetiva¹¹. As experiências não buscam pela verdade, mas sim pela versão moral existencial e valorização subjetiva de detalhes. Esse referencial expressa o retrato oficial do colaborador e, nesse sentido, a verdade da versão pertence a este, que é soberano, revelando ou ocultando casos, circunstâncias e pessoas¹².

Com esse método, pretende-se compreender os elementos inerentes à vivência por meio de registros e análises da narrativa do chamado colaborador, que discorre sobre suas experiências e, pela

entrevista, estabelece a interação e cooperação na construção do estudo ao lado do pesquisador¹². Portanto, partindo do princípio de que cada indivíduo tem uma história única e singular, elegemos uma paciente renal crônica, com 64 anos de idade, em programa de hemodiálise há 16 anos. Ela é assistida em uma clínica especializada em diálise, na cidade de Natal, capital do Rio Grande do Norte, adquiriu resiliência em face de sua condição e aceitou participar da pesquisa.

Foram realizadas cinco entrevistas na casa da colaboradora no período de 21 de julho de 2011 a 18 de setembro de 2011, iniciadas após a autorização para realizar o estudo da diretoria-geral da clínica especializada em diálise na qual ela fazia o tratamento e a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital Universitário Onofre Lopes (HUOL), sob o protocolo nº 591/2011. Durante a entrevista, solicitou-se a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e da carta de cessão. A conversa se norteou pelas seguintes questões abertas: (i) Conte para mim como era sua vida antes de adoecer, (ii) Como você se sentiu ao ter conhecimento do diagnóstico de insuficiência renal crônica? E a respeito da necessidade de fazer hemodiálise?, (iii) Como foram suas primeiras sessões de hemodiálise?, (iv) Conte para mim sobre as mudanças que aconteceram em sua vida após a insuficiência renal crônica e o tratamento hemodialítico, (v) Quais as complicações que mais lhe marcaram no transcorrer do tratamento hemodialítico? e (vi) Como você convive com a hemodiálise hoje e o que diria a pacientes que realizam o mesmo tratamento?. Por meio desses questionamentos, surgiram os temas a serem abordados.

Os procedimentos aos quais a colaboradora foi submetida compreenderam entrevistas gravadas e anotações no caderno de campo por uma mestrande e por alunos bolsistas. Conforme a metodologia da história oral, depois das etapas de transcrição, textualização e transcrição, levamos o material para a colaboradora, a fim de que checasse o conteúdo; após sua leitura, foram sugeridas algumas pequenas mudanças no texto, prontamente acatadas. A análise se pautou nas narrativas da colaboradora e ancorou em estudos sobre história oral de vida e subjetividade, com destaque para a resiliência. Nesse sentido, foram fundamentais os trabalhos de Meihy¹¹, Boff¹³, Comte-Sponville¹⁴, Pessini¹⁵ e, sobretudo, Cyrulnik¹⁶. É importante ressaltar que os personagens da história exposta pela participante foram identificados com pseudônimos, de modo a mantê-los no anonimato, exceto a própria colaboradora e seu esposo, por desejo dela.

Texto biográfico: a história oral de vida

Neste espaço, será apresentada a história de vida da colaboradora em algumas etapas, incluindo dados biográficos e aspectos de sua trajetória desde antes do adoecimento até os dias atuais. O tom vital da narrativa expressa-se na fé, o que pode ser observado na seguinte afirmação: “o que me faz superar esses momentos (adversidades da vida) é a fé”.

Dados bibliográficos

Izôlda Maria André das Virgens é o nome de batismo da participante e a forma como faz questão de ser identificada neste artigo.

Infância boa, vida de princesa, filha que não dava trabalho se referem à entrevistada. Estudou em escolas particulares e públicas. Passou em quarto lugar no vestibular para o curso de odontologia. Tornou-se odontóloga e exerceu a profissão até o momento em que desenvolveu a doença renal crônica. Aos 18 anos, conheceu o primeiro namorado, com quem casou, constituiu família e convive muito bem até os dias atuais.

Aspectos pessoais

Ao ser indagada acerca de sua vida antes de adoecer, diz:

Era bom! Melhor parte [...] Eu era dentista. Eu, antes de doente, eu me casei. Tive um anjo em minha vida que se chamava Uriel. Advogado e procurador, ele me deu a oportunidade

de trabalhar como dentista num instituto, a primeira de muitas outras oportunidades a mim oferecidas. Esse homem me disse algo que transmito para todos os formandos. Falou assim: comadre, você vai ser dentista e vai ter um horror de pacientes. O amigo, você não cobra porque é seu amigo, e o pobre, porque ele não pode pagar.

E continua: “Trabalhei muito, atendi muita gente, porque gostava e nunca me arrependi.”. Com a transferência do marido, que trabalhava como gerente em um banco, mudaram-se com a família para Açu, no Rio Grande do Norte.

Lá fazíamos muita festa, brincávamos carnaval, uma mesa enorme com muita comida. Eu *não* bebia, quem bebia era meu esposo, mas eu não bebia porque não gostava, mesmo. O que eu gostava era de politicar.

Quando viemos morar em Natal, por transferência do meu esposo novamente, matriculei os meninos em boas escolas particulares. Os amigos formavam uma caravana e eu era quem levava todos para o campo de futebol e depois para comer pizza com refrigerante. Eu tinha dinheiro! Criei meus filhos assim.

Os primeiros obstáculos

Os primeiros obstáculos apareceram a partir da demissão do marido. De acordo com ela:

[...] quando o banco fechou, meu esposo, que era gerente, ficou desempregado, então começou o sufoco. Ele deixou o currículo em muitos lugares, e nada.

Foi quando apareceu outro anjo em minha vida, meu professor de traumatologia e amigo Gabriel, diretor de um serviço especializado de traumatologia. Ele soube que estávamos passando por necessidades, então nos procurou e falou assim: minha filha, vou abrir uma sala na Policlínica, sei que você é muito boa em exodontia, gosta de trabalhar e tem tempo disponível. Quer trabalhar comigo? Claro que aceitei.

Nisso, eu fui para esse serviço, trabalhar como dentista. Estava passando um momento financeiro muito difícil. Meu filho mais novo, que gostava de surfar, me dizia: mamãe, venda minha prancha. Você pega um dinheirinho que dá para fazer uma feira. Isso me doeu [...] [Ficou em silêncio e emocionou-se].

Neste momento, a colaboradora expressou profunda tristeza e seus olhos se encheram de lágrimas, mais uma vez. Continua, com a voz embargada: “Olhei para ele e respondi: menino, deixa de besteira, que eu pegando sua prancha, cortando em pedacinhos e fazendo um caldo, dá um pirão de primeira. Então nem se preocupe, meu filho, isso vai passar. É só uma fase ruim”.

A resiliência é uma característica marcante percebida em Izolda com base nesses trechos. Esse atributo revela sua capacidade de driblar as dificuldades impostas pelo destino, adquirindo uma visão positiva diante dos empecilhos. Pessoas resilientes têm boa relação social e apresentam traços beneficentes¹⁷.

Aspectos da doença

Primeiros indícios

Foi quando começou a minha doença. Sentia dor de cabeça com muita frequência, todos os dias; tomava muito remédio analgésico e anti-inflamatório, tudo meu era com esses remédios, nefrotóxicos de primeira qualidade. Minha pressão começou a subir, ia subindo, comecei a usar anti-hipertensivos prescritos pela médica que passou a me acompanhar [...]. Nesse momento, meu diagnóstico foi de hipertensão arterial sistêmica.

A pressão arterial elevada é um dos principais fatores de risco cardiovascular, trazendo graves complicações em órgãos importantes, como coração, cérebro, rins e vasos sanguíneos. Em vista disso, é considerada um grave problema de saúde pública, devido ao fato de sua cronicidade acarretar internações prolongadas, aposentadorias precoces e até mesmo invalidez. Dessa forma, percebe-se que o tratamento adequado da hipertensão arterial sistêmica pode evitar muitas complicações, entre elas a IRC¹⁸. Além disso, há uma importante relação entre a IRC e a hipertensão arterial sistêmica, na qual muitas pessoas com IRC mantêm ou adquirem – como perturbação mais evidente – pressão elevada, mesmo com ausência de comorbidades e maus hábitos¹⁹.

Em seguida, explica:

Nesse período, um político, amigo desde a época de solteira, descobriu que estávamos passando essas dificuldades e ofereceu um emprego ao meu esposo, que ficou trabalhando no setor de finanças da empresa. Depois disso, meu esposo foi para uma companhia de serviços como administrador, fez um bom trabalho e foi transferido novamente, sendo, desta vez, para uma fundação, e finalizou em uma outra instituição. Então, ele acalmou, começou a ganhar bem novamente.

Nesse meio-tempo, fiz acompanhamento médico da doença hipertensiva por uns dez anos, porém nunca me foi pedido para fazer um exame de ureia e creatinina [ureia e creatinina são elementos marcadores da função renal], e eu não fiz.

Diagnóstico

No decorrer da entrevista, Izôlda relembra:

[...] Era domingo e estávamos em uma festa em um clube, eu e meu esposo, quando senti uma dor forte como se eu estivesse com vontade de defecar e urinar, então eu ia ao banheiro de instante em instante, e nada, nem urinava nem defecava.

Na segunda-feira, fui visitar minha mãe e, quando cheguei, ela disse assim: você tomou banho de xixi? Isso, minha mãe com quase 80 anos perguntando se eu tinha tomado banho de xixi. Então falei: a senhora usa fralda descartável o dia todo e vem me perguntar se eu é quem tomei banho de xixi? Mas ela disse para eu cheirar minha pele para sentir como estava com odor de urina.

Eu disse que não estava com mau cheiro de urina, não, mas com uma dor muito forte na minha cintura [...] Aí, ela disse: é rim, minha filha. Minha mãe, com 80 anos!

Na história sobre o processo de adoecimento, a colaboradora continua contando:

Então fui para casa. Antes do almoço, fui ao banheiro tomar banho e, quando me dei conta, estava urinando sangue. Chamei meus filhos e meu marido aos gritos porque eu estava apavorada com o sangue ali. Eles disseram que era hepatite, que eu estava amarela. Pediram para ver os meus olhos e disseram que estavam amarelos.

À tarde, procurei minha médica [que fazia acompanhamento da pressão arterial]. Ela solicitou exames, pois eu estava muito inchada, com a pressão muito alta e com anemia profunda [hematócrito de 18]. No outro dia, após os resultados dos primeiros exames, eu já sabia que era problema renal.

Durante esse relato, Izôlda parecia estar um pouco tensa, como se vivenciasse a situação novamente naquele instante. Ela compreendia, como profissional da área da saúde, a importância do sistema renal. Após uma pausa de silêncio, prossegue: “ao retornar à minha médica com o resultado dos exames, ela falou bem assim: é problema renal, você perdeu seus rins com a hipertensão [...]”. A entrevistada, então, faz uma interrupção de sua fala, expressando profunda decepção e ressentimento.

No entanto, não demonstrava qualquer conotação de rancor em relação à profissional. “Acho que doeu a consciência dela por não ter pedido que eu fizesse os exames antes. Mas foi isso o que aconteceu naquela ocasião.”.

Segundo Ionta et al.²⁰, ações preventivas para o controle de doenças crônicas prevalentes na população, como hipertensão e diabetes, poderiam ter efeitos redutores significativos na demanda de tratamentos renais (hemodiálises e transplantes).

Tratamento

Ao apresentar os resultados dos exames ao especialista, obteve uma resposta fria e indiferente:

Ele disse que era péssimo! Aí veio aquele choque.

— Só pode ser hemodiálise?

— Não! Pode ser diálise peritoneal, pode ser diálise, não sei o que lá, pode ser hemodiálise, ou transplante...

As quatro modalidades de tratamentos dialíticos devem ser escolhidas de acordo com uma avaliação multiprofissional e a preferência do paciente. Estão disponíveis a diálise peritoneal ambulatorial contínua (DPAC), a diálise peritoneal intermitente (DPI), a diálise peritoneal cíclica contínua (DPCC) e a hemodiálise, sendo esta o primeiro método de escolha, isto é, mais prevalente em relação às demais opções²¹.

A colaboradora continua falando sobre o dia dessa consulta:

— Doutor, é sua última palavra? Pois vou procurar outro, viu?!

Fiquei indignada com ele. Chorei! Quase bati nele.

Mas ele disse: não fica assim, não, que você é livre, pode fazer o que quiser, mas vá onde está a secretária para pegar uma dieta de “manutenção”. Ela me deu e eu saí de lá chorando.

A descoberta da doença renal, somada ao tratamento, costuma ocorrer de forma repentina, uma vez que se trata de uma patologia de progressão silenciosa, revelada já em seu estado mais avançado. Dessa maneira, o impacto gerado pelo conhecimento da perda da função de um órgão importante, sem o tempo necessário para absorver mais informações a respeito da doença, remete a sentimentos de desespero, tristeza, negação e revolta¹⁷, como os experimentados por Izolda.

Ademais, a forma como é transmitido ao paciente o diagnóstico da doença e o respectivo tratamento tem influência nos aspectos emocionais e psicológicos vivenciados pela pessoa com IRC, visto que muitas não recebem as informações de modo completo ou adquirem-nas de maneira hostil, associando, muitas vezes, a doença à morte^{22,23}. Nesse sentido, a comunicação entre profissionais da saúde – principalmente a equipe de enfermagem – e cliente tem grande relevância, posto que aqueles atuarão na escuta e nas orientações, promovendo uma adesão mais bem-sucedida do paciente ao tratamento²⁴.

Apoio familiar

Mas, como lembra Izolda, seu esposo sempre foi uma grande força na vida. “Meu esposo sempre ao meu lado; olhei para ele e disse: ‘Eilson, você me dá uma boa mão, porque esse negócio vai acabar comigo’”.

Já sobre a virtude do amor, tem-se a seguinte afirmação¹⁴:

Você será amado no dia em que puder mostrar sua fraqueza sem que o outro se sirva dela para afirmar sua força. Esse amor é o mais raro, o mais precioso, o mais milagroso. Se você recua um passo, ele recua dois. Simplesmente para lhe dar mais lugar, para não esbarrar em você, para não o invadir, não o oprimir, para lhe deixar um pouco mais de espaço, de liberdade, de ar, e tanto mais quanto mais fraco o sentir, para não lhe impor sua potência, nem mesmo sua alegria ou seu amor, para não ocupar todo o espaço disponível, todo o ser disponível, todo o poder disponível [...] ¹⁴.

O apoio familiar é o que o portador de IRC mais necessita diante do sofrimento, graças ao qual é ouvido, seus sentimentos são tratados com importância e é aconselhado, pois assim poderá amenizar as angústias²⁵.

Apoio profissional

O telefone tocou, era a secretária da clínica, que tinha sido minha paciente: Dr^a Izôlda, se a senhora quiser ver Dr. Esperança, venha agora. Eram 12 horas e 30 minutos. Eu disse: essa hora? Venha que ele já chegou e começa a atender às 13 horas.

Dr. Esperança me disse que realmente meu hematócrito está muito baixo... [Pausa como se revivesse aquele instante longínquo]. Mas a maneira de dizer para o paciente é muito importante.

Você é uma pessoa sensível, falou Dr. Esperança. Com certeza, vai fazer a hemodiálise. Por enquanto, fará um tratamento conservador, mas não é que você vá ficar boa. Você vai ficar fazendo o tratamento conservador até chegar a hora.

Aí eu me apaixonei por ele... [Pausa, nova emoção com lágrimas]. Lógico que eu me apaixonei. Ele falava e minhas lágrimas iam caindo... Mas por sentir sua sensibilidade, seu apoio, seu acolhimento. Ele não mentiu para mim, mas me transmitiu esperança, não de ficar boa, mas de conseguir sobreviver.

Ela prossegue, referindo-se à primeira sessão de hemodiálise:

Pensei que ia morrer! Ter parada cardíaca... Chorei muito. Foi assim que reagi à necessidade de fazer a hemodiálise. Porém, minha primeira hemodiálise foi ótima, não tive nenhum problema, nenhuma complicação. Pressão arterial normal. E como vi que não morri... Abracei! Fui melhorando, fiquei boazinha... voltei a ser feliz. Foi desse jeito. Foram muitas as experiências... [fez uma pausa como se recordasse aquele tempo]. [...] maravilhosas as minhas primeiras hemodálises. Ainda hoje, após 16 anos, não tenho medo. Eu vi que não era um bicho de sete cabeças, me acostumei.

Aspectos sociais

Estimulada a falar sobre as mudanças ocorridas em sua vida depois de iniciar o tratamento hemodialítico, a colaboradora, sem pensar por muito tempo, diz:

Após doença renal e o tratamento hemodialítico, algumas mudanças aconteceram em minha vida. Deixei de comer muitas coisas que apreciava e passei também a ter um controle rigoroso de todo líquido que tomo. Meu nefrologista disse para mim: como você ainda urina, no final de semana, só pode aumentar dois quilos. E, durante uma diálise e outra, você só pode aumentar um quilo, um quilo e uma coisinha para não sobrecarregar seu coração e evitar um edema agudo de pulmão. E essa é a minha batalha. Virei professora desse negócio. Hoje eu vivo bem. Faço hemodiálise há 16 anos e vivo bem! [...] Para as pessoas que se sentem muito deprimidas, que acham que a vida acabou porque vão fazer hemodiálise, eu digo que não é assim. Dou a maior força.

A hemodiálise não mata, é uma maneira de viver. Aí, não faça traquinagem: se tiver chance de transplante procure fazê-lo. Se não tiver, mantenha-se numa linhagem de disciplina e viverá bem!

Trabalho

Em uma de suas falas, Izôlda aborda o trabalho:

Trabalhei muito, atendi muita gente porque gostava e nunca me arrependi. Também gostava de ver todas as minhas colegas trabalhando, então, quando surgia uma oportunidade, uma vaga

no interior, ia empregando minhas amigas e assim empreguei todas. Era sempre pensando nos outros. E graças a Deus deu certo.

Observa-se que, antes da doença renal crônica, Izôlda tinha uma vida laboral ativa. Em alguns momentos, teve que manter sozinha a renda familiar e, com a nova realidade, ficou impossibilitada de continuar trabalhando. Esse fato corrobora estudos anteriores, nos quais se evidenciou que o tratamento afeta o trabalho e as atividades do cotidiano, uma vez que existe a limitação física e a incompatibilidade de horários das sessões de hemodiálise, resultando, por vezes, no afastamento do respectivo exercício profissional²⁶.

Lazer

Pesquisas semelhantes mostraram que a maior parte dos pacientes renais crônicos analisados também continuaram a realizar suas atividades de lazer após a doença²⁷. “Eu vou ao late Clube, sempre à tarde, depois que terminamos alguns afazeres, eu e meu esposo. Vamos até lá, encontramos amigos e ficamos conversando...”.

Por fim, narra:

Minha vida depois da diálise, tirando essa dor, essas feridas [calcifilaxia], eu volto a ser aquela “azogada” que vivia pulando. E o povo: mulher, pare! Mas eu não posso porque, se eu parar, caio. [...] Onde tinha alguma coisa interessante, eu me metia e sempre gostei de tentar solucionar os problemas dos outros. Os meus, eu deixava para depois, mas os dos outros sempre eram mais importantes do que os meus. Eu vou mudar agora? Continuo fazendo isso. Eu gosto, me renova.

As relações sociais formam uma rede de apoio essencial às pessoas que estão em tratamento dialítico, proporcionando o destemor, a aceitação da patologia e a adesão ao tratamento. Alguns pacientes renais, na vivência cotidiana da hemodiálise, ampliam seu ciclo de amigos, dialogam sobre suas experiências e encontram apoio, motivação e satisfação pessoal, sentimentos que auxiliam o tratamento²⁸.

Ademais, as interações sociais têm impacto positivo na qualidade de vida, em detrimento dos aspectos físicos e emocionais, primariamente afetados nas pessoas com IRC, influenciando de forma negativa em sua qualidade de vida²⁶. Dessa forma, no cuidado com o paciente renal, faz-se necessário considerar todos os elementos intrínsecos à qualidade de vida, de modo a envolver a individualidade, e não somente as repercussões físicas da doença^{29,30}.

Com relação à satisfação pessoal, cabe ressaltar a importância da autoestima na vida dos pacientes renais, considerando-se que muitos deles possuem baixa autoestima em virtude do impacto da doença³⁰. Na narrativa, não houve menções que pudessem determinar a situação de Izôlda em relação a esse aspecto; entretanto, alguns vestígios frequentes, como sua capacidade de superação e alegria em meio às adversidades, sugerem o favorecimento da sua autoestima.

Conclusão

Na reconstrução da história de vida da colaboradora deste estudo, muitos foram os momentos de reflexão a respeito do processo de cuidar como essência da enfermagem, que se destina, sobretudo, à compreensão da importância do relacionamento humano, da escuta e da sensibilidade para acolher, criando vínculos essenciais ao tratamento do paciente em hemodiálise. Por propiciar a introdução nas questões da subjetividade, na singularidade, na experiência social e na forma como o sujeito constrói sua vida (entrelaçando-a a seus valores, costumes e práticas sociais), a abordagem qualitativa favoreceu a oportunidade de a colaboradora discorrer acerca de si, da doença e do tratamento, no que diz respeito a seus sentimentos e percepções.

Como paciente da clínica, Izôlda sempre chamou atenção pelo jeito otimista de encarar os problemas e as dificuldades em relação à doença e ao tratamento. O otimismo transmitido enquanto falava de sua vida, marcada por dificuldades e situações inesperadas, fez surgir uma esperança sem limites, especialmente na relação com outros pacientes em condição semelhante. Assim, é possível apreender que a superação das dificuldades constitui um marco de sua singularidade e há mais aspectos importantes associados a seu modo de enfrentar os obstáculos da doença e prosseguir com o tratamento, como a rede de apoio familiar e social e o suporte dos profissionais de saúde.

Dessa forma, essa história poderá contribuir com o crescimento pessoal, já que fornece caminhos para enfrentar melhor os obstáculos e aprimorar os cuidados de pacientes em situações congêneres, de modo a ofertá-los todo o apoio necessário durante o tratamento. Portanto, entre outras valiosas lições, a trajetória de Izôlda nos leva a concluir que, apesar das adversidades da vida e do sofrimento, existe no ser humano a força de navegar pelas torrentes, ser resiliente e conquistar a felicidade.

Colaboradores

Suênia Xavier e Raimunda Germano foram as idealizadoras da pesquisa e responsáveis pelo desenvolvimento do estudo. O trabalho de campo foi realizado por Silvia Lucena, Isabelle da Silva, Jéssica Martins e Suênia Xavier. Isabelle Costa e os demais autores participaram igualmente da discussão dos resultados, escrita, revisão e da aprovação da versão final do trabalho.

Referências

1. Garcin A. Care of the patient with chronic kidney disease. *Med Surg*. 2015; 24(5):866-77.
2. Centers for Disease Control and Prevention. National Chronic Kidney Disease Fact Sheet, 2017. Atlanta, GA: US Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention; 2017.
3. National Kidney Foundation, KDIGO, Kidney Disease Improving Global Outcomes. *Am J Kidney Dis* [Internet] 2012 [citado 15 Mar 2016]; 3(1):[24 telas]. Disponível em: <http://kdigo.org/home/glomerulonephritis-gn/>.
4. Sociedade Brasileira de Nefrologia. Censo 2013 [Internet]. São Paulo: SBN; 2013 [citado 15 Mar 2016]. Disponível em: <http://www.sbn.org.br>.
5. Sánchez SH, López DG, Lozano AS, González-Calvo G, Tejerina MB, Vallejo NG. Valoración física, condición física y calidad de vida en pacientes con diferentes tratamientos renales sustitutivos. *Enferm Nefrol*. 2015; 18(2):81-8.
6. Martínez-Sanchis S, Bernal MC, Montagud JV, Abad A, Crespo J, Pallardó LM. Quality of life and stressors in patients with chronic kidney disease depending on treatment. *Span J Psychol*. 2015; 18:E25.

7. Rudnicki T. Doença renal crônica: vivência do paciente em tratamento de hemodiálise. *Contextos Clín.* 2014; 7(1):105-16.
8. Cruz MRF, Salimena AMO, Souza IEO, Melo MCSC. Descoberta da doença renal crônica e o cotidiano da hemodiálise. *Cienc Cuid Saude.* 2016; 15(1):36-43.
9. Silva RAR, Souza VL, Oliveira GJN, Silva BCO, Rocha CCT, Holanda JRR. Estratégias de enfrentamento utilizadas por pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico. *Esc Anna Nery.* 2016; 20(1):147-54.
10. Paulilo MAS. A pesquisa qualitativa e a história de vida. *Serv Soc Rev.* 1999; 2(1):135-45.
11. Meihy JCSB. Manual de história oral. 4a ed. São Paulo: Loyola; 2002.
12. Meihy JCSB, Holanda F. História oral: como fazer, como pensar. São Paulo: Contexto; 2007.
13. Boff L. Tempo de transcendência: o ser humano como um projeto infinito. Rio de Janeiro: Sextante; 2000.
14. Comte-Sponville A. Pequeno tratado das grandes virtudes. São Paulo: Martins Fontes; 1999.
15. Cyrulnik B. Os patinhos feios. São Paulo: Martins Fontes; 2004.
16. Pessini L, Bertachini L. Humanização e cuidados paliativos. São Paulo: Loyola; 2004.
17. Feldman RS. Introdução à psicologia. 10a ed. Porto Alegre: Artmed; 2015.
18. Carvalho MV, Siqueira LB, Sousa ALL, Jardim PCBV. A Influência da hipertensão arterial na qualidade de vida. *Arq Bras Cardiol.* 2013; 100(2):164-74.
19. Cândido JSA, Milagres CS, Siman AG, Carvalho CA, Amaro MOF. Hipertensão arterial em pacientes em tratamento hemodialítico e fatores associados. *Cogitare Enferm.* 2015; 20(2):257-65.
20. Ionta MR, Silveira JM, Carvalho RDG, Silva SCC, Souza ACP, Magno IMN. Análise do perfil clínico e epidemiológico dos pacientes que realizaram transplante renal em um hospital beneficente. *Rev Med.* 2013; 27(4):74-8.
21. Machado GRG, Pinhati FR. Tratamento de diálise em pacientes com insuficiência renal crônica. *Cad UniFOA.* 2014; 26:137-48.
22. Pauletto MR, Beuter M, Thomé EGR, Girardon-Perlini NMO, Camponogara S, Timm AMB. Percepção de pacientes para transplante renal sobre a hemodiálise fora da lista de espera. *Rev Enferm UFPE.* 2016; 10(4):1194-201.
23. Roso CC, Beuter M, Jacobi CS, Silva CT, Perrando MS, Bruinsma JL. Progressão da insuficiência renal crônica: percepções de pessoas em pré-diálise. *Rev Enferm UFSM.* 2013; 3 Esp:581-8.
24. Oliveira AM, Soares E. A comunicação como importante ferramenta nas orientações em uma unidade de hemodiálise: um estudo reflexivo. *Saude Transf Soc.* 2014; 5(3):118-23.
25. Teixeira RS, Souza MMT, Costa PS, Silva HP. Family participation in the treatment of chronic the renal patient. *Revi Pró-Univer SUS.* 2013; 4(1):21-4.
26. Oliveira PM, Soares DA. Percepção dos indivíduos com insuficiência renal crônica sobre qualidade de vida. *Enferm Glob.* 2012; (28):276-94.
27. Grasselli CSM, Chaves ÉCL, Lemos LC, Nogueira DA, Fonseca CC, Carvalho TP, et al. Autoestima, imagem corporal e estado nutricional antropométrico de mulheres com insuficiência renal crônica em hemodiálise. *Nutr Clin Diet Hosp.* 2016; 36(4):41-7.

28. Rudnicki T. Doença renal crônica: vivência do paciente em tratamento de hemodiálise. *Contextos Clin.* 2014; 7(1):105-16.
29. Oliveira CG, Pinheiro LO, Pereira SGS, Costa FM, Lima CA, Carneiro JA. Avaliação do impacto da insuficiência renal crônica na qualidade de vida de pacientes em hemodiálise. *J Health Sci Inst.* 2015; 33(2):151-5.
30. Nunes FA, Nunes SA, Lorena YG, Novo NF, Juliano Y, Schnaider TB. Autoestima, depressão e espiritualidade em pacientes portadores de doença renal crônica em tratamento hemodialítico. *Rev Med Res.* 2014; 16(1):1-11.

Xavier SSM, Germano RM, Silva IP, Lucena SKP, Martins JM, Costa IKF. En la corriente de la vida: el descubrimiento de la enfermedad renal crónica. *Interface (Botucatu).* 2018; 22(66):841-51.

Reconstruir, a partir de la escucha, la trayectoria de vida de una paciente renal crónica en tratamiento de hemodiálisis es el objetivo de este artículo. Como procedimiento metodológico trabajamos con la historia oral de vida, utilizando la entrevista como instrumento principal. El análisis se pauta en las narrativas de la colaboradora, anclado en estudios que tratan de la historia oral y de la subjetividad humana, subrayando la resiliencia. Fue posible captar, con su trayectoria de vida, que la superación de las dificultades es un marco de la singularidad. por lo tanto, su historia nos lleva a concluir que, a pesar de las adversidades y del sufrimiento, existe en el ser humano la fuerza de navegar por los torrentes y conseguir ser feliz.

Palabras clave: Enfermería. Insuficiencia renal crónica. Resiliencia psicológica.

Submetido em 04/10/16. Aprovado em 20/11/17.

