



CATÓLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO · VISEU

AS VIVÊNCIAS DO DOENTE CRÓNICO EM PROGRAMA DE HEMODIÁLISE.

Revisão de Literatura

THE LIFE EXPERIENCES OF THE CHRONIC RENAL PATIENT UNDERGOING
HEMODIALYSIS

Literature Review

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de
mestre em
Cuidados Paliativos

Por

Andreia Garcia Ferreira Pinto

Sob a orientação de:

Professor Doutor Sérgio Deodato

Lisboa, novembro de 2017

Resumo

A presente dissertação de mestrado, em cuidados paliativos, situa-se na temática da doença renal crónica e as suas implicações na pessoa em hemodiálise. O objetivo desta dissertação de mestrado, é conhecer o que a evidência científica apresenta sobre as vivências do doente crónico em programa de hemodiálise.

O corpo do trabalho apresenta uma contextualização histórica da doença renal crónica, seguindo-se a clarificação do tipo de estudo selecionado baseado no Protocolo de Revisão de Literatura do Instituto Joanna Briggs (2014) e, por fim, os resultados obtidos através da análise de conteúdo, segundo Jorge Vala (2014), num total de vinte e sete documentos, publicados em Portugal, Brasil, Estados Unidos da América, França e Tailândia de 1999 a 2017.

O resultado fundamental desta revisão sistemática da literatura prende-se com o facto de se ter constatado que, independentemente do ponto geográfico onde a pessoa/família reside e trabalhe, as vivências associadas ao programa de hemodiálise são semelhantes.

Verificamos ainda que a amostragem populacional utilizada nos estudos analisados não é muito extensa, o que nos impele a continuar a investigar sobre esta temática. Contudo concluímos que as vivências do doente crónico em programa de hemodiálise são diferenciadas tendo sempre como elo de ligação as necessidades básicas do ser humano no campo psico-espiritual e sociofamiliar enquanto domínios prioritários da nossa vida.

Palavras-chave: vivências, experiências de vida, doente crónico, doente renal crónico, hemodiálise

Abstract

The present master's degree dissertation on palliative care is based on the theme of chronic renal disease and its implications in the person undergoing hemodialysis. The purpose of this Master's thesis is to know what the scientific evidence presents about the experiences of the chronic patient in a hemodialysis program.

The body of the study presents a historical context of chronic kidney disease, followed by clarification of the type of study selected based on the Literature Review Protocol of the Joanna Briggs Institute (2014) and, finally, the results obtained through content analysis, according to Jorge Vala (2014), in a total of twenty-seven documents written in Portugal, Brazil, the United States of America, France and Thailand from 1999 to 2017.

The fundamental result of this Systematic Review of Literature is that it has been found that, irrespective of the geographic location where the person / family resides and works the experiences of the hemodialysis program are similiares.

In the studies that we analyze, we verified that the population sampling used was not very extensive, which impels us to continue to investigate this issue. However, we conclude that the experiences of the chronic patient in a hemodialysis program are differentiated, always having as a link between the basic needs of the human being in the psycho-spiritual and socio-family field as priority areas of our life.

Keywords: life experiences, experiences, chronic patient, chronic renal patient, hemodialysis

Pensamento

“A juventude constitui um extraordinário fator de otimismo, pois ela sente por instinto que a adversidade é apenas transitória, e que a desgraça permanente é tão pouco viável quanto o caminho estreito e reto da virtude.”

Charlie Chaplin

Agradecimentos

Existem contributos que não podem nem devem deixar de ser realçados pois, durante este percurso, tive o apoio de várias pessoas que estiveram sempre disponíveis.

Assim, gostaria de começar por agradecer aos três professores que me acompanharam nesta caminhada, Professor Manuel Luís Capelas pela confiança e pela oportunidade de participar nesta caminhada de aprendizagem e crescimento, ao Professor Sérgio Deodato pela paciência, pelo rigor e por acreditar nas minhas competências enquanto estudante e investigadora e, não me podia esquecer também da Professora Patrícia Pontífice pela disponibilidade e pelo carinho.

Agradeço a todos os meus grandes amigos que contribuíram para que chegasse a esta fase da minha vida: Raquel Ferreira, Cátia Fernandes, Nuno Barros e Tiago Cardoso. Agradeço principalmente pela amizade, pela força, pelo apoio e por toda a alegria.

Gostaria de agradecer aos meus colegas de mestrado pela paciência e carinho demonstrado ao longo destes dois anos. Aproveito para agradecer às minhas novas colegas de trabalho pela oportunidade de as conhecer e de aprender com elas.

Aos meus tios, Mimoso Andrade e José Ferreira, e ao meu primo e padrinho André Ferreira, pelo apoio, por fazerem parte da minha vida e por partilharem comigo todas estas etapas de vida.

Ao meu namorado, João Antunes, agradeço de forma única. Agradeço pelo amor, pela paciência, pela tolerância e por me permitir, todos os dias, amá-lo um bocadinho mais.

Por último, o agradecimento mais especial. Não podia deixar de mencionar as duas pessoas mais importantes da minha vida, a minha mãe e a minha avó. Gostaria de agradecer profundamente à minha mãe, Ana Cristina, por acreditar, incondicionalmente, em mim, por todos os “empurrões” para me fazer chegar aqui e, por tentar fazer dos meus dias uma felicidade permanente. Finalmente agradeço à minha avó, Laurinda, por me amar e por estar presente em todas as etapas da minha vida e, também a ela, por nunca ter deixado de acreditar em mim, apesar das minhas hesitações.

Amo-vos muito!

Índice Geral

ÍNDICE DE FIGURAS	XIII
ÍNDICE DE QUADROS	XIII
ÍNDICE DE SIGLAS	XV
INTRODUÇÃO	1
1º CAPÍTULO – ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL	3
1.1 A DOENÇA RENAL CRÓNICA (DRC) EM PORTUGAL	3
1.2 A DOENÇA RENAL CRÓNICA	4
1.3 A HEMODIÁLISE	9
1.4 O CONCEITO DE VIVÊNCIAS	11
2º CAPÍTULO - DOMÍNIO DO ESTUDO	13
2.1 PROBLEMA DE INVESTIGAÇÃO	13
2.2 PERTINÊNCIA DA INVESTIGAÇÃO	13
2.3 QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO E OBJETIVOS	14
3º CAPÍTULO – PLANEMANETO DO ESTUDO	15
3.1 PROCEDIMENTO DE RECOLHA DE DADOS	16
3.2 MÉTODO DE ANÁLISE DOS DADOS	17
3.3 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS E FORMAIS	19
4º CAPÍTULO - APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS E DISCUSSÃO	20
4.1 RESULTADOS DA DIMENSÃO FÍSICA	24
4.1.1 <i>Dieta Renal</i>	24
4.1.2 <i>Sintomas</i>	25
4.2 RESULTADOS DA DIMENSÃO PSICO-ESPIRITUAL	26
4.2.1 <i>Aceitação</i>	26
4.2.2 <i>Alteração da autoimagem</i>	29
4.2.3 <i>Angústia</i>	30
4.2.4 <i>Culpabilização</i>	31
4.2.5 <i>Dependência</i>	32
4.2.6 <i>Depressão</i>	33
4.2.7 <i>Desgaste físico e emocional</i>	34
4.2.8 <i>Esperança</i>	35
4.2.9 <i>Espiritualidade</i>	36
4.2.10 <i>Estigma</i>	38
4.2.11 <i>Gratidão</i>	39
4.2.12 <i>Impotência</i>	40
4.2.13 <i>Instabilidade emocional</i>	41
4.2.14 <i>Isolamento</i>	42
4.2.15 <i>Medo</i>	43
4.2.16 <i>Morte</i>	44
4.2.17 <i>Negação</i>	45
4.2.18 <i>Raiva</i>	46
4.2.19 <i>Reaprender a viver</i>	47
4.2.20 <i>Resiliência</i>	48
4.2.21 <i>Stress emocional</i>	49
4.2.22 <i>Tristeza</i>	50
4.3 RESULTADOS DA DIMENSÃO SOCIOFAMILIAR	51
4.3.1 <i>Alterações na vida social</i>	51
4.3.2 <i>Alterações da vida sexual</i>	53

4.3.3 Apoio da família	53
4.3.4 Dificuldades laborais.....	55
4.3.5 Rotina.....	56
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	59
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	62
DOCUMENTOS QUE INTEGRAM O <i>CORPUS</i> DO ESTUDO	62
DOCUMENTOS CONSULTADOS.....	66

Índice de Figuras

Figura 1 – Adaptação da figura do Relatório do Gabinete de Registo da SPN - Distribuição por sexo.....	3
Figura 2- Adaptação da figura do Relatório do Gabinete de Registo SPN - Etiologia da DRC nos doentes incidentes em 2016.....	3

Índice de Quadros

Quadro 1 - Adaptação do Relatório Gabinete de Registo da SPN – DRC 2016 (distribuição por género e média de idades).....	4
Quadro 2 - Número de centros de hemodiálise em comparação estimativa de habitantes por região.....	5
Quadro 3 - Adaptação da tabela de Classificação da Doença Renal Crónica (DRC) / K/DOQI (2002) do Ministério da Saúde – Gestão Integrada da Doença	5
Quadro 4 - Critérios de inclusão e exclusão da revisão sobre “Quais as vivências do doente crónico em programa de hemodiálise?	17
Quadro 5 - Representação dos documentos presentes na revisão de literatura	20
Quadro 6 – Dieta Renal	25
Quadro 7 - Sintomas	26
Quadro 8 - Aceitação.....	28
Quadro 9 - Alterações da autoimagem	30
Quadro 10 - Angústia	31
Quadro 11 - Culpabilização.....	32
Quadro 12 - Dependência.....	33
Quadro 13 - Depressão	34
Quadro 14 – Desgaste físico e emocional	35
Quadro 15 - Esperança	36
Quadro 16 - Espiritualidade.....	38
Quadro 17 - Estigma.....	39
Quadro 18 - Gratidão.....	39
Quadro 19 - Impotência.....	40
Quadro 20 – Instabilidade emocional.....	41
Quadro 21 - Isolamento	42
Quadro 22 - Medo	44

Quadro 23 - Morte	45
Quadro 24 - Negação	45
Quadro 25 - Raiva	47
Quadro 26 – Reaprender a viver.....	48
Quadro 27 - Resiliência	49
Quadro 28 – Stress emocional	50
Quadro 29 - Tristeza	51
Quadro 30 - Alterações na vida social.....	52
Quadro 31 - Alterações da vida sexual.....	53
Quadro 32 – Apoio da família	54
Quadro 33 – Dificuldades laborais	56
Quadro 34 - Rotina	57

Índice de Siglas

CVC – Cateter venoso central

DP – Diálise peritoneal

DRC – Doença renal crónica

EAV – Enxerto arteriovenoso

FAV – Fístula arteriovenosa

GPID – Ganho de peso interdialítico

HD - Hemodiálise

IRC – Insuficiência renal crónica

PICO - Population, intervention, comparator, and outcome

SPN – Sociedade Portuguesa de Nefrologia

INTRODUÇÃO

A presente dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa culmina um percurso de estudo e de investigação.

As vivências do doente crónico em programa de hemodiálise é o tema central desta investigação. Este estudo pretende dar-nos numa maior e melhor compreensão das vivências destas pessoas procurando ajudar a comunidade científica a obter uma visão alargada da problemática.

A presente dissertação encontra-se dividida em seis capítulos, nos quais desenvolveremos a temática escolhida por forma a apresentar uma visão ampla face às vivências dos doentes e família em contexto de hemodiálise.

No primeiro capítulo será exibido um quadro conceptual com destaque para o “estado de arte” da doença renal crónica em Portugal, o conceito de doença renal crónica, o programa de hemodiálise e o conceito de *vivências*. Seguidamente, no segundo capítulo, apresentaremos o domínio da investigação assim como o problema de partida e o objeto do estudo. Posteriormente, no terceiro capítulo, identificaremos o tipo de estudo, o procedimento de recolha de dados e o método de análise de dados, dando conta do Protocolo de Revisão de Literatura do Instituto Joanna Briggs. Neste capítulo damos ainda conta dos aspetos éticos e formais que tivemos em conta neste estudo.

Apresentaremos os resultados e a respetiva discussão, no quarto capítulo, através da sistematização da informação recolhida segundo três dimensões das vivências do doente crónico em programa de hemodiálise: física, psico-espiritual e sociofamiliar.

Por fim, nas considerações finais, serão sistematizados os dados previamente mencionados, que nos permitem apresentar uma reflexão crítica sobre o processo de análise dos resultados assim como das vivências do doente crónico em programa de hemodiálise em Portugal, Brasil, Estados Unidos da América, França e Tailândia.

As referências bibliográficas serão apresentadas através da norma portuguesa 405.

1º CAPÍTULO – ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

Para a concretização do presente estudo, foi fundamental compreender os conceitos associados à problemática, nomeadamente o de vivências e também sintetizar o “estado da arte” sobre a doença renal crónica em Portugal (dados atualizados), assim como abordar brevemente a problemática da hemodiálise.

1.1 A doença renal crónica (DRC) em Portugal

Segundo um estudo sobre “The integrated management for renal replacement therapy in Portugal” (Coelho *et al.*, 2014) os autores referem o seguinte:

“More than 60% of the responders needed other specialist support in the previous 6 months and among those, 84% did not have any difficulty in accessing specialist or other prescribed medical services; 48% of the responders considered their nephrologist as their “family doctor.”

Em Portugal, de acordo com dados da Sociedade Portuguesa de Nefrologia (2016), encontram-se a realizar tratamento de hemodiálise 4406 pessoas com idades inferiores aos 65 anos de idade, de um total de 11738 doentes em tratamento substitutivo renal em 2016. Neste ano iniciaram o programa de hemodiálise 2166 pessoas de um total de 742 novos doentes, tendo uma incidência de 90,59%, numa faixa etária de idades inferiores ou iguais a 65 anos. Quanto à distribuição por género destaca-se o masculino com 6979 e 4759 para o feminino.

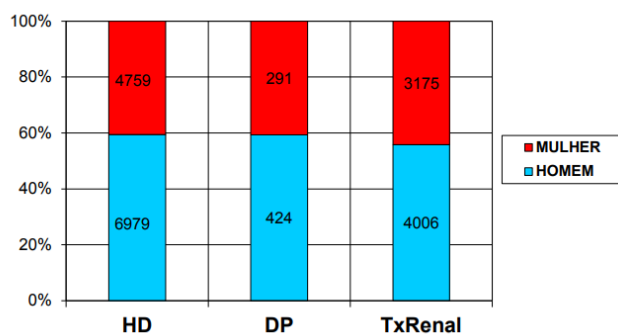


Figura 1 - Adaptação da figura do Relatório do Gabinete de Registo da SPN - Distribuição por sexo

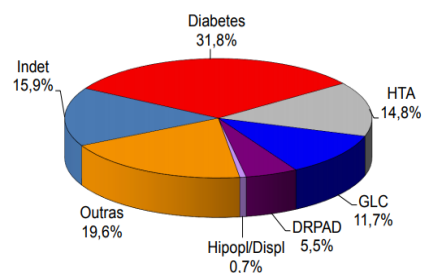


Figura 2- Adaptação da figura do Relatório do Gabinete de Registo SPN - Etiologia da DRC nos doentes incidentes em 2016

Relativamente à etiologia, presente nos doentes renais crónicos, segundo dados da Sociedade Portuguesa de Nefrologia (2016), conforme apresentado no relatório anual, num total de 2365 pessoas, a diabetes detém 31,8% seguindo-se causas indeterminadas e hipertensão arterial com 14,8%.

No relatório previamente mencionado, está também presente a distribuição de doentes em hemodiálise por tipo de unidade, prevalecendo o contexto periférico (clínicas) com 90,98% deixando o contexto hospitalar com 9,01%.

No caso da média das idades e da distribuição por género em DRC, em 2016 apresentamos o seguinte quadro:

	Média das Idades	> 65 anos	> 80 anos
Norte	67,4	61,6%	20,4%
Centro	69,7	68,9%	26,2%
Sul	68,5	66,6%	22,6%
Grande Lisboa	66,7	58,6%	19,7%
Açores	63,6	44,8%	10,9%
Madeira	63,7	52,9%	11,2%

Quadro 1 - Adaptação do Relatório Gabinete de Registo da SPN – DRC 2016 (distribuição por género e média de idades)

1.2 A doença renal crónica

De acordo com o Manual de Nutrição e Doença Renal (Fouque D., Vennegoor M., ter Wee P., Wanner C., Basci A., Canaud B., et al. cit in Mira et al., 2017: 8), a Doença Renal Crónica (DRC) “(...) caracterizada pela deterioração progressiva da função renal, é um problema crescente na comunidade e que arrasta potenciais consequências para a saúde pública.” Posto isto, e segundo dados publicados pela Sociedade Portuguesa de Nefrologia (2015), a incidência de doentes a iniciar terapia de substituição da função renal, através da hemodiálise, desceu 5.6% em 2015 sendo que houve um aumento da diálise peritoneal de 1.06%.

Quadro 2 - Número de centros de hemodiálise em comparação estimativa de habitantes por região

	Porto	Coimbra	Lisboa	Setúbal	Faro	Ponta Delgada	Funchal
Estimativa de Habitantes (2016)	214 119	134 348	504 964	116 979	61 073	68 352	104 813
Centros de Hemodiálise	10	6	26	9	2	3	3

É entendido como doença crónica a doença de curso prolongado, com evolução gradual dos sintomas e com aspetos multidimensionais potencialmente incapacitantes, que afetam, de forma contínua, as funções psicológica e fisiológica, e que limitam, de forma acentuada, as possibilidades de resposta a tratamento curativo, mas que, apesar disso, têm potencial de correção ou compensação não evitando, contudo, que se repercuta negativamente, no contexto social da pessoa por ela afetada.

Doença crónica, segundo o Plano Nacional de Saúde (2010), é a doença ou sequela que decorre de patologias cardiovasculares, respiratórias, génito-urinárias, reumatológicas, endocrinológicas, digestivas, neurológicas e psiquiátricas, bem como outras situações que causem invalidez precoce ou redução da esperança de vida.

Quadro 3 - Adaptação da tabela de Classificação da Doença Renal Crónica (DRC) / K/DOQI (2002) do Ministério da Saúde – Gestão Integrada da Doença

Estádios DRC	Descrição	Débito do filtrado glomerular (DFG) (ml/m/1.73m ²)
Risco acrescido	Fatores de risco: diabetes, HTA, história familiar, idade avançada, grupos étnicos ou raciais)	>90
1	Alter. Urin. Assint. (ex. proteinúria) e DFG normal ou aumentado	>90
2	IRC ligeira (diminuição ligeira do DFG)	60 to 89
3	IRC moderada (diminuição moderada do DFG)	30 to 59
4	IRC grave (diminuição severa do DFG)	15 to 29

5	Falência renal ou IRC terminal (dependente de diálise ou transplantação)	15 to 29
---	--	----------

De acordo com a informação apresentada, considera-se imperativo ressaltar também a tabela das incapacidades da Segurança Social (2008) pois, conforme iremos ver ao longo do documento, existem dificuldades e limitações que surgem causando vulnerabilidades.

De acordo com Coelho, A. *et. al* (2014:177):

“Nearly 90% of all HD patients were treated in private dialysis units and median age increased in recent years; at the end of 2011, 36% of HD patients were over 74 years and 61.4% over 64, with the highest prevalence of older patients in the Centre and Alentejo regions (43% and 46% were 74 years and over), which are also the regions with more elderly population.”

A tabela nacional de incapacidades por acidentes de trabalho e doenças, presente no Decreto-Lei n.º 352/2007 de 23 de outubro, apresenta a seguinte interpretação:

“(…) a definição do grau de incapacidade devido a lesão das funções parenquimatosas renais deve basear-se na avaliação do filtrado glomerular pela clearance da creatinina (ou qualquer outro método mais fiável que venha ser introduzido na prática clínica para o mesmo efeito). Seja qual for o grau de deterioração da função renal existente à altura da atribuição da incapacidade, o doente deve ser sempre reavaliado a intervalos máximos de dois anos, nomeadamente no caso dos transplantados renais.” (Capítulo VIII, alínea 1 e 1.1.)

Esta patologia tem implicações biopsicossociais e espirituais na vida da pessoa e, por isso, é importante a sua análise nas diversas dimensões que se interpenetram sem rutura e por isso se relacionam e são interdependentes.

De acordo com Marta Olim (2013: 14) existem “(…) diferentes dimensões da doença (…)

atribuímos um significado integrado a cada um dos elementos e respeitamos a interdependência dos diferentes sintomas: biológico, psicológico, social, familiar e comunitário.

A **dimensão biológica** está relacionada com as nefropatias diabéticas, nefropatias vasculares, nefropatias urológicas, nefropatias medicamentosas e glomerulopatias, gerando mal-estar geral, náuseas, prostração, palidez, câibras, diminuição da libido, entre outros sintomas que variam de pessoa para pessoa.

O Manual de Nutrição e Doença Renal (Mira *et al.*, 2017:11), considera também como importante o indicador de precoce lesão renal que se traduz na existência de proteínas na

urina, sendo um importante fator de risco para a progressão da DRC, assim como, de morbidade e de mortalidade cardiovascular.

De acordo com Betty Wasylynuk e Sara Davison “(...) patients with advanced CKD often have significant comorbidities, such as diabetes, hypertension and cardiovascular disease.” (2015, p. 28) Segundo os autores é importante ter presente que “(...) along with their CKD, contributes to their high symptom burden, declining physical function and quality of life and, ultimately, high mortality.” (Ibidem)

Outros indicadores como a diminuição progressiva da função renal e a acumulação dos produtos azotados e eletrólitos promovem o aparecimento de sintomas, tais como cansaço, anorexia, náuseas e mesmo vômitos, surgindo a chamada síndrome urémica. (2017:12)

De acordo com o Harrison’s Principles of Internal Medicine (19ª Ed., 2015), a diálise, é o tratamento utilizado para doença crônica ou aguda dos rins. A utilização de terapias de substituição da função renal ou diálise lenta de baixa eficiência, são específicas e comuns no controlo em caso de falência renal.

A **dimensão psicológica** está relacionada com as oscilações de humor, sentimentos de insegurança, fraca defesa face à frustração, inutilidade, angustia, apatia, medo, revolta interior, entre outros fatores, exteriorizados no momento de iniciação ao tratamento. Nesta dimensão, são referidos por diversos autores, reações de medo, choque, insegurança, angústia derivados da falta de conhecimento aprofundado sobre o tratamento a realizar.

De acordo com Fernando Nolasco (2016: 26) existem três fases de adaptação após a indução em hemodiálise (HD), sendo elas:

- “Fase de Lua-de-Mel inicia-se com a reversão da situação de marcada ansiedade e depressão com que o doente inicia o programa de HD. (...) o doente readquire a estabilidade psicológica, recupera as capacidades físicas e a confiança. Contudo, começa a estabelecer uma relação de forte dependência com o equipamento e com a equipa (...);
- Fase de Desilusão surge quando o doente se apercebe que o tratamento comporta riscos e frequentes situações desagradáveis. (...) o incentivo de uma maior autonomia, e a incerteza em relação ao futuro, constituem fatores que perturbam o bem-estar do doente (...);
- De Adaptação (...) pode levar anos a concretizar-se. Caracteriza-se pela retoma do equilíbrio psicológico e pela aceitação das limitações impostas pela doença e pelo

tratamento (...). É um processo a longo prazo, esperando-se que o doente chegará ao nível de aceitação das suas limitações e das complicações do tratamento.”

Os sentimentos do doente podem ser manifestados de inúmeras maneiras e, por isso, “(...) podem ocorrer sinais de ansiedade ou depressão – as duas dimensões fulcrais do sofrimento psíquico – podem surgir ideias ou atitudes suicidas e, mais raramente, podem desencadear-se reações de desagregação psicótica.”

A ansiedade manifesta-se, por exemplo, através da insónia e das dificuldades de concentração que, segundo alguns autores, inclusive no Manual de Nutrição e Doença Renal (2017), são as formas mais frequentes de a expressar, podendo dificultar a adesão ao tratamento. Os sintomas de depressão, afirmam alguns autores, são comuns nos doentes hemodialisados e surgem após o aparecimento da doença renal crónica e da indução em hemodiálise, funcionando como uma das etapas da adaptação psicológica face a esta nova realidade.

Através da relação de empatia e de confiança criada com os profissionais de saúde, torna-se possível a exteriorização de sentimentos por parte de cada doente, potenciando-o para a utilização dos seus recursos internos e externos para uma integração positiva à doença/tratamento na vida do doente.

No campo da **vida social**, além da perda de saúde, a pessoa tem que lidar com outros sentimentos que vão surgindo face a, por exemplo, alterações físicas, mudanças da rotina e, por vezes, a mudanças na “esfera social”. Ou seja, o doente, em primeira instância, visualiza o tratamento de diálise como uma barreira à continuidade do seu quotidiano, sendo evidenciadas algumas alterações como as atividades de lazer realizadas antes e após a indução em HD, e, também as atividades sociais. De acordo com Goodey e Kelley (1967) “(...) a maioria dos doentes referia restrições importantes na sua vida social: atividades como ir comer fora, ir ao “pub”, ou a espetáculos tinham diminuído para quase todos os doentes.” (Barbosa, 2010).

Dentro da realidade social da pessoa, uma das grandes alterações, é no **ramo profissional** pois precisa de ser ajustado em função das novas necessidades, nomeadamente à necessidade de deslocação três vezes por semana ao centro de hemodiálise, onde estará quatro horas, precisando de reajustar os seus horários face às suas condições físicas e psíquicas. Sendo assim, é natural que sejam adotados novos estilos de vida que, podem ou não, incluir a atividade profissional.

Na dimensão familiar, o aparecimento de uma doença crónica é um momento de crise profunda para o indivíduo como também para a sua família. Gera mudanças, nomeadamente na sua estrutura e funcionamento, impondo, conseqüentemente, novos significados e representações definindo-se novas prioridades, que evoluem com o decurso da doença/tratamento. Conforme explica Alcione Messa (s/d) “(...) a doença é vivida de maneira coletiva, pelo grupo familiar, pois quando um membro adoece, toda a sua rede de relações se altera (...) a tendência é que seja também afetada com a doença.”

A progressão da doença, as suas intercorrências e a conseqüente instabilidade associada obrigam à redefinição de papéis e dinâmicas de funcionamento familiar, que convergem para padrões de funcionamentos e relações de poder já existentes.

Cada família tem a sua dinâmica e as suas estratégias para enfrentar e aceitar esta realidade que, embora, inicialmente, não seja vista como algo positivo, pode ser vivido como tal e encarada como um dos benefícios dos avanços científicos sendo que o tratamento proporciona uma melhor qualidade de vida tanto para o doente como para a sua família.

1.3 A hemodiálise

O *boom* da hemodiálise deu-se com a evolução das tecnologias associadas e, conseqüentemente, com a expansão do mercado dos equipamentos. Este avanço tecnológico, permitiu que hoje em dia, já existam máquinas mais precisas e com um menor risco, quer para a pessoa em tratamento quer para a equipa, proporcionando assim um melhor tratamento com uma maior qualidade. (Ambrósio *et al.*, 2011)

Numa primeira fase o tratamento desorganiza a vida do doente uma vez que terá de se deslocar ao centro de hemodiálise. É também confrontado com restrições alimentares, hídricas rigorosas e limitações físicas que dificultam o domínio/integração positiva na doença/tratamento. De acordo com Trentini *et al* (2004: 75) refere que “(...) a vida das pessoas (...) o cotidiano delas passa a ser controlado em função das restrições impostas pela patologia.”

A diálise, de acordo com a Norma da Direção-Geral de Saúde 017/2011, constitui “(...) uma técnica que substitui, embora apenas de forma parcial, algumas das funções do rim e, à exceção da transplantação renal, não existe nenhuma outra alternativa para atingir os

mesmos fins.”. Existem duas modalidades: a diálise peritoneal e a hemodiálise. A hemodiálise constitui-se através de uma técnica depurativa conhecida por rim artificial (dialisador).

No ano de 2014, segundo dados facultados pelo INE (dados enviados por e-mail a 1 de Junho de 2017) população residente com 15 ou mais anos de idade (N.º), por Local de residência (NUTS - 2013), no campo dos Problemas Renais (incluindo insuficiência renal crónica), no Continente existiram 383044 diagnosticadas, 9581 nos Açores e 13834 na Madeira.

Para este tratamento ser realizado, de acordo com a Norma da Direção-Geral de Saúde 017/2011 a pessoa é submetida a um procedimento que visa criar o acesso vascular que permitirá a realização do tratamento. Após a sua colocação liga-se o acesso ao monitor de diálise que, através do dialisador, permite bombear e depurar o sangue, retornando de seguida ao corpo.

Os acessos vasculares para a realização de hemodiálise são importantes para o processo de tratamento uma vez que têm como objetivo principal proporcionar um tratamento eficiente. É crucial a obtenção de um acesso durável e livre de complicações (resistente à infeção) existindo, para o efeito três tipos de acessos vasculares para hemodiálise: fístula arteriovenosa (FAV), enxerto arteriovenoso (EAV) e cateter venoso central (CVC).

A fístula arteriovenosa, segundo o Guia Orientador de Boa Prática - Cuidados à pessoa com doença renal crónica terminal em hemodiálise (Ordem dos Enfermeiros, 2016:34), “(...) é criada através de uma intervenção cirúrgica, efetuando a anastomose subcutânea de uma artéria a uma veia de grande calibre.” O enxerto arteriovenoso consiste “(...) num tubo sintético que liga a artéria da pessoa doente a uma veia, por meio de uma intervenção cirúrgica (...) são implantados quando os vasos periféricos não são adequados para a construção de uma FAV”. Quando ao cateter venoso central são “(...) classificados como acessos temporários ou de longa duração. A utilização do acesso temporário deve cingir-se a curtos períodos (...) e/ou numa situação de emergência (...)”.

A hemodiálise consiste num tratamento exigente e duro para a pessoa em situação de maior vulnerabilidade, na medida em que, para além de todos os reajustes, obriga, subtilmente, a uma nova adaptação ao seu próprio corpo. Pela importância que tem, a questão da possível alteração da autoimagem, é um dos grandes aspetos do acompanhamento biopsicossocial efetuado pelas equipas de saúde.

1.4 O conceito de Vivências

Segundo Sean D. Kelly (2002), o filósofo Edmund Husserl, descreve a fenomenologia como um movimento nascido em França e na Alemanha, durante a primeira metade do século XX, sendo uma corrente que permite compreender problemas filosóficos desde que relacionadas com a mente e com a nossa capacidade de percepção.

Edmund Husserl, acreditava que a combinação entre a perspectiva da experiência e a sua intencionalidade resulta num problema fenomenológico fascinante. (Kelly, 2002:115)

De acordo com Luís Loureiro (2006), “(...) a adequação da abordagem fenomenológica à temática em estudo, pode ser traduzida, entre outras, pela reflexão em torno de duas questões: pretendemos estudar a experiência vivida e o seu significado do ponto de vista daqueles que a vivem ou viveram? Pretendemos uma reflexão a partir da experiência das pessoas sobre determinado facto ou então experiências vicariantes?” (in Cohen *et al.*, 2000)

O autor refere que, apenas respondendo positivamente à primeira questão, é possível realizar um estudo fenomenológico que transmita os verdadeiros resultados da investigação.

Deste modo, e conforme Bruce Bradfield (2007), a “(...) phenomenology, and most debated, is the notion that human experience can be best explored by describing the immediate and lived world in which that experience takes place (...)” (in Husserl, E., 1971).

Outros autores, como Jorge Luiz Viesenteiner (2013) referem que, na filosofia de Nietzsche, legados e tradições não criam vivências. Viver as situações estabelece uma ligação imediata e constante com a vida (Unmittelbarkeit), ou seja, não se vivencia uma determinada situação sem se passar por ela. Esta constitui algo experienciado por cada um, individualmente, de forma imediata e, assim, resulta num significado intenso e completo, que reorienta o significado da vida.

De acordo com Viesenteiner (2013) define-se como:

“(...) a vivência de algo não pode ter seu conteúdo construído racionalmente, mas antes deve ser unicamente experimentado, ou melhor, “sentido na pele”, como evoca a expressão no português. (...) Toda vivência é sempre “minha” vivência exclusivamente individual, e isso significa “não apenas que eu sinto, mas também que eu incondicionalmente sinto.”

É importante compreender que as vivências estão inteiramente ligadas ao nosso eu e que, por isso, “(...) as vivências se dão de modo processual, estão em movimento, (...) a sua importância reside na constituição da subjetividade do homem (...) que é justamente o diálogo entre a pessoa e o mundo externo.” (Cardoso, 2007: 44)

Podemos defini-la como “(...) a forma com que a pessoa avalia o que lhe acontece, antes mesmo de ela tecer racionalizações sobre o fato ocorrido e antes dos sentimentos formulados (...)” (Ibidem, 2007: 47)

Considerando as definições apresentadas, para a realização de um estudo fenomenológico “(...) it is necessary initially to remain open to the manifold possible meanings which could be being disclosed through the individual’s interrelation with his or her world. (...)” (Bradfield, 2007:4)

De acordo com a autora Isabel Renaud “(...) o que interessa não é a distinção entre dor e sofrimento, mas sim aquilo que lhes é comum, e esse elemento pode ser encontrado na passividade ou na capacidade de encontrar algum sentido, que caracterizam a sua vivência.” (Renaud, 1997 *in* Santiago, 2013: 145) Sendo que Dulce Santiago (2013: 155) ressalva que “(...) a intensidade do relacionamento também é vivenciada de forma diferente.”

Resumindo, a conceptualização de vivência é bastante estudada no âmbito da fenomenologia, dado que, pela sua grandiosidade interpretativa tem como objetivo principal a descrição do fenómeno na íntegra. Esta é construída através das pessoas e das suas histórias e detêm uma componente subjetiva muito significativa. Deste modo, compreende-se que uma mesma experiência transforma a vida de cada um em função das suas sensações e reflexões.

2º CAPÍTULO - DOMÍNIO DO ESTUDO

O tema central da presente investigação, foca-se no estudo das vivências do doente crónico em programa de hemodiálise, tendo por base artigos e documentos científicos já publicados.

2.1 Problema de Investigação

No âmbito dos cuidados de saúde, nomeadamente em cuidados paliativos, todas as patologias que sejam progressivas e incuráveis, e que tragam limitações holísticas para as pessoas carecem de um olhar mais atento.

O início de programas de hemodiálise exige um acompanhamento e uma atenção especial para se compreender de que forma as pessoas que passam por esta situação se sentem, se organizaram e, naturalmente, vivenciam esta nova etapa da sua vida. É uma fase em que estão mais vulneráveis e, sendo este um processo difícil e moroso, quer para o próprio quer para a família, é fundamental ter, como já referido, um olhar atento e disponibilizar todo o apoio dos profissionais de saúde.

Assim, o nosso problema de investigação, como mencionado na introdução, circunscreve-se ao modo como as pessoas experienciam a situação de “pessoa sujeita a um programa de hemodiálise”, e o quanto isso afeta as diversas dimensões da sua vida, nomeadamente nos planos físico, psicológico, social, cultural e espiritual.

2.2 Pertinência da Investigação

Alguns autores defendem que os cuidados paliativos consistem “(...) na prevenção e alívio do sofrimento, promovendo a melhor qualidade de vida possível para o doente e família, independentemente do estágio da doença, através da otimização funcional, da melhoria e promoção da tomada de decisão e pela disponibilização de oportunidades de crescimento pessoal.” (Capelas *et al.*, 2017:25).

Segundo Wasylynuk e Davison (2015:29) “(...) patients with advanced CKD tend to suffer complex clusters of physical, emotional and spiritual symptoms, which have a tremendous detrimental impact on their quality of life.”

O Manual de Cuidados Paliativos de 2010 refere:

“(...) têm como objetivo central o bem-estar e a qualidade de vida do doente, pelo que se deve disponibilizar tudo o que vá ao encontro dessa finalidade (...) promovem uma abordagem global e holística do sofrimento dos doentes (...) são oferecidos com base nas necessidades, e não apenas no prognóstico ou no diagnóstico (...).”

Segundo os autores do livro “Cuidar a Pessoa que Sofre: uma teoria de Cuidados Paliativos” (2017), a população-alvo são, além de outros casos mencionados, as “(...) pessoas com doença crónica progressiva, tal como a doença vascular periférica, neoplasia, insuficiência renal ou hepática, acidente vascular cerebral com significativa incapacidade funcional, doença cardíaca (...).” (Capelas *et al*, 2017:39)

Deste modo conclui-se que é uma doença incurável, onde tratamento é imposto na vida da pessoa, que exige uma submissão e que, naturalmente, introduz algumas limitações físicas e sociais, nomeadamente, a participação em eventos sociais.

Em suma, consideramos que o presente estudo é pertinente para a comunidade científica, na medida em que, permitirá ao profissional de saúde e/ou interessados no tema, encontrar uma revisão detalhada e integrada sobre as vivências do doente crónico em programa de hemodiálise, que contempla estudos realizados nos seguintes locais: Portugal, Brasil, Estados Unidos da América, França e Tailândia.

2.3 Questão de Investigação e Objetivos

Como questão de investigação para este estudo, a pergunta escolhida foi: quais as vivências do doente crónico em programa de hemodiálise?

No âmbito da investigação, o objetivo é conhecer o que a evidência científica apresenta, sobre as vivências do doente crónico em programa de hemodiálise.

3º CAPÍTULO – PLANEMANETO DO ESTUDO

Ao longo do documento, será abordada uma temática de extrema importância, uma vez que nos conduz à evolução da ciência. O presente estudo consiste numa revisão de literatura, que tem como objetivo principal fornecer ao leitor uma perspectiva alargada e holística sobre a temática selecionada.

Esta tipologia pode ser definida, de acordo com Chris Hart (1998), da seguinte forma:

“(...) the selection of available documents (both published and unpublished) on the topic, which contain information, ideas, data and evidence written from a particular standpoint to fulfil certain aims or express certain views on the nature of the topic and how it is to be investigated, and the effective evaluation of these documents in relation to the research being proposed.”

Desde os anos 70 que são utilizados métodos de revisão de literatura na saúde, cujo objetivo é sintetizar as descobertas apresentadas nos estudos primários, permitindo assim divulgar o conhecimento sobre o fenómeno (Whittemore, 2005). Com base nisto, as respetivas tipologias foram surgindo e, as pessoas interessadas, podem selecionar a informação de acordo com as suas necessidades a cada momento.

As revisões de literatura têm como principal objetivo recolher o maior número de evidências científicas sobre um determinado tema para que a informação seja devidamente tratada e sintetizada. A qualidade deste processo vai refletir-se, não só na forma como são divulgados os resultados, mas também no que trazem de novo, sendo certo que deverão ser claros e inequívocos para toda a comunidade científica.

As vantagens para a execução de uma revisão da literatura são inúmeras, mas, o grande objetivo, é dar ao leitor uma visão ampla da situação em análise e permitir-lhe optar, com mais certezas, sobre a melhor solução para o caso em concreto.

De acordo com Robin Whittemore e Kathleen Knafl (2005:547), trata-se de um método que sumariza literatura teórica e empírica para fornecer um maior entendimento sobre um fenómeno ou problema de saúde. Assim, nestes casos, é permitida a inclusão de estudos experimentais e não-experimentais para obter o maior e melhor número de explicação sobre o fenómeno.

No seguimento da publicação do Manual de Revisores do Instituto Joanna Briggs (2014), surgiu uma nova definição do conceito de revisão de literatura que, além de integrar metodologias quantitativas, permite também a inclusão de estudos qualitativos. Assim, o

conceito de “revisão sistemática da literatura” foi alargado, o que nos permitiu adotá-lo neste estudo.

3.1 Procedimento de Recolha de Dados

Na presente investigação baseamo-nos no **Protocolo do Instituto Joanna Briggs** (2014), para a execução de uma revisão sistemática da literatura através do estudo de um fenómeno, denominada “Systematic Review of Qualitative Evidence”. Foram usadas as seguintes palavras-chave: “*vivências*”, “*experiências*”, “*doente crónico*”, “*insuficiência renal crónica*”, “*hemodiálise*”.

Um dos primeiros aspetos a ter em conta para a realização de uma revisão de literatura, é clarificar o fenómeno que queremos estudar. O protocolo sugere que apliquemos a mnemónica PICo (Population, Phenomena of Interest, and Context), ou seja, apresentar o fenómeno de forma objetiva e contextual. Outro ponto importante é a apresentação do *background*, isto é, o significado do fenómeno, da população e do contexto em estudo seguindo-se a definição dos critérios de inclusão quanto ao contexto selecionado, mostrar os estudos realizados no âmbito sugerido e uma justificação do porquê da importância da revisão sistemática de literatura.

O critério de inclusão refere quais os estudos que serão considerados e a respetiva fundamentação. Neste ponto, e dentro da temática e matéria existente, decidimos sobre que tipo de pessoas gostaríamos de incidir na nossa revisão. Existe também a necessidade de clarificar o contexto, quer a nível cultural ou geográfico ou ainda se pretendemos identificar um local em concreto.

Nos critérios, é também inserido o tipo de estudos a selecionar sendo que o protocolo nos apresenta três hipóteses. Selecionamos a que permite a inclusão de estudos fenomenológicos, grounded theory, etnográficos, mas que nos permitiu integrar também outros estudos, incluindo os categorizados pelos seus autores como quantitativos contudo, os seus resultados sobre vivências das pessoas em programa de hemodiálise são de carácter qualitativo. Conforme referido anteriormente, um dos passos mais importantes para uma revisão da literatura são os critérios de inclusão e exclusão.

Na tabela seguinte, apresentamos os documentos selecionados para o estudo das vivências do doente crónico em programa de hemodiálise:

Quadro 4 - Critérios de inclusão e exclusão da revisão sobre “Quais as vivências do doente crónico em programa de hemodiálise?”

	<u>Critérios de Inclusão</u>	<u>Critérios de Exclusão</u>
Tipo de Participantes	Adultos (18-64 anos) e idosos (até aos 85 anos).	Estudos com amostra de crianças, cuidadores e familiares de pessoas com insuficiência renal crónica.
Fenómeno de Interesse	Vivências das pessoas que se encontram em programa de hemodiálise.	Estudo com enfoque na conduta dos profissionais de saúde e/ou na melhoria dos serviços de saúde, qualidade de vida (através da aplicação do SF-36), as condições financeiras dos doentes hemodialisados, relatórios de estágio e outras revisões de literatura.
Contexto	Pessoas em programa de hemodiálise .	Foram excluídos todos os estudos que assentem em diálise peritoneal e transplantação renal.
Tipo de Resultados	Estudos qualitativos, com abordagens científicas quer em artigo quer em forma de dissertação de mestrado ou tese de doutoramento, que constituam uma mais valia para o conhecimento na área abordada. Documentos que permitam a reflexão e a evolução da prática assistencial a doentes crónicos hemodialisados.	Documentos de abordagem puramente quantitativa com enfoque em estatísticas e aplicação de questionários e/ou escalas de avaliação.

3.2 Método de Análise dos Dados

Para a realização desta revisão de literatura, foram considerados artigos publicados nas bases de dados Pubmed e Ebsco, assim como nas plataformas digitais como Medline, Veritati - Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa e documentos disponíveis na Google Scholar. A seleção dos artigos foi efetuada através de uma pesquisa exclusiva, utilizando apenas as palavras-chave previamente apresentadas, nas bases de dados supramencionadas – artigos científicos e dissertações de mestrado.

Por forma a analisar os dados e resultados extraídos dos documentos selecionados para a revisão de literatura, utilizamos a metodologia de análise de conteúdo segundo Jorge Vala (2014), presente no livro Metodologias das Ciências Sociais (16ª Edição).

Segundo Jorge Vala (2014), a análise de conteúdo define-se por uma “(...) desmontagem de um discurso e da produção de um novo discurso através de um processo de localização-

atribuição de traços de significação, resultado de uma relação dinâmica entre as condições de produção do discurso a analisar e as condições de produção da análise.”

Posto isto, permite-se ao investigador realçar os detalhes do documento em análise permitindo ao destinatário uma nova perspetiva do mesmo. Deste modo “(...) permite inferências sobre a fonte, a situação em que esta produziu o material objeto de análise (...)” (Vala, 2014:104)

De acordo com Vala (2014), a análise de conteúdo, constitui uma técnica de tratamento de informação que se adequa a estudos de carácter qualitativo, permitindo-lhes uma descrição mais extensa sobre os fenómenos em estudo ressaltando “(...) o significado das respostas obtidas.”

Na realização da análise de conteúdo, é importante segmentar as etapas por forma a estruturar a informação obtida. Sendo assim, Vala (2014), sugere que: “(...) o investigador formula uma série de perguntas (...): com que frequência ocorrem determinados objetos (...); quais as características ou atributos que são associados aos diferentes objetos (...); qual a associação ou dissociação entre os objetos (...).”

Conforme apresentado anteriormente inicia-se o processo pela definição de objetivos e do quadro teórico, segue-se a constituição do *corpus* chegando ao momento da definição de categorias. Estas visam “(...) simplificar para potenciar a apreensão e se possível a explicação. (...)” (Vala, 2014:110). Ou seja, permitem a codificação de toda a informação relevante (resultados) para o investigador.

Segundo o autor, “(...) uma categoria é habitualmente composta por um termo-chave que indica a significação central do conceito que se quer apreender, e de outros indicadores que descrevem o campo semântico do conceito.” As categorias são agrupadas em unidades de registo, que consistem no menor segmento do texto que se extrai do texto (uma palavra, um tema, um objeto), e de contexto, que explica a unidade de registo colocando-lhe um contexto permitindo ao investigador avaliar a validade e fidelidade do trabalho (Vala, 2014:114).

3.3 Considerações éticas e formais

Tratando-se de uma revisão sistemática da literatura, o presente estudo não implica recolha de dados em pessoas, pelo que, os aspetos éticos a ter em conta ficam assim mais facilitados.

Neste estudo, foi tido em consideração o respeito pelos autores, referenciando todas as fontes consultadas, ou seja, os documentos que serviram de base à investigação.

Sendo artigos publicados em revistas científicas, não têm dados pessoais identificados, pelo que não tivemos acesso a qualquer dado dos estudos que pudessem identificar os participantes nos estudos.

Como aspeto ético a ter em conta, assumimos o compromisso de publicar os resultados deste estudo.

4º CAPÍTULO - APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS E DISCUSSÃO

Este capítulo apresentará todos os documentos presentes na revisão de literatura, devidamente caracterizados e, de seguida, fará uma descrição detalhada dos mesmos tendo por base análise de conteúdo, as unidades de contexto, significação e enumeração.

Quadro 5 - Representação dos documentos presentes na revisão de literatura

Título / Data / País	Local de Edição	Autores	Objetivo
Coping with kidney disease - qualitative findings from the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy study 2017 Estados Unidos da América	BMC Nephrol. 2017. 18; 119	Lalita Subramanian, Martha Quinn, Junhui Zhao, Laurie Lachance, Jarcy Zee, Francesca Tentori	Identificar quais as estratégias de coping comparando com aspetos demográficos, modalidade de tratamento e saúde.
Estratégias de enfrentamento utilizadas por pacientes renais crónico em tratamento hemodialítico 2016 Natal	Escola Anna Nery, 2016, 20(1): 147-154	Richardson Augusto Rosendo da Silva, Vinicius Lino de Souza, Gabriel Jefferson Noberto de Oliveira, et al	Conhecer estratégias de enfrentamento utilizadas por pacientes renais crónicos submetidos ao tratamento hemodialítico, frente as dificuldades inerentes a doença.
The lived experience of patients receiving hemodialysis treatment or end-stage renal disease: A qualitative study 2016 Tailândia	Journal of Nursing Research 24(2): 101-108, Jun	Chantira Chiaranai	Entender as experiências quotidianas dos doentes tailandeses em situação terminal a realizar hemodiálise.
A Qualidade de Vida da Pessoa com Doença Renal Crónica em Programa Regular de Hemodiálise 2016 Portugal	Universidade do Minho Escola Superior de Enfermagem	Cristiana Pires Gonçalves Matias	Avaliar a qualidade de vida dos doentes com doença renal.
Vivenciando o tratamento hemodialítico pelo portador de insuficiência renal crónica 2014 Minas Gerais	Revista Cubana de Enfermeria Vol. 30. N.º. 3 (2014)	Cristiane Silva, Thalita Santos, Thiago Barbosa; Carla Silva; Ludmila Gomes	Compreender como o portador de Insuficiência Renal Crónica (IRC) percebe a doença e o tratamento hemodialítico.

Doença renal crónica: vivência do paciente em tratamento de hemodialise 2014 Porto Alegre	Contextos Clínicos, 7 (1): 105-116	Tânia Rudnicki	Identificar o papel do tratamento de hemodiálise no dia a dia dos pacientes renais crónicos.
A qualitative approach of Psychosocial Adaptation process in Patients undergoing long-term hemodialysis 2014 Tailândia	Asian Nursing Research Vol. 9. N.º 1: 35-41. Mar.	Chun-Chih Lin, Chin-Yen Han, I- Ju-Pan	Interpret the process of psychosocial adaptation of people with end-stage renal disease (ESRD) undergoing regular HD.
Perceção de doentes renais crónicos em tratamento conservador e não conservador após a sua primeira hemodiálise 2014 Porto Alegre	Universidade Federal Rio Grande do Sul Curso de Enfermagem	Natália Alves	Conhecer a perceção sobre a primeira sessão de hemodiálise dos doentes renais crónicos submetidos anteriormente ao tratamento conservador e daqueles que não realizaram.
Hemodialysis stressors and Coping strategies among Jorganian Patients on hemodialysis: A qualitative study 2013 Estados Unidos da América	Nephrology Nursing Journal. July August 2013. Vol. 40. n.º 4	Carol Musil. Manar Nabolsi, Eman Al Nazly, Muayyad Ahmad	Explore patients' lived experiences with hemodialysis in Jordan.
O impacto da doença renal crónica e tratamento nas dinâmicas familiares do paciente 2013 Lisboa	Universidade Católica Portuguesa Faculdade de Ciências Humanas	Marta Olim	Investigar o impacto da doença renal crónica e respetivo tratamento, na família do paciente, a partir da perspectiva do próprio (Ego).
Os significados do trabalho para doentes renais crónicos em tratamento de hemodialise que mantêm a vida 2013 Curitiba	Universidade Tuiuti Paraná Mestrado em Psicologia	Vera Cruz	Compreender, utilizando como base teórica a psicologia sócio histórica, o significado que os doentes renais, que utilizam dessa modalidade de tratamento e permanecem na vida laboral, atribuem ao trabalho.
Qualidade de vida de pacientes submetidos a hemodialise 2011 Rio de Janeiro	Revista Enfermagem UERJ Out/Dez 19(4):577-82	Cecília Frazão, Vânia Ramos, Ana Luísa Lira	Investigar a qualidade de vida de pacientes diagnosticados com DRC, em tratamento de hemodiálise, a partir do questionário SF-36.
Vivências e aprendizagens do paciente idoso na rotina da hemodiálise 2011 São Paulo	Revista Kairos Gerontologia, 14 (2):95-110	Nádia Silveira, Paulo Canineu, Adriana Reis	Compreender a vivência do idoso no tratamento de hemodiálise, identificando a aquisição de novas aprendizagens.

Perceções e mudanças na qualidade de vida de pacientes submetidos à hemodiálise 2011 Rio Grande	Revista Brasileira de Enfermagem, Sep-Oct;64(5):839-44	Alessandra Silva, Rosemary Silveira, Geani Fernandes, Valéria Lunardi, Vania Backes	Conhecer as percepções dos pacientes com IRC acerca das mudanças ocorridas na sua rotina de vida, decorrentes do tratamento de hemodiálise, identificando os elementos que influenciam a sua qualidade de vida.
Análítica dos sentidos e significados atribuídos por pessoas vivendo com IRC em tratamento de hemodiálise 2011 São Paulo	Pontifícia Universidade Católica de São Paulo Mestrado em Psicologia	Maria Cristina Simone	Conhecer os modos escolhidos para dar sentido ao adoecimento e os significados atribuídos pela pessoa na vivência cotidiana no tratamento de hemodiálise.
A insuficiência renal crônica na visão de pacientes em hemodiálise: ressignificando o corpo e a vida 2010 Rio Sul	Universidade Federal de Santa Maria	Valéri Camargo, Shana Wottrich, Alberto Quintana	Compreender a forma como pacientes com insuficiência renal crônica representam a doença e seu próprio tratamento, avaliando a repercussão diagnóstica e as mudanças estruturais ocasionadas pela doença.
Tratamento hemodialítico sob a ótica do doente renal: estudo clínico qualitativo 2010 Brasília	Revista Brasileira de Enfermagem, 2010, set-out; 63(5); 799-805	Claudinei José Gomes Campos, Egberto Ribeiro Turato	Analisar o significado atribuído pelo doente renal crônico ao tratamento ao qual se submete.
Analyse des representations de l'hémodialyse et de la transplantation chez les patients insuffisants renaux chroniques: une approche anthropologique 2010 França	Néphrologie & Thérapeutique 6 (2010) 111 - 120	Aurèlie Desseix, Pierre Merville, Lionel Couzi	Nous avons ainsi pu établir un lien entre les représentations des patients en hémodialyse et l'expérience de la transplantation.
A experiência de uma pessoa com doença renal crônica em hemodiálise 2010 Brasil	Revista Gaucha de Enfermagem, Porto Alegre, 2010, Set; 31 (3): 428 -34	Magda de Mattos, Sônia Ayako Tao Maruyama	Compreender a experiência de adoecimento de uma pessoa com doença renal crônica em hemodiálise.
Hemodiálise: A percepção do portador renal crônico 2009	Cogitare de Enfermagem Out/Dez 14(4): 689-95	Lívia Pereira, Maria Guedes	Compreender o significado e o impacto desta modalidade terapêutica para os pacientes.

Hemodiálise: estilo de vida e a adaptação do paciente 2009 Rio de Janeiro	Acta Paulista Enfermagem 22(Especial - Nefrologia): 524-7	Genesis Barbosa, Gláucia Valadares	Identificar como o paciente dependente de hemodiálise enfrenta o dia-a-dia o processo de saúde-doença, considerando atitudes, comportamentos e práticas. Baseado nos princípios da Teoria Fundamentada nos Dados.
O individuo renal crónico e as demandas de atenção 2008 São Paulo	Revista Brasileira de Enfermagem Vol. 61. N.º 3: 336-341	Carla Reis, Edneis Guirardello, Claudinei Campos	Analisar fontes de demanda de atenção vivenciadas.
DECIDIR, INFORMADO: um estudo em Hemodiálise 2007 Portugal	Universidade do Porto Faculdade de Medicina	Maria do Rosário Amaral Rebelo	Perceber junto dos principais intervenientes, os doentes, que importâncias atribuem ao direito à informação. Esta questão foi abordada a doentes que se encontram em programa de hemodiálise.
Tentando compreender o significado da hemodialise para o paciente renal crónico a partir da fenomenologia existencial 2006 São Paulo	Pontifícia Universidade Católica do Porto	Mónica Rezende	Compreender o significado da hemodiálise para o paciente renal crónico; levantamento teórico sobre temas relevantes para a compreensão do fenómeno estudado.
Vivências do paciente renal crónico em tratamento hemodialítico: subsídios para o profissional enfermeiro 2004 Maringá	Ciência, Cuidado e Saúde, Mai/Ago Vol. 3, n.º 2:169- 178	Viviani Meireles, Herbert Goes, Terezinha Dias	Compreender a vida do paciente renal crónico em tratamento hemodialítico foi realizado um estudo descritivo-exploratório. Identificar qual a influência da doença e do tratamento no quotidiano da vida do paciente renal crónico.
Adaptação do insuficiente renal crónico à hemodiálise 2001 Portugal	Universidade do Porto Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar	Luís Miguel Alves Garcia	Compreender e analisar a adaptação do Insuficiente Renal Crónico à Hemodiálise: contributos do enfermeiro.
O significado de conviver com a insuficiência renal crónica 1999 Brasília	Revista Brasileira de Enfermagem, Vol. 25, n.º 2:293-302	Jaqueline Barbosa, Olga Aguillar, Magali Boemer	Análise das descrições/falas do doente renal crónico.

Através da utilização de unidades de contexto apropriadas, irei detalhar os resultados obtidos e discutir os resultados com a apresentação das categorias encontradas.

Recordando, a metodologia utilizada é a análise de conteúdo que, segundo Jorge Vala (1999), implica a construção detalhada de um quadro com as unidades de registo, unidades de contexto e unidades de enumeração.

4.1 Resultados da dimensão física

Os resultados que incluímos na dimensão física, integram-se em duas categorias: *dieta renal e sintomas*.

4.1.1 Dieta Renal

Dos documentos analisados, podemos verificar que os estudos concluem, que ao longo do programa de hemodiálise, existem restrições essenciais para que o decurso de tratamento tenha sucesso: a dieta renal. Consiste num plano alimentar e hídrico, que os doentes têm de cumprir rigorosamente, e que, apesar da resistência à mudança, não têm alternativa. Os autores, referem que é dever dos profissionais de saúde garantir que a mensagem foi bem interiorizada e que é cumprida. Este plano é individual e ajustado às necessidades de cada doente, assim como dos seus hábitos, condições socioeconómicas e preferências pessoais.

De acordo com Inês Vieira (2009), na dieta em doentes crónicos em hemodiálise, é importante ter em consideração que, por exemplo:

“(…) o excesso na ingestão de sódio pode conduzir a um maior Ganho de Peso Interdialítico (GPID) e com o GPID acima do desejável, a necessidade de remoção desse excesso durante a sessão de HD pode causar rápida redução do volume sanguíneo e provocar hipotensão, angina, arritmias e câibras musculares.”

A orientação, impõe-se pelas restrições que são necessárias por forma a garantir a eficácia do tratamento, mas, constata-se, que após as indicações, a vontade de ingerir determinados alimentos aumenta, algo que não acontecia anteriormente.

Categoria	Autor(es)	Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
Dieta Renal	Carla Reis (2008)	"As restrições alimentar e hídricas são fundamentais para o sucesso do tratamento e para o bem-estar do individuo, mas podem ser fonte de frustração, por modificar hábitos do cotidiano e impor diversas privações."	"restrições alimentar e hídricas"	2
		"As fontes de demandas de atenção relacionadas às limitações impostas pela doença, compreendem as restrições alimentar e hídrica, falta de lazer e incapacidade para o trabalho."		
	Cecília Frazão (2011)	"(...) pois agora há a obrigação da frequência aos centros de diálise, as restrições hídricas e alimentares, além das alterações na jornada de trabalho e na vida social."	"restrições hídricas e alimentares"	1
	Eman Al Nazly et al. (2013)	"Participants reported food and fluid restrictions as part of hemodialysis treatment stressors (...)."	"food and fluid restrictions"	2
"Food and fluid restrictions were reported by participants as a dialysis related stressor (...)."				

4.1.2 Sintomas

No âmbito da educação para a saúde é importante que as pessoas com insuficiência renal sejam, desde o início, devidamente informadas sobre o desenvolvimento da doença, dos potenciais sintomas e de possíveis complicações, bem como formadas sobre o que fazer nesses momentos, prevenindo assim choques e/ou desorientações futuras.

De acordo com o Manual de Nutrição e Doença Renal (2017:12) "(...) com a diminuição progressiva da função renal, a acumulação dos produtos azotados e eletrólitos promove o aparecimento de sintomas, tais como cansaço, anorexia, náuseas e mesmo vômitos, surgindo a chamada síndrome urémica."

Mas, sendo alguns destes sintomas comuns a outras patologias como seja uma gastroenterite ou uma simples constipação, é importante estar atento e temos de identificar sempre a origem de qualquer mal-estar, seja apenas cansaço ou vômitos.

Existem ainda diferentes fases dentro de cada sintoma, porque, com a perda total da função renal, aparecem outros como "(...) prurido, câibras musculares e paladar metálico, contudo, estes sintomas são variáveis de pessoa para pessoa." (2017: 12)

Segundo Regina Medeiros (2001) "(...) são sintomas predominantes na IRC: dor óssea, desconforto nas articulações e prurido na pele. A calcificação com o depósito de cálcio

periarticular pode levar á inflamação aguda da articulação, ou à dor e à rigidez. Quando esses sintomas aparecem, a força e a flexibilidade podem diminuir (...).” De acordo com a mesma autora “(...) nas sessões de hemodiálise, é frequente queixa de dores muscular, aliviada com massagem e calor local.”

Quadro 7 - Sintomas

Categoria	Autor(es)	Unidade de Contexto	Unidade de Registro	Unidade de Enumeração
Sintomas	Cecília Frazão (2011)	"Pessoas com DRC geralmente apresentam sinais e sintomas de deterioração músculo-esquelética que pode ser fator desencadeante da dor. A sintomatologia da dor é capaz de causar limitações funcionais, tornando a execução de atividades cotidianas cada vez mais complicadas."	"sinais e sintomas de deterioração músculo-esquelética"	1
	Marta Olim (2013)	"Esta adaptação é um processo dinâmico, marcado por flutuações psicofisiológicas relacionadas tanto com sintomatologia física (...)"	"sintomatologia física"	1
	Tânia Rudnicki (2014)	"A qualidade de vida desses pacientes é afetada pela gravidade de sintomas, como as caibras musculares, náuseas, vômitos, espasmos, inquietação, demência, reações alérgicas, e por intercorrências clínicas ou complicações paralelas como dor, dispneia e pela elevada quantidade de medicação utilizada para alívio dessa sintomatologia."	"sintomatologia"	2
		"As relações estabelecidas entre paciente-equipe são fatores potencialmente poderosos que influenciam o ajuste do paciente na diálise, sendo importante o auxílio terapêutico de apoio na sintomatologia depressiva."		

4.2 Resultados da dimensão psico-espiritual

Os resultados relativos à dimensão psico-espiritual integram-se em inúmeras categorias que analisamos de seguida.

4.2.1 Aceitação

Esta primeira categoria, está presente em oito dos documentos analisados, tanto como ponto positivo como ponto negativo. A aceitação desta realidade obriga a um reajuste

quase que imediato da sua vida pessoal e da sua vida emocional, e, a forma como a pessoa o fará, traduzir-se-á no tipo de resultado obtido.

Dizem-nos que se trata de um processo longo, e que, dependendo de como evolua, da relação com a família, da relação construída com a equipa de saúde, das condições financeiras assim como do tempo de deslocação para o centro de hemodiálise podem ser, todos eles, promotores e/ou causadores de efeitos no que toca a compreensão e aceitação da realidade em estudo.

Nos documentos analisados, está presente a ideia de que é possível aceitar a realidade naturalmente, como um processo normal de adaptação/aceitação. Um dos autores indica também que a aceitação vem com o entendimento do procedimento de tratamento e, isso, consegue-se através do conhecimento e do reconhecimento da importância do mesmo, ou seja, desmistificando o problema torna-se exequível a aceitação sem sentimentos indefinidos.

Segundo Luís Garcia, presente neste estudo, e que se debruçou sobre o processo de adaptação do doente renal crónico, considera ser importante ressaltar esta citação: “(...) A aceitação pode ser ativa ou passiva: se a doença com as suas vicissitudes quotidianas é bem integrada, o doente toma uma atitude de participação ativa no tratamento (...).” (Garcia, 2001:36)

Refere ainda que “(...) as conceções que cada cultura tem sobre o órgão e a função renal podem interferir no grau de aceitação do tratamento (...).” (Garcia, 2001:72) Durante a análise, surgiu um texto americano que, num estudo sobre as experiências do doente renal em fase terminal, descreve a aceitação desta forma “(...) for some participants an essential optimism was expressed by accepting their dependence on hemodialysis for sustenance of life.” (Hagren, 2001:201)

Outro dos aspetos importantes parte da ideia de que se transforma num ritual de passagem que consagra, entre outros, a aceitação face às relações estabelecidas e, principalmente, face ao esclarecimento das suas dúvidas. A autora Maria Inês Salati, menciona que “(...) A variável *tempo* em hemodiálise é um fator diferenciador na qualidade de vida dos pacientes, podendo também promover a aceitação das limitações e adaptação à sua nova condição de vida.” (Salati *et al.*, 2011:437)

Pedir esclarecimentos, e conhecer procedimentos e posturas benéficas é fundamental para que, ao longo do tempo, se conseguir aceitar como parte integrante do dia-a-dia. Para

minimizar a dor desta nova realidade, os doentes têm de compreender que a sua saúde está debilitada, e que o tratamento é imprescindível à sua sobrevivência, sendo que é o único, no momento, adequado às suas necessidades.

Contudo é um processo moroso e, como afirma Jaqueline Barbosa, presente na análise, “(...) Alguns pacientes jamais conseguem alcançar esse estágio de adaptação.” (1999:296)

A aceitação da doença caracteriza-se pela maneira como a pessoa integra a doença/tratamento na sua vida e qual o impacto nas suas relações familiares e sociais e, também, sobre o papel desempenhado na sociedade. (Silva *et al.*, 2002:565)

Quadro 8 - Aceitação

Categoria	Autor (s)	Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
Aceitação	Jaqueline Barbosa (1999)	"A aceitação foi observada quando os indivíduos reconheciam a função do tratamento e a relevância da adequação à situação de saúde (...)"	"aceitação"	4
	Maria Rebelo (2007)	"(...) para a aceitação do tratamento de forma passiva (...)."	"aceitação do tratamento"	3
	Lívia Pereira (2009)	"(...) facilitar a compreensão do inexplicável e a aceitação do antes impensável."	"aceitação antes do impensável"	1
	Aurélie Desseix et al. (2010)	"Cette hémodialyse devenait une habitude (...) un rituel - qu'ils acceptaient naturellement."	"acceptaient naturellement"	1
	Alessandra Silva (2011)	"A hemodiálise acarreta sentimentos ambíguos de aceitação (...) nos sujeitos que necessitam deste tratamento (...)."	"sentimentos ambíguos de aceitação"	1
	Nádia Silveira (2011)	"(...) relatam que a aceitação da doença e do tratamento não é fácil; reconhecem, porém, a necessidade de fazê-lo tendo em vista a perspectiva de uma saúde equilibrada com a utilização da máquina (...)."	"aceitação da doença"	1
	Cristiane Silva (2015)	"(...) revelando sentimentos (...) aceitação e procurando vivenciar o processo adaptativo (...)."	"aceitação"	8
	Richardson Silva (2016)	"Os sentimentos mais evidentes, em geral, são (...) aceitação."	"aceitação"	5

4.2.2 Alteração da autoimagem

Para a realização da hemodiálise, é necessário a construção de um acesso vascular para proporcionar um tratamento eficiente. Posto isto, e como o acesso fica exposto no braço ou tórax, é normal que, em algumas circunstâncias, ao ser visualizado, possa influenciar a autoimagem da pessoa.

Posto isto “(...) a falta de consistência a respeito da imagem corporal ou da própria autoestima pode ser consequência do fato de que a pessoa com IRC pode sentir-se ameaçada e insegura ou perceber que sua vida se modifica em decorrência do tratamento.” (Grasselli *et al.*, 2016:45)

De acordo com Cristiane Grassielli *et al.* (2016:10), existem aspetos importantes quanto à compreensão da autoimagem do DRC, nomeadamente que “(...) O local de implantação do cateter é visto como um dos fatores desencadeantes para a alteração da imagem corporal dos sujeitos, levando-os a sentir vergonha do próprio corpo (...).” (Bibiano, R. *et al.*, 2014:9). Sendo que “(...) a maneira como as pessoas os veem, com o dispositivo acoplado ao pescoço, desperta-lhes a noção de estar doente, e um sentimento de pena demonstrado pelos outros em relação á sua imagem (...).”

Ficou claro que a hemodiálise promove alterações na imagem de cada um e que tem implicações na vida social, sexual e profissional, mas, o comportamento social é individual e vai depender de diversos fatores, tais como, o apoio da família, a situação laboral e, muito em particular, do tipo de limitações que possam advir do acesso vascular.

Uma das autoras refere que “(...) a fístula é o primeiro sinal, a primeira marca física de que a doença se estabeleceu naquele corpo.” (Pereira, 2009:693) Existem aspetos físicos “(...) que se alteraram, houve referência quanto à fístula arteriovenosa, aumento de peso, anemia e mudança no tipo de atividade.” (Salati *et al.*, 2011:438)

Posto isto, a autora Ana Raquel Carvalho, na sua tese de mestrado, concluiu que “(...) os doentes submetidos à hemodiálise, também eles indivíduos inseridos na sociedade, poderão ser influenciados por os padrões de idealização do “corpo perfeito” e valores transmitidos, o que se reflete em insatisfação corporal.” (Carvalho, 2014:23)

Deste modo, outro fator a considerar é que “a inatividade é um fator primordial que conduz a uma diminuição da condição física, da capacidade de exercício e de perda de massa muscular, conduzindo a um aumento da mortalidade em indivíduos com IRC.” (Bernardino, 2014:42)

É imprescindível ressaltar, que, de acordo com as condições clínicas de cada pessoa, os profissionais de saúde escolhem sempre o método mais adequado, e o que lhes trará menos alterações.

Quadro 9 - Alterações da autoimagem

Categoria	Autor(s)	Unidade de Contexto	Unidade de Registro	Unidade de Enumeração
Alterações da autoimagem	Lívia Pereira (2009)	"A alteração da autoimagem, com a formação cirúrgica da fistula arteriovenoso ou com a inserção do cateter duplo lúmen, torna-se mais um fator a ser vivenciado. (...) A fistula e o primeiro sinal, a primeira marca física de que a doença se estabeleceu naquele corpo."	"alteração da autoimagem"	1
	Magda Mattos (2010)	"(...) as mudanças no corpo individual são percebidas como algo que lhe tira as forças (...)."	"mudanças no corpo individual"	1
	Claudinei Campos & Egberto Turato (2010)	"A situação de doença funciona como uma ruptura na vida do indivíduo, ruptura nas suas relações, ruptura da autoimagem (...)."	"autoimagem"	1
	Alessandra Silva (2011)	"A restrição física de um dos braços (...) tornando-os mais inseguros no cuidado consigo mesmo. Alguns sujeitos têm, também, sua autoimagem alterada (...)."	"autoimagem"	2
	Lalita Subramanian (2017)	"(...) symptoms, financial concerns, physical appearance and social acceptance."	"physical appearance"	1

4.2.3 Angústia

Desde o dia do diagnóstico até ao início do tratamento de hemodiálise, a pessoa experiencia diferentes sentimentos "(...) O avançar da doença, cronifica também as condições do paciente, que sofre uma série de perdas, conduzindo-o a um esfacelamento de sua vida física, orgânica e social." (Frazão, 2001: 582)

Nos estudos analisados, esta categoria foi evidenciada, uma vez que, de acordo com os autores, gira em torno do desconhecido, da dúvida e tem implicações na vivência da indução em programa de hemodiálise quer para a pessoa quer para a família.

De acordo com as autoras inframencionadas, é evidente que a angústia é um sentimento que se mantém no decorrer da intervenção conflituando-se, permanentemente, com o dia-a-dia e impedindo a pessoa de se reorganizar.

Considerando o texto de Paula Freitas e Mayla Cosmo (2010:29) está presente que “(...) é importante saber que o paciente está vivendo um momento de vida muito difícil, cercado de dúvidas e angústias, e que cada um tem uma maneira particular de vivenciar uma situação de fatalidade.”

Quadro 10 - Angústia

Categoria	Autor(es)	Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
Angústia	Maria Rebelo (2007)	"(...) pessoa na sua intimidade acentuando a sua angústia existencial (...)."	"angústia existencial"	1
	Lívia Pereira (2009)	"A experiência de receber o diagnóstico da DRC (...) um dos momentos mais difíceis para o paciente. São experimentados, entre outros sentimentos, a angústia, diante do desconhecido (...)."	"angústia, diante do desconhecido"	1
	Maria Simone (2011)	"(...) configurando profunda sensação de angústia e mal-estar."	"profunda sensação de angústia"	2
		"(...) profunda sensação de angústia (...)."		
	Natália Alves (2014)	"(...) angústia e o sentimento de inquietação (...)."	"angústia"	3
	Valéri Camargo (s/d)	"A percepção de que o próprio corpo possui algo diferente gera angústia (...)."	"angústia"	1

4.2.4 Culpabilização

Marta Olim (2013:99) refere, que para os doentes “(...) A culpabilização implícita ou explícita penaliza-os, colocando-os interna e externamente em défice na relação consigo próprios, mas, sobretudo com os outros.”

Segundo Maria Elisa Nascimento (2016:113), nos “(...) relatos das pessoas com DRC reafirmam o sentimento de culpa em relação ao cuidado com a saúde, no sentido da perda da condição normal.”

Conforme apresenta Luís Garcia (2001:92):

“Quando o sofrimento é causado por um grave problema de saúde pessoal e o indivíduo enfrenta uma ameaça severa da capacidade de prosseguir os seus objetivos de vida, em que se antecipa a possibilidade de dano importante e irreversível da sua integridade.”

O mesmo autor descreve, através da filosofia de Parkinson (1986), três fases fundamentais no processo de reorganização referindo também que existem dois comportamentos diferentes: i) caracteriza-se pela vivência das emoções e sentimentos

fortes de angústia, cólera, medo e/ou culpa, responsáveis pela exteriorização de comportamentos de agressividade e manifestações coléricas e de raiva; ii) é mais calmo e é caracterizado por episódios de choro em pranto ou "silencioso" e pela verbalização do significado da perda (ainda considerando a impossibilidade da sua compensação) e da fatalidade das alterações que provoca no "mundo" da pessoa. (Parkinson, 1986 *in* Garcia, 2001:92)

Quadro 11 - Culpabilização

Categoria	Autor(es)	Unidade de Contexto	Unidade de Registro	Unidade de Enumeração
Culpabilização	Cecília Frazão (2011)	"O novo estilo de vida a ser adotado pelo paciente submetido a hemodialise acarreta alguns sentimentos, como medo, ansiedade, insegurança, culpa (...)"	"culpa"	1
	Maria Simone (2011)	"A privação e o controle destas necessidades são limites difíceis de serem cumpridos despertando sentimentos de culpa e inadequação."	"culpa"	2
		"A culpa está ligada à consciência de que não se pode realizar tudo, ao escolher um modo de ser, e podemos falhar nesta escolha (...)"		
	Natália Alves (2014)	"(...) sentimentos de raiva e culpa (...)."	"culpa"	3
		"(...) também demonstraram o sentimento de culpa."		
		"(...) culpa aparecem porque existem muitos outros fatores implícitos nesse processo."		

4.2.5 Dependência

Quando os autores selecionados falam em dependência, estão a falar, na sua maioria, da dependência da tecnologia, da máquina, do aparelho, do equipamento que, de alguma maneira, está associada a uma 'prisão'.

O início do programa de hemodiálise, como descrito anteriormente, tem implicações em todas as fases da vida da pessoa, uma vez que as mudanças são parte do presente e do futuro de todos os envolvidos.

Na tese de mestrado de Marta Olim (2013), é ressaltado um trabalho de Birgen Hagren et al. (2001) denominado "*The hemodialysis machine as a lifeline: experiences of suffering from end-stage renal disease*", que concluiu que a perda de liberdade associada,

a dependência do cuidador e as fragilidades resultantes no seio familiar, são as manifestações de sofrimento mais evidentes.

A mesma autora, refere também, a existência de um conflito autonomia/dependência que dificulta o processo de aceitação e realça comportamentos menos benéficos para o seu estado físico e psicológico.

Quadro 12 - Dependência

Categoria	Autor(es)	Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
Dependência	Maria Rebelo (2007)	"(...) a dependência de equipamentos sofisticados e desconhecidos (...)."	"dependência"	2
	Alessandra Silva (2011)	"(...) o paciente permanece dependente de tecnologias, podendo ser necessária a utilização contínua de medicações, assim como a dependência de familiares, de profissionais de saúde e ou de outros cuidadores."	"dependente de tecnologias"	1
	Cecília Frazão (2011)	"O portador de DRC em tratamento dialítico se reconhece dependente de máquinas, intervenções cirúrgicas, medicamentos e dietas que não podem assegurar-lhe a cura nem o retorno da sua saúde."	"dependente de máquinas"	1
	Maria Simone (2011)	"A máquina (...) é vista (...) como sua própria vida numa relação primordial de dependência (...)."	"dependência"	1
	Chantira Chiaranai (2016)	"The dialysis machine played a unique role, as participants indicated that their bodies had harmonized to the machine (...)."	"unique role"	1

4.2.6 Depressão

A depressão, conforme alguns autores afirmam, é um sintoma regular nos doentes hemodialisados sendo que, após o aparecimento da doença renal crónica e a indução em hemodiálise, esta funciona como uma das etapas da adaptação psicológica do mesmo face a esta nova realidade.

Categoria	Autor(es)	Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
Depressão	Marta Olim (2013)	"(...) manifestações psicológicas como depressão (...)"	"depressão"	6
		"(...)e em termos psicológicos ansiedade, depressão e falta de auto-estima."		
		"(...) respostas emocionais negativas de carácter permanente, nomeadamente, raiva, depressão (...)"		
		"(...) existem doentes que desenvolvem estados de depressão profunda, após algum tempo, em diálise (...)"		
		"(...) podem ocorrer sinais de ansiedade, depressão (...)"		
		"(...) A depressão como já referimos surge no contexto de perda (...)"		
	Tania Rudnicki (2014)	"Uma significativa proporção de sintomas depressivos está relacionada a problemas diretamente associados aos fracasso renal."	"sintomas depressivos"	2
		"Sintomas depressivos são comuns entre pacientes em tratamento hemodialítico."		
	Chun-Chin Li <i>et al.</i> (2015)	"(...) the patients become emotionally depressed and pessimistic, which caused them to be inactive in their daily lives."	"depressed"	1

4.2.7 Desgaste físico e emocional

Esta categoria, reúne todos os assuntos previamente abordados. Deste modo, e segundo as orientações e observações dos autores escolhidos, encontra-se presente em treze dos documentos, o que significa, que metade dos autores dos textos chegaram à mesma conclusão.

Quando nos referimos a desgaste, estamos a falar de conformismo, inevitabilidade, ansiedade, acomodação, revolta, frustração, fadiga e fracasso.

Uma das autoras mencionadas, refere que um dos motivos da sensação de fracasso é, para todos os que aguardam o transplante renal, o medo de não aguentarem até à chegada desse dia. A realidade do transplante, faz parte de todos os envolvidos no programa de hemodiálise. Pode implicar uma longa espera, dependem de um dador, e gerir a pressão associada a uma esperança de mudança é uma tarefa complicada.

O transplante consiste, segundo o Harrison's Principles of Internal Medicine (2015:1826), no seguinte:

“Transplantation of the human kidney, is the treatment of choice for advanced chronic renal failure. (...) There are few absolute contraindications to renal transplantation. The transplant procedure is relatively noninvasive, as the organ is placed in the inguinal fossa without entering the peritoneal cavity.”

Posto isto, e apesar de todas as restrições e mudanças exigidas, é fundamental a compreensão e aceitação do programa de hemodiálise, pois é o único caminho que promove a vida, através da manutenção da doença. É verdade que é obrigatório, e, por isso, provoca desgaste físico e emocional, mas também permite uma melhoria da condição de vida.

Quadro 14 – Desgaste físico e emocional

Categoria	Autor(es)	Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
Desgaste físico e emocional	Aurélie Desseix et al. (2010)	"L'hémodialyse n'était finalement qu'un aspect de leur pathologie qui venait renforcer, périodiquement, leur sentiment qu'ils étaient pris dans un processus inéluctable de dégradation physique et morale."	"dégradation physique et morale"	1
	Natália Alves (2014)	"(...) esses doentes demonstram um enorme choque com as mudanças bruscas de rotina e de planos de suas vidas, sentindo-se perdidos com a sensação de fracasso (...)."	"sensação de fracasso"	1
	Chantira Chiaranai (2016)	"(...) expressed feelings of aggravation, sadness, frustration, and anger (...)."	"frustration"	1

4.2.8 Esperança

Esta categoria, ressalva a ideia de que “(...) o tratamento adquire caráter positivo quando significa esperança, manutenção da vida (...)” (Salati et al., 2011:439)

Um dos aspetos constantes nos documentos analisados, prende-se com o facto de no processo do tratamento, existirem sempre fontes de esperança, venham elas do cônjuge, da família, da equipa de saúde ou da fé. De acordo com a autora Zaida Charepe (2008) os recursos da esperança estão na busca do fundamento pessoal para enfrentar uma determinada situação complexa. A mesma autora afirma ainda que podem ser encontrados em crenças e valores, coragem, persistência, sentido de missão, solidariedade e confiança.

Todos estes mecanismos de suporte, funcionam como ferramentas motivantes, durante uma nova fase da vida daquela pessoa, que se vê forçada a integrar a máquina como parte do quotidiano, como se não fosse uma inevitabilidade e tivesse sido uma escolha sua.

A esperança, é crucial para diminuir a sensação de cansaço, de falta de vontade de tudo, da irritabilidade associada, assim como, para ir acreditando que é uma situação passageira. Segundo Livia Pereira (2009:694) funciona como um aliado numa “(...) luta constante para vencer dificuldades sem se render a elas. Contudo, uma das características centrais é a determinação para continuar o tratamento.”

Quadro 15 - Esperança

Categoria	Autor(es)	Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
Esperança	Maria Rebelo (2007)	"(...) a inevitabilidade da necessidade de tratamento e a esperança de melhorarem a qualidade de vida (...)."	“esperança”	15
	Livia Pereira (2009)	"(...) a importância da fé em um ser superior como fonte de esperança e força para o enfrentamento das situações difíceis e conformação diante dos fatos, que não podem ser modificados. (...)"	“esperança”	1
	Nádia Silveira (2011)	"(...) reportam a ideia de futuro e de esperança numa melhor condição de vida. (...) por um contínuo processo de mudança (...)"	“ideia de futuro”	1
	Maria Simone (2011)	"Sintomas como cansaço, indisposição física, tristeza e raiva e incapacidade convivem com sentimentos de esperança na tentativa de ajustamento."	“sentimentos de esperança”	1

4.2.9 Espiritualidade

A espiritualidade, conforme apresentado no Manual dos Cuidados Paliativos (2010), divide-se em três grandes temas, nomeadamente: existencial, espiritual e religioso. São abordados como se fossem iguais, mas apenas se encontram interligados pelas pessoas que neles acreditam diariamente.

Segundo o Padre Fernando Sampaio (2007), são reconhecidas como necessidades espirituais, as seguintes: necessidade de ser reconhecido como pessoa; necessidade de reconhecimento da sua própria identidade; necessidade de amar e ser amado; necessidade de ser apreciado; necessidade de ser escutado; necessidade de reler, de religar a própria vida; necessidade de encontrar sentido para a sua própria existência; necessidade de se libertar da culpabilidade; necessidade de reconciliação; necessidade de perdoar e ser perdoado; necessidade de depositar a sua vida em algo/alguém mais além de si mesmo;

necessidade de Deus; necessidade de continuidade, de encontrar sentido para a morte; necessidade de pertença/ de enraizamento; necessidade de esperança; necessidade de ordem; necessidade de verdade e de liberdade; necessidade de autonomia; necessidade de expressar sentimentos e vivências religiosas; necessidade de orar; necessidade de celebrar a fé, do simbólico e do ritual ligado à fé; necessidade de solidão, silêncio e paz; necessidade de cumprir o dever; necessidade de ser útil; necessidade de gratidão.

As necessidades evidenciadas, podem ser colmatadas e/ou compreendidas através de um acompanhamento religioso, que permita à pessoa em situação de maior vulnerabilidade, ser escutada com a possibilidade de “(...) orar a vida e o sofrimento (...)” (Sampaio, 2007:7)

Eli Júnior *et al.* (2015:619), refere que “(...) ficou evidente que atribuem à crença religiosa a capacidade de fortalecer os pacientes na luta diária contra a doença, e de propiciar mais conforto diante do comprometimento que ela causa na qualidade de vida dos portadores.”

Segundo António Barbosa (2010), a componente existencial, diz respeito ao desenvolvimento de um processo de existência plena na sociedade, enquanto nos confrontamos diariamente com a possibilidade de morrer. Esta, pode originar sofrimento, que rapidamente se transforma em dúvida existencial, conduzindo a pessoa a um sentimento de culpa que anda lado a lado com o medo e com a solidão.

Outro assunto abordado, prende-se com a espiritualidade que segundo o autor supracitado “(...) é uma perspectiva pessoal e complexa, abrangente, multidimensional, sistêmica e integradora da experiência humana que, através de processos de questionamento e reflexão, contemplação (...) avalia os aspetos materiais existenciais (...) da vida conduzindo à consciência (...)” (Ibidem, 2010: 603)

Estas forças associadas “(...) podem exercer o seu poder através da abertura a/para, da aceitação, do centramento, da confiança, do abandono, da esperança.” (Ibidem, 2010:604)

A religião, refere-se a uma prática religiosa que está inteiramente associada à operacionalização, como a ida à eucaristia, o uso de símbolos religiosos ou a leitura regular da bíblia e/ou textos religiosos que estabelece a ligação com Deus. Para o crente, a simples oração consiste num meio de renovar a fé e crença pessoal num ser superior, sendo que a fé, é uma relação de fidelidade com um ente superior, um poder. (Ibidem, 2010:609)

Qualquer uma destas dimensões tem o papel principal na doença, uma vez que reside numa força divina, que reúne todas as condições para validar a necessidade de tratamento, e manter a esperança na melhoria de saúde.

Alguns estudos que analisamos, referem a importância da espiritualidade na pessoa em programa de hemodiálise, como se pode verificar nos resultados apresentados no quadro seguinte.

Quadro 16 - Espiritualidade

Categoria	Autor(es)	Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
Espiritualidade	Eman Al Nazly et al. (2013)	"(...) it is difficult for them to keep up with their religious commitments."	"religious commitments"	1
	Cristiane Silva (2015)	"A espiritualidade e o apoio da família representam mecanismos que ajudam o paciente com IRC a conviver com o problema (...)."	"espiritualidade"	3
	Richardson Silva et al. (2016)	"Quando o paciente faz o uso do enfrentamento religioso, como orar e participar de grupos e reuniões nas igrejas, o diagnóstico de uma doença crónica pode ser entendido como parte de um plano maior (...)."	"enfrentamento religioso"	1
		"Independente da religião que professem, é essa crença em um ser superior que os torna capazes de lidar com o tratamento e todo o ónus acarretado pela doença."	"crença em um ser superior"	1

4.2.10 Estigma

As alterações recorrentes do início do tratamento, causam alterações psicossociais, contudo, de acordo com Claudinei Campos & Egberto Turato (2010:804), "(...) A própria adesão ao tratamento é fortemente influenciada, principalmente, pela significação que o próprio paciente lhe atribui. Esta significação, é construída a partir da percepção que o paciente tem de si próprio, pelos relacionamentos interpessoais com a família e convívio social." Contudo, a pessoa teme a estigmatização, como referem alguns estudos.

Categoria	Autor(es)	Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
Estigma	Jaqueline Barbosa (1999)	"Uma das situações descritas pelo doente renal crónico foi o desejo de ser visto não com o estigma de uma pessoa doente (...)"	"estigma"	2
		"Temem o estigma de serem considerados pessoas doentes."		
	Claudinei Campos & Egberto Turato (2010)	"O preconceito apresentado pela população esconde na verdade, uma dificuldade de encarar uma realidade presente (...)"	"preconceito"	3
		"Mas como vemos o maior inimigo é o preconceito (...)"		
		"(...) Outros aspectos negativos decorrentes do preconceito e desconhecimento, por parte da população (...)"		
	Maria Simone (2011)	"(...) preconceito social se sentindo discriminadas e humilhadas pela sociedade por sua condição de doente e/o por sua aparência física (braço deformado pela fistula) alterada pelo tratamento."	"preconceito social"	1

4.2.11 Gratidão

Este sentimento, aparece associado ao médico que fez o diagnóstico, quando feito atempadamente, à equipa médica que acompanha os tratamentos, à família e amigos, mas também à evolução da ciência, na medida em que criou uma máquina que permite às pessoas desenvolverem a sua atividade pessoal e profissional, enquanto realizam tratamentos essenciais à vida.

Posto isto, e de acordo com a autora Maria Simone (2011:54), "(...) essas atitudes são reconhecidas e valorizadas com imensa gratidão."

Quadro 18 - Gratidão

Categoria	Autor(es)	Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
Gratidão	Maria Simone (2011)	"A máquina (...) é vista (...) como sua própria vida numa relação primordial de dependência e gratidão."	"gratidão"	2
		"(...) reconhecidas e valorizadas com intensa gratidão."		

4.2.12 Impotência

Neste caso, estamos a referir-nos a uma sensação de incapacidade para avançar com projetos de vida e planos para o futuro, devido ao calendário que o programa da hemodiálise exige.

Luís Garcia (2001:94) descreve os comportamentos do doente: “(...) mostra-se irritável e conflituoso ou queixoso e apelativo, exigindo cuidados e atenções especiais. Ao exagerar o seu papel de doente procura obter gratificações necessárias à reparação da sua autoestima.”

Ainda segundo o mesmo autor “(...) É neste período de crise que o recurso a um apoio psicológico pode ser importante para o doente, ajudando-o a elaborar melhor todas as suas perdas, consciencializando a doença e as exigências do tratamento e reforçando alguns mecanismos de defesa.” (Ibidem, 2001:94)

Chun-Chin Li, Chin-Yen Han e I-Ju Pan (2015:39) referem que os doentes perdem a sua identidade ficando psicologicamente vulneráveis e “(...) lose their emotional resilience because of a lack of psychosocial support (...)”

Os autores afirmam também, que “(...) regardless of the causes of their need for dialysis treatment, those undergoing dialysis have their lives scheduled around treatment, have fought illness, and dealt with machines while having limited power to control their lives.” (2015:39)

Quadro 19 - Impotência

Categoria	Autor(es)	Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
Impotência	Jaqueline Barbosa (1999)	"Impotência essa presente através de uma postura de conformismo, de inevitabilidade."	"impotência"	3
		"O sentimento que me provocou foi de pena e impotência."		
		"As falas refletem uma impotência do doente face ao que lhe está acontecendo."		
	Maria Rebelo (2007)	"(...) fator decisivo para que os doentes se sintam impotentes e aceitem o que lhes é proposto."	"impotentes"	1
Chun-Chin Li et al. (2015)	"(...) people lose their sense of themselves as independent identities."	"lose their sense of themselves"	1	

4.2.13 Instabilidade emocional

Esta categoria, reúne um resumo de todas as categorias supra e infra analisadas, na medida em que o processo de tratamento de hemodiálise consiste em oscilações emocionais recorrentes.

Conforme afirma Tânia Rudnicki (2014) “A sobrecarga, e a extensão da doença e do tratamento causam frustração e interferem na vida do doente, repercutindo por meio do sentimento de inutilidade, desvalorização, depressão e a sensação de ser um fardo para a família.”

A perspectiva de Marta Olim (2013:20) explica que:

“(…) o doente renal crónico está naturalmente implicado no seu próprio processo de reajustamento à doença. O processo de adaptação contempla diferentes estratégias, mecanismos que se traduzem em recursos internos e externos que atuam com o intuito de compensar uma situação de instabilidade e desconforto representada tanto pela doença como pelo tratamento.”

Segundo uma das autoras mencionadas, no presente quadro é evidente que:

“(…) o novo estilo de vida a ser adotado pelo paciente submetido à hemodiálise acarreta alguns sentimentos, como medo, ansiedade, insegurança, culpa e raiva, o que pode trazer como consequência uma diminuição da autoestima e um comportamento de resistência em seguir o tratamento adequadamente, prejudicando o quadro clínico.” (Frazão, 2011:581)

Deste modo, e através de Mónica Rezende (2006:17), ressalva-se que o “estresse causado por uma doença inabilita e enfraquece a estrutura psíquica e emocional da pessoa enferma.”

Quadro 20 – Instabilidade emocional

Categoria	Autor(es)	Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
Instabilidade emocional	Lívia Pereira (2009)	"(...) vivem momentos de instabilidade, desespero e desmotivação durante o período em que a doença ainda constitui-se em uma possibilidade."	"instabilidade"	1
	Cecília Frazão (2011)	"(...) o paciente começa a conviver com as perdas que vão muito além da função renal, gerando uma instabilidade emocional."	"instabilidade emocional"	1
	Marta Olim (2013)	"Esta adaptação é um processo dinâmico, marcado por flutuações psicofisiológicas relacionadas tanto com sintomatologia física, nomeadamente fadiga, mal-estar geral, como com alterações emocionais, nomeadamente alterações de humor e irritabilidade."	"alterações emocionais"	1

4.2.14 Isolamento

A autora Cristina Matias, (2015:21) descreve esta categoria da seguinte forma: “(...) O isolamento social, a restrição e a desvalorização do Eu, são os problemas mais relevantes num doente crónico.”

De acordo com as autoras analisadas, é necessário ter em atenção determinadas situações de vida, promovendo a partilha e a escuta ativa. De acordo com Lima (1999:4) “(...) O suporte social pode ser concebido a partir de quatro componentes: rede social, interação social, suporte social percebido, e suporte instrumental. Estudos epidemiológicos mostram que fatores como falta de esposo(a), isolamento social, e falta de uma pessoa confidente associam-se a maior ocorrência de depressão maior.”

A autora Carla Reis (2008) refere o isolamento social enquanto abandono das responsabilidades, enquanto que a autora Marta Olim (2013) realça a ideia do “(...) fechamento sobre o grupo doméstico (...)”. Existem outros autores como Natália Alves (2014) e Luís Garcia (2011) que abordam também a ausência da pessoa em eventos sociais ou até em ocasiões intrafamiliares.

Segundo Lima (1999) alguns destes comportamentos estão associados a uma maior ocorrência de depressão.

Para prevenir o isolamento social, temos de construir um suporte social sustentável que consista em “(...) ações levadas a cabo pelo indivíduo e que podem ser muito variadas, como por exemplo, expressar preocupação, demonstrar afeto, partilhar uma atividade, prestar cuidados, aconselhar, dar sugestões ou socializar.” (Ornelas, 1994:334)

Quadro 21 - Isolamento

Categoria	Autor(es)	Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
Isolamento	Carla Reis (2008)	"(...) acompanhado de conflitos, medo e incerteza, tais como sentimentos de tristeza, revolta, isolamento social, abandono das suas responsabilidades (...)."	"isolamento social"	1
	Magda de Mattos & Sónia Maruyama (2010)	"(...) afastar-se do trabalho (...) deixa-se de ser produtivo (...) para pessoa presa ao ambiente familiar (...)."	"pessoa presa"	1
	Marta Olim (2013)	"(...) a doença contribui para o fechamento sobre o grupo doméstico (...)."	"fechamento sobre o grupo doméstico"	1

4.2.15 Medo

Nos documentos analisados, surgem três tipos de medos: da rejeição (de perder), das limitações (de sofrer) e de morrer.

Segundo Alessandra Silva (2011), o primeiro medo aparece no prognóstico, que determinará a forma como a pessoa vivenciará a doença e o tratamento. De acordo com Marta Olim (2013), o medo está também relacionado com o confronto diário do tratamento na medida em que através das dificuldades experienciadas, tornam-se evidentes os malefícios da doença.

A eminência das limitações e da morte, aterroriza os doentes provocando diversos momentos negativos. Um dos aspetos mais abordados, prende-se com as dificuldades no quotidiano e com a obrigatoriedade da diálise.

A autora Jaquelina Barbosa (1999:296) refere que “(...) O medo de viver uma vida insatisfatória como um doente crônico e incapacitado parece quase tão intolerável quanto o medo da morte iminente.”

Torna-se evidente que após o momento do diagnóstico, a importância da vida se transforma, sendo as pessoas, de certo modo, quase que forçadas a integrar a hemodiálise como base fundamental do seu quotidiano.

Em suma, e através do mencionado por Livia Pereira (2009:694), o “(...) tratamento (...) engloba a hemodiálise, a dieta, incluindo o acesso ao serviço e outras questões que o deixam exposto a uma vastidão de eventos que promovem medo, angústia e insegurança.”

Categoria	Autor(es)	Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
Medo	Jaqueline Barbosa (1999)	"(...) medo de ser rejeitado pelo outro (...)"	"medo de ser rejeitado"	1
	Alessandra Silva (2011)	"(...) incluem angustia, insegurança, pânico, depressão, desânimo, sensação de prisão da máquina, medo relacionado às limitações (...)"	"medo relacionado às limitações"	1
	Marta Olim (2013)	"O medo de morrer potencia a ânsia de viver e partilhar a vida com aqueles que lhe estão mais próximos e com quem tem vínculos muito significativos: os filhos."	"medo de morrer"	4
		"(...) medo é recorrente, medo de morrer, medo de sofrer, medo de perder."		
"Há um confronto quase diário com o medo de morrer pelo tratamento que realizam."				
	"O medo de morrer traduz-se numa maior capacidade de <i>insight</i> (...)"			

4.2.16 Morte

Segundo Cecília Frazão (2011) "(...) antigamente, a HD tinha como objetivo apenas evitar a morte por hipervolemia ou hiperpotassemia. Nos dias atuais, além da reversão dos sintomas urémicos, esse tratamento busca, em longo prazo, a redução das complicações, a diminuição do risco de mortalidade, a melhoria da qualidade de vida (QV) e a reintegração social do paciente."

Atualmente, devido ao avanço da ciência e da "(...) dependência da tecnologia e a presença da dor são situações que levam as pessoas com DRC a conviverem com a experiência da morte a cada dia." (Melo, 2015 *in* Nascimento, Elisa, 2016)

De acordo com Beard (1969) existe o medo da morte e o medo da vida. Segundo este autor estas duas premissas fazem parte de todos os problemas da insuficiência renal e do seu tratamento. (*in* Olim, 2013: 24)

Existem cinco tipos de perdas relacionadas com a doença, segundo o Manual dos Cuidados Paliativos (2010): Física (funções corporais, partes do corpo); Social (vida familiar, profissional, religiosa); Intelectual (funcionamento cognitivo, sentimento de controlo sobre dimensões corporais e pessoais de funcionamento); Espiritual (sentimento de integridade,

esperança, controlo, confiança); Emocional e Psicológica (autoimagem, papéis quotidianos, liberdade).

Quadro 23 - Morte

Categoria	Autor(es)	Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
Morte	Maria Rebelo (2007)	"(...) vivência da morte é projetada simbolicamente na doença (...)"	"vivência da morte"	1
	Claudinei Campos & Egberto Turato (2010)	"(...) a perda de sua existência (a própria morte), o mundo surge diante do homem, aniquilando todas as coisas particulares que o rodeiam (...)"	"a perda de sua existência"	1
	Marta Olim (2013)	"Essa ideia de morte e de perda iminente é uma constante no quotidiano do doente (...)"	"ideia de morte"	3
		" (...) torna-se evidente que a ideia de morte iminente e perda estão associadas a um sentimento de compensação familiar."		
		"A ideia de morte iminente é potenciada pela proximidade de quem também faz tratamento em idênticas circunstâncias."		

4.2.17 Negação

Segundo Richardson Silva et al. (2016:152) "(...) A negação ou a esquiva, como fuga da realidade, ou tentativa de se adaptar à sua nova condição, faz com que o indivíduo deixe de buscar auxílio para sua saúde física e emocional, diminuindo a sua rede de apoio."

No seguimento deste pensamento, a negação permite ao doente refugiar-se na complexidade e nas dificuldades associadas ao tratamento adotando, momentaneamente, comportamentos desadequados à sua situação de saúde. Nesta medida, e sempre que detetado, considera-se um alerta para a intervenção do profissional de saúde.

Como já referido, a educação para a saúde é fulcral no processo de adaptação, pois fornece ferramentas essenciais à sobrevivência.

Genesis Barbosa (2009:23) refere que no seu estudo observaram-se "características de negação da realidade vivida onde sentimentos e atitudes de rebelião ao tratamento ou perda do estímulo à manutenção do equilíbrio eram experimentados".

Quadro 24 - Negação

Categoria	Autor(es)	Unidade de Contexto	Unidade de Registro	Unidade de Enumeração
Negação	Aurélie Desseix <i>et al.</i> (2010)	"(...) l'hémodialyse-routine révélait leur inconscience de la gravité de la maladie."	"inconscience"	2
		"(...) Que cette inconscience soit le fruit d'une non-acceptation de la maladie (...)"		
	Cristiane Silva (2015)	"(...) revelando sentimentos de negação ou aceitação e procurando vivenciar o processo adaptativo (...)"	"sentimentos de negação"	1
	Richardson Silva <i>et al.</i> (2016)	"A negação ou esquiva, como fuga da realidade, ou tentativa de se adaptar a sua nova condição."	"negação ou esquiva"	1

4.2.18 Raiva

O autor Luís Garcia (2001:94), presente na revisão de literatura apresentada, evidencia que "(...) sentimentos de raiva e revolta muito marcados, emergindo o conflito entre a dependência da máquina e da equipa terapêutica e a necessidade de manter algum controlo sobre a sua vida. Podem assim surgir tentativas de manipulação da equipa, transgressões dietéticas e contestação ao programa dialítico e à medicação prescrita."

Em conformidade com a citação anterior, Viviane Meireles (2004:170) refere que "(...) expressões de raiva também são reações comuns à doença, como maneira de enfrentar a ansiedade e geralmente em resposta a uma ameaça, insulto (...)"

Em estudos como os da autora Darlene Grantham (2007), é abordada a importância da comunicação terapêutica, como sendo uma das chaves para o sucesso da intervenção, prendendo-se com uma escuta ativa, momentos de reflexão, valorização e validação das emoções, presença constante e garantindo apoio sempre que necessário. Em situações que causem alterações drásticas na vida diária, aceitar é sempre complicado, a vida das pessoas não está preparada para reajustes tão duros.

Todos estes receios, estão relacionados com sentimentos de raiva, uma vez que a cronicidade da doença fragiliza os envolvidos.

Categoria	Autor(es)	Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
Raiva	Cecília Frazão (2011)	"O novo estilo de vida a ser adotado pelo paciente submetido a hemodialise acarreta alguns sentimentos, como medo, ansiedade, insegurança, culpa e raiva (...)"	"raiva"	1
	Richardson Silva <i>et al.</i> (2016)	"Os sentimentos mais evidentes, em geral, são de negação, raiva, barganha, depressão, isolamento e aceitação."	"raiva"	1

4.2.19 Reaprender a viver

De acordo com a Rede de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal:

"O doente renal crónico vivencia uma brusca mudança em seu viver, convive com limitações, com o tratamento doloroso de hemodiálise, com um pensar na morte, mas convive, também, com a possibilidade de descoberta de um novo modo de viver, e a partir daí, com a expectativa de melhorar sua qualidade de vida." (Furtado & Lima, 2006: 20)

O diagnóstico de uma doença crónica, só por si, já é difícil, se associarmos isso à obrigatoriedade de um tratamento destes, que é imprescindível para a manutenção da vida, podemos imaginar as consequências devastadoras para o próprio, e para o seio familiar.

Funciona como se pessoa tivesse a vida dividida em duas etapas, obriga a reorganizações pessoais e profissionais. Este percurso é denominado *de reaprender a viver* porque, quer se acredite ou não, é possível avançar encaixando o programa de hemodiálise, como um outro compromisso a acrescer aos que temos normalmente.

De acordo com os autores analisados, é evidente que cada um organiza de forma diferente, e com o avançar dos tempos, as clínicas também alteraram os seus horários e disponibilidades com o avançar dos tempos.

Para que seja possível compreender esta nova situação, é fundamental que a pessoa esteja acompanhada durante a caminhada para partilhar as emoções associadas.

Os textos analisados, concentram a sua análise na importância da família na medida em que, sendo um dos pilares da vida humana, permitem estar sempre acompanhado.

Conforme explica Alcione Messa (s/d) “(...) a doença é vivida de maneira coletiva, pelo grupo familiar, pois quando um membro adoece, toda a sua rede de relações de altera (...) a tendência é que seja também afetada com a doença”.

Quadro 26 – Reaprender a viver

Categoria	Autor(es)	Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
Reaprender a viver	Viviani Meireles (2004)	"(...) necessitando que a família se adapte para que possam conviver com as novas necessidades decorrentes do problema de saúde."	“novas necessidades”	1
	Lívia Pereira (2009)	"As mudanças nos hábitos de vida e a necessidade de deixar de fazer o que proporciona prazer pela vida são ressaltadas pelos pacientes como dificuldades decorrentes da doença."	“mudanças nos hábitos de vida”	1
	Aurélie Desseix et al. (2010)	"Pour les malades qui vivaient l'épreuve de l'hémodialyse en correspondance avec la description traditionnelle d'un rite de passage (...)"	“rite de passage”	5

A progressão da doença, as suas intercorrências e a consequente instabilidade associada obrigam, segundo vários autores, à redefinição de papéis e dinâmicas de funcionamento, que convergem com padrões de funcionamentos e relações de poder existentes anteriormente.

4.2.20 Resiliência

Dentro do domínio da psicologia, o termo resiliência é muito debatido pois considera-se uma pessoa “resiliente” aquela que é capaz de passar por situações complexas e extrair delas um elemento positivo e/ou de melhoria. Ou seja, é a pessoa que não vivência a dificuldade, mas explora a solução.

Para Olga Taranu (2011) “(...) o conceito de resiliência refere-se ao processo dinâmico que engloba a adaptação positiva num contexto de adversidade significativa (...) ou Bowlby (1990) definiu a resiliência como a qualidade da pessoa que não desanima, que não se deixa abater. (in Taranu, 2011:3)

Seguindo o mesmo raciocínio, a autora supra indica “(...) que um facto primário na resiliência é a presença de uma relação afetuosa, de suporte no seio familiar ou no exterior desta. Uma relação familiar criada com amor, confiança e que fornece bons modelos, incentiva e ajuda a reforçar a garantia de resiliência da pessoa.” (Ibidem, 2011:6)

Segundo Mónica Costa (2007:3) “(...) a resiliência pode ser entendida como o próprio processo de transformação psíquica e o resultado deste trabalho mental, em termos de adaptabilidade e de interação com o meio psicoafectivo”.

Esta categoria está relacionada com a Esperança e Espiritualidade na medida em que a resiliência entra como fator determinante da capacidade individual de enfrentar uma situação adversa, segundo a autora Zaida Charepe (2008).

Quadro 27 - Resiliência

Categoria	Autor(es)	Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
Resiliência	Chun Li et al. (2014)	“(...) people on regular dialysis in an Oriental society such as the Taiwanese society tend to be pessimistic and lose their emotional resilience because of a lack of psychosocial support (...)”	“resilience”	1
	Richardson Silva et al. (2016)	“(...) parte da construção de sua resiliência (...)”	“resiliência”	9
		“(...) pois a resiliência não surge apenas por uma característica inata do indivíduo, mas pela interação desta com a complexidade de seu contexto social.”		
		“(...) principal agente do processo de resiliência do paciente em tratamento hemodialítico (...)”		
		“(...) facilitador no processo de resiliência (...)”		
		“(...) a aplicação do conceito de resiliência (...)”		
		“Nesse contexto, o profissional de saúde e os familiares podem contribuir dando ênfase à resiliência (...)”		
		“(...) a resiliência configurou-se como uma habilidade de dar um novo significado a vida (...)”		
		“Essa concepção da resiliência enquanto estratégias de enfrentamento (...)”		
“(...) a resiliência contribuiu para o conhecimento dos fatores que permitiram ao paciente desenvolver condições emocionais sadias para superar as adversidades (...)”				

4.2.21 Stress emocional

Esta categoria, está inteiramente relacionada com fatores externos e internos, provocando stress nos doentes em programa de hemodiálise, o que revela o impacto da doença nas suas vidas, isto é, o nível de intensidade dos nossos sentimentos designa-se de stress emocional.

O stress, pode ser definido como “(...) ambíguo e alvo de inúmeras interpretações. A sua natureza subjetiva pode dificultar o posicionamento (...)”. (Almeida & Pais Ribeiro, 2008:85)

De acordo com os autores analisados, nomeadamente Viviane Meireles (2004) e Chantira Chiaranai (2016), é evidente que o stress emocional constitui os fatores promotores de instabilidade emocional, ou seja, são as limitações, os obstáculos

Tendo em conta a perspetiva da autora Mónica Costa (2007:15) “(...) a resposta ao stress é, por conseguinte, uma resposta automática do organismo, produzida por qualquer alteração do meio envolvente ou pelo meio interno, mediante a qual o indivíduo se prepara para fazer face às exigências geradas pela nova situação”.

Quadro 28 – Stress emocional

Categoria	Autor(es)	Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
Stress emocional	Viviani Meireles (2004)	"O estudo mostra que o impacto da doença e da hemodiálise causa, além do desgaste físico, um grande estresse emocional."	"estresse emocional"	1
	Lívia Pereira (2009)	"(...) o estresse pelas frequentes solicitações para realizar procedimentos de rotina (...)”	"estresse"	1
	Chantira Chiaranai (2016)	"(...) limitations on life in terms of physical, social and economics aspects that often caused emotional distress." "(...) The physical limitations imposed by ESRD created role dysfunction, resulting in emotional distress."	"emotional distress"	2

4.2.22 Tristeza

A tristeza, consiste num sentimento que se perpetua ao longo do período de tratamento, na medida em que pode ter diversos motivos, nomeadamente, questões para as quais não se encontra a resposta adequada, momentos sociais a que não foi possível atender, mas também porque estar doente não é motivador para a pessoa, enquanto elemento produtivo da sociedade civil.

Neste campo, as relações interpessoais têm um poder gigante, pois permitem à pessoa em hemodiálise dividir sentimentos “menos bons”, transformando-os em novas hipóteses.

De acordo com Cristiane Silva (2015), a tristeza está relacionada com a desesperança, que engloba ausência de expectativas, devido à longevidade associada à cura da doença.

Outra autora, Maria Rosário Amaral (2011:171), na descrição de um testemunho, refere a tristeza devido a restrições alimentares porque, um dos programas sociais, era a realização de pic-nics com os amigos.

Os motivos pelos quais se está triste são variados, relacionam-se com a forma com que visualizamos as novas limitações e /ou novas prioridades face aos planos anteriores, ou a planos nunca considerados, mas que, atualmente, seriam adequados.

Quadro 29 - Tristeza

Categoria	Autor(es)	Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
Tristeza	Nádia Silveira (2011)	"(...) observa-se a resignação á obrigação e um sentimento forte de tristeza associado à expectativa de querer viver melhor."	"sentimento forte de tristeza"	1
	Tânia Rudnicki (2014)	"(...) observa-se toda a sua tristeza frente á doença e a consequente dependência que causa."	"tristeza frente à doença"	1
	Chantira Chiaranai (2016)	"(...) expressed feelings of aggravation, sadness, frustration, and anger (...)"	"sadness"	1

4.3 Resultados da dimensão sociofamiliar

Na dimensão sociofamiliar, integram-se cinco categorias que analisamos de seguida.

4.3.1 Alterações na vida social

A vida social, é composta pela independência e pela liberdade de escolha, que difere de pessoa para pessoa compreendendo as vontades e motivações de cada um. Sendo uma categoria relacionada com o Isolamento e com a Depressão, de acordo com os autores mencionados previamente, considera-se o programa de hemodiálise na vida das pessoas como impactante.

É evidente, que qualquer alteração de grande escala terá implicações severas, nem que seja pelo efeito surpresa associado. Existem circunstâncias em que é possível reorganizar os horários dos tratamentos em função da disponibilidade pessoal, contudo, nem sempre é possível dessa forma.

As clínicas de hemodiálise, hoje em dia, já se dividem em três turnos (manhã, tarde e noite) por forma a atender às necessidades de todos garantindo a prestação dos cuidados, mas, privilegiando simultaneamente, a vida pessoal e social previamente estabelecida.

A vida social é composta por vários vetores, passando, na sua maioria, pela família, pelo trabalho, pelo desporto, pela prática religiosa, pelo convívio com os amigos/colegas de trabalho, etc., aquilo a que chamamos a rotina do quotidiano.

Naturalmente, é possível ajustar em função da saúde, uma vez que é um dos nossos bens mais preciosos, contudo, psicologicamente não é fácil.

De acordo com os estudos analisados, e alguns infra apresentados, é possível constatar que as visões variam, ou seja, para Natália Alves (2014) um dos aspetos evidenciados, passa pela não participação em ocupações/atividades, sendo que para Luís Garcia (2001) passa pela ausência da presença em ocasiões intrafamiliares.

O *modus vivendi*, vai definir quais as limitações associadas ao programa de hemodiálise, considerando que a reestruturação depende unicamente de prioridades individuais. Luís Garcia (2001:219) define que “(...) por um lado, as exigências do tratamento diminuem frequentemente a sua disponibilidade de tempo. Por outro, o mal-estar das complicações físicas e as implicações psicológicas do tratamento podem também interferir significativamente neste aspeto da sua vida (...)”.

Quadro 30 - Alterações na vida social

Categoria	Autor(es)	Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
Alterações da vida social	Viviani Meireles (2004)	"(...) referiram que as restrições dietéticas limitam o convívio social e ainda que perderam amigos pelo fato de não poderem mais sair e de os amigos imaginarem que as pessoas em tratamento hemodialítico não tem muito expectativa de vida."	"convívio social"	3
		"A dependência dos familiares e do serviço médico e as limitações físicas fazem com que seu convívio social seja restrito, prejudicando sua afetividade e sexualidade."		
"A diminuição do convívio social se deve às restrições impostas pelo tratamento (...)”				
	Vera Cruz (2013)	"(...) mais sacrificada especialmente pelas restrições alimentares e hídricas que limitaram a participação dos indivíduos nos diversos grupos sociais (...)”	"limitaram a participação dos indivíduos"	1

	Natália Alves (2014)	“(…) quando se considera a falta de participação nas ocupações e atividades cotidianas e também nos papéis sociais (…)”	“falta de participação”	1
	Luís Garcia (2001)	“(…) por uma diminuição da vida relacional intrafamiliar, um empobrecimento da vida sexual e uma retração da vida social.”	“retração da vida social”	1

4.3.2 Alterações da vida sexual

De acordo com um dos autores presente nesta revisão de literatura, as alterações da vida sexual estão naturalmente interligadas com outras que aconteçam após início do tratamento de hemodiálise, uma vez que as necessidades da pessoa devem ser tratadas como um todo.

O papel da equipa que acompanha os doentes em HD é fundamental, na medida em que promove o diálogo atempado facilitando no futuro o entendimento de novas situações.

“(…) A confirmação da interação entre a sexualidade destes doentes e outros aspetos da sua vida, como sejam a relação conjugal, a atividade profissional, o estado emocional e outros, sugere fortemente a necessidade de as intervenções destinadas à prevenção e tratamento das perturbações sexuais dos dialisados implicarem uma atuação multidisciplinar.” (Garcia, 2001: 53)

Quadro 31 - Alterações da vida sexual

Categoria	Autor(es)	Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
Alterações da vida sexual	Marta Olim (2013)	"A adaptação que se faz relativamente ao acesso e ao próprio tratamento (...) com a forma como a pessoa/doente é acolhida sexualmente pelo seu parceiro."	"acolhida sexualmente pelo seu parceiro"	1
	Eman Al Nazly <i>et al.</i> (2013)	"(...) their disease and treatment decreased their sexual interest and behavior (...)."	"decreased their sexual interest"	1

4.3.3 Apoio da família

Um dos grandes pilares da vida do ser humano é a família, e tudo o que ela representa; as relações que constrói ao longo da mesma são fundamentais para o seu bem-estar e, em

caso de doença, ganham uma outra dimensão, passam a ser o seu “porto seguro”, o suporte permanente, a fonte de ânimo e motivação para enfrentar o cotidiano.

Ao longo dos diversos textos, encontramos sempre evidências sobre a importância de qualquer tipo de apoio durante todo o programa de hemodiálise, venha ele da família, dos amigos, dos colegas, dos vizinhos ou ainda da equipa de saúde. É uma fase complicada, com muitos altos e baixos, e toda energia externa é bem-vinda.

Durante o tratamento, as equipas de enfermagem são essenciais tanto para os cuidados, como para a relação de confiança que precisa de ser estabelecida. A comunicação tem um papel primordial neste processo, para que, caso necessário, se acione, em tempo útil, um acompanhamento especializado.

Com o avanço da doença, as necessidades também vão evoluindo e as pessoas acabam mesmo por depender, tanto física como emocionalmente, do agregado familiar. O papel do cuidador, é crucial para a qualidade de vida do doente, mas infelizmente, muito pouco valorizado pela comunidade envolvente.

Quadro 32 – Apoio da família

Categoria	Autor(es)	Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
Apoio da família	Lívia Pereira (2009)	"(...) o apoio de familiares e amigos proporciona força e coragem para continuar a lutar contra os medos e sofrimentos inerentes a sua situação."	“apoio de familiares e amigos”	1
	Maria Simone (2011)	"Representado por vizinho, familiares, pessoas religiosas ou mesmos estranhos o apoio solidário é reconhecido como fundamental."	“apoio solidário”	1
	Richardson Silva et al. (2016)	"(...) constatou-se que a família gerou o suporte psicoemocional necessário para superar os momentos de tensão e desânimo que surgiram durante a caminhada (...)"	“família”	3
		“(…) os participantes se apegaram à religião/crença, buscaram o apoio da família (...)"		
		“(…) a família, quando está próxima e busca ajudar seus membros em todos os momentos (...)"	“apoio familiar”	3
		“(…) o apoio familiar configurou-se como importante ferramenta de adaptação psicológica aos eventos estressores decorrentes da terapêutica hemodialítica.”		
“(…) o apoio familiar deve ser considerado pela equipe de saúde e de enfermagem como parte decisiva na assistência ao renal crônico.”				

		“As externas são decorrentes da participação e apoio familiar (...)”		
--	--	--	--	--

4.3.4 Dificuldades laborais

No campo profissional, as dificuldades variam em função de inúmeros fatores, como o tipo de empresa, o tipo de atividade, da idade do doente, do estágio da doença, da perspectiva como o próprio encara a mesma, podendo mesmo levar à interrupção de funções, a alterações de horários/turnos ou mesmo ao desemprego. Conforme referido por algumas das autoras, as fragilidades profissionais geram preocupações e alterações, que interferem diretamente com o seio familiar.

Está bem presente nos documentos da autora Maria Simone (Brasil) e Marta Olim (Portugal), que manter uma atividade profissional promove motivação e coragem para o quotidiano.

O sentimento de poder continuar a ter o seu papel no agregado familiar, de poder continuar a participar nas obrigações da casa, obriga a que o foco se desvie da doença e lhe permita abstrair de uma realidade dolorosa.

É importante ressaltar, que é uma questão transversal a todas as faixas etárias e não se limita a alguns grupos sociais ou profissionais.

Apesar de, com maior ou menor intensidade, todas as categorias estarem interligadas na vida de uma mesma pessoa que faça hemodiálise, a verdade é que são muitas perdas em simultâneo, não é só a saúde e dependência de terceiros, mas, também, todas as que vêm por arrasto.

Por tudo isto, considera-se premente acompanhar a pessoa e a família nesta caminhada para ir desmistificando o processo e, se possível, retirar alguma da carga inerente.

Categoria	Autor(es)	Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
Dificuldades Laborais	Maria Simone (2011)	"(...) uma inversão dos papéis familiares em que o cuidado e/ou sustento para a sobrevivência é delegado também aos menores (...)."	"sustento"	2
		"(...) também dividindo as tarefas domésticas e ajudando no sustento da família."		
	Marta Olim (2013)	"(...) a dimensão laboral constituía um dos aspetos que mais preocupava (...) o início do tratamento era sinonimo de uma rutura profissional (...)."	"dimensão laboral"	1
		"(...) em doentes mais novos em situação ativa relativamente a manutenção do seu trabalho pelo papel de subsistência que desempenham na família."	"manutenção do seu trabalho"	1
Cristiane Silva (2015)	"A impossibilidade de trabalhar, de viajar, praticar exercícios físicos e mudanças dos hábitos alimentares (...) sendo traduzidos em sentimento de maior perda."	"impossibilidade de trabalhar"	1	

4.3.5 Rotina

Alguns dos investigadores presentes neste documento, referem alterações significativas na rotina previamente incutida, sendo particularmente difícil reajustar em função de um tratamento obrigatório e fundamental para a vida.

Esta obrigatoriedade leva à não aceitação, forçando o doente a realizar uma “atividade” para a qual não está preparado “(...) Portanto, os pacientes renais devem se adaptar às mudanças, como os novos hábitos alimentares, rotina modificada, dependência familiar e perda da autonomia. E isso acarreta alterações na sua integridade física e emocional.” (Silva, 2016: 148)

O acompanhamento psicossocial efetuado com estas famílias, constitui parte fundamental, na medida em que os profissionais funcionam como elo de ligação da sala de hemodiálise com a comunidade, facilitando a integração “desta novidade” de forma natural nas suas vidas.

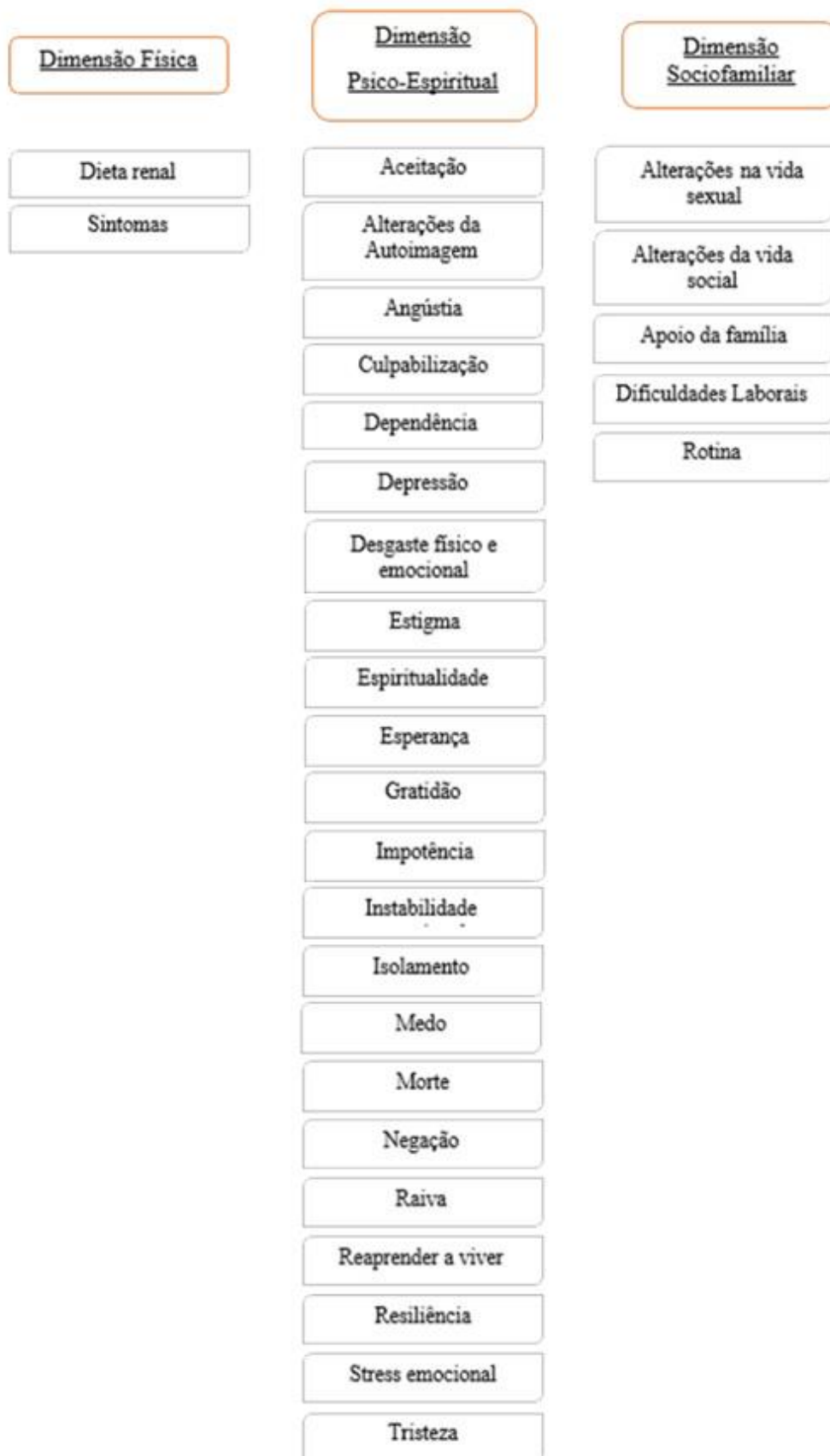
O choque e a necessidade dificultam a rápida organização familiar e profissional. É fundamental considerarmos a rotina como um todo no nosso quotidiano, ou seja, alguma mudança implica reestruturações a diversos níveis para os quais não nos encontramos automaticamente preparados.

Segundo Paula Freitas e Mayla Cosmo (2010:22) “(...) A rotina da hemodiálise é uma prática que tem várias implicações que vão além da doença tais como questões emocionais, sociais, económicas e familiares, acrescentando o facto de que o tempo de tratamento é indefinido e, na maior parte dos casos, definitivo”.

Quadro 34 - Rotina

Categoria	Autor(es)	Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
Rotina	Carla Reis (2008)	"A rotina incessante resulta em uma monotonia (...)"	“rotina incessante”	1
	Magda de Mattos & Sónia Maruyama (2010)	"(...) condicionado pelo e ao tratamento como ir à clinica regularmente e passar longos períodos de seu dia no tratamento."	“ir à clinica regularmente”	1
	Natália Alves (2014)	"A rotina regrada da hemodialise com dias contados e a não possibilidade de postergar as seções causa uma enorme frustração para esses doentes renais."	“rotina regrada”	1

Apresentação dos resultados através de uma árvore temática:



CONSIDERAÇÕES FINAIS

Para a realização deste trabalho, foi-nos proposto que produzíssemos um documento onde estivesse presente o percurso da investigação que, através de um quadro teórico de referência consistente e de uma apresentação detalhada da temática abordada e analisada, mostrasse os resultados obtidos permitindo responder à questão de investigação.

Após a análise dos resultados obtidos e expostos no capítulo quatro, é evidente, que foram encontradas vinte e nove categorias em vinte e sete documentos, entre artigos científicos e teses de mestrado publicados em Portugal, Brasil, Estados Unidos da América, França e Tailândia entre 1999 e 2017.

As categorias foram agrupadas em três dimensões, que constituem a visão holística do ser humano, ou seja, física (biológica), psicológica, espiritual e social (familiar e profissional). Deste modo, foi possível verificar que a dimensão psico-espiritual agrupou vinte e duas categorias entre as quais aceitação, alterações da autoimagem, depressão, espiritualidade, gratidão, isolamento, medo, morte e reaprender a viver.

Todas estas categorias, constituem ferramentas de aprendizagem que obrigam a pessoa, em situação de maior vulnerabilidade, a reajustar a sua vida devido a um constrangimento de saúde. A hemodiálise, conforme mencionado no capítulo 1º, consiste num tratamento substitutivo da função renal, que tem como objetivo a manutenção da vida, estando definido enquanto tratamento conservador (da vida) na Norma 17/2011 da Direção Geral de Saúde (evidenciada anteriormente).

Seguindo o ponto de vista da definição dos cuidados paliativos, na sua génese de controlo e acompanhamento holístico da pessoa, a doença renal crónica integra-se como um diagnóstico inerente à filosofia de ação dos mesmos. Isto é, ao nível dos cuidados não-oncológicos, a cronicidade e a incurabilidade, dita em situações em que o transplante renal não constitui plano de ação, da DRC necessita de uma abordagem “(...) que visa a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave (...) e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também psicossociais e espirituais.” (OMS, 2002)

Na análise efetuada aos resultados, e tendo em conta os pré-conceitos iniciais à análise de conteúdo, encontra-se como resultado fundamental o facto de se ter constatado que, independentemente do ponto geográfico onde a pessoa/família resida e trabalhe, a vivência do programa de hemodiálise é comparável.

Considera-se deste modo, importante ressaltar que as vivências estão relacionadas com o processo de doença e tratamento, e não com as experiências previamente vividas. Ao longo da análise, foi possível constatar também que a essência do processo de tratamento conjugado com a respetiva obrigatoriedade, tem implicações psicossociais que necessitam de acompanhamento profissional.

Deste modo, reconhece-se que a vivência do doente crónico, está inteiramente relacionada com a sua capacidade interior de se reorganizar em situações de emergência, muito embora a comunidade não se encontre devidamente preparada para apoiar.

Com base na génese dos princípios do Cuidados Paliativos, nomeadamente o controlo e acompanhamento holístico da pessoa, a Doença Renal Crónica integra-se como diagnóstico paliativo, tendo em conta a sua progressão e incurabilidade, independentemente da hemodiálise não o ser.

A dimensão psicológica e espiritual de cada um, desenvolve necessidades distintas de acordo com as prioridades traçadas e que, em momentos de maior contingência de opções, não podem ser esquecidas.

Em resposta à questão de investigação considero as vivências são diferenciadas tendo sempre como elo de ligação as necessidades básicas do ser humano no campo psico-espiritual e sociofamiliar enquanto domínios prioritários da nossa vida.

Como sugestões para estudos futuros, consideramos pertinente desenvolver a presente investigação numa ótica quantitativa, permitindo assim generalizar os resultados para a prática através de uma amostra maior e mais diversificada, e sugerimos também continuar a aprofundar o fenómeno estudado. Para investigações futuras sugerimos também que se estude as categorias menos evidenciadas na nossa revisão, para que tenham maior aprofundamento (angústia, alterações da vida sexual, esperança, espiritualidade e gratidão face à evolução da ciência).

Outra sugestão, prende-se com o estudo do papel do Assistente Social na aceitação do doente renal crónico ao programa de hemodiálise e/ou diálise peritoneal, sendo que este tem uma ação fundamental na (re)adaptação social do binómio doente /família.

Para o desenvolvimento de nova investigação, considera-se também importante, estudar as implicações para a prática assistencial das abordagens paliativas, efetuadas com e para o doente tendo por base a definição atual de cuidados paliativos.

Quanto a limitações do método ressalvo duas: a possibilidade da existência de mais conhecimento para além do consultado, uma vez que é possível existirem mais fontes na denominada literatura cinzenta; e a possibilidade de estudos publicados noutras línguas que não as seleccionadas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Documentos que integram o *corpus* do estudo

ALVES, Natália Justin (2014). Perceção de doentes renais crónicos em tratamento conservador e não conservador após a sua primeira hemodiálise. Universidade Federal Rio Grande do Sul. [Consult. 13 Jan 2017]. Disponível na internet: <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/107861/000947079.pdf?sequence=1>

BARBOSA, Genesis de Souza, Valadares, Gláucia Valente. Hemodiálise: estilo de vida e a adaptação do paciente. Acta Paulista Enfermagem. n.º 22(Especial - Nefrologia): 524-7. [Consult. 13 Jan 2017]. Disponível na internet: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002009000800014

BARBOSA, Jaqueline Caracas, Aguillar, Olga Maimoni, Boemer, Magali Roseira. O significado de conviver com a insuficiência renal crónica. Revista Brasileira de Enfermagem. Vol. 25, n.º 2:293-302. [Consult. 28 Jan 2017]. Disponível na internet: www.scielo.br/pdf/reben/v52n2/v52n2a16.pdf

CAMARGO, Valéri P., Wottrich, Shana H., Quintana, Alberto M. (2010). A insuficiência renal crónica na visão de pacientes em hemodiálise: ressignificando o corpo e a vida. Universidade Federal de Santa Maria. Rio Sul. [Consult. 13 Jan 2017]. Disponível na internet: www.unifra.br/eventos/sepe2010/2010/Trabalhos/humanas/Completo/5757.pdf

CAMPOS, Claudinei José Gomes, Turato, Egberto Ribeiro. Tratamento hemodialítico sob a ótica do doente renal: estudo clínico qualitativo. Revista Brasileira de Enfermagem. 2010, set-out; 63(5); 799-805 [Consult. 9 Mai 2017]. Disponível na internet: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n5/17.pdf>

CAPELAS, Manuel Luís, Coelho, Sílvia Patrícia Fernandes, Silva, Sandra Catarina Fonseca Simões, Ferreira, Cátia Marina Dias. **Cuidar a Pessoa que Sofre – Uma teoria de Cuidados Paliativos**. Universidade Católica Editora. Lisboa, 2007

CHAREPE, Zaida Borges. (Re) Construir a Esperança nos Pais de Crianças com Doença Crónica – Implementação de um projecto orientador de boa prática. Revista Servir. 2008,

set-dez; 180-183 [Consult. 3 Out 2018]. Disponível na internet: https://www.researchgate.net/publication/259398480_Re_Construir_a_Esperanca_nos_Pais_de_Criancas_com_Doenca_Cronica_Implementacao_de_um_projecto_orientador_de_boa_pratica

CHIARANAI, Chantira. The lived experience of patients receiving hemodialysis treatment or end-stage renal disease: A qualitative study. Taiwan Nurses Association. 2016. [Consult. 11 Mai 2017]. Disponível na internet: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26275156>

CRUZ, Vera Fontoura Egg Schier da (2013). Os significados do trabalho para doentes renais crônicos em tratamento de hemodialise que mantêm a vida. Universidade Tuiuti Paraná. [Consult. 13 Jan 2017]. Disponível na internet: tede.utp.br:8080/jspui/handle/tede/947

DESSEIX, Aurèlie, Merville, Pierre, Couzi, Lionel. Analyse des représentations de l'hémodialyse et de la transplantation chez les patients insuffisants rénaux chroniques : une approche anthropologique. *Néphrologie & Thérapeutique*. 2010. n.º 6: 111 – 120. [Consult. 21 Jul 2017]. Disponível na internet: <https://www.sciencedirect.com/science/.../S176972551000043X>

FRAZÃO, Cecília Maria Farias de Queiroz, Ramos, Vânia Pinheiro, Lira, Ana Luísa Brandão de Carvalho. Qualidade de vida de pacientes submetidos a hemodialise. *Revista Enfermagem UERJ*. Out/Dez 19(4):577-82. [Consult. 28 Jan 2017]. Disponível na internet: pesquisa.bvsalud.org/bvsvs/resource/pt/bde-22487

GARCIA, Luís Miguel Alves (2001). Adaptação do insuficiente renal crónico à hemodiálise. Universidade do Porto. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. [Consult. 25 Jan 2017]. Disponível na internet: https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/9765/5/4140_TM_01_P.pdf

LIN, Chun-Chih, Han, Chin-Yen, Pan, I-Ju. A qualitative approach of Psychossocial Adaptation process in Patients undergoing long-term hemodialysis. *Asian Nursing*

Research. 2015. n.º 9 (2015) 35-41. [Consult. 11 Mai 2017]. Disponível na internet: www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1976131715000055

MATIAS, Cristiana Pires Gonçalves (2016). A Qualidade de Vida da Pessoa com Doença Renal Crónica em Programa Regular de Hemodiálise. Universidade do Minho. [Consult. 13 Jan 2017]. Disponível na internet: repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/40534

MATTOS, Magda, Maruyama, Sónia Ayako Tao. A experiência de uma pessoa com doença renal crónica em hemodiálise. Revista Gaucha Enfermagem. Porto Alegre. 2010. Set n.º 31 (3): 428 -34. [Consult. 31 Mai 2017]. Disponível na internet: www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472010000300004

MEIRELES, Viviani Camboin, Goes, Herbert Leopoldo de Freitas, Dias, Terezinha Alves (2014). Vivências do paciente renal crónico em tratamento hemodialítico: subsídios para o profissional enfermeiro. Ciência, Cuidado e Saúde, Mai/Ago Vol. 3, n.º 2:169-178. [Consult. 28 Jan 2017]. Disponível na internet: www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewArticle/5423

MUSIL, Carol, Nazly, Eman Al, Manar Nabolsi, Ahmad, Muayyad. Hemodialysis Stressors and Coping Strategies Among Jordanian Patients On Hemodialysis: A Qualitative Study. Nephrology Nursing Journal. July August 2013. Vol. 40. n.º 4. [Consult. 11 Mai 2017]. Disponível na internet: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24175441>

OLIM, Marta Seabra Moura de Freiras Pita de (2013). O impacto da doença renal crónica e tratamento nas dinâmicas familiares do paciente. Universidade Católica Portuguesa. Faculdade de Ciências Humanas. [Consult. 13 Mai 2017]. Disponível na internet: <http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/13836/1/TESE%20MARTA%20OLIM%20Final.pdf>

PEREIRA, Livia de Paula, Guedes, Maria Vilani Cavalcante. Hemodiálise: A percepção do portador renal crónico. Cogitare Enfermagem. Out/Dez n.º 14(4): 689-95. [Consult. 13 Jan 2017]. Disponível na internet: revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/16384

REBELO, Maria do Rosário Amaral (2007). DECIDIR, INFORMADO: um estudo em Hemodiálise. Universidade do Porto. Faculdade de Medicina. [Consult. 13 Jan 2017]. Disponível na internet: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/22249/2/Tesse%20final.pdf>

REIS, Carla Klava dos, Guirardello, Edneis de Brito, Campos, Claudinei José Gomes. O indivíduo renal crônico e as demandas de atenção. Revista Brasileira de Enfermagem. Brasília. 2008 maio-jun; 61(3): 336-41. [Consult. 28 Jan 2017]. Disponível na internet: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672008000300010&script=sci_abstract&tlng=pt

REZENDE, Mônica Aparecida Zappa (2006). Tentando compreender o significado da hemodialise para o paciente renal crônico a partir da fenomenologia existencial. Pontifícia Universidade Católica do Porto. Pós-graduação em Psicologia e Saúde: Psicologia Hospitalar. [Consult. 13 Jan 2017]. Disponível na internet: <http://br.monografias.com/trabalhos-pdf/compreender-significado-hemodialise/compreender-significado-hemodialise.shtml>

RUDNICKI, Tânia. Doença renal crônica: vivência do paciente em tratamento de hemodiálise. Contextos Clínicos. 7 (1): 105-116. [Consult. 13 Jan 2017]. Disponível na internet: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-34822014000100011

SILVA, Alessandra Silva, Silveira, Rosemary Silva, Fernandes, Geani Faria Machado, Lunardi, Valéria Lerch, Backes, Vânia Marli Shubert. Percepções e mudanças na qualidade de vida de pacientes submetidos à hemodiálise. Revista Brasileira de Enfermagem. Brasília. 2011. set-out n.º 64(5): 839-44. [Consult. 21 Jan 2017]. Disponível na internet: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672011000500006

SILVA, Cristiane Ferreira, Santos, Thalita Ribeiro, Barbosa, Thiago Luís Andrade, Silva, Carla Silvana de Oliveira, Gomes, Ludmila Mourão Xavier. Vivenciando o tratamento hemodialítico pelo portador de insuficiência renal crônica. Revista Cubana de

Enfermeria. 2015. Minas Gerais. [Consult. 28 Jan 2017]. Disponível na internet: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/316/95>

SILVA, Richardson Augusto Rosendo da, Souza, Vinicius Lino de, Oliveira, Gabriel Jefferson Noberto de, Silva, Bárbara Coeli Oliveira da, Rocha, Cintia Capistrano Texeira, Holanda, Jose Rebberty Rodrigo. Estratégias de enfrentamento utilizadas por pacientes renais crônico em tratamento hemodialítico. Escola Anna Nery. 2016, 20(1): 147-154. [Consult. 9 Mai 2017]. Disponível na internet: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452016000100147&script=sci_abstract&tlng=pt

SILVEIRA, Nádia Dumara Ruiz, Canineu, Paulo Renato, Reis, Adriana Araújo. Vivências e aprendizagens do paciente idoso na rotina da hemodiálise. Revista Kairós Gerontologia. São Paulo. 2011. Jun: 95-110. [Consult. 13 Jan 2017]. Disponível na internet: <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/8209>

SIMONE, Maria Cristina Longobardo (2011). Analítica dos sentidos e significados atribuídos por pessoas vivendo com IRC em tratamento de hemodiálise. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. [Consult. 13 Jan 2017]. Disponível na internet: http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/PSP_632456ffa92808a6fabcd27a7732203f

SUBRAMANIAN, Lalilta, Quinn, Martha, Zhao, Junhui, Lachance, Laurie, Zee, Jarcy, Tentori, Francesca. Coping with kidney disease - qualitative findings from the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy study. BMC Nephrol. 2017. 18; 119. [Consult. 21 Jul 2017]. Disponível na internet: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5379545/>

Documentos consultados

ALMEIDA, Maria Celeste Barros, Pais Ribeiro, José Luís. Stress dos doentes nos Cuidados Intensivos. Revista Referência. 2008. n.º 7: 79-88. [Consult. 9 Dez 2017]. Disponível na internet: https://sigarra.up.pt/flup/pt//pub_geral.show_file?pi_gdoc_id=559741

BARBOSA, António, Neto, Isabel Galriça (Ed.) – **Manual de Cuidados Paliativos** (2ª Ed.). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2010

BIBIANO, Rosália de Souza, Souza, Celso Antunes de, Silva, Adriana Cabanez. A percepção da autoimagem do cliente renal crônico com cateter temporário de duplo lúmen. Revista Pró-univerSUS. 2014 Jan./Jun., n.º 05 (1): 05-11. [Consult. 21 Jul 2017]. Disponível na internet: <http://editorauss.uss.br/index.php/RPU/article/view/510/341>

CARDOSO, Cláudia Lins (2007). Um estudo fenomenológico sobre a vivência de família: com a palavra, a comunidade. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Pós-graduação em Psicologia do Departamento de Psicologia. [Consult. 10 Jan 2017]. Disponível na internet: https://www.maxwell.vrac.puc-rio.br/11321/11321_5.PDF

CARVALHO, Ana Raquel de Sousa Pereira (2014). A depressão nos doentes hemodialisados: o papel da satisfação corporal e da sexualidade. Universidade do Porto. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação. [Consult. 21 Jul 2017]. Disponível na internet: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0870902516000146>

COELHO, Anabela P., Sá, Helena O., Diniz, José A., Dussault, Gilles, The integrated management for renal replacement therapy in Portugal, Hemodialysis International (2014); n. ° 18:175–184. [Consult. 24 Jul 2017]. Disponível na internet: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23859399>

COSTA, Mónica Sofia (2007). A Resiliência. Portal dos Psicólogos. [Consult. 9 Dez 2017]. Disponível na internet: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0288.pdf>

FAUCI, Anthony S., Longo, Dan L., Kasper, Dennis L., Jameson, J. Larry, Loscalzo, Joseph, Hauser, Stephen L., **Harrisons Principles of Internal Medicine**, 19th Edition, 2015

FREITAS, Paula Pereira Werneck de, Cosmo, Mayla. Atuação do Psicólogo em Hemodiálise. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Revista da Sociedade Portuguesa de Psicologia Hospitalar. V.13 n.º 1, jun. 2010. [Consult. 1 Dez 2017]. Disponível na internet:

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582010000100003

FURTADO, Angelina Monteiro, Lima, Francisaca Elisângela Teixeira. Conhecimento dos clientes em tratamento de hemodiálise sobre fístula arterio-venosa. *Revista RENE*. Fortaleza, v. 7, n. 3, p. 15-25, set./dez.2006. [Consult. 21 Jul 2017]. Disponível na internet: <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/5418>

GRANTHAM, Darlene (2007). *Palliative Care: Effective Communication*. S/D. Disponível na internet: http://palliative.info/teaching_material/effectivecommunication.pdf

GRASSELLI, Cristiane Silva Marciano, Lopes Chaves, Érika de Cássia, CastilhoLemos, Laís, Alves Nogueira, Denismar, Costa Fonseca, Cristiane, Paola de Carvalho, Thaynara, Neves Barreto, Maiara. Autoestima, imagem corporal e estado nutricional antropométrico de mulheres com insuficiência renal crônica em hemodiálise. Nutrición clínica dietética hospitalária, Universidade Federal de Alfenas, 2016; n. ° 36(4):41-47. [Consult. 22 Jul 2017]. Disponível na internet: <http://revista.nutricion.org/PDF/GRASSELLI.pdf>

HAGREN, Birger, Pettersen, Inga-Marta, Severinsson, Elisabeth, Lutzen, Kim, Clyne, Naomi. The hemodialysis machine as a lifeline: experiences of suffering from end-stage renal disease. *Journal of Advanced Nursing*. 2001, n. ° 34(2): 196-202. [Consult. 30 Jan 2017]. Disponível na internet: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11430281>

HART, Chris. **Doing a Literature Review – Releasing the Social Science Research Imagination**. Londres: Sage Publication, 1998 [Consult. 17 Jan. 2017]. Disponível na internet: <http://www.sjsu.edu/people/marco.meniketti/courses/ARM/s0/Literature-review-Hart.pdf>

Husserl, E. (1971). “Phenomenology”, Edmund Husserl’s article for the *Encyclopedia Britannica* (1927) (R. E. Palmer, Trans.). Journal of the British Society for Phenomenology, n.º 2, 77-90.

LIMA, Mauricio de Silva. Epidemiologia e impacto social. Revista Brasileira de Psiquiatria. vol. 21 - maio 1999. [Consult. 21 Nov 2017]. Disponível na internet: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44461999000500002

MANNNS, Braden, Hemmelgarn, Brenda, Lillie, Erin, Crowe, Sally, Cyr, Annette, Gladish, Michael, Large, Claire, Silverman, Howard, Toth, Brenda, Wolfs, Wim, Laupacisi, Andreas. Setting Research Priorities for Patients on or Nearing Dialysis. Clinical J Am Society Nephrology. S/D. 2014. [Consult. 24 Jul 2017]. Disponível na internet: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24832095>

MEDEIROS, Regina Helena, Meyer, Flávia. Impacto da insuficiência renal crônica no perfil físico do indivíduo em hemodiálise. S/D. [Consult. 1 Dez 2017]. Disponível na internet: <http://www.seer.ufrgs.br/perfil/article/view/77599>

MESSA, Alcione Aparecida – O impacto da doença crônica na família (s/d). [Consult. 10 Jan 2017]. Disponível na internet: <http://www.padrefelix.com.br/psicologia26.htm>

MIRA, Ana Rita, Garagarza, Cristina, Correia, Flora, Fonseca, Isabel, Rodrigues, Rosária. **Manual de Nutrição e Doença Renal**. Local de Edição: Porto, 2017 [Consult. 25 Mai 2017]. Disponível na internet: http://www.apn.org.pt/documentos/manuais/Manual_doenca_renal.pdf

National Kidney Foundation. A “new normal: life on dialysis” – the first 90 days. Nova Iorque. 2007 [Consult. 22 Mai 2017]. Disponível na internet: https://www.kidney.org/sites/default/files/docs/11-10_0307_dialysistransitionbk2_oct07_lr_bm.pdf

NIX, Elisabeth S., **The Lived Experiences of the African American End-Stage Renal Disease Patient Receiving Hemodialysis**. Arkansas State University. 2014. [Consult. 22 Mai 2017]. Disponível na internet: <https://search.proquest.com/docview/1461769558>

Norma da Direção-Geral de Saúde 017/2011 – Tratamento conservador médico da Insuficiência Renal Crónica Estádio 5

ORNELAS, José. Suporte Social: Origens, Conceitos e Áreas de Investigação. Análise Psicologia. n.º 2-3: 1999. [Consult. 3 Dez 2017]. Disponível na internet: http://repositorio.ispa.pt/bitstream/10400.12/3103/1/1994_23_333.pdf

ROHINI, T., Punitha, V. Ezhilarasu. Lived Experience of Patients Undergoing Hemodialysis: Quality of Life Perspective. The International Journal of Indian Psychology. n.º 3. January - March, 2016. [Consult. 22 Mai 2017]. Disponível na internet: <http://www.ijip.in/index.php/component/content/article/45-volume-3-issue-2-no-9/332-lived-experience-of-patients-undergoing-hemodialysis-quality-of-life-perspective.html>

SALATI, Maria Inês, Hossne, William Saad, Pessini, Leocir. Vulnerabilidade referida pelos pacientes renais crônicos - considerações bioéticas. Revista Bioetikos. Centro Universitário São Camilo - 2011;5(4):434-442. [Consult. 22 Jul 2017]. Disponível na internet: <https://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/89/A10.pdf>

SANTOS, João Ribeiro, Ponce, Pedro. **Guia Orientador de Boa Prática – Cuidados à pessoa com doença renal crónica terminal em hemodiálise**. Cadernos OE. Série 1. n.º 9. Ordem dos enfermeiros. 2016. [Consult. 8 Mai 2017]. Disponível na internet: http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/GOBPHemodialise_VF_site.pdf

SILVA, Denise Maria Guerreiro Veira da, Vieira, Rozanea M., Azevedo, Maristela, Souza, Sabrina da Silva. Qualidade de vida de pessoas com insuficiência renal crónica em tratamento hemodialítico. Revisa Brasileira de Enfermagem, Brasília, v. 55, n. 5, p. 562-567, set.out. 2002. [Consult. 22 Jul 2017]. Disponível na internet: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v55n5/v55n5a13.pdf>

TARANU, Olga (2011). **Estudo da Relação entre Resiliência e Espiritualidade numa Amostra Portuguesa**. Universidade de Lisboa. Faculdade de Psicologia. [Consult. 3 Dez 2017]. Disponível na internet: http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/4338/1/ulfpie039540_tm.pdf

VIEIRA, Inês Raquel Castelão Simões (2009). **Adesão à Dietoterapia em Doentes Renais Crónicos em Hemodiálise**. Universidade de Coimbra. Faculdade de Medicina. [Consult. 21 Jul 2017]. Disponível na internet: http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/4338/1/ulfpie039540_tm.pdf

VIESENTEINER, Jorge Luiz – O conceito de vivência (erlebnis) em Nietzsche: génese, significado e receção. *Kriterion*, Belo Horizonte, n° 127 (2013), p. 141-155 [Consult. 30 Jan. 2017]. Disponível na internet: <http://www.scielo.br/pdf/kr/v54n127/n127a08.pdf>

WHITTEMORE, Robin, Knaf, Kathleen – Methodological issues in nursing research – The integrative review: update methodology. **Journal of Advanced Nursing**, Blackwell Publishing Ltd, Vol. 52, n. ° 5 (2005), p. 546-553. [Consult. 17 Jan. 2017]. Disponível na internet: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.465.9393&rep=rep1&type=pdf>