

A dialética da vida quotidiana em hemodiálise:

da descoberta ao inevitável

Liliana Pereira Ferreira [1]
lilianapf@gmail.com

Resumo

A presente revisão da literatura pretende reunir e sintetizar, em Português, os principais resultados dos trabalhos de investigação disponíveis na área, a nível internacional, que fundamentam os consensos atuais acerca do modo como as pessoas com insuficiência renal crónica terminal (IRCT) em tratamento de hemodiálise vivenciam o processo de transição saúde-doença e desenvolvem estratégias para gerir o processo de saúde-doença, bem como o projeto de vida quotidiana.

Concomitantemente, procura-se identificar os aspetos que, com base nos resultados e recomendações dos estudos já realizados, considera-se que devem ser explorados e analisados em investigações futuras nesta área, articulando as ciências da saúde, com as ciências da enfermagem e as ciências sociais, numa perspetiva inter, multi, pluri e transdisciplinar.

Palavras-Chave: Revisão Sistemática da Literatura, IRCT, hemodiálise.

Notas preliminares: Enquadramento do fenómeno em estudo

A doença renal crónica constitui, atualmente, um importante problema de saúde pública. Em Portugal, a prevalência de pessoas mantidas em terapias de substituição renal destinadas ao controlo e tratamento da insuficiência renal crónica terminal (IRCT) aumentou nos últimos anos.

A IRCT, caracterizada pela perda progressiva da função renal, condiciona a pessoa à realização de terapias de substituição renal, na forma de diálise peritoneal, hemodiálise ou transplante. Por ser uma doença progressiva e silenciosa, o seu diagnóstico na maioria dos casos, só é feito numa fase mais avançada, requerendo de imediato terapia renal de substituição.

A doença em si e o tratamento desencadeiam uma sucessão de situações conflituosas, que comprometem o quotidiano a pessoa, bem como, dos seus familiares, impondo-lhes adaptações e mudanças nos estilos de vida. O tratamento de hemodiálise implica uma readaptação individual, familiar e social, em que

a pessoa necessita de partilhar esta situação conflituosa com os profissionais de saúde, a família ou outras pessoas próximas, na procura de apoio e ajuda.

A vida em sociedade e a evolução gerada pelo desenvolvimento científico e tecnológico, constituem condições não só para o aparecimento da doença, assim como a medicalização de todas as situações de vida da pessoa no seu processo normal de desenvolvimento, o que condiciona o seu papel de doente.

As alterações na vida das pessoas são, particularmente, incómodas e contínuas, uma vez que podem sentir-se diferentes e excluídos por terem restrições alimentares, uma ingestão hídrica reduzida e controlada, necessidade contínua de medicamentos e por serem submetidos a tratamento de diálise para manutenção das suas vidas.

A vivência de um desequilíbrio no estado de saúde como a IRCT é uma situação que confronta a pessoa com o perigo de perder a integridade física e psíquica, bem como o seu lugar na família e na sociedade. A família, por sua vez, também sofre um processo de transição na sua organização e funções, pela necessidade de adaptação da dinâmica familiar às necessida-

des e atividades relacionadas com o tratamento da pessoa doente. No caso específico das famílias das pessoas com IRCT em tratamento. Pela complexidade da situação, à medida que a doença evolui, as necessidades de adaptação familiar tendem a aumentar.

À medida que a população envelhece, a prevalência de doenças crônicas tem tendência a aumentar. Nos próximos 20 anos, o número de pessoas em Portugal, acima dos 65 anos é esperado que aumente, pelo que é razão para acreditar que concomitantemente aumente a prevalência das doenças crônicas.

A doença crónica é o principal motivo para a inaptidão, a principal razão pela procura de um cuidado médico e é responsável por grande parte dos cuidados de saúde “gastos” no país.

Não há nenhuma cura para a doença crónica, pelo que o principal objetivo dos cuidados de saúde reside no controlo e gestão dos efeitos negativos, facilitando a adaptação e minimizando complicações, de modo a atingir melhores resultados.

A IRCT é mais do que uma doença crónica. É uma doença crónica “única”, porque a experiência vivida em hemodiálise ou com outra terapia e substituição renal provocam mudanças únicas, relacionadas com o diagnóstico e o tratamento da doença.

A hemodiálise é uma das terapias de substituição renal que prolonga a vida das pessoas com IRCT, permitindo sobreviver à doença. a descoberta da doença e a necessidade de tratamento de diálise têm um forte impacto no quotidiano de vida das pessoas, nas suas expectativas e desejos, exigindo uma adaptação às situações e monitorização do cuidado de saúde.

O diagnóstico da doença e o início da hemodiálise, revela a passagem de um mundo conhecido para uma nova vida com acontecimentos desconhecidos realizados por pessoas desconhecidas.

No quotidiano de cada um, o encontro com a doença significa a passagem do estado de saúde ao estado de doença. Pelas limitações impostas pela doença e o tratamento, a pessoa em hemodiálise experiencia o papel de “doente” e a transição de um estado social para outro. Chick e Meleis (1986: 239) expressam esta passagem como uma transição de saúde-doença,

afirmando que “a transição é uma passagem ou movimento de um estado, condição ou lugar para outro”. De acordo com os autores, a transição de saúde-doença inclui transições como mudanças súbitas no papel, as quais resultam do movimento de um estado de saúde para o de doença aguda, de bem-estar para doença crónica ou cronicidade.

A transição requer que o ser humano incorpore um novo conhecimento que permita alterar os comportamentos e portanto, mudar a definição de si mesmo no contexto social.

Neste sentido, face à hemodiálise, a pessoa tem necessidade de mobilizar saberes e competências no sentido de desenvolver estratégias que expressam um complexo conjunto de práticas, atitudes e comportamentos adaptados para viver com a doença e o tratamento, numa perspectiva de gestão do quotidiano da vida.

O tratamento de hemodiálise exige do ser humano, a utilização imediata de mecanismos ou recursos de suporte disponíveis ou não, para enfrentar a situação no sentido da adaptação, visando a resolução bem-sucedida de conflitos, desorganização ou desarmonia, encontrando assim uma nova maneira de ser.

São considerados três períodos para a transição, a entrada, a passagem e saída, os quais variam em função da duração do acontecimento e têm tendência a confundir-se uns nos outros. Desta forma, a transição é um período entre estados completamente estáveis (Chick e Meleis, 1986)

A IRCT como doença crónica-degenerativa surge na vida de uma pessoa determinando uma nova realidade. Essa realidade tem na sua essência, outras infinitas possibilidades de transformação. As possibilidades apresentam-se formais, reais, concretas e abstratas se encontrarem condições propícias determinantes. Possibilidades que se apresentam no decorrer do adoecer, transformando o indivíduo em diversas realidades e impossibilitando-o de se adaptar ou organizar a sua vida frente a cada possibilidade de uma nova realidade.

Segundo Clark (2003), a gestão e o tratamento apropriado da doença crónica são desafios contínuos para as instituições de cuidados de saúde, bem como para

a sociedade como um todo.

A hemodiálise é uma terapêutica de grande complexidade tecnológica com consequências no bem-estar das pessoas. Estas pessoas têm de cumprir um regime terapêutico rigoroso com restrições alimentares e limitada ingestão de líquidos, com alterações na imagem corporal, diminuição da atividade física, perda de autonomia, impossibilidade de viajar como antes, dificuldades no emprego, alterações na dinâmica familiar e até mesmo, um sentimento de solidão associado ao isolamento social e um sentimento ambíguo entre o medo de viver e morrer.

As reações ao complexo processo de descoberta da doença, são influenciadas pelas crenças, valores pessoais e contexto sócio cultural.

Atualmente a saúde é um conceito complexo que engloba aspetos relacionados com as condições adequadas de vida biológica, condições económicas, as relações entre as pessoas através do trabalho, os aspetos sociais e culturais.

De facto, o processo saúde-doença ultrapassa o aspeto biológico e envolve todo o contexto social, político e cultural das pessoas, incluindo as suas famílias. A natureza da IRCT e a dependência da hemodiálise, reporta-se a um percurso de saúde-doença que confrontam a pessoa com restrições impostas pelo próprio tratamento, bem como a existência humana devido à vida quotidiana mais complexa.

Para as pessoas em hemodiálise, o tratamento é uma realidade “necessária”. Assim, neste fenómeno, o necessário emerge como opressor, tornando a realidade difícil e angustiante, repleta de limitações, mas necessária!

Na verdade, a transição é um fenómeno pessoal, não é um fenómeno estruturado. Os processos e resultados de transição estão relacionados a definições de si próprio e da situação. As definições e redefinições são feitas pela pessoa na experiência da transição de saúde-doença.

A existência humana é considerada uma maneira de “viver a vida”, no quotidiano. Esta tem o seu próprio ritmo e é efetivada de maneira instintiva, pouco refletida e inconsciente. Quando um determinado fe-

nómeno quebra a vida quotidiana, como a IRCT e a hemodiálise, a realidade como necessidade ou casualidade, é vista como uma experiência difícil. No fundo, a realidade é concebida pela essência da capacidade de transformação. Assim, essa realidade pode ser algo pior que a vivência experienciada e neste caso, em que a melhor possibilidade é o tratamento. A possibilidade de transformação da difícil realidade é a adaptação ao tratamento.

A IRCT é uma realidade angustiante e a hemodiálise é o tratamento que permite transformar esta realidade numa realidade melhor que a doença em si. De facto, a hemodiálise aparece na vida da pessoa, transformando o seu quotidiano, o tratamento em si traz diversas realidades reveladas por alterações físicas, sociais e até de simples prazeres, como alimentar-se com a comida que gosta ou de beber água conforme a sede o exige.

Na vida quotidiana destas pessoas, o dia seguinte surge como uma pausa com infinitas possibilidades que podem ou não acontecer. Cada uma delas, quando encontra as condições necessárias à sua concretização, logo torna-se realidade. Assim, é possível compreender como é que através de pequenos aspetos do quotidiano, diferentes realidades aparecem, conforme o quotidiano é interrompido pela experiência individual de cada um.

Para as pessoas em hemodiálise, a possibilidade de transplante é inviabilizada por vários aspetos, pelo que a realidade do tratamento manifesta-se como necessária e a única possibilidade de vida.

A pessoa, enquanto ser humano, diferencia-se das outras espécies pela habilidade de projetar e planear o futuro, através da capacidade de pensar. Quando a pessoa é confrontada com limitações, mobiliza esforços no sentido de se adaptar à nova vida.

O modo como a pessoa em hemodiálise gere o seu dia-a-dia é particularmente importante para a manutenção de um estado “normal”.

O sucesso da adaptação à doença e ao tratamento com simultânea maximização da qualidade de vida quotidiana são finalidades importantes para as pessoas em hemodiálise.

A gestão realizada pela própria pessoa (autogestão), tanto acerca de aspetos relacionados com o cuidado de saúde, como dos aspetos quotidianos da vida, não só depende do processo de transição saúde-doença, como também afeta todo o processo de saúde-doença. Por um lado, há necessidade de gerir a própria saúde numa perspetiva de cuidar do próprio (autocuidado) e por outro lado, de gerir os estilos de vida quotidianos.

Para Clark (2003), a finalidade da gestão da doença crónica é simultaneamente, atingir o mais elevado nível de funcionamento e o mais baixo nível de sintomas provocados pela gravidade da doença.

Na verdade, a dependência de uma máquina produz estados físicos e emocionais que impedem a realização de grande parte das atividades de vida quotidianas. Esta realidade existencial, vivenciada pelas pessoas em hemodiálise pode ter efeitos negativos no processo de saúde-doença, tanto quando a transição não é saudável, como quando a pessoa não se adapta à situação, impedindo-a de gerir eficazmente o quotidiano de vida e de doença.

Schumacher e Meleis (1994) determinaram condições para a existência de transição: significados (qual o significado que as pessoas atribuem à situação); expectativas (quais as expectativas face à situação); nível de conhecimento e competências (quais os conhecimentos que a pessoa tem acerca da situação e quais as competências que já tem para lidar com ela); ambiente (em que ambiente físico mas também psicossocial a pessoa está inserida); nível de planificação (qual a planificação que a pessoa é capaz de fazer face à situação) e bem-estar físico e emocional (qual o nível de bem-estar físico e emocional conseguido na situação).

O modo como as pessoas em hemodiálise tomam decisões face à doença e ao tratamento, envolve um compromisso destas nas atividades que protegem e promovem a saúde, na deteção de sinais e sintomas da doença, na adesão ao regime de tratamento e na gestão dos efeitos da doença, das emoções e relações interpessoais.

A presente revisão da literatura pretende reunir e sintetizar, em Português, os principais resultados dos trabalhos de investigação disponíveis na área, a nível

internacional, que fundamentam os consensos atuais acerca do modo como as pessoas com IRCT em tratamento de hemodiálise vivenciam o processo de transição saúde-doença e desenvolvem estratégias para gerir o processo de saúde-doença, bem como o projeto de vida quotidiana.

Concomitantemente, procura-se identificar os aspetos que, com base nos resultados e recomendações dos estudos já realizados, considera-se que devem ser explorados e analisados em investigações futuras nesta área.

Ao conhecer o modo como a pessoa gere as questões do quotidiano, tanto numa perspetiva de gestão do processo de saúde-doença, como da vida quotidiana, permite aos enfermeiros, o planeamento e implementação de um cuidado integral e individualizado.

As pessoas com esta doença crónica progressiva e debilitante, requerem intervenções de enfermagem centradas numa capacidade humana de cuidar e na consciencialização de uma prática e teoria mais humanizada, científica, partilhada e holística, capaz de responder às constantes mudanças desencadeadas pelos acontecimentos significativos na vida que exigem uma adaptação contínua para manter a integridade pessoal.

1- Enquadramento metodológico

O Fenómeno em Estudo e a Questão de Investigação

Fenómeno: A transição de saúde-doença e a gestão do quotidiano das pessoas em tratamento de hemodiálise.

Pergunta de Investigação: Como é que as pessoas em tratamento de hemodiálise gerem o seu quotidiano?

Questões Secundárias:

- De que forma é que a transição de saúde-doença influencia a adaptação à hemodiálise e gestão do quotidiano?

- Quais as estratégias utilizadas para incorporação da hemodiálise na vida quotidiana?
- Como é que a pessoa em hemodiálise perspetiva o seu processo de saúde-doença e o projeto de vida?

Estas questões orientam a Revisão Sistemática da Literatura (RSL) sem metassíntese, mas com a elaboração de metassumário, de acordo com a tipologia definida por Sandlowski & Barroso (2003a).

Enquanto metodologia científica de investigação utilizando estudos primários e dada a natureza do fenómeno em estudo a que corresponde uma abordagem qualitativa, de acordo com Ramalho (2005) e Sandlowski & Barroso (2003a; 2003b), adoptou-se por utilizar a Revisão Sistemática da Literatura com Metassumário, com a finalidade de clarificar e compreender os pressupostos conceptuais e práticos inerentes ao fenómeno.

A partir da evidência científica extraída, pretende-se a aplicação do conhecimento construído a nível da

investigação, da prática e da formação em Enfermagem.

Para a elaboração da questão de investigação e definição dos Critérios de Inclusão e Exclusão dos Estudos Primários, com efeito na constituição da amostra, foi utilizado o método PI[C]OD: Participantes (e situação clínica), Intervenção, *Outcomes* e Desenho (tipo de estudo). (*Center of Reviews and Dissemination*, 2005; Ramalho, 2005).

Critérios de Inclusão/Exclusão de Estudos Primários

Os critérios seleccionados encontram-se resumidos na tabela 1. Procedeu-se à exclusão das situações em fase terminal que são de grande especificidade, pelo que devem ser abordadas num estudo próprio, porque as complicações associadas à fase terminal são múltiplas, exigindo um tratamento complexo da doença, no qual o papel de gestão do doente parece particularmente inapropriado.

Tabela 1- Critérios de Inclusão e Exclusão de Estudos Primários

Critérios de Seleção	Critérios de Inclusão	Critérios de Exclusão
<u>Participantes</u>	Pessoa (e família) com IRCT e com experiência em modalidades de substituição renal, particularmente, em Hemodiálise.	Enfermeiros. Crianças e adolescentes (dos 0 aos 18 anos). Outras modalidades de substituição renal isoladamente: diálise peritoneal e transplante renal.
<u>Intervenção</u>	Estudo das estratégias da transição de saúde-doença e do fenómeno de gestão da vida quotidiana e do processo de saúde-doença da pessoa em tratamento de hemodiálise, independentemente da fase de evolução da doença (excepto em fase terminal), na perspetiva da pessoa/família.	Estudo das estratégias da transição de saúde-doença e do fenómeno de gestão da vida quotidiana e do processo de saúde-doença da pessoa em tratamento de hemodiálise, independentemente da fase de evolução da doença, na perspetiva enfermeiro.
<u>Desenho</u>	A evidência científica ter sido obtida através de abordagens qualitativas de investigação.	Estudos conduzidos com metodologia quantitativa.

Além disto, exclui-se o estudo do fenómeno sob o ponto de vista dos enfermeiros, uma vez que esse seria um fenómeno diferente a ser estudado, pelo que deve ser objeto de um estudo separado.

O desenho optado foi a abordagem qualitativa, uma vez que permite responder à questão do estudo. A inclusão de estudos conduzidos com diferentes metodologias qualitativas foi baseada nas perspetivas de Paterson et al. (2001) que consideram que neste paradigma de investigação, as diferentes metodologias de estudo não competem entre si, mas que se comprometem, concorrendo para a compreensão do fenómeno.

Estratégia de Pesquisa

Durante dois meses, procedeu-se à seleção dos estudos através da pesquisa em bases de dados eletrónicas. Na realização da pesquisa foi utilizada a língua inglesa, tendo-se colocado como única restrição, os artigos com *full-text*.

Os termos de busca utilizados foram (*hemodialysis* or hemodialysis patient or renal patient*) and (*disease management* or daily living* activities*) and (*health transition* or transition or strategies*) and not (*quantitative studies*). Sempre que algumas bases de dados consultadas não admitiam uma expressão tão extensa, foram utilizadas combinações dos diversos termos que compunham a expressão, utilizando uma lógica de refinamento da pesquisa, do mais geral para o mais específico, mas mantendo a preocupação de respeitar os critérios anteriormente mencionados.

A pesquisa electrónica foi realizada em várias bases de dados: EBSCO (*CINAHL, MedicLatina, Psychology and Behavioral Sciences Collection, Academic Search Complete, Business Source Complete, Fuente Académica, Library, Information Science & Technology Abstracts, EJS E-Journals, British Nursing Index, Nursing & Allied Health Collection Expanded, Health Technology Assessments, Cochrane Central Registers of Controlled Trials, Cochrane Database of Systematic Reviews, Database of Abstracts of Reviews of Effects, Cochrane Methodology Reg-*

ister) (535); Biblioteca do Conhecimento On-Line (80); ProQuest (*Nursing & Allied Health Source, ProQuest Health and Medical Complete*) (498); SAGE Journals (0) e SciELO (0).

Foi também realizada pesquisa a partir das referências bibliográficas de estudos publicados, tendo-se acedido a 2 documentos.

Foi também efetuada pesquisa manual (por título) relativamente a dissertações de mestrado e doutoramento nas seguintes bibliotecas: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar (3), Escolas Superiores de Enfermagem Calouste Gulbenkian de Lisboa (0), Maria Fernanda Resende (1) e São João de Deus (0), que posteriormente foram eliminados por não corresponder aos critérios de inclusão.

No sentido de identificar artigos de revisão sistemática da literatura sobre a temática em estudo, foram encontrados 5 resultados na EBSCO que foram excluídos por não preencherem os critérios de inclusão.

O processo de revisão e análise foi efetuado por um único revisor, a autora.

Formação da Amostra

A amostra potencial constituída por 1113 artigos foi submetida à avaliação tendo em conta os critérios de inclusão/exclusão, através da leitura do título, da avaliação do resumo e por último, do texto integral, submetida a uma seleção, em primeiro lugar eliminando artigos repetidos e posteriormente, aplicando-se os critérios de exclusão.

Foram considerados relevantes e válidos, todos os estudos, que preencham os critérios de inclusão e que não apresentem lacunas de informação relevante ou parecerem evidenciar erros metodológicos que comprometam a confiança nos resultados (Paterson et al., 2001). A maioria dos autores consultados (Jones, 2004; Polit & Hungler, 1989; Popay, Rogers &

Williams, 1998; Streuber & Carpenter, 2002), referem a extrema dificuldade em se conseguir definir com precisão os critérios determinantes de uma boa pesquisa qualitativa, constatando-se a existência de autores que defendem a utilização das “tradicional” critérios usualmente utilizados em investigação qualitativa (fidedignidade, validade, objetividade e generalidade), até não poderem existirem critérios privilegiados para julgar a qualidade e validade dos resultados deste tipo de investigação. Deste processo, resultou uma amostra bibliográfica de 10 estudos resumidos na tabela n.º 2.

Tabela 2- Estudos Constituintes da Amostra Bibliográfica

Estudos Primários	Objetivos	Participantes/Contexto	Intervenção	Método/Análise
Curtin, R. B.; Mapes, D. L., 2001 (Estados Unidos) – Health Care Management Strategies of Long-Term Dialysis Survivors	Explorar o processo de gestão de doença e sintomas do tratamento de diálise em sobreviventes a longo prazo (em diálise há mais de 15 anos). Identificar características comuns, atitudes, convicções e comportamentos relacionados com a gestão da doença e do tratamento.	10 homens e 8 mulheres em diálise há mais de 15 anos, com idades entre os 38 e os 63 anos, recrutados pela técnica de bola de neve. (N=18) Contexto de vida pessoal.	Vivência da experiência e gestão da IRCT e tratamento de diálise nos sobreviventes de diálise a longo prazo.	Abordagem fenomenológica. Entrevistas semi-estruturadas, dando a possibilidade de os participantes contarem a “história” das suas vidas” com IRCT, como começou e como era na atualidade. Análise de dados segundo McCracken, 1988 e McGrath, 1999.
Lindqvist, R. et al., 2000 (Suécia) – Perceived Consequences of Being a Renal Failure.	Descrever a perceção das consequências de ser um doente com doença renal com IRCT.	Pessoas em várias modalidades de terapia renal de substituição: 26 em diálise peritoneal (28-82 anos; 15 mulheres, 11 homens), 30 em hemodiálise (29-86 anos; 10 mulheres, 11 homens) e 20 com transplante renal (29-75 anos; 10 mulheres, 20 homens), com pelo menos 3 meses de tratamento. (N=86) Contexto hospitalar: 3 hospitais centrais.	Vivência da experiência multidimensional da IRCT e das consequências em vários aspetos da vida quotidiana.	Abordagem fenomenológica. Entrevistas focalizadas na questão: “Qual é a sua opinião das consequências que a doença e do tratamento têm na sua vida?” Análise de conteúdo, de acordo com Polit e Hungler (1987).
Polaschek, N., 2003 (Nova Zelândia) – Living on Dialysis: Concerns of Clients in a Renal Setting.	Conhecer as preocupações de um grupo de homens com IRCT na manutenção da própria terapia de hemodiálise.	6 homens de 20 a 60 anos de idade, com diversas situações pessoais (empregados, desempregados, reformados, casados, solteiros ou separados) considerados de ter estabelecido com sucesso o auto-cuidado em diálise. (N=6) Contexto pessoal (domicílio).	A vivência da pessoa com IRCT em hemodiálise como reação à perspectiva profissional dominante.	Abordagem fenomenológica hermenêutica (Benner). Entrevistas semi-estruturadas. Análise de conteúdo contextualizada numa posição crítica baseada em conceitos de Michel Foucault.

(continua)

Tabela 2- Estudos Constituintes da Amostra Bibliográfica (continuação 1)

Estudos Primários	Objetivos	Participantes/ Contexto	Intervenção	Método/Análise
Constatini et al., 2008 (Canadá) – The Self- Management Experience of People with Mild to Moderate Chronic Kidney Disease.	Explorar as percepções de saúde, doença renal, gestão da doença e apoios necessários para a auto-gestão	6 homens e 8 mulheres de 19 a 69 anos de idade com ligeira a moderada doença renal crónica (estadio1-3) casados ou em união de facto, com doença renal há 6,3 anos (média de 1 a 18 anos). (N=14). Este sub-grupo foi escolhido, como a amostra significativa de um estudo qualitativo, longitudinal e extenso a 60 participantes, a que foi aplicado um questionário. Contexto hospitalar: clínicas de nefrologia.	Exploração das variáveis psicossociais e dos comportamentos de saúde em pessoas com ligeira a moderada doença renal crónica.	Abordagem qualitativa. Entrevistas semi-estruturadas. Análise de conteúdo, segundo Speziale e Carpentere (2003).
Molzahn, A. E., 2008 (Canadá) – Learning from Stories of People with Chronic Kidney Disease.	Explorar as experiências de limitação relacionada com a Doença Renal crónica e ao seu tratamento.	62 homens e 38 mulheres, com uma média de idade entre 21 e 88 anos, que abrangem várias modalidades de tratamento, com experiências longas em tratamentos, que forneceram uma história para o livro “Heroes: 100 Stories of Living With Kidney Failure” (N=100). Contexto Social.	Exploração dos aspectos relativos às limitações da doença, da saúde e do quotidiano de vida.	Abordagem qualitativa filosófica. Narrativa-inquérito: narrativas das histórias de vida. Análise de dados segundo a perspectiva construtivista de Clandinin (2006).
Hagren, B. et al., 2005 (Suécia) – Maintenance haemodialysis: patient’s experiences of their life situation.	Examinar como os doentes em hemodiálise experienciam a sua situação de vida.	15 mulheres e 16 homens com idades entre os 29 e 86 anos em tratamento de hemodiálise há pelo menos 3 meses. (N=41) Contexto hospitalar: 3 hospitais.	Vivência do impacto do tratamento no espaço e tempo da vida quotidiana e a experiência do cuidado.	Abordagem fenomenológica. Entrevistas semi-estruturadas em privado antes da sessão de hemodiálise, focalizadas a partir da seguinte pergunta: Quando é que gostavam de ser entrevistados sobre a relação do tempo da sua sessão de hemodiálise na sua vida? Análise de dados segundo a análise de conteúdo de Polit e Hungler (2004) e Bowling (2002).
Martin-Macdonald, K.; Biernoff, D., 2002 (Austrália) – Initiation into a Lialysi-Dependent Life: An Examination Of Rites of Passage.	Explorar a aplicação conceptual e empírica de um “modelo de ritos de passagem” no cuidado de saúde quotidiano das pessoas dependentes de diálise.	5 Homens e 5 mulheres entre os 22 e 68 anos de idade, que no momento, iniciaram tratamento de diálise peritoneal ou hemodiálise entre 8 meses a 3 anos, recrutados pela técnica de bola de neve. (N=10) Contexto pessoal: domicílio. Contexto hospitalar: unidades de doentes renais.	Exploração do significado da passagem do estado de não diálise, para o estado de dependência de diálise.	Abordagem qualitativa, incorporando narrativas das histórias da experiência vivenciada, de acordo com Bruner (1986). Uso do estudo de caso coletivo e metodologia narrativa, com foco em cada caso individual para examinar as semelhanças e diferenças dos múltiplos casos. Entrevistas em profundidade em 3 tempos, a cada participante com 1 a 3 semanas entre cada, focalizadas na questão: Como é que aquela experiência foi para eles? Análise de dados com utilização do processo de Emden’s (1998).

(continua)

Tabela 2- Estudos Constituintes da Amostra Bibliográfica (continuação 2)

Estudos Primários	Objetivos	Participantes/ Contexto	Intervenção	Método/Análise
Landreneu, K. J.; Ward-Smith, P., 2007 (Estados Unidos) – Perceptions of Adult Patients on Hemodialysis Concerning Choice Among Renal Replacement Therapies.	Explorar a perceção das pessoas em hemodiálise relativamente à escolha entre os 3 tratamentos de substituição renal: transplantação, hemodiálise e diálise peritoneal.	Pessoas com o diagnóstico de IRCT, com mais de 18 anos, em hemodiálise há mais de uma semana de 2 unidades de diálise. (N=12) Contexto hospitalar: 2 unidades de diálise.	Vivência das pessoas em hemodiálise face às modalidades de substituição renal.	Abordagem fenomenológica, a partir de um estudo piloto para determinar a viabilidade e efetividade das estratégias e métodos de pesquisa, entrevista e análise de dados, com delimitação do estudo aos doentes em hemodiálise; observação direta para imersão na cultura da dependência de diálise. Entrevista focalizada a partir da questão: o que é que entende pela sua escolha em relação aos tratamentos de substituição renal. Os entrevistados foram encorajados a expressar o maior número de aspetos. Análise de dados com utilização do método fenomenológico, preconizado por Colaizzi's (1978).
AL-Arabi, S., 2006 (Estados Unidos) – Quality of Life: Subjective Descriptions of Challenges to Patients with End Stage Renal Disease.	Descrever como é que as pessoas com IRCT em hemodiálise experienciam e gerem a qualidade da vida quotidiana.	Pessoas com mais de 18 anos, em tratamento de hemodiálise 3 ou mais vezes por semana durante o ano passado e que ainda estão a receber tratamentos. (N=80) Contexto hospitalar: clínica de hemodiálise.	Compreensão da perceção da qualidade de vida quotidiana de uma pessoa com IRCT em hemodiálise.	Abordagem qualitativa com utilização do método de inquérito naturalista de Lincoln e Guba (1995). Entrevistas semi-estruturadas, oferecendo aos participantes a possibilidade de partilhar as suas perspetivas da qualidade de vida e como vivem o quotidiano. Análise de dados com a utilização da técnica de comparações constantes.
Kaba, E. et al., 2007 (Grécia) – Problems experienced by haemodialysis patients in Greece.	Explorar como é que a experiência vivida das pessoas em hemodiálise há longo tempo e as perceções acerca dos seus problemas. Descrever o impacto da hemodiálise na vida quotidiana.	Pessoas com uma média de 62 anos de idade, com IRCT em hemodiálise há cerca de 5.7 anos, com uma idade média de 62 anos. (N=23) Contexto hospitalar: 2 hospitais.	Experiência da doença renal e impacto do tratamento de hemodiálise.	Abordagem qualitativa baseada na Grounded Theory. Entrevistas em privado focadas nos problemas, sentimento, pensamentos, atitudes e modos de gestão das atividades de vida quotidiana. Análise de dados segundo Glaser e Strauss (1967).

2- Análise, Síntese e Interpretação dos Resultados

Através da leitura e releitura sistemática e profunda de cada um dos artigos, procurou-se identificar, analisar e interpretar o desenho e os achados essenciais de cada estudo, sabendo-se, no entanto, que através da aplicação da escala proposta por Sandelowski e Barroso (2003b: 908), a maior parte dos estudos não se encontra de acordo com o nível de abstração analítica e de transformação interpretativa dos dados, entre os níveis 3 e 4 (“levantamento temático” e “descrição conceptual/temática”), não atingindo o nível mais alto de interpretação/transformação e conceptualização. Por este motivo, com base na proposta apresentada por Oliveira (2006), optou-se pela realização de um metasumário.

Com base na metodologia proposta por Sandelowski & Barroso (2003a), procedeu-se à extração e abstração dos achados presentes nos estudos primários.

Curtin, R. B.; Mapes, D. L., 2001 (Estados Unidos) – *Health Care Management Strategies of Long-Term Dialysis Survivors*

Foram identificadas 6 estratégias de autogestão:

1. *A ideia de gestão:*

A estratégia de autogestão envolve a monitorização, manipulação e gestão deliberada de auto-apresentação. Os doentes forneceram informações acerca das interações com profissionais de saúde, numa tentativa de melhorar as oportunidades para otimizar o cuidado recebido.

Os participantes descrevem tentando projetar ativamente, características que eles pensaram que eram muito valorizadas ou apreciadas pelos profissionais. A razão deles residia na crença de que este esforço reduziria a probabilidade dos profissionais reterem aspetos do cuidado ou tratamento, assim como, ser menos suave na colocação das agulhas, e/ou ser

lento na resposta a pedidos simples ou situações de emergência.

2. *Gestão e descrição do sintoma específico:*

Num ou noutro contexto, todos os doentes descreveram sentimentos que precisam de ser melhorados, como o próprio físico avisa às advertências do próprio corpo e sinais de que algo pode não estar bem. Quando os doentes determinaram que alguma coisa não estava bem, descreveram a situação empregando um tipo de triagem dos próprios sintomas, antes de decidirem se informariam os profissionais ou se geriam a situação. Embora as circunstâncias sejam variadas, vêm de uma compreensão da necessidade de auto-consciência e descrição do sintoma específico que informam e gerem, baseado na experiência pessoal de muitos anos de doença.

3. *Vigilância do erro no cuidado:*

Outra maneira de gerir os profissionais de saúde, reside na vigilância do erro no cuidado prestado. Os participantes descrevem um grau relativamente impressionante da atenção ao cuidado prestado.

Na realidade, mais de um doente constatou que seria muito mais agradável entregar o seu cuidado só a profissionais que assegurassem o melhor que pode ser feiro.

A vigilância do erro no cuidado pode representar o modo mais apropriado para os doentes em diálise terem a garantia de que aquelas atividades e intervenções são executadas de forma correta e segura.

4. *Proposta de tratamento pelo doente:*

Os doentes consideram necessário dar sugestões acerca dos tratamentos, procedimentos ou intervenções dos profissionais, embora este seja um aspeto muito delicado. Os tratamentos sugeridos ativamente, as intervenções, os medicamentos ou outra alternativa, aproximam os doentes do seu próprio cuidado.

Estes dados enfatizam a importância da comunicação para negociar os tratamentos e a utilização da estratégia de dar propostas enfatiza a participação ativa e efetiva no processo de decisões acerca do próprio cuidado.

5. Advogado de si mesmo e confronto com o sistema ativo:

As estratégias de autogestão foram além da monitorização da defesa do próprio. Todos os doentes consideraram necessário defender ativamente o ponto de vista deles, confrontando ou recusando determinadas atividades, tratamentos ou intervenções, ou sendo pertinentes para que os tratamentos sejam feitos do modo que consideram correto.

Segundo os participantes, o próprio sistema de cuidados de saúde é um desafio para a mudança de habilidades e participação no se cuidado e na efetividade do tratamento.

Os doentes tentam gerir a defesa do próprio na interação com os profissionais, assegurando o melhor cuidado. Por outro lado, demonstram uma vontade de confrontar os profissionais quando entendem que é necessário.

Os auto-gestores com sucesso, são motivados a agir positivamente pelos seus próprios interesses, na tomada de decisões, na negociação com os profissionais e na manutenção do próprio cuidado e tratamento.

6. Adoção independente do tratamento/uso de terapias alternativas:

A adoção independente de tratamentos ou terapias alternativas é outra estratégia de autogestão, realizada sem autorização ou prescrição médica. Quando são incapazes de obter os tratamentos que na perspectiva deles, são necessários para a sua saúde, mais de metade dos doentes não adere aos tratamentos prescritos ou vai procurar satisfação fora do sistema de saúde.

Lindqvist, R. et al., 2000 (Suécia) – *Perceived Consequences of Being a Renal Failure*.

Foi identificado o tema principal Desejos pela Independência e “Normalidade” com 4 categorias e 11 sub-categorias.

1. Desejo da normalidade: contém 3 sub-categorias relacionadas com asserções sobre o desejo de ter uma vida como as outras pessoas sem IRCT.

As asserções dos doentes com IRCT ilustram aspetos que podem refletir o facto de alguns considerarem que têm a possibilidade de ser melhores do que os outros que não vêm melhorias.

a. Viver como de costume:

As asserções desta sub-categoria significam tentativas e um desejo de viver como uma pessoa fora do tratamento.

b. Manter as aparências:

Esta sub-categoria bipolar inclui asserções sobre a manutenção das aparências: pensar, crer ou ações como expectativas sociais, bem como revelar os reais sentimentos ao mundo. O significado de fazer o papel do “doente ideal”, mostra uma figura alegre de si mesmo com o mundo, mesmo quando o doente se sente como uma “maçã podre”.

c. Comparação social:

Esta sub-categoria inclui asserções sobre a comparação do próprio com aqueles que têm tido um tratamento com sucesso, bem como, com aqueles que têm um tratamento com menos sucesso. Para se alegrarem, as pessoas fazem comparações com aqueles que têm melhores resultados (incluindo desejo e expectativas) ou com aqueles de têm piores resultados (“pensar que pode ser pior”).

2. Desejo de gerir a própria vida:

Esta categoria principal contém 3 sub-categorias. O tema comum nestas sub-

categorias reside na independência pessoal na gestão da vida quotidiana.

a. Desejos/Sonhos realizados:

Esta sub-categoria inclui asserções sobre o desejo que tem de vir a ser sempre o melhor, os sentimentos mistos associados com uma retransplantação, asserções sobre sonhos realizados e sonhos sempre desejados que tornaram-se realidade.

Também inclui asserções sobre o próprio ponto de vista como uma pessoa saudável.

As asserções sobre o desejo são expressadas por doentes em diálise peritoneal e hemodiálise, mas as asserções sobre sonhos realizados são expressas apenas pelos transplantados com sucesso. Existem também asserções sobre retransplantação que revelam um desejo crescente por uma vida normal. Contudo, algumas pessoas também recebem o transplante porque conhecem o que têm de percorrer e o que pode acontecer.

A gestão do desejo é importante para os doentes em diálise, abrindo novas possibilidades para lidar com a doença crónica. O desejo de que novas possibilidades serão abertas, é uma forma de apoiar a vida quotidiana. O desejo também é importante para os doentes transplantados viverem a vida depois do transplante.

b. Liberdade/falta de liberdade:

Esta sub-categoria significa o sentimento pela existência controlada. Os doentes procuram realizar qualquer plano e sempre têm de passar pelo relógio. Um sentimento de prisão da própria vida e pensam que não é necessário avançar com planos que são opostos.

Asserções de prisão são expressas apenas pelos doentes transplantados, mas a falta de liberdade também foi considerada pelos doentes em diálise. Viver uma vida restrita, uma vida com falta de liberdade, foi descrita como um sofrimento e uma perda do próprio.

Quando há o risco de a doença adoecer a vida das pessoas, o tratamento e desconforto causam isolamento social. O isolamento social é um potencial risco entre os doentes em diálise, considerando que um transplante com sucesso dá a oportunidade para uma vida socialmente plena.

c. Controlo/falta de controlo:

Esta sub-categoria reparte-se com os sentimentos de ter ou não ter controlo na própria vida. As diferenças com a sub-categoria anterior são que a “liberdade/falta de liberdade” inclui asserções refletindo um todo, sentimento de “existência” de uma vida restrita, tendo em conta asserções paralelas sobre aspetos mais limitados da vida.

As asserções desta sub-categoria relacionam-se com a importância de ter controlo na sua vida sempre que possível.

Contudo, os doentes em diálise, às vezes experienciam uma perda da liberdade e uma perda de controlo nas suas vidas, mas desejam e aguardam por um período em que possam sentir que têm controlo e a experiência a liberdade outra vez. Em contraste, os doentes transplantados expressam sentimentos de liberdade e controlo das suas vidas e realização dos seus sonhos.

3. Privação de uma vida normal:

Esta categoria principal contém 2 sub-categorias. O termo “privação” deriva do facto de que as sub-categorias contém asserções sobre coisas que uma pessoa teve de abdicar na sua vida e que é dependente dos outros.

a. Perdas:

Esta sub-categoria inclui asserções sobre coisas que a pessoa teve de abdicar na sua vida.

A maioria das perdas é expressas pelos doentes em diálise. Existem apenas 3 asserções de doentes transplantados. Uma é sobre o divórcio durante o período de espera e duas

significam a perda das condições de um trabalho e viver “amados”. As perdas expressadas pelos doentes em diálise são físicas (problemas ósseos), psicológicos (não poder fazer o que quiser) e sociais (não poder satisfazer o que os amigos querem).

Os doentes em hemodiálise são privados de alguns aspetos de uma vida boa: a saúde, vitalidade e sentimentos de prazer.

b. Dependência dos outros:

Esta sub-categoria significa as asserções sobre um sentimento de que os outros tomam as decisões em vez do próprio e que muitas pessoas não compreendem esta situação.

A diferença entre as asserções das sub-categorias “perda de liberdade” e “dependência dos outros” é um dos achados.

As asserções de dependência revelam um sentimento que uma pessoa tem face aos outros, que decidem por ela, tendo em conta que as asserções de perda de controlo dão ênfase à própria pessoa.

Os doentes com IRCT são privados de uma “vida normal” em vários aspetos e têm um sentimento de que o próprio está nas mãos dos outros.

4. Preocupações:

Esta categoria principal inclui 3 sub-categorias e chama-se “preocupações” porque as sub-categorias contêm asserções sobre os problemas, sentimentos e inquietações.

a. Problemas físicos:

Esta sub-categoria inclui problemas físicos que podem ocorrer uma grande quantidade de problemas.

b. Revoltado contra si mesmo:

Esta sub-categoria significa o sentimento de que a pessoa não volta a ser a mesma, mas

outra pessoa, uma pessoa revoltada. Os doentes em diálise peritoneal revelaram um sentimento de que o seu estômago é grande e feio. Os doentes em hemodiálise revelaram dificuldades associadas à fistula e problemas que receiam e que pode levar à aparência de estar fisicamente abusado. Os doentes transplantados têm inquietações acerca das mudanças na sua aparência.

c. Terem preocupações:

Esta sub-categoria inclui questões sobre a existência: porquê eu? porquê ele/ela? e não eu, o que é que eu fiz para merecer isto?

Os doentes com IRCT têm preocupações sobre questões existenciais a partir do propósito da vida, o destino e um sentimento de incerteza sobre o que é que pode acontecer no futuro.

Polaschek, N., 2003 (Nova Zelândia) – *Living on Dialysis: Concerns of Clients in a Renal Setting*.

Foram caracterizadas 4 preocupações perspectivadas pelas pessoas em diálise, com base na sua experiência individual de doença e terapia:

1. Gestão do sintoma - sofrimento pela continuidade dos sintomas da IRCT e diálise:

As pessoas sofrem para uma subida ou descida do grau de sofrimento de sintomas provocados pelos efeitos que a IRCT e o tratamento de substituição renal que não foram eliminados totalmente, bem como o próprio tratamento de diálise.

Perdas totais da energia foram os sintomas mais significativos para a maioria dos participantes.

É comum, referirem-se a outros sintomas específicos, particularmente a insónia, prurido e câibras durante a noite. Hipotensão e mal-estar inespecífico durante o tratamento, des-

pista a adesão assídua à terapêutica prescrita. A maioria dos participantes indicou variações no bem-estar da relação com o ciclo de diálise, provavelmente provocado pelos níveis tóxicos e líquidos no seu corpo.

Geralmente há uma tendência para exagerar os sintomas ambíguos. A maior parte dos homens têm consciência de certos sintomas associados com eventos específicos, em particular, procedimentos renais como a angioplastia para limpar a acesso vascular.

De acordo com o discurso dominante, a diálise é uma terapia eficaz que geralmente remove os sintomas da IRCT.

Contudo, a experiência dos participantes sugere que haja o despiste dos sintomas persistentes da terapia de substituição renal, que ocorrem em consequência da própria terapia.

Para os próprios doentes reais, os sintomas são um problema significativo nas suas vidas.

2. Estilos de vida limitados - limitações que resultam da negociação da diálise nos seus estilos de vida:

Porque consideram que tiveram uma adaptação com sucesso à vida em diálise, os participantes têm dificuldade de falar em termos do ponto de vista dominante dos profissionais, sobre a terapia de substituição renal feita com sucesso para continuarem uma vida relativamente normal.

Contudo, os comentários revelam tudo o que procuram para interpretar as exigências dos horários semanais do regime de diálise, exigindo um processo de adaptação, caracterizado como uma “negociação”, que resulta em algumas limitações nos estilos de vida.

De acordo com o discurso dominante, a diálise e particularmente, o autocuidado, podem geralmente habituais para as atividades das pessoas e permitir um estilo de vida razoavelmente normal. Contudo, a experiência revelada no estudo, é que inicialmente tendem para enfatizar a continuidade de um horário

semanal normal, revelando a negociação para melhorar esta integração e as limitações podem ser aceites.

3. Incerteza progressiva - viver em diálise progressivamente em incerteza:

Apesar dos participantes terem sido socializados com a ideologia do otimismo profissional em relação à eficácia da terapia de substituição renal, eles começaram a ter dificuldades associadas ao longo tempo de diálise. Apesar de não terem negociado o regime de tratamento introduzido no modo de gerir os seus estilos de vida, revelara, que foram descobrindo gradualmente, à medida que o tempo foi passando pela vida em diálise e a uma incerteza inerente.

De acordo com o discurso dominante, a terapia de substituição renal começou a ser uma parte normal da vida, quando os doentes ficaram habituados de que é para longo tempo. Contudo, a experiência dos participantes, revela uma negociação com sucesso da diálise nas suas vidas, sugere que começam gradualmente a realizar o percurso de uma vida em diálise.

Eles lidam com isto, esperando que o regime de tratamento não tenha de ser aceite como permanente, porque no futuro serão capazes de deixar a diálise.

4. Dependência aumentada - relações alteradas entre autonomia e dependência inerente ao quotidiano da diálise:

O autocuidado em diálise aumenta a sensação de independência e ajuda a melhor gerir o estilo de vida normal. Contudo, para os mestres dos procedimentos de diálise, a “natureza secundária” tende a ser obscura em relação a outros aspetos das suas vidas. Estes aspetos menos óbvios, manifestam-se numa alteração das interações entre autonomia e independência nas vidas, que aparece gradualmente.

De acordo com o discurso dominante, viver em diálise envolve uma vida quase normal e

gestão do tratamento aumentando a autonomia. A experiência dos participantes, apesar de um reconhecimento que o desempenho do autocuidado em diálise afirma a sua sensação de independência, manifestada em relações alteradas entre autonomia e dependência em vários aspetos das suas vidas. Os doentes só podem aumentar a autonomia através de adaptação à tecnologia disciplinar, que necessariamente envolve uma compreensão contraditória da dependência.

Constatini et al., 2008 (Canadá) – *The Self-Management Experience of People with Mild to Moderate Chronic Kidney Disease*.

Foi delineado o tema central “Renegociação da Vida com Doença Renal Crónica”:

Este processo interativo inclui um processo em que as pessoas têm conhecimento da sua doença renal e respetivas implicações (A Descoberta da Doença Renal) e o desenvolvimento de estratégias para integrar a doença e tratamento nas suas vidas (Aprendizagem para Viver com Doença Crónica).

O ponto central deste processo é a necessidade de informação específica acerca da doença.

1. *Descoberta da Doença Renal: a procura das evidências e compreensão de que a doença crónica é para sempre.*

O interativo, processo de negociação começou com a descrição da “Descoberta da Doença Renal” como início consciente da doença.

Para alguns, este processo envolve a “procura de evidências” para ajudar a confirmar o diagnóstico.

“A doença crónica é para sempre” é uma dimensão importante que começa com a compreensão de que a doença crónica é uma doença persistente. Os participantes revela-

ram descrições da descoberta da permanência da doença renal.

Que a doença renal é uma doença de vida-longa, foi uma descoberta inteiramente separada da descoberta da própria doença. Alguns participantes ficaram angustiados com questões acerca de como é que os medicamentos prescritos podem “curar” a doença crónica.

Alguns participantes afirmam que na segunda ou terceira consulta médica, não foram informados que a sua doença renal era crónica. Geralmente, 3 a 6 meses é que ouviram o diagnóstico inicial. Alguns participantes consideram uma “exploração” de informação sobre a natureza persistente da doença e uma reflexão pode ser preferida para ouvir mais cedo.

Nenhum dos participantes usou a palavra “crónica” para descrever a sua doença. Outros termos, incluindo “longa-vida” e “para sempre” foram descrições para a doença renal.

Os participantes identificam que a doença crónica é uma doença a “longo-prazo”, sendo importante as experiências de autogestão para motivar o envolvimento ativo no seu cuidado e na gestão da sua doença.

2. *Aprendizagem para Viver com Doença Crónica: gestão da doença e cuidar do próprio.*

Depois do angustiante processo de descoberta, os participantes aprendem a viver com a doença, assimilam nova informação, compreendem que a sua doença renal é permanente e incorporam esta nova informação nas suas rotinas quotidianas. Isto é acompanhado pelo desenvolvimento de estratégias de gestão da doença que em algum tempo tornam-se mais vigilantes com um olhar no cuidado ao próprio na sua saúde.

As atividades de autogestão descritas pelos participantes inicialmente envolvidos na renegociação das suas vidas em redor de denominações e prescrição de medicação. Ape-

sar dos participantes serem assintomáticos, têm uma prescrição de medicação para tratamento da doença renal e suas consequências.

Outros participantes descrevem que esperam em ser o “líder” ou o “condutor” na gestão das suas vidas. Em contraste, alguns preferem receber mais orientação dos clínicos em relação ao tratamento. Ainda, quando é que são tomadas as decisões de autogestão do quotidiano, como a ingestão dos medicamentos ou monitorização da doença são discutidas e expressam a necessidade de ser ativamente envolvido no próprio cuidado.

Para alguns, a ausência às opções de tratamento e orientação para incorporar as recomendações nos seus estilos de vida são os maiores obstáculos da experiência de autogestão.

De acordo com os participantes, começar a envolver-se no próprio cuidado implica avaliação das opções ou estratégias que podem usar para gerir o seu tratamento. Sempre que possível, os participantes gostam de conhecer diferentes aproximações para gerir a doença e que podem aumentar a saúde, assim como, diversos estilos de vida que apresentam mudanças únicas tomadas pelo tratamento recomendado e que dificultam o avanço.

Na verdade, a ausência de sintomas influencia a perspectiva dos participantes na toma das medicações prescritas.

Uma maior orientação pode ajudar as pessoas a aceitar a doença e importância do desenvolvimento das recomendações do tratamento.

Os participantes indicam, que em adição à gestão da doença, também aumentam as atividades de bem-estar para gerir a saúde e cuidar do próprio. As atividades são variadas, desde o exercício regular para estar saudável, e alguns incluem deixar de fumar ou redução do consumo de álcool.

Em geral, as estratégias para estilos de vida saudáveis são distintas das atividades especí-

ficas para gerir a doença renal crónica.

Molzahn, A. E., 2008 (Canadá) – *Learning from Stories of People with Chronic Kidney Disease*.

As histórias descrevem diversos aspetos relativos às limitações da experiência do quotidiano com terapia de diálise ou transplante:

1. Viver/Não viver:

As pessoas com IRCT entendem a doença e o tratamento num contexto da própria mortalidade. As histórias individuais são sempre uma consciencialização de que o tratamento é a linha limite entre viver e não viver. Os participantes descrevem a tensão do processo de viver ou não viver, focalizando-se no processo de morte.

Ter consciência da morte é um tema difundido e frequentemente associado a uma aliança difícil entre o tratamento e o reconhecimento de que a diálise ajuda consideravelmente e que salva a vida.

Para alguns, esta realidade aparece associada com a perspectiva diária de que “aprender a viver um dia de cada vez”, para outros a diálise começa como uma “parte da vida, que não corre em mim”.

Como é que as pessoas gerem a experiência de doença também é amplamente variado com alguns que começam a aceitar o facto (“eu só aceito a diálise e não me preocupo com ela”). Outros têm uma perspectiva através da comparação das suas experiências com as dos outros.

O transplante renal é ocasionalmente intensificado por questões de morte, viver e não viver.

2. (In)Dependência:

O sentimento de ficar dependente é uma experiência limite representada pelo paradigma

do termo (in) dependência.

Apesar de as pessoas em diálise conhecerem a relação com o tratamento e a máquina, variam sobre essa dependência que restringe a sua liberdade ou não. Para alguns, a dependência significa que não poderão aventurar-se a partir da unidade de diálise.

Algumas pessoas descrevem a liberdade oferecida pelo transplante, enquanto ainda está dependente de medicação imunossupressora para o resto da vida.

As pessoas também falam das in) dependências emocionais que enfrentam. O desejo pela (in) dependência auto-suficiente e psicológica é evidente nas narrativas dos mais jovens.

As narrativas validam o início do controlo na sua vida ainda que, quem enfrenta esta situação além do seu controlo, sentiu alívio ao tomar esta atitude.

A escolha para aceitar a diálise, a realidade não foi uma escolha e isto reflete a experiência limite entre dependência e independência.

3. Restrições/Liberdade:

A hemodiálise e a diálise peritoneal implica compromisso no tempo e limitações nas dietas e atividades.

As restrições mencionadas mais frequentemente estão relacionadas com viajar e vida quotidiana, incluindo o trabalho. A restrita qualidade do tratamento é experienciada como invasivo e como uma afronta à integridade das suas vidas.

As perceções e respostas de doença e tratamento são extensivamente variadas, o impacto das histórias de vidas mais amplas que a pessoa vive, assim como a experiência única de viver com a doença. Se a hemodiálise e diálise peritoneal (num baixo grau) são consideradas restritivas, a transplantação é vista como um bilhete para a liberdade.

4. Normal/Não normal:

As pessoas falam sobre as tentativas de gerir uma vida normal, com angústia das mudanças que não normais. Para alguns, normal está relacionado com as atividades de vida quotidiana.

Através da transplantação, algumas pessoas vêem uma oportunidade que permite a mudança para ser “normal”.

O bem-estar físico começa depois da transplantação, começando a sentir-se “normal”.

5. Pior Situação/Melhor Situação:

Muitas histórias ilustram como é que a vida muda com a doença renal e o tratamento, para pior ou para melhor e por vezes, para ambos.

As pessoas falam predominantemente sobre o modo como a doença e o tratamento deixam os em piores condições, impossibilitando-os de viajar, aumentando as dificuldades em trabalhar, com restrições dietéticas, fadiga e preocupações financeiras.

Poucas pessoas referem que ficaram melhor.

Alguns, desenvolveram relações fechadas com os membros da família e outros aprenderam novas habilidades para conseguir uma adaptação.

6. Sozinho/Acompanhado:

Um forte tema do apoio dos membros da família e profissionais de saúde foi encontrado nas histórias. Durante algum tempo, as pessoas também expressam um sentimento de solidão. Por vezes, o medo e não esperar pelo pedido de desculpas, evoca um movimento para gerir uma frente de batalha.

Uma narrativa fala da sua experiência como uma criança sentindo que a doença foi punida por Deus.

Algumas pessoas expressam perspectivas filosóficas sobre as complexidades do sentimento de ficar sozinho.

Hagren, B. et al., 2005 (Suécia) – *Maintenance haemodialysis: patient's experiences of their life situation.*

Foram identificados 3 temas significativos, que incluem sub-temas:

1. *Não encontrar espaço para viver.*

Este tema contextualiza o sentimento dos doentes de que a doença afeta as suas habilidades para viver uma vida plena, tomando decisões tanto em relação ao tempo, como à habilidade física.

Não encontrar espaço para viver significa, que os doentes sentem-se fechados e sentem que a doença impede-os de fazer as atividades de uma vida normal. São descritos 2 sub-temas neste tema.

a. *Luta num cuidado que consome tempo.*

Este subtema está relacionado com o modo dos doentes expressarem como a doença afeta as decisões de gestão da diálise, consumindo tanto das suas vidas (fazer o tratamento de hemodiálise de 3 a 5 horas);

b. *Sentimento que a vida é restrita.*

os doentes expressam como a doença é causativa e como o tratamento de hemodiálise afasta e limita da participação na sociedade. A doença e o tratamento impõem restrições na sexualidade, no casamento, no psicossocial, nos aspetos financeiros, no trabalho e nas férias.

2. *Sentimentos evocados na situação de cuidados.*

Este tema está relacionado com os sentimentos e experiências dos doentes em situação de diálise e nos encontros com os prestadores de cuidados. São encontrados 2 sub-temas:

a. *Sensação de distância emocional.*

Este sub-tema está relacionado com o modo como os doentes experienciam a relação com os prestadores de cuidados (sensação de distância emocional e ansiedade por um contacto distinto com o profissional).

Os doentes experienciam uma perda de comunicação com os médicos e uma ansiedade para uma perceção clara da situação de saúde. Alguns doentes referem que a intervenção dos enfermeiros é um ato intermédio, entre eles e o médico. O sentimento que os enfermeiros não compreendem ou não respeitam a sua situação de vida, também pode ser expresso na sensação de distância emocional.

b. *Sentimento de vulnerabilidade.*

A vulnerabilidade pode ser experienciada, tanto como vulnerabilidade, como uma consequência da doença e um resultado de ficar dependente dos prestadores de cuidados.

3. *Tentativa de gestão da vida restrita.*

“Não ter tempo para viver” e “sentimentos evocados na situação de cuidados” são uma tentativa de gestão da vida restrita. O tema está relacionado como os doentes gerem as suas vidas, enquanto uma manutenção da hemodiálise. Para gerir a qualidade de vida, são desenvolvidas diferentes tentativas, assim como negação e tentativa de adaptação à situação.

Martin-Macdonald, K.; Biernoff, D., 2002 (Austrália) – *Initiation into a Dialysis-Dependent Life: An Examination Of Rites of Passage.*

Foram identificadas 3 fases dos ritos de passagem:

1. *Separação (da não diálise para o estado de dependência de diálise):*

Esta etapa atravessa a fronteira da saúde e doença, como é culturalmente entendido que

peças bem não precisam de intervenções médicas. O rito da separação remove a pessoa antiga etapa de não-diálise antes da incorporação na nova etapa da dependência da diálise. Os que precisam de diálise não aceitam que é necessário, intensificando ao longo do limiar até à separação do mundo. Nesta progressão, alguns amigos separam-se por medo.

Os participantes comentam o apoio da identificação na separação desta etapa, através de distanciamento, passando ao longo de um limiar e uma perda da prévia etapa.

2. Limitação (início do tratamento de diálise):

A fase limite é entre as etapas e é o tempo decorrido entre o início do tratamento de diálise e começar a prender e experimentar os ritos que preparam para a nova etapa. Esta é caracterizada por uma gestão física, social e uma separação emocional. As pessoas são removidas das suas casas, hospitalizadas para fazer uma fístula ou colocar um cateter no corpo. Durante este tempo, há um período intensivo de ensino pelos enfermeiros ou outros profissionais de cuidados de saúde, sobre o cuidado com o local do acesso, a prevenção de infeções, a fisiologia e fisiopatologia, como é o trabalho de diálise e recursos.

A resposta emocional é “realmente assustadora” e “ainda veio como um choque de que é mesmo real”.

A sensação do sagrado foi experienciada de diferentes formas. Fê testada, assistência de um início que é “superior”, mudando o sagrado para perguntar “porquê eu”, mergulhando na tecnologia e na capacidade do corpo e testemunha do poder de um início que é “superior”.

A evidência do paradoxo da vida (com diálise) e morte (sem diálise), uma sensação do sagrado, removido da sociedade atual para uma posição marginal e uma “limpeza” corporal quando se começa a diálise.

3. Reincorporação (o percurso da diálise como uma forma de tratamento):

A reincorporação permite reentrada da pessoa na sociedade numa nova perspectiva, dependente de diálise. A emergência por diferentes parceiros interativos, papéis e responsabilidades através do tratamento de diálise já não identificam a pessoa como única.

As pessoas dependentes de diálise marcam a identidade que tem sido caracterizada como “estigmatizada”. Viver com estigma provoca experiências únicas.

O estigma provoca marcas visíveis e não significa “marcas de desgraça” como o significado contemporâneo poderia implicar. As pessoas têm sido soltadas de uma posição social prévia de não diálise e movidas para uma nova dependência de diálise com marcas na identidade.

Para alguns, a aceitação desta experiência e cada conhecimento é valorizado pela diálise.

A união com os outros na comunidade ocorre através da sensação de unidade e empatia em encontrar uma situação idêntica em cada um dos outros. Histórias sobre esta experiência são partilhadas e trocadas. O aconselhamento no dado, tomado, rejeitado, aceitado e testado de um para o outro é como partilham o estatuto social da dependência de diálise. Os rituais de diálise transformam as pessoas e sociedades subjetivistas e é uma reorganização do mundo social caracterizado por estes rituais.

Landreneu, K. J.; Ward-Smith, P., 2007 (Estados Unidos) – *Perceptions of Adult Patients on Hemodialysis Concerning Choice Among Renal Replacement Therapies*.

Foram identificados 2 temas:

1. Conhecimento:

O conhecimento é identificado em 263 asser-

ções significativas. Cada participante menciona o conhecimento, focando as terapias de substituição renal 10 a 36 vezes. Um exemplo de conhecimento foi descrito como “a hemodiálise limpa o meu corpo”.

Os participantes têm conhecimento acerca de pelo menos duas das três terapias de substituição renal.

O conhecimento em relação ao tratamento de substituição renal foi obtido de uma variedade de fontes. A mais importante fonte mencionada foi a informação recebida dos profissionais de saúde, especificamente o médico.

Os enfermeiros de diálise também são mencionados como uma fonte.

O conhecimento adicional é obtido do trabalho social e de outros com doença renal. Finalmente, o conhecimento é obtido dos membros da família e “pessoas da rua”. O conhecimento adquirido a partir dos doentes nem sempre é exato. Muito do conhecimento procurado revelou-se desatualizado e pouco exato com a informação médica acerca dos tratamentos de substituição renal.

O último recurso da categoria do conhecimento referido pelos participantes é o tempo que demora a escolha do tratamento de substituição renal. Cada participante afirma que adquiriu conhecimento em relação à escolha do tratamento, ainda que este conhecimento tem aspetos poucos consistentes da trajetória da doença. Algum conhecimento é obtido quando o tratamento de hemodiálise é iniciado.

2. Escolha:

A escolha é mencionada entre 2 a 12 vezes por cada participante. A escolha é diretamente descrita por cada participante e a palavra “escolha” é muitas vezes utilizada. Quando utilizam a palavra “escolha”, os participantes descrevem o processo de decisão do tratamento entre várias alternativas selecionadas.

Em relação à escolha, existem 63 asserções significativas.

Quando fazem a escolha, as questões éticas devem ser consideradas.

Diversas fontes indicam que os doentes em hemodiálise não dão o conhecimento necessário para uma escolha informada do tratamento. Também foram constatados problemas com o calendário apresentado do tratamento.

Diversos participantes afirmam que foram informados pelo nefrologista que devem começar o primeiro tratamento de diálise, mesmo pensando ainda na doença renal crónica por até um ano ou mais, antes de se transformar na fase final.

Deve-se notar que estes participantes são tratados por outros médicos antes de começar a diálise com o atual médico.

Estes participantes também sabiam sobre transplantação depois de começarem a diálise e falaram com o “médico da diálise” sobre a transplantação. Este pode ser um factor de diferentes opiniões ou filosofias médicas relativas à promoção de diferentes tipos de tratamento de substituição renal.

A escolha é feita quando o processo de decisão pela terapia de substituição renal é compreendido.

Al-Arabi, S., 2006 (Estados Unidos) – *Quality of Life: Subjective Descriptions of Challenges to Patients with End Stage Renal Disease*.

Foram identificadas 3 categorias conceptuais acerca da qualidade de vida na vida quotidiana, com respetivos sub-temas

1. Vida restrita:

Esta categoria emerge de um colapso dos temas que asseguram as descrições dos partici-

pantes para significativas perdas experienciadas no decurso do viver muitos anos com IRCT e diálise.

As perdas incluem: liberdade, escolhas, aparência física, rotinas e oportunidade de tomar decisões, todas atribuídas para às ordens e consequências da IRCT.

Esta categoria inclui sub-temas que revelam as descrições do que eles falharam, perderam ou já não podiam fazer.

a. Amarrado para baixo (máquina, cronograma, fadiga);

b. Deixado de fora (relações, decisões e escolhas, culto),

c. Sem fazer (comer e beber, ir à casa de banho, viajar);

Apesar das adversidades e restrições impostas pela IRCT e tratamento de diálise, os participantes também revelaram um forte impulso para viver cada dia e ver um futuro.

2. Continuar vivo:

Esta categoria revela as estratégias utilizadas para lidar com a doença e gerir as inconveniências associadas à vida restrita, impostas através de mudanças nos estilos de vida e tratamentos prescritos.

“Continuar vivo” é induzido a partir dos métodos e estratégias utilizados por este grupo de estudo para continuar até à cura ou até ser encontrado um rim.

Os sub-temas revelam as descrições para procurar amor, aceitação do seu drama e a exploração da fé.

Para alguns participantes, continuar vivo significa que vem para ter a sua doença através do conhecimento e compreensão que adquiriram por viver com IRCT e diálise, assim como o apoio e amor que recebem da família e amigos.

Esta categoria inclui sub-temas sobre o amor recebido, aspetos importantes da experiência vivida para adaptação e gestão da doença e tratamento e como a oração torna-se importante e dá força para continuar a viver.

a. Amor dos outros (família, amigos, estar com os filhos),

b. Aceitar como parte da vida (fazer por manter-se vivo, habituar-se, não ficar triste por muito tempo),

c. Confiar em Deus (oração, falar com outros, viver cada dia).

Esta categoria produz mais informações das experiências que revelam fontes de motivação usadas para conseguir viver cada dia, encontrando a qualidade de vida e o apoio desejado para curar.

3. Sentir-se bem:

Esta categoria revela o verdadeiro significado da qualidade de vida. Emerge dos significados utilizados para descrever como e quando tiveram conhecimento e o que é considerado para ter qualidade de vida e ser feliz na vida com IRCT.

Os sub-temas revelam o conhecimento que promovem uma sensação de satisfação e como acreditam na responsabilidade de cada um para promover e gerir as atitudes e motivações, de modo a alcançar satisfação e felicidade nas suas vidas.

a. Satisfação pessoal (sobreviver, apoio da família),

b. Ser feliz (felicidade, dar e receber amor).

O sub-tema “ser feliz” diz respeito ao modo de aproveitar a vida, ao amor-próprio, elementos chave para sobreviverem com qualidade de vida.

Kaba, E. et al., 2007 (Grécia) – *Problems experienced by haemodialysis patients in Greece.*

Foram identificadas 5 categorias principais acerca dos problemas vivenciados em hemodiálise.

1. Problemas provocados pelos sintomas:

Para os doentes com IRCT é vulgar experienciarem fadiga antes da hemodiálise. Contudo, eles geralmente estão dispostos a suportar esses “fardos”, incluindo, dor, falta de energia, insónia e problemas cardíacos.

Os doentes comunicam limitações na vitalidade, função física e papéis físicos limitados. Esta saúde física sofrida, limita a habilidade para participar nas atividades da vida quotidiana normal.

A atividade física limitada é o aspeto mais incomodativo, levando a um decréscimo da vida social, incerteza do futuro fadiga e câibras.

2. Limitação na vida:

A limitação na comida e na ingestão de líquidos são os aspetos mais revelados. A adaptação à dieta é um pré-requisito para uma boa manutenção e gestão da diálise. A limitada ingestão de líquidos e comida afeta os estilos de vida habituais para a maioria dos doentes.

As restrições são demonstrativas da permeabilidade em todas as áreas da vida, especificamente, a performance física, o emprego e finanças. A necessidade de gerir a dieta conduz a um desconforto físico e limitação social.

3. Incerteza:

Os doentes expressam incerteza afirmando uma instabilidade na saúde com uma debilidade progressiva e frequentes interrupções nos episódios de doença aguda. Embora os doentes considerem que o tratamento vai bem até um certo ponto, eles expressam alguma inquietação acerca dos potenciais pro-

blemas que podem aparecer e que perspetivavam uma morte prematura.

4. Dependência:

A dependência de uma vida sustentada na tecnologia e um regime médico rigoroso constituem uma vida que é controlada pelos prestados de cuidados. O sofrimento dos doentes pode ser descrito pelo tempo despendido para receber hemodiálise, uma situação for a do seu controlo, mas que eles têm de fazer.

Para estes doentes, a máquina de diálise funciona com um papel central. Domina o espaço, encurta o tempo e serve como uma memória constante de como é que a pessoa sofre com IRCT e vivendo num tempo “emprestado”.

A máquina e o corpo, na unidade, têm uma interligação na situação de vida. Este “corpo-máquina” começa uma linha fina mecânica, de que depende a existência física dos doentes.

Os doentes descrevem a unidade como um lugar familiar, um lugar de salvação onde a atividade de salvação da vida se realiza. Eles mencionam como é importante sentirem-se bem-vindos pela equipa, assim como, começarem o tratamento com alguns dos mais experientes.

Alguns doentes, descrevem a habilidades dos enfermeiros para satisfazer as suas necessidades com uma pessoa única, contribuindo para o alívio do sofrimento.

Os doentes também expressam uma luta para serem vistos como uma existência humana com uma identidade, uma pessoa mostrando uma necessidade para os cuidadores compreenderem a vida com a doença renal crónica com a capacidade para lidar com a relação com os doentes.

5. *Mudanças na personalidade:*

Muitos doentes expressam respostas emocionais negativas ou alteradas pela diálise. Estas emoções são uma resposta às restrições e limitações impostas pela IRCT e diálise. Elas incluem raiva, negação e depressão. Algumas asserções indicam que eles poderiam ter pensado no suicídio ou terem tido depressão.

Algumas das outras reações são de ressentimento com o “fardo” contínuo imposta pela diálise. Contudo, alguns doentes parecem mais descansados e prontos a desfrutar todos os aspetos da vida. Os doentes acreditam que é um aspeto para otimismo, apesar de terem IRCT e a oportunidade para que uma vida prevalece.

Para alguns doentes, a experiência de uma saúde má contribui positivamente para o seu desenvolvimento pessoal ou comportamento de saúde. A vida valorizada promove uma determinação face ao futuro. Apesar de as pessoas em hemodiálise serem suscetíveis a muitos aspetos psicológicos, muitos destes são potencialmente geridos e as pessoas ficam incentivadas e conseguem controlá-los.

Os doentes promovem habilidades utilizadas e destinadas em valores alterados e prioridades com a real mudança, para minimizar os aspetos adversos dos acontecimentos desgastantes e ajudar na adaptação. Apesar de ser breve, eles procuram fazer o melhor na vida.

2.1- **Transformação dos Dados e Produção de Achados Finais**

Os achados dos estudos primários foram posteriormente objeto de seleção, interpretação, transformação, conceptualização e síntese, de acordo com a metodologia proposta por Sandelowski & Barroso (2003a).

Na tentativa de captar o conteúdo e significados dos estudos primários, as X asserções ou unidades temá-

ticas foram tematizadas em X asserções de transformação e sintetizadas em X grupos ou secções/achados a que corresponde a síntese final. Os achados desta revisão sistemática são expressos pelas expressões de síntese e transformação (secções). Este processo encontra-se na tabela em anexo.

São os seguintes achados desta revisão sistemática expressos pelas expressões de síntese e transformação:

- A transição de não diálise à vida dependente da diálise é uma experiência angustiante marcada por uma trajetória do conhecido para o desconhecido, descrita por 3 fases: separação, limitação e incorporação.

A pessoa em hemodiálise vivência uma mudança inesperada na sua vida, impondo um tratamento doloroso com limitações e um pensar na morte em que encontra a evidência de que o tratamento salva a vida.

Esta mudança inesperada imposta pela descoberta da doença provoca sentimentos de perda, incerteza e preocupações em relação à existência humana, o futuro, a vida e a morte.

- A pessoa em hemodiálise é sujeita a uma sucessão de situações que comprometem a vida pessoal, as condições físicas e psicológicas com repercussões pessoais, familiares e sociais.

A dependência de uma máquina impede a realização de grande parte das atividades de vida quotidiana. Esta realidade existencial é uma ameaça à integridade da vida, manifestada por um sentimento de existência controlada e vida dependente, pelo que a pessoa fica mais vulnerável, perde autonomia, liberdade e controlo.

O desejo da independência refere-se ao desejo de viver uma vida normal.

- Para fazer face à dependência e limitações impostas, a pessoa tem necessidade de desenvolver esforços para vigiar e participar ativamente no próprio cuidado através do desenvolvimento de estratégias para viver a própria vida.

Esta independência das pessoas para gerir o cuidado e a vida quotidiana é realizada com através de uma negociação entre o próprio e os profissionais e/ou entre os próprios e os aspectos da vida quotidiana.

- Gerir e controlar o cuidado e a vida consiste na consciencialização das limitações impostas e utilização das competências para desenvolver estratégias de otimização do cuidado e de adaptação à aos estilos de vida alterados.

O início de uma vida dependente de diálise, marcada por um mundo anteriormente conhecido para uma condição e estado, de que a vida nunca mais será a mesma, é uma experiência angustiante, em que a pessoa atravessa uma fronteira para o desconhecido, com práticas rotineiras desconhecidas e conduzidas por profissionais de saúde, também desconhecidos. (McDonald e Biernoff, 2002)

É muito provável que as pessoas com IRCT tenham que submeter-se a hemodiálise durante o resto das suas vidas. Grande parte dos estudos realizados descrevem como a hemodiálise compromete as condições físicas da pessoa, a sua vida pessoal, social e familiar. (Lindqvist et al., 2000; Polascheck, 2003; Constatini et al., 2008; Molzhan, 2008; Hagren, 2005; Al-Arabi, 2006; Kaba et al., 2007)

A pessoa em hemodiálise é confrontada com uma mudança inesperada na sua vida, impondo limitações, um tratamento doloroso e um pensar na morte, mas por outro lado, convive com a possibilidade de um transplante renal e uma expectativa de melhor qualidade de vida. Estas expectativas são muitas vezes manifestadas por diversos desejos, como verifica-se no estudo de Lindqvist et al. (2000). Os autores identificaram um conjunto de temas para “desejos pela independência e normalidade” que compreendem “desejo da normalidade”, “desejo de gerir a própria vida”, “privação de uma vida normal” e “preocupações”. Os sub-temas foram divididos em 11 sub-categorias. Por exemplo, “preocupações” inclui “problemas físicos”, “desagrado relativamente ao próprio” e “terem preocupações”.

Esta lista de categorias e sub-categorias é reforçada pelos resultados de outros estudos, como “dependência dos outros” e “falta de liberdade”, identifica-

das por Polaschek (2003) e Molzhan (2008), Al-Arabi (2006) e Kaba (2007).

Para superar a dependência revelada nas categorias “não encontrar espaço para viver” e “sentimentos evocados na situação de cuidados”, Hagren et al. (2005) identificou a “tentativa de gestão de uma vida restrita” referindo-se ao modo como as pessoas em hemodiálise gerem as suas vidas. Diferentes tentativas de gerir a qualidade de vida são referidas, tais como a negação e a tentativa de resolução. A tentativa de lidar com “sentimentos de vulnerabilidade” de uma condição de dependência dos profissionais de saúde, para um homem de 52 anos de idade, foi a oportunidade de iniciar a hemodiálise, num procedimento feito pelo próprio.

Em diversos estudos, o modo de viver a doença pela própria pessoa, é caracterizado por uma gestão feita pelo próprio (autogestão). (Curtin e Mapes, 2001; Lindqvist et al., 2000; Hagren et al., 2005)

No estudo qualitativo, exploratório e descritivo de Curtin e Mapes (2001), as autoras descrevem um número de aspetos da experiência destas pessoas em relação à condição imposta pela doença e ao relacionamento com os profissionais de saúde. As 6 estratégias identificadas podem ser compreendidas como uma reflexão da complexa e ambígua experiência da pessoa em diálise há mais de 15 anos e como uma resposta para o “silêncio estruturado” pela doença.

Para controlar o próprio cuidado é necessário um conhecimento da situação desconhecida, de modo a desenvolver atitudes e comportamentos de saúde. Através da interação com os profissionais, são transmitidas informações que permitam construir um conhecimento para a tomada de decisões relativamente ao próprio cuidado.

Este modo de gerir a doença e o tratamento é caracterizado por um processo de adoção de comportamentos particularmente relevantes para lidar e controlar a vida, sempre que possível.

Lindqvist et al. (2000) consideraram a categoria principal “desejo de gerir a própria vida”, contendo 3 sub-categorias: sonhos desejados/realizados e liberdade/falta de liberdade; controlo/falta de con-

trola. O significado comum destas sub-categorias reside na independência das pessoas para gerir o quotidiano da vida.

De modo idêntico, Curtin e Mapes (2001) definiram a autogestão como os “esforços positivos dos doentes para vigiar e participar no próprio cuidado de saúde, de modo a otimizar a saúde, prevenir complicações, controlar sintomas, optar pelos recursos de saúde e minimizar a evolução da doença nos seus estilos de vida preferidos”.

Lindqvist (2000) também constatou, na “ideia de gestão” e nos sintomas experienciados, de modo a reduzir as intervenções da equipa, garantindo assim uma resposta pronta quando solicitada, “descrição do sintoma específico”. Em relação à alteração provocada pela diálise, foi especificamente caracterizada como “independente” dos profissionais de saúde. Curtin e Mapes (2001) constataram uma estreita relação entre o autocuidado e o “controlo” do cuidado, que é reforçada pela dependência provocada pela rotina da unidade de diálise e pelos limites da autogestão. Estes “sobreviventes” (pessoas em diálise há mais de 15 anos) reportam uma vida em diálise com sucesso, através da utilização de estratégias para gerir a doença e a relação com os profissionais de saúde que contactam.

As crenças influenciam muitas vezes, a efetivação da gestão da IRCT, tratamento, sintomas, cuidados e sobrevivência. Curtin e Mapes (2001) constataram que para receber os melhores cuidados, o enfoque principal é na gestão da relação com os profissionais de saúde e na informação recebida e conhecimento construído.

Por vezes, as pessoas alteram o regime prescrito, para satisfazer algumas necessidades físicas, psicológicas e sociais. No grupo de sobreviventes a longo prazo (em hemodiálise há mais de 15 anos), os tratamentos foram alterados para satisfazer as necessidades de saúde, se não foram capazes de satisfazer com os profissionais de saúde. A alteração do regime prescrito e dos tratamentos não prescritos é justificado pelas pessoas pelo que ouvem do próprio corpo, uma importante ferramenta para avaliar as respostas do corpo ao tratamento.

A alteração ao tratamento prescrito requer conhe-

cimento, competência e decisão. Conhecimento (Curtin e Mapes, 2001; Landreneu et al., 2007), sentir desejos (Lindqvist et al., 2000), apoio social (Al-Arabi, 2006), aprendizagem (Constatini et al., 2008) e esforços de gestão da vida restrita (Hagren et al., 2005) são características pessoais ou antecedentes importantes para gerir com sucesso o próprio cuidado.

Ao mesmo tempo que se verifica que é necessário um grau de participação da pessoa na doença crónica, também constata-se que o envolvimento ativo contribui para resultados de saúde melhores. (Lorig, Sobel et al, 1999)

Em alguns estudos, a adaptação à doença e tratamento, bem como o modo de viver o quotidiano é traduzida por adesão. Adesão é frequentemente utilizada na literatura, muitas vezes sem definição e às vezes não é muito diferente da adaptação e gestão. As definições de adesão e adaptação são muitas vezes pouco concordantes e foram avaliadas de muitas maneiras, limitando a interpretação e comparações entre os estudos.

Os modos de viver das pessoas em hemodiálise incluem comportamentos, práticas, decisões e estratégias relativamente ao processo saúde-doença e à vida, que refletem as suas expectativas, crenças, valores, preocupações e desejos inerente ao próprio regime terapêutico, exigindo um grande papel de adaptação às alterações.

Em síntese, foram referidos quatro elementos chave do fenómeno de gestão do quotidiano em de hemodiálise:

- a transição saúde-doença marca uma trajetória do conhecido para o desconhecido;
- o sentimento de dependência e o desejo por uma vida “normal” da pessoa em hemodiálise;
- a participação da pessoa no próprio processo de saúde-doença e na gestão do quotidiano;
- a utilização do conhecimento para aprender a viver com a doença e o tratamento.

3- Discussão

Existem muitos estudos sobre o bem-estar e a qualidade de vida das pessoas com IRCT em hemodiálise, mas porém, é aparentemente escassa a literatura que permite compreender a trajetória de vida desde a descoberta da doença crónica até ao modo de viver e gerir o quotidiano.

Muitos estudos são pesquisas quantitativas que analisam o impacto da doença renal crónica na qualidade de vida das pessoas, a adaptação, os factores desencadeadores de *stress* e os mecanismos de *coping* utilizados.

Alguns estudos específicos demonstram diferenças na qualidade de vida entre as diferentes modalidades de substituição renal. Existe também, uma literatura extensa sobre o problema de não adesão ao tratamento, relativamente às diferentes perspetivas da doença renal e tratamento, em contraste com o ponto de vista dos profissionais de saúde.

Enquanto alguns estudos medem a qualidade de vida, adaptação, factores de stress e mecanismos de *coping*, produzem informação válida sobre as características das pessoas em diálise e acerca da distinta qualidade na experiência de vida das pessoas em tratamento renal de substituição.

Os estudos incluídos nesta revisão da literatura são um pequeno, mas crescente número de estudos de enfermagem que usam metodologia qualitativa para procurar compreender o quotidiano das pessoas em hemodiálise. Segundo Polaschek (2003), os estudos qualitativos permitem uma compreensão do impacto de ficar com a vida dependente de uma máquina, com restrições dietéticas e hídricas, bem como o considerável gasto de tempo no tratamento.

A pessoa em tratamento de hemodiálise é sujeita a uma sucessão de situações que comprometem a sua vida, não só aspetos físicos e psicológicos, com repercussões pessoais, familiares e sociais. A condição crónica e o tratamento em hemodiálise são fontes de angústia que representam reações a partir do contexto social, das crenças e valores pessoais.

A dependência e as limitações provocadas pela doença e pelo tratamento são a chave para aproximar a

maioria dos estudos.

A vida destas pessoas é um acontecimento amplo e complexo, com aspetos subjacentes às diferentes experiências, contemplando as esferas do bem-estar físico, psíquico, social e espiritual. Assim sendo, o estudo da transição de saúde-doença, do processo de saúde-doença e do projeto de vida quotidiana das pessoas em hemodiálise, constitui uma abordagem multidimensional.

Hangren et al. (2005), verificaram que as pessoas em hemodiálise indiretamente expressam uma luta existencial, o que indica que a invasão do tempo e espaço, são dimensões relevantes existentes na transição e no processo de saúde-doença destas pessoas, refletindo-se na forma como experienciam o cuidado.

A literatura mostra que o tratamento da IRCT através da hemodiálise prolonga a vida, alivia o sofrimento e previne incapacidades posteriores. No entanto, qual ou quem sabe que vida é essa que está a ser prolongada?

Seja qual for a resposta possível, a verdade é que as pessoas em hemodiálise são confrontadas com uma panóplia de acontecimentos que exigem uma resposta através de uma gestão ativa e participativa em todos os aspetos do quotidiano.

Há uma evidência significativa na literatura que sugere que as estratégias de gestão podem ser ensinadas e os efeitos podem ser apoiados na transição vivida, de modo que as atividades e modos de gerir a vida podem contribuir para resultados positivos na saúde.

A transição requer que a pessoa incorpore um novo conhecimento, para alterar o comportamento e, portanto, mudar a definição de si no contexto social.

Contudo, as iniciativas de gestão do processo de saúde-doença e do quotidiano pela pessoa em hemodiálise são temporárias ou intermitentes, em vez de intervenções planeadas e programadas a longo-prazo.

O modo como as pessoas gerem o quotidiano é um processo que ocorre no tempo, que envolve desen-

volvimento, fluir ou movimento e cuja mudança tem uma natureza que varia em função da transição.

Face aos achados obtidos, parece continuar a ser pertinente aprofundar e desenvolver um novo conhecimento, numa perspectiva inter, multi, pluri e transdisciplinar, que permita a compreensão da transição de saúde-doença que contribui para a gestão do quotidiano, tanto numa perspectiva de gestão do próprio cuidado de saúde, como de gestão da vida quotidiana em hemodiálise. Deste modo, esta revisão é um contributo para a fundamentação da oportunidade temática dum projeto de trabalho plural, articulando as ciências da enfermagem com as ciências da saúde e as ciências sociais.

Conclusão

Foram analisados 10 estudos primários conduzidos por metodologia qualitativa, com a finalidade de aumentar a compreensão do fenómeno de descoberta da IRCT e incorporação do tratamento no quotidiano.

Através dos estudos primários revistos, foi possível obter dados que respondem, embora parcialmente, à questão de investigação formulada. Encontraram-se algumas estratégias de lidar com a doença e o tratamento, embora não relacione com a transição de saúde-doença.

Perante isto, parece importante desenvolver estudos que remetam para a prática de cuidados realizada pela própria pessoa, na tentativa de gerir o quotidiano, de modo a compreender como é que a pessoa em hemodiálise gere o seu quotidiano a partir da vivência da transição de saúde-doença, enquanto processo de integração de uma situação negativa.

A enfermagem consiste na facilitação dos processos de transição, no sentido de se alcançar uma maior sensação de bem-estar. (Meleis e Trangenstein, 1994)

Assim sendo, o conhecimento produzido pela investigação centrada nas respostas humanas às transições, permite produzir valores e competências estratégicas revitalizando o ensino, a prática e a in-

vestigação em benefício do ser humano, a razão de ser duma Enfermagem, capacitada para construir um diálogo plural de fertilização cruzada com outras áreas disciplinares, entre as quais as ciências sociais.

Referências bibliográficas

- Al-Arabi, S. (2006). Quality of Life: Subjective Descriptions of Challenges to Patients With End Stage Renal Disease. *Nephrology Nursing Journal*, 33:3, pp. 285-293
- Chick, N. & Meleis, A.I. (1986). Transition: A Nursing concern, in: Chinn, P.L., Ed. *Nursing Research Methodology: Issues and implementation*. Rockville: Aspen, pp. 237-257
- Clark, N. M. (2003). Management of chronic disease by patients. *Annual Review of Public Health*, 24, pp. 289-313
- Constatini, L.; Beanlands, H.; McCay, E.; Cattran, D.; Hladunewich, M.; & Francis, D. (2008). The Self-Management Experience of People with Mild to Moderate Chronic Kidney Disease. *Nephrology Nursing Journal*, 35:2, pp. 147-155
- Curtin, R. B. & Mapes, D.L. (2001). Health care management strategies of long-term dialysis survivors. *Nephrology Nursing Journal*, 28:4, pp. 385-394
- Fortin, M.F. (2000). *O processo de investigação. Da concepção à realização*. Lours: Lusociência
- Hagren, B.; Pettersen, IA-M; Severinsson, E.; Lütznén, K.; & Clyne, N. (2005). Maintenance haemodialysis: patient's experiences of their life situation. *Journal of Clinical Nursing*, 14, pp. 291-300
- Jones, M. L. (2004). Application of systematic review methods to qualitative research: practical issues. *Journal of Advanced Nursing*, Oxford, 48: 3, pp. 271-278
- Kaba, E.; Bellou, P.; Iordanou, P.; Andrea, S.; Kyritsi, E.; Gerogianni, G.; Zetta, S.; & Swigart, V. (2007). Problems experienced by haemodialysis patients in Greece. *British Journal of Nursing*, 16: 14, pp. 868-872
- Landreneau, K. J. & Ward-Smith, P. (2007). Perceptions of Adult Patients on Hemodialysis Concerning Choice Among Renal Replacement Therapies. *Nephrology Nursing Journal*, 34:5, pp. 513-519

- Lindqvist, R.; Carlsson, M.; & Sjöden, P. (2000). Perceived Consequences of Being a Renal Failure Patient. *Nephrology Nursing Journal*, 27: 3, pp. 291-297
- Martin-McDonald, K.; & Biernoff, D. (2002). Iniciação into a Dialysis-Dependent Life: An Examination of Rites of Passage. *Nephrology Nursing Journal*, 29: 4, pp. 347-352
- Meleis, A.; Sawyer, L.; IM, E.; Messias, D.; & Schumacher, K. (2000). Experiencing Transitions: An emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*. Oxford, 23:1, pp. 12-28
- Molzahn, A. E.; Bruce, A.; & Shields, L. (2008). Learning from Stories of People with Chronic Kidney Disease. *Nephrology Nursing Journal*, 35: 1, pp. 13-20
- NHS Centre for Reviews and Dissemination (2001). *Undertaking Systematic Reviews of Research on Effectiveness*. CDR Report 4. York: The University of York NHS Centre for Reviews and Dissemination
- Oliveira, C. (2006). O cuidado confortador à pessoa hospitalizada: Contributos para uma revisão sistemática da literatura. Lisboa: *Pensar Enfermagem*, 10: 1, pp. 2-12
- Paterson, B.; Thorne, S.; Canam, C.; & Jillings, C. (2001). *Meta-Study of qualitative health research. A practical guide to meta-analysis and meta-synthesis*. Thousand Oakes: Sage
- Paterson, J.; & Zderad, L. (1976). *Humanistic Nursing*. New York: John Wiley & Sons
- Polaschek, N. (2003). Living on dialysis: Concerns of clients in a renal setting. *Journal of Advanced Nursing*, 41(1), pp. 44-52
- Polit, D. & Hungler, B. (1989). *Essential of Nursing Research: methods, appraisal and utilization*, 2.^a edição. Philadelphia: J:B: Lippincot, XVI, 422p.
- Popay, J.; Rogers, A.; & Williams, G. (1998). Rationale and standards of systematic review of qualitative literature in health services research. *Qualitative Health Research*. Vol.8, n.º3, pp. 341-351.
- Ramalho, A. (2005). *Manual para a redacção de estudos e projectos de revisão sistemática com ou sem metanálise. Estrutura, funções e utilização na investigação em Enfermagem*. Coimbra: Formasau
- Sandlowski, M.; & Barroso, J. (2003a). Creating Meta-summaries of Qualitative Findings. *Nursing Research*. Vol.52, n.º4, pp. 226-233
- Sandlowski, M.; & Barroso, J. (2003b). Classifying the findings in qualitative studies. *Qualitative Health Research*. Vol.13, n.º7, pp. 905-923
- Schreiber, R.; Crooks, D.; & Stern, P. (1997). Qualitative meta-analysis. In J. Morse (Ed.), *Completing a qualitative project: Details and dialogue*. Thousand Oaks: Sage, pp. 311-328
- Schumacher, K.; & Meleis, A. (1994). Transitions: a central concept in nursing. *IMAGE: Journal of Nursing Scholarship*, 26, pp. 119-127
- Streubert, H.J.; & Carpenter, D.R. (2002). *Investigação qualitativa em Enfermagem: avançando o imperativo humanista*. 2.^a edição, Loures: Lusociência, XXV, 383 p.

Nota:

[1] Mestre em Intervenção Sócio-Organizacional na Saúde: Diagnóstico e Intervenção Comunitária, Universidade de Évora

Médica Interna de Formação Específica em Psiquiatria no Hospital Distrital de Santarém

Membro da Direcção da Associação Portuguesa de Internos de Psiquiatria (APIP).

Tabela Anexo 1 – Seleção e Transformação dos Dados

Unidades Temáticas	Unidades Conceptuais (Processo de Transformação)	Achados /Seções Síntese Final	
A consciente descoberta da doença renal é feita pela procura das evidências que confirmem o diagnóstico de que a doença crónica é para sempre. (CL)	<p>A transição de não diálise à vida dependente da diálise é uma experiência angustiante marcada por uma trajetória do conhecido para o desconhecido, caracterizada pela separação, experiência dos limites e incorporação.</p> <p>A descoberta da doença é feita pela procura de evidências que confirmem o diagnóstico de que a doença e o tratamento são permanentes, revelando aspetos entre a vida e a morte e de que o tratamento salva a vida.</p>	<p>A transição de não diálise à vida dependente da diálise é uma experiência angustiante marcada por uma trajetória do conhecido para o desconhecido, descrita por 3 fases: separação, limitação e incorporação.</p> <p>A pessoa em hemodiálise vivência uma mudança inesperada na sua vida, impondo um tratamento doloroso com limitações e um pensar na morte em que encontra a evidência de que o tratamento salva a vida. Esta mudança inesperada imposta pela descoberta da doença provoca sentimentos de perda, incerteza e preocupações em relação à existência humana, o futuro, a vida e a morte.</p>	
A passagem da fase de não-diálise à vida dependente do efetivo tratamento de diálise é marcada pela trajetória de um mundo anteriormente conhecido para um novo mundo desconhecido, com rituais desconhecidos e conduzido por profissionais desconhecidos. (MB)			
O início da diálise é uma experiência angustiante que marca a transição de um estado social para outro. (MB)			
A trajetória da não diálise para o estado de dependência de diálise (separação), remove as pessoas de uma fase anterior, no sentido de incorporar a dependência da diálise até à separação do mundo desconhecido. (MB)			
O percurso desde o início do tratamento até à aprendizagem para a adaptação eficaz é a fase limite (limitação) caracterizada pela gestão física, social e uma separação emocional. (MB)			
Na fase de reincorporação do tratamento, a pessoa é dependente e desenvolve uma identidade marcada com “estigmas”, o que exige uma reorganização do mundo social. (MB)			
A experiência da doença contribui para o desenvolvimento pessoal e comportamentos de saúde, bem como a valorização da vida. (KE)			
Devido à instabilidade do estado de saúde, os doentes expressam incerteza e debilidade progressiva, perspectiva questionam a existência humana, o propósito da vida e o futuro. (LR)			<p>As consequências físicas impostas pela descoberta da doença e o início do tratamento conduzem a preocupações, incertezas e debilidade progressiva que questionam a existência humana, o futuro, a vida e a morte.</p>
As limitações associadas à experiência da IRCT e tratamento, relatam histórias pessoais que descrevem aspetos relacionados com a vida e a morte, ou seja, a consciência de que o tratamento salva a vida. (MA)			
As preocupações reveladas pela experiência pessoal da doença e tratamento refletem competências individuais para gerir o tratamento com eficácia. (PN)			
Viver em diálise é viver progressivamente a incerteza, mesmo quando socializados com o otimismo dos profissionais. Para enfrentar esta incerteza e lidar com a vida, existe uma esperança de um futuro melhor. (PN)			
Face ao processo de doença e tratamento, as emoções são uma resposta às limitações e traduzem-se em raiva, negação e depressão. (KE)			
Na gestão da vida e dos desejos prevalece o sentimento de uma existência controlada. (LR)			
As consequências dos problemas físicos conduzem ao sentimento de que a pessoa não volta a ser a mesma, pelo que fica revoltada contra si mesma. (LR)			
Os doentes expressam uma luta existencial, provocada pela invasão no tempo e espaço			

imposta pela IRCT. (HB)			
O tratamento de diálise, na realidade não é uma escolha. (MA)			
O sentimento de ficar dependente é uma experiência limite representada pela (in) dependência e o controlo da vida. (MA)	<p>A experiência em hemodiálise revela limitações físicas impostas pela incorporação do tratamento de diálise traduzem-se em falta de liberdade e de controlo de gestão da situação. Estas restrições conduzem a um sentimento de existência controlada e de uma vida dependente.</p> <p>O sentimento de dependência é uma ameaça à integridade da vida e surge associado à experiência de uma vida com restrições em que a pessoa fica vulnerável, perde a autonomia e liberdade, porque é controlado pelo tratamento de diálise.</p>	<p>A pessoa em hemodiálise é sujeita a uma sucessão de situações que comprometem a vida pessoal, as condições físicas e psicológicas com repercussões pessoais, familiares e sociais.</p> <p>A dependência de uma máquina impede a realização de grande parte das atividades de vida quotidiana. Esta realidade existencial é uma ameaça à integridade da vida, manifestada por um sentimento de existência controlada e vida dependente, pelo que a pessoa fica mais vulnerável, perde autonomia, liberdade e controlo.</p> <p>O desejo da independência refere-se ao desejo de viver uma vida normal.</p>	
O sentimento de dependência dá ênfase à posição do próprio face aos outros que controlam a sua vida. (LR)			
O desejo pela liberdade revela um sentimento de controlo/falta de controlo. (LR)			
As perceções e respostas à doença e tratamento são uma experiência única da vivência pessoal às restrições, que são uma ameaça à integridade da vida. (MA)			
A experiência das pessoas em hemodiálise revela problemas relacionados com os sintomas que provocam limitações na vitalidade, na função física e na participação nas atividades quotidianas. (KE)			
Não encontrar espaço para viver revela um sentimento de que a doença afeta as competências para viver uma vida normal. Por um lado, é uma luta por um cuidado que consome tempo e por outro lado, a doença afasta e limita a participação na comunidade, prevalecendo o sentimento de que a vida é restrita. (HB)			
O sofrimento da falta de liberdade é um potencial risco para o isolamento social e controlo do próprio. (LR)			
As limitações relacionadas com a cronicidade da doença e é revelado no sofrimento provocado pelos sintomas da IRCT e efeitos adversos da diálise. (PN)			
Na interação com os cuidadores, são evocados sentimentos de distanciamento emocional e de vulnerabilidade. (HB)			
A vulnerabilidade pode ser experienciada como consequência da doença ou resultado da dependência. (HB)			
A qualidade de vida do quotidiano é descrita por uma vida restrita que emerge de perdas, falhas e aspetos inatingíveis: a máquina, o rigoroso calendário e a fadiga deitam abaixo; as relações, decisões, escolhas e o culto deixam a pessoa de fora; e as restrições com alimentos de líquidos, idas à casa de banho e viagens restritas produzem um sentimento de não poder fazer. (AS)			
A limitação na vida devido às restrições afeta os estilos de vida habituais e conduz a um desconforto físico e limitação social. (KE)			
A vida sustentada na tecnologia e no regime médico é uma vida controlada que provoca sofrimento e em que o corpo depende da máquina, daí a noção de “corpo-máquina”. (KE)			
A IRCT e o tratamento têm impacto na vida quotidiana, suscitando desejos de independência e normalidade. (LR)			<p>A doença e o tratamento invadem o tempo e o espaço com consequências e efeitos psicossociais, manifestados pelo desejo de viver uma vida “normal”, mantendo a aparência de um “doente ideal” que sofreu mudanças não normais.</p>
A perda de liberdade e de controlo da vida é uma experiência de privação de uma vida normal, com restrições e perdas. (LR)			
A maioria dos factores relacionados com as			

consequências da IRCT e tratamento de diálise são psicossociais. (LR)		
O desejo pela normalidade surge da comparação com os outros e é manifestada por expectativas e vontade de viver como os outros que têm uma vida “normal”, mantendo a aparência de “doente ideal”. (LR)		
O desejo de ter uma vida normal é uma realidade manifestada pelo desejo de realização dos sonhos que abrem a possibilidade à vida quotidiana. (LR)		
As expectativas dos doentes são uma limitação significativa à normalidade. (PN)		
Na gestão do processo de adaptação às limitações imposta pela doença são vivenciados sentimentos de solidão. (MA)		
A tentativa de gestão de uma vida normal com mudanças que não são normais, revela as alterações ocorridas na vida. (MA)		
A autogestão revela a gestão da IRCT e do tratamento feita pelo próprio através de uma participação ativa e efetiva na tomada de decisões, que envolve a monitorização, manipulação e gestão deliberada do próprio, a partir das interações com os profissionais e numa tentativa de otimização do próprio cuidado. (MC)	A IRCT e o tratamento de diálise têm consequências na vida física, pessoal, social e familiar, exigindo uma participação ativa da pessoa com base na sua experiência pessoal e que implica um envolvimento do próprio na monitorização dos sintomas e no desenvolvimento de estratégias para gerir o modo de viver a vida.	Para fazer face à dependência e limitações impostas, a pessoa tem necessidade de desenvolver esforços para vigiar e participar ativamente no próprio cuidado através do desenvolvimento de estratégias para viver a própria vida. Esta independência das pessoas para gerir o cuidado e a vida quotidiana é realizada com através de uma negociação entre o próprio e os profissionais e/ou entre os próprios e os aspetos da vida quotidiana.
A gestão feita pelo próprio deriva da autoconsciência e descrição dos sintomas que gerem com base na experiência pessoal. (MC)		
As preocupações reveladas pela experiência pessoal da doença e tratamento associado refletem competências individuais para gerir o tratamento com eficácia. (PN)		
As relações alteradas pela interação entre a autonomia e o aumento da dependência, exigem um autocuidado e necessidade de gestão dos estilos de vida. (PN)		
No angustiante processo interativo de renegociação com a doença renal crónica entre a tomada de conhecimento da doença e o desenvolvimento de estratégias para integração da doença e respetivo tratamento, é imperativo o envolvimento ativo na gestão do cuidado. (CL)		
Para lidar com a doença e gerir as restrições, são desenvolvidas estratégias para continuar vivo até à cura ou até encontrar um rim. (AS)		
Uma das estratégias de autogestão é a vigilância do cuidado recebido, para garantir um tratamento correto e seguro, podendo ou não, fazer propostas acerca das intervenções, medicamentos ou outras alternativas. (MC)	Na interação com os profissionais de saúde, para gerir o impacto da doença e tratamento, além da vigilância do cuidado recebido, a tomada de decisões é feita com base numa negociação para integração dos limites opostos.	
Na manutenção e gestão do cuidado, a defesa do próprio ponto de vista e dos interesses na tentativa de uma tomada de decisões, é feita com base na negociação com os profissionais. (MC)		
As limitações da vida resultam da adaptação à vida em diálise, reflectindo-se em estilos de vida limitados, mas procurando uma negociação para melhor integração aos limites impostos. (PN)		
O distanciamento emocional é revelado pela perda de comunicação com os profissionais. (HB)		

Para uma maior autonomia é necessário a adaptação à tecnologia e compreensão da dependência existente. (PN)	A adaptação à vida dependente da hemodiálise, implica um processo de aprendizagem da vida com doença e o desenvolvimento de estratégias de gestão física e social dos estilos de vida, através de competências para lidar com a vida restrita e aceitando a doença e o tratamento.	Gerir e controlar o cuidado e a vida consiste na consciencialização das limitações impostas e utilização das competências para desenvolver estratégias de otimização do cuidado e de adaptação à aos estilos de vida alterados. Para controlar o próprio cuidado é necessário um conhecimento da situação desconhecida, de modo a desenvolver atitudes e comportamentos de saúde. Através da interação com os profissionais, são transmitidas informações que permitam construir um conhecimento para a tomada de decisões relativamente ao próprio cuidado.	
Quando o processo de decisão da modalidade de substituição renal é conhecido, a escolha é feita. (LW)			
O envolvimento do próprio no cuidado implica uma avaliação das estratégias de gestão dos estilos de vida saudável são distintas das atividades específicas de gestão da doença. (CL)			
As mudanças ocorridas podem ser tanto para pior, como para melhor, pelo que é necessário desenvolver competências para lidar com as mudanças e conseguir a adaptação. (MA)			
Quando o cuidado recebido não é considerado satisfatório, os doentes não aderem ao tratamento recomendado, adotando outras alternativas. (MC)			
Para gerir a vida quotidiana, as pessoas em hemodiálise desenvolvem tentativas de gestão da vida restrita, como por exemplo, a negação e adaptação à situação. (HB)			
Desde o início do tratamento até à adaptação há uma gestão física, social e emocional. (MB)			
Para continuar vivo, os doentes consideram fundamental: o amor dos outros (família, amigos, estar com os filhos); aceitar a doença e tratamento como parte da vida (fazer para manter-se vivo, habituar-se e não ficar mais tempo triste); e a confiança em Deus (oração, falar com outros, viver cada dia). (AS)			
A comunicação é um aspeto relevante na gestão do cuidado. Na interação com os profissionais de saúde, gerem situações que comunicam ou não. (MC)			A informação transmitida através da comunicação produz um conhecimento que promove atitudes e motivações. O conhecimento é adquirido através das interações com o profissional (em primeiro lugar, os médicos, mas também os enfermeiros), familiares, colegas e outros, mas geralmente é desatualizado e pouco eficaz. Quando o processo é conhecido, a escolha é feita. A tomada de decisão pela não adesão aos tratamentos a adoção de outras alternativas é uma estratégia de otimização do cuidado e de manter uma vida satisfatória.
Aprender a viver com a doença reflete a necessidade de informação para incorporar a realidade e desenvolver as estratégias adequadas de gestão da doença e do próprio cuidado. (CL)			
Os doentes em hemodiálise mencionam falta de informação sobre o tratamento, mas conhecem 2 ou 3 modalidades de substituição renal. (LW)			
O conhecimento que possuem provém sobretudo dos profissionais de saúde (médico e enfermeiro), mas também adquirem conhecimento através das relações laborais, familiares, sociais e com outros companheiros da doença. (LW)			
O conhecimento que possuem é desatualizado e pouco exato. (LW)			
A dinâmica da escolha envolve questões éticas e informações para um conhecimento suficiente que permita tomar decisões relativamente às modalidades. (LW)			
O verdadeiro significado da qualidade da vida revela-se no bem-estar (sentir-se bem), sendo fundamental um conhecimento para promover atitudes e gerir motivações, de modo a atingir a satisfação pessoal (sobreviver, apoio da família) e ser feliz (felicidade, dar e receber amor). (AS)			