



**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ
ESCOLA DE EDUCAÇÃO E HUMANIDADES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO DE TEOLOGIA -
DOUTORADO**

ELIANE APARECIDA DIAS LUNARDON

***CUIDADOS PALIATIVOS NA HUMANIZAÇÃO DAS RELAÇÕES E DO
TRATAMENTO REALIZADOS NAS CLÍNICAS DE HEMODIÁLISE***

CURITIBA

2020

ELIANE APARECIDA DIAS LUNARDON

***CUIDADOS PALIATIVOS NA HUMANIZAÇÃO DAS RELAÇÕES E DO
TRATAMENTO REALIZADOS NAS CLÍNICAS DE HEMODIÁLISE***

Tese de doutorado apresentado ao
Programa de Pós-Graduação em
Teologia, Doutorado, da Pontifícia
Universidade Católica do Paraná.

Orientador: Prof. Dr. Waldir Souza

CURITIBA

2020

Dados da Catalogação na Publicação
Pontifícia Universidade Católica do Paraná
Sistema Integrado de Bibliotecas – SIBI/PUCPR
Biblioteca Central
Edilene de Oliveira dos Santos CRB-9/1636

L961c
2020
Lunardon, Eliane Aparecida Dias
Cuidados paliativos na humanização das relações e do tratamento realizados nas
clínicas de hemodiálise / Eliane Aparecida Dias Lunardon ; orientador, Waldir Souza.
-- 2020
137 f. : il. ; 30 cm

Tese (doutorado) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba, 2020
Bibliografia: p.127-135

1. Teologia. 2. Insuficiência renal crônica. 3. Cuidados paliativos. 4. Hemodiálise.
5. Humanização dos serviços de saúde. 6. Análise de conteúdo (Comunicação).
I. Souza, Waldir. II. Pontifícia Universidade Católica do Paraná.
Programa de Pós-Graduação em Teologia. III. Título

CDD. 20. ed. – 230

**ATA DA SESSÃO PÚBLICA DE EXAME DE TESE Nº 012.2020
DEFESA PÚBLICA DE TESE DE DOUTORADO DE TEOLOGIA**

Eliane Aparecida Dias Lunardon

Aos vinte e nove dias do mês de julho de dois mil e vinte, às catorze horas e trinta minutos reuniu-se por videoconferência a banca examinadora constituída pelos professores doutores Waldir Souza (presidente) e Márcio Luiz Fernandes e pelas professoras doutoras Carla Corradi Perini, Úrsula Bueno do Prado Guirro e Cássia Quelho Tavares para examinar a Tese da doutoranda **Eliane Aparecida Dias Lunardon** ingressante no Programa de Pós-Graduação em Teologia - Doutorado, no ano de 2016, na Área de concentração: Ético-social, Linha de Pesquisa: Teologia e Sociedade. A doutoranda apresentou a tese intitulada: **CUIDADOS PALIATIVOS NA HUMANIZAÇÃO DAS RELAÇÕES E DO TRATAMENTO REALIZADOS NAS CLÍNICAS DE HEMODIÁLISE**. A candidata fez uma exposição sumária da tese, em seguida procedeu-se à arguição pelos membros da banca e, após a defesa, a candidata foi **APROVADA** pela Banca Examinadora. A sessão encerrou-se às 17 hs 30 min. Para constar, lavrou-se a presente Ata, que segue assinada pelo presidente da banca e pela coordenação do Programa. As avaliadoras e os avaliadores participaram da banca de Defesa de Tese por videoconferência e estão de acordo com os termos acima.

Prof. Dr. Waldir Souza
Presidente/Orientador



Prof.^a Dr.^a Carla Corradi Perini - via videoconferência
Convidada Interna

Prof. Dr. Márcio Luiz Fernandes - via videoconferência
Convidado Interno

Prof.^a Dr.^a Úrsula Bueno do Prado Guirro – via videoconferência
Convidada Externa

Prof.^a Dr.^a Cássia Quelho Tavares – via videoconferência
Convidada Externa



Prof. Dr. Rudolf Eduard von Sinner
Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Teologia - *Stricto Sensu*

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho ao meu marido Sandro, que muitas vezes se doou e renunciou aos seus sonhos, para que eu pudesse realizar os meus.

Quero dizer que essa conquista é nossa.

Dedico também ao meu orientador prof. Dr. Waldir Souza, por ter me aceito como orientada no momento em que estava quase desistindo...

Sem o apoio de ambos, esta pesquisa não teria sido realizada.

In Memoriam:

Dedico este trabalho ao meu pai, que me ensinou como não esmorecer diante das adversidades da vida.

*Dedico aos meus amigos de luta:
Luiz Ribeiro, Wilsinho, João Barbosa, Valquíria,
Jair, D. Cibele, S. Júlio, S. João Massoqueto.*

AGRADECIMENTOS

Antes de tudo, quero agradecer a Deus, por ter abençoado todos os dias da minha vida, por iluminar o meu caminho e me dar forças e coragem para enfrentar as batalhas e seguir sempre em frente.

Agradeço a minha família: mãe, sogra, irmãs, irmãos, cunhadas, cunhados, sobrinhos, sobrinhas, afilhados e afilhadas, que me incentivaram e me fizeram acreditar que eu poderia ir sempre mais longe.

Agradeço aos meus amigos e amigas, porque no momento mais difícil da minha vida, estiveram prontos para me abraçar, chorar e rezar comigo. E graças às orações e amizade de todos, as dificuldades foram vencidas e as alegrias compartilhadas.

Agradeço ao professor Doutor Sérgio Rogério Azevedo Junqueira, meu primeiro orientador no Programa, que terá sempre meu respeito e admiração.

Agradeço à Coordenação do Programa de Pós-Graduação stricto sensu da Pontifícia Universidade Católica do Paraná e aos seus funcionários, pela colaboração e disponibilidade constantes.

Agradeço a todos os professores do Curso de Teologia, do Programa de Pós-Graduação da PUC/PR, por todos os ensinamentos transmitidos e pela contribuição no meu processo de aprendizado.

Agradeço ao professor Doutor Waldir Souza, pela oportunidade de tê-lo como orientador e por ter me auxiliado a chegar até aqui.

*Agradeço aos médicos e amigos especiais: Dr. Sérgio Marks,
Dra. Joana Angélica e Dra. Carolina Pozzi.*

*Agradeço aos meus filhos, Léo Dias, Nicolý e Léo Lunardon,
Por serem minha inspiração e certeza de um futuro melhor.*

*E ao meu marido Sandro pela amizade, amor e
companheirismo de sempre. Meu muitíssimo obrigada!*

*Cuidar é mais que um ato; é uma atitude.
Portanto, abrange mais que um momento de atenção.
Representa uma atitude de ocupação, preocupação,
de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro.*
(BOFF, 1999, p.33)

RESUMO

Introdução: Os aspectos apontados nesta pesquisa, referem-se ao impacto da doença renal crônica e da terapia dialítica, que geram relativa desorganização nas dimensões biológica, psicológica, social e espiritual, tanto no momento do diagnóstico quanto no decorrer do tratamento. Assim, é possível afirmar que os cuidados paliativos, através da abordagem da espiritualidade, são muito importantes para o paciente que precisa de cuidado e também para a família que cuida e sofre com o seu ente querido.

Objetivo: Analisar as evidências científicas que relacionam os cuidados paliativos, a espiritualidade e a doença renal crônica, demonstrando a importância de se desenvolver novas pesquisas sobre como os CP humanizam as relações entre o paciente renal crônico com a equipe de saúde que o acompanha e com o próprio tratamento dialítico, com o propósito de auxiliar esse paciente e seus familiares a enfrentar o sofrimento e as limitações impostas pela enfermidade e pelo tratamento.

Metodologia: A pesquisa está pautada nos Cuidados Paliativos, enquanto abordagem especializada, e na dimensão espiritual, junto aos métodos clínicos tradicionais, que auxiliam os pacientes com DCR, em hemodiálise. Quanto à abordagem do problema investigado na pesquisa, optou-se pela Revisão Integrativa da Literatura, utilizando como base de apoio a Análise de Conteúdo (AC), de Laurence Bardin, para categorização dos dados.

Resultados: Para a pesquisa nas Bases de Dados, foram definidas três combinações de descritores para auxiliar na busca dos artigos científicos sobre cuidados paliativos e espiritualidade ofertados aos pacientes com DRC em hemodiálise. Assim, foram localizados 194 artigos, dos quais 174 foram excluídos por corresponderem aos critérios de inclusão. Dessa forma, a amostra foi constituída por 20 artigos, publicados de 2015 a 2020, a partir dos resultados obtidos com a terceira combinação de descritores “cuidados paliativos, doença renal crônica e espiritualidade”.

Considerações finais: Nas considerações é possível afirmar que os cuidados paliativos humanizam as relações e o próprio tratamento, através de abordagens que incluam a dimensão espiritual, a fim de auxiliar o paciente no desenvolvimento de vínculos com a equipe multiprofissional de saúde e com sua família, no enfrentamento da dor e do sofrimento, na busca de melhor qualidade de vida e no encontro com sua própria essência. Aponta-se também para o fato de que o desenvolvimento de novas pesquisas sobre cuidados paliativos e espiritualidade tem grande relevância, uma vez que, por meio da Revisão Integrativa, foi visível a lacuna existente na literatura científica que trata do referido tema.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos. Doença Renal Crônica. Hemodiálise. Revisão Integrativa. Análise de Conteúdo.

ABSTRACT

Introduction: The aspects presented in this research refers to the impact of chronic kidney disease and dialysis therapy, that generate relative disorganization in the biological, psychological, social and spiritual dimensions, both at the time of diagnosis and during treatment. Therefore, it can be affirmed that palliative care, through the approach of spirituality, are very important for the patient who needs care and also for the family that takes care of and suffers from their loved one.

Purpose: To analyze the scientific evidence that reports palliative care, spirituality and chronic kidney disease, demonstrating the importance of developing new research on how palliative care humanize the relationship between the chronic renal patient with the health team that goes along with him and with the dialysis treatment itself, with the purpose of helping this patient and his family to face suffering and limitations imposed by either the illness and treatment.

Methodology: The research is ruled on Palliative Care, whilst a specialized approach, and on the spiritual dimension, along with traditional clinical methods, which assist patients with CKD (chronic kidney disease) on hemodialysis. Regarding the approach to the problem investigated in this research, it was opted for the Integrative Literature Review (IR), using Laurence Bardin's Content Analysis (CA) as a basis for data categorization.

Results: For the research in the Databases, three combinations of descriptors were defined to assist in the search for scientific articles on palliative care and spirituality offered to patients with CKD on hemodialysis. Thus, 194 articles were found, of which 174 were excluded because they met the inclusion criteria. Thus, the sample consisted of 20 articles, published from 2015 to 2020, based on the results obtained with the third combination of descriptors "palliative care, chronic kidney disease and spirituality".

Final considerations: In the considerations, it is possible to state that palliative care humanize relationships and the treatment itself, through approaches that include the spiritual dimension, in order to assist the patient in the development of bonds with the multidisciplinary health team and with his family, in coping with pain and suffering, in the fetch for a better quality of life and in the encounter with its own essence. It is also pointed out to the fact that the development of new research on palliative care and spirituality is of great relevance, since, through the Integrative Review, the gap in the scientific literature that addresses this topic was visible.

Keywords: Palliative Care. Chronic Kidney Disease. Hemodialysis. Integrative Review. Content analysis.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AC	Análise de Conteúdos
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CKD	Chronic Kidney Disease
CP	Cuidados paliativos
DRC	Doença renal crônica
DP	Diálise Pritoneal
DPA	Diálise Pritoneal Automatizada
DRET	Doença Renal em Estágio Terminal
Et al	Abreviação de uma expressão em latim que significa "e outros"
EUA	Estados Unidos da América
EV	Evangelium Vitae
FAV	Fístula Arteriovenosa
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
ICS	Instituto Curitiba de Saúde
IRC	Insuficiência renal crônica
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MEC	Ministério da Educação
MEDLINE	Literatura internacional da área médica e biomédica
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organizações das Nações Unidas
p.	Página
PR	Paraná
PICS	Práticas Integrativas e Complementares
PMP	por milhão da população
PUCPR	Pontifícia Universidade Católica do Paraná
QV	Qualidade de vida
SciELO	Scientific Electronic Library Online
SBD	Sociedade Brasileira de Diabete
SBH	Sociedade Brasileira de Hipertensão
SBN	Sociedade Brasileira de Nefrologia
SUS	Sistema Único de Saúde
TRS	Terapia Renal Substitutiva

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Aparelho de Hemodiálise - Filtragem do sangue.....	40
Figura 2: Fístula arteriovenosa.....	41
Figura 3: Modelo de cateter.....	42
Figura 4: Diálise manual – drenagem.....	43
Figura 5: Diálise peritoneal.....	43
Figura 6: Conceito de Dor Total.....	71
Figura 7: Três fases da Análise de Conteúdo.....	91

LISTA DE QUADROS

Quadro I: Dados relacionados aos artigos localizados.....	94
Quadro II: Informações mais detalhadas dos artigos localizados.....	97
Quadro III: Informações mais detalhadas dos artigos localizados.....	110
Quadro IV: Categorias e subcategorias resultantes da análise de conteúdo.....	111
Quadro V: Categoria 1.....	112
Quadro VI: Categoria 2.....	113

SUMÁRIO

1 Introdução.....	15
1.1 Objetivo Geral e Proposta de Reflexão.....	20
1.2 Estrutura da Tese.....	21
2 Relato de vida.....	26
3 Cuidados paliativos na humanização das relações e do tratamento realizados nas clínicas de hemodiálise.....	32
3.1 Doença Renal Crônica/Insuficiência renal crônica	36
3.1.1 Doença Renal Crônica.....	37
3.1.2 Insuficiência renal crônica.....	41
3.2 Saúde e Saúde Integral.....	46
3.2.1 Ciência, Saúde e Fé.....	56
4 Cuidados Paliativos.....	62
5 Espiritualidade.....	81
6 Metodologia.....	86
7 A pesquisa e seus resultados	93
7.1 Análise dos resultados.....	117
7.2 Artigos em destaque.....	119
8 Considerações e Perspectivas Futuras.....	125
Referências.....	129
Glossário.....	138

1 INTRODUÇÃO

*Um modo-de-ser não é um novo ser.
É uma maneira do próprio ser de estruturar-se e dar-se a conhecer.
O cuidado entra na natureza e na constituição do ser humano.
O modo-de-ser cuidado revela de maneira concreta como é o ser humano.
(BOFF, 1999, p.34)*

Antes de apresentar os pressupostos teóricos da pesquisa, creio fazer-se necessário destacar que o interesse em realizar este estudo foi motivado por haver um envolvimento direto da pesquisadora com o tema estudado.

Tudo começou em 2015, quando da aprovação no Processo de Seleção para cursar o Doutorado na Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUCPR). Iniciei minhas pesquisas, tendo como orientador o professor Doutor Sérgio Rogério de Azevedo Junqueira, e juntos passamos a pesquisar e estudar sobre o Ensino Religioso, desenvolvido por meio de jogos educacionais digitais, na área de estudo de Teologia e Educação.

No entanto, como o Programa de Teologia é bastante abrangente, durante as aulas do 1º Semestre do ano de 2016, matriculei-me na disciplina de Teologia e Bioética, com o professor Doutor Waldir Souza, meu atual orientador. Éramos poucos alunos na turma e, logo na primeira aula, fiquei, por assim dizer, fascinada com o conteúdo, visto que era a primeira vez que eu estava entrando em contato com o tema Cuidados Paliativos. E com o meu histórico de tratamento de doença renal crônica, logo me identifiquei com o assunto e, lembro ainda que fizemos trabalhos de pesquisa bastante intensos sobre o morrer e o viver com dignidade e, também, sobre como desenvolver os cuidados paliativos no tratamento/cuidado a pessoas com enfermidades em fase terminal.

Contudo, continuei minhas pesquisas com o professor Doutor Sérgio Junqueira e já estávamos planejando como faríamos as pesquisas bibliográficas e a pesquisa de campo na área de Ensino Religioso e de *serious games* (jogos digitais). Mas ao chegar o segundo semestre, tive uma grande surpresa, meu professor/orientador precisou deixar a Instituição. Foi um período difícil, fiquei

confusa e para reorganizar minhas ideias, pedi uma licença para decidir se continuaria no Programa de Pós-Graduação e, caso continuasse, como encaminharia minha pesquisa.

No primeiro semestre do ano seguinte, retornei à Universidade e com a ajuda do Coordenador do Programa de Teologia, decidi continuar meus estudos, optando por mudar a pesquisa, de acordo com minha experiência de vida. Assim, passei a pesquisar sobre Cuidados Paliativos, na linha de pesquisa “Teologia e Sociedade”, que visa realizar pesquisa teológica que perscrute a ação humana em contexto sócio-político-cultural, desenvolvendo estudo e pesquisa sobre o “cuidado em contextos de saúde”.

Acredito ser importante também, relatar que o ano de 2016 foi marcado por grandes mudanças na minha vida, primeiro por conta da alteração radical do tema da pesquisa e, segundo, porque depois de vinte e dois anos de acompanhamento nefrológico, a insuficiência renal crônica chegou ao estágio 5, estágio terminal da função renal. Desse modo, foi necessário me preparar fisicamente, e também psicologicamente, para o início do tratamento em clínica especializada em hemodiálise.

Portanto, no início do mês de maio, do referido ano, fui internada para um procedimento cirúrgico, confeccionar uma fístula arteriovenosa para hemodiálise (FAV), que é uma “ligação entre uma pequena artéria e uma pequena veia, com a intenção de tornar a veia mais grossa e resistente, para que as punções com as agulhas de hemodiálise possam ocorrer sem complicações” – (BVS, 2011).

Depois de três meses da confecção da FAV, encaminharam-me para o tratamento dialítico numa Clínica Especializada de Hemodiálise. Foi um período difícil tanto fisicamente quanto emocionalmente, mas foi também um período de muita aprendizagem. Aprendi mais sobre a doença e sobre o tratamento, aprendi muito também sobre mim e a força para enfrentar novos desafios. Força esta que eu nem sabia que possuía, mas que descobri observando meus colegas, enfermos como eu, mas que sempre tinham um sorriso no rosto e uma palavra de conforto, mesmo quando seus sintomas e reações ao tratamento os deixavam muito debilitados.

Desse modo, estudar e pesquisar sobre Cuidados Paliativos (CP) e os conteúdos ligados a esse tema se tornou não uma fuga da nova realidade, mas

um meio para compreender a doença, os tratamentos existentes, as reações causadas pelo tratamento e até os sentimentos e emoções decorrentes de todo esse processo.

Enfim, partindo desse breve relato, cabe explicar que a presente pesquisa foi realizada com a intenção de investigar a importância de se desenvolver novas pesquisas sobre como os cuidados paliativos humanizam as relações entre o paciente renal crônico com a equipe de saúde que o acompanha e com o próprio tratamento realizado na Clínica de Hemodiálise, com o propósito de auxiliar esse paciente e seus familiares a enfrentar o sofrimento e as limitações impostas pela enfermidade e pelo próprio tratamento.

Após definir o tema, passou-se a segunda fase do trabalho, que foi a busca da fundamentação teórica referente ao desenvolvimento dos cuidados paliativos, que pudessem fornecer informações relevantes para o estudo e a construção da tese; analisar artigos científicos disseminados em periódicos on-line no cenário nacional e internacional acerca da temática; e refletir sobre os cuidados que o paciente com insuficiência renal, que se encontra em tratamento dialítico, requer. Ressaltando que esses cuidados vão além das necessidades físicas, uma vez que,

Os cuidados paliativos visam a aliviar, especialmente nos pacientes portadores de doenças crônico-degenerativas, ou em fase terminal, uma vasta gama de sintomas de sofrimento de ordem física, psíquica, mental e espiritual. Por isso, exige-se a ação de uma equipe multi e interdisciplinar de especialistas com competências específicas em termos de cuidados, em sintonia entre si, para cuidar. (PESSINI & BERTACHINI, 2011, p. 61)

Nessa perspectiva, é possível afirmar que o paciente com doença renal crônica (DRC) passa por inúmeras necessidades e desconforto diante do tratamento que lhe é imposto.

Destaca-se, porém, que apesar de existir um grande número de pessoas com doenças renais, algumas dessas doenças não são graves, todavia outras podem levar à falência total dos rins. E, quando a perda da função renal é irreversível, diz-se que o paciente tem doença renal crônica. E, assim, pode ser necessário buscar terapias substitutivas renais, como o tratamento de hemodiálise, realizado em clínicas especializadas, ou a diálise peritoneal, que pode ser efetuada com auxílio de uma cicladora (diálise peritoneal automatizada) e também de forma manual. Destacando que a DRC é uma doença lenta, progressiva e, quase sempre,

irreversível, podendo já estar em um estágio avançado, mesmo que os sintomas não sejam percebidos pelo paciente. Quando a doença renal crônica avança, ela provoca insuficiência renal, que vai do estágio 1 ao 5, sendo que este último representa o estágio terminal da função renal.

Nos estágios iniciais o tratamento consiste basicamente no acompanhamento médico e, se necessário, no uso de medicamentos para controle da hipertensão ou do diabetes, e dieta alimentar; já nos estágios mais avançados, como insuficiência renal crônica, o paciente precisa submeter-se à realização de uma das formas de terapia renal substitutiva, como a hemodiálise na máquina dialisadora ou a peritoneal, e ainda o transplante renal, sendo que essas terapias são imperativas para que a doença não cause a morte do paciente.

A doença renal crônica apresenta altas taxas de morbidade e mortalidade, isso gera transtornos físicos, emocionais, psíquicos e sofrimentos individuais e familiares, potencializando o aparecimento de pontos vulneráveis. Esses sintomas fazem com que os pacientes precisem aprender a lidar com essa situação de forma adaptativa, para enfrentar as limitações da enfermidade e se adequar a um novo estilo de vida de acordo com a nova condição física e social. Isso porque o próprio tratamento gera dependência do indivíduo, seja em relação ao cuidador que o acompanha (pessoa da família ou não), à equipe de saúde, à máquina dialisadora e/ou ao acesso venoso. Essa dependência e a possibilidade de o enfermo realizar a hemodiálise para o resto de sua vida, devido ao caráter irreversível da doença, ou até que este realize um transplante renal bem-sucedido, pode ocasionar: estresse diário ao paciente, má aderência ao tratamento, não aceitação da doença e/ou do tratamento e sentimentos de revolta, frustração, depressão, raiva, negação, etc.

Tudo isto faz com que a convivência com a doença renal crônica e o doloroso tratamento provoquem um sentimento de angústia que, por sua vez, pode agravar os sintomas físicos e/ou emocionais, afetando a capacidade, tanto do paciente quanto da família, de enfrentar o longo período da doença. Contudo, é na situação de sofrimento que o ser humano se permite ser cuidado e, assim, os cuidados paliativos, por meio da abordagem da dimensão espiritual, humanizam as relações e o próprio tratamento que são realizados nas clínicas especializadas em hemodiálise, uma vez que a espiritualidade pode representar:

“um recurso para compreender a si mesmo como ser humano ou para lidar com o próprio sofrimento. Além disso, pode representar uma forma de se transmitir a quem sofre a esperança de continuar a viver e de lidar com a consciência da finitude”. (EVANGELISTA et al., 2016, p. 596)

Isto posto, vê-se que, com o cuidado adequado, é possível diminuir um pouco o sofrimento do paciente em tratamento de hemodiálise, pois segundo a Organização Mundial de Saúde, os CP auxiliam na “prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos espirituais” - (WHO, 2002).

Dessa forma, oferecer cuidados paliativos, para pacientes com DRC em hemodiálise, pode demonstrar que a cura vai desde a recuperação das funções orgânicas até à conscientização sobre a necessidade de reestruturar suas relações consigo, com seu corpo e com a própria doença. Pois, segundo Pessini e Bertachini (2011, p. 36), “em cuidados paliativos, os objetivos são raramente prolongar a vida, frequentemente proteger a vida, mas sempre preservar e cuidar da vida”.

Nesse sentido, é importante explicar que a humanização, do tratamento e do atendimento em saúde, considera a integralidade do cuidado, pressupondo a união entre a qualidade do tratamento técnico e do relacionamento que se desenvolve entre o paciente, seus familiares e a equipe clínica. De acordo com Casate e Corrêa,

A temática humanização do atendimento em saúde mostra-se relevante no contexto atual, uma vez que a constituição de um atendimento calcado em princípios como a integralidade da assistência, a equidade, a participação social do usuário, dentre outros, demanda a revisão das práticas cotidianas, com ênfase na criação de espaços de trabalho menos alienantes que valorizem a dignidade do trabalhador e do usuário. (2005, p.106)

Em outros termos, a humanização do tratamento é construída a partir do relacionamento entre os profissionais de saúde e o paciente, pois “num contexto de crescente tecnologização do cuidado, é urgente o resgate de uma visão antropológica holística, que cuide da dor e sofrimento humanos nas suas várias dimensões, ou seja, física, social, psíquica, emocional e espiritual” – (PESSINI, 2002, p.51).

1.1 Objetivo geral e proposta de reflexão

Esta pesquisa procura responder à seguinte pergunta: “Qual a produção científica existente no cenário nacional e internacional acerca do tema: cuidados paliativos ofertados a pacientes com doença renal crônica em tratamento dialítico?”

Após muitas reflexões sobre a pergunta, iniciou-se o desenvolvimento deste estudo, com o objetivo de compreender como os cuidados paliativos humanizam as relações e o próprio tratamento, a partir da oferta dos CP a pacientes com doença renal crônica (DRC) em hemodiálise.

Ressalte-se que o termo “cuidados paliativos” refere-se à ação de uma equipe multiprofissional, junto a pacientes (e seus familiares), com a intenção de ajudá-los a viver o mais confortável e dignamente possível, conforme definição da Organização Mundial de Saúde (OMS),

Cuidados Paliativos é uma abordagem que aprimora a qualidade de vida dos pacientes e famílias, que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual. (WHO, 2002)

Nesse sentido, pode-se afirmar que “cuidados paliativos se constituem em uma modalidade de atenção à saúde que vem ao encontro dessa realidade, para minimizar o sofrimento causado pelas doenças e pelas intervenções tecnológicas” (LIMA, 2011, p.1).

Partindo desse conceito, destaca-se que os cuidados paliativos podem proporcionar bem-estar, funcionalidade e dignidade ao paciente com insuficiência renal crônica. Pois, durante o tratamento dialítico, a comorbidade desses pacientes é elevada e está relacionada a doenças cardiovasculares, hipertensão arterial sistêmica, anemia, suscetibilidade a infecções, elevada prevalência das Hepatites tipo B e C, doenças ósseas, desnutrição e outras causas menos definidas.

Desse modo, cabem aos profissionais, que assistem o doente com IRC em tratamento de hemodiálise, identificar os sintomas que precisam ser controlados para garantir a melhora da qualidade de vida desse paciente. Isto não significa, necessariamente, oferecer mais medicamentos para aliviar a dor e/ou o sofrimento. Às vezes, é possível amenizar o desconforto por meio de ações não-farmacológicas,

como por exemplo, oferecer acompanhamento de profissionais, como um fisioterapeuta, nutricionista, psicólogo ou até indicar massagens terapêuticas ou relaxantes, ou uma simples caminhada. Pois, geralmente a associação das duas formas de tratamento, o farmacológico, com o uso de medicamentos, e o não-farmacológico, produz melhor resultado, menos efeitos colaterais e não são excludentes (Manual ANCP, 2012).

Ou seja, oferecer cuidados paliativos ao paciente crônico,

[...] significa muito mais do que controle de sintomas e alívio de dor. Trata-se de uma abordagem holística que respeita as necessidades e desejos da pessoa, nas suas dimensões físicas, psíquicas, sociais e espirituais. Os cuidados paliativos constituem-se numa maneira flexível e adaptável de cuidado. (PESSINI & BERTACHINI, 2011, p.18)

Nesse contexto, é importante destacar que a humanização das relações e do tratamento hemodialítico pode se dar através da oferta de cuidados paliativos com base na espiritualidade. Visto que a,

Espiritualidade é um aspecto dinâmico e intrínseco da humanidade através do qual as pessoas buscam sentido último, propósito, e transcendência, e experienciam a relação consigo mesmas, com a família, com outros, com a comunidade, a sociedade, a natureza e o significante ou sagrado. (PUCHALSKI, VITILLO, CASCO & RELLER, 2014, p. 646).

Assim, faz-se necessário dedicar um capítulo para tratar do termo espiritualidade para melhor compreensão do seu sentido e o porquê da sua importância para o trabalho de cuidados paliativos com o paciente renal crônico. Pois, segundo Thiengo et al. (2019), a espiritualidade inclui estratégias que auxiliam o paciente a lidar com o estresse e as consequências negativas geradas pela experiência dos problemas da vida, além de atribuir significado à experiência de adoecimento.

1.2 Estrutura da tese

Para uma adequada compreensão da pesquisa, pensou-se em estruturar a tese em capítulos, com o propósito de auxiliar o leitor a melhor entender o objetivo de pesquisar e estudar o referido tema:

Capítulo 1: Introdução

Na primeira parte do trabalho escrito, apresentou-se as motivações da pesquisa, uma vez que a pesquisadora teve contato direto com a situação estudada.

Em seguida, passou-se à contextualização do tema, procurando demonstrar tratar-se de um tema social, pois a doença renal crônica se faz presente no nosso meio, acometendo inúmeras pessoas que realizam acompanhamento ou tratamento em Clínicas de Hemodiálise. E, desse modo, poderiam receber os cuidados paliativos, para que pudessem ter mais qualidade de vida e garantir que seu corpo e mente estejam alinhados para enfrentar as dificuldades impostas pela doença.

Após a exposição do tema, passou-se à apresentação dos principais aspectos que levaram ao desenvolvimento e formalização da presente pesquisa, fazendo referência aos termos ligados aos conceitos de cuidados paliativos, espiritualidade e à doença renal crônica (DRC), além de apresentar a justificativa e os questionamentos para a escolha do tema e os objetivos para a realização da pesquisa.

Capítulo 2: Relato de caso

Optou-se por apresentar neste capítulo um relato de caso de uma paciente renal crônica, que sentiu a necessidade de falar da sua história e expôr as diferentes emoções pelas quais passou, desde o diagnóstico da doença até o transplante renal bem sucedido. É importante ressaltar que embora o relato não faça parte do projeto de pesquisa, ele contém importantes informações, pois como afirmam Goldin e Fleck, “compartilhar uma experiência pessoal com outros profissionais é uma excelente estratégia de difusão de conhecimentos” - (2010, p.2).

Capítulo 3: Cuidados Paliativos na humanização das relações e do tratamento realizados nas clínicas de hemodiálise

Esse capítulo apresenta os estudos preliminares que correspondem à primeira fase do planejamento e implementação da pesquisa, sendo primordial o acesso a um referencial teórico sobre o tema abordado, tendo como base a pesquisa bibliográfica sobre o assunto.

Portanto, a leitura do material bibliográfico coletado foi realizada com cautela, anotando os autores e informações mais pertinentes sobre o assunto, sendo

necessário selecionar material em diferentes áreas de estudo que tratavam do mesmo tema. Sendo assim, o tema Cuidados Paliativos foi pesquisado nas áreas de estudo das Ciências Humanas/Sociais (Teologia, Psicologia), das Ciências da Saúde (Enfermagem, Medicina) e do estudo interdisciplinar da Bioética.

Nesse capítulo, tratou-se também da questão da doença renal crônica que pode levar o paciente a um quadro de insuficiência renal crônica, fazendo com que este necessite realizar uma terapia substitutiva dialítica. Dessa forma, foram apresentados vários termos que, diretamente ou indiretamente, estão ligados ao diagnóstico ou ao tratamento dos pacientes com DRC.

Capítulo 4: Cuidados Paliativos

Esse capítulo iniciar-se-á com a fábula-mito do cuidado, para que seja possível compreender a definição do termo cuidado e por que ele é essencial ao resgate da essência humana. Também serão apresentados os elementos constitutivos do cuidado em relação à pessoa enferma e o conceito de CP. E ao se tratar de cuidados paliativos, serão abordados também os conflitos e dificuldades vivenciadas pelos pacientes crônicos e por seus familiares, denominados aqui de “dramas”.

Depois de apresentar os diversos dramas, será discorrido sobre o tema “espiritualidade” e, a importância da dimensão espiritual nos CP que se oferece aos pacientes com doença grave e/ou incurável.

Capítulo 5: Espiritualidade

Para falar da espiritualidade, foi dedicado um capítulo para que se perceba a importância da assistência espiritual para o paciente com insuficiência renal crônica em hemodiálise.

Também será apresentado o conceito de espiritualidade e religiosidade, procurando deixar claro as diferenças entre os termos.

Buscou-se também, demonstrar que a abordagem multidimensional dos CP prevê a integração da dimensão espiritual, uma vez que se procura integrar as circunstâncias técnicas do tratamento com o valor humano do cuidado e da assistência ao enfrentamento da dor física e do sofrimento existencial, atestando,

dessa forma, a humanização do ato de cuidar e ser cuidado. Pois, como afirma Boff (1999, p.89), “sem cuidado deixamos de ser humanos”.

Capítulo 6: Metodologia da Pesquisa

Nesse capítulo, são apresentados a metodologia e os recursos utilizados para o desenvolvimento da pesquisa. Salientando que o método escolhido deve conter todos os recursos utilizados para se chegar aos objetivos propostos. Sendo assim, a descrição dos instrumentos, a forma de coleta dos dados, o papel da pesquisadora e a análise do material coletado, são passos importantes para o desenvolvimento da pesquisa.

Dessa forma, para o estudo e análise dos artigos e periódicos coletados nas Bases de Dados, optou-se por utilizar a Revisão integrativa de literatura e análise de conteúdo a partir de Laurence Bardin. Pois por meio da Revisão Integrativa procurou-se realizar um levantamento dos artigos publicados sobre o tema, em um período pré-definido. Já a análise de conteúdo foi utilizada como técnica de interpretação e reinterpretação dos dados e informações coletadas, buscando a compreensão de seus significados. Ressalta-se, ainda, que o ponto de partida foi a questão norteadora e a hipótese em elaboração argumentativa através da metodologia escolhida.

Capítulo 7: Apresentação do material coletado e dos resultados da pesquisa

A proposta da revisão integrativa é reunir e sintetizar as evidências disponíveis na literatura (GANONG, 1987). Partindo dessa afirmação, cabe aqui explicar que nesse capítulo será demonstrado como foi realizada a Revisão Integrativa da literatura com apoio da Análise de Conteúdo, de Laurence Bardin. Foram localizados artigos científicos nas Bases de Dados pré-definidas, e selecionados os que correspondiam aos critérios de inclusão. Após a coleta do material foi realizada a “leitura flutuante” para estabelecer o primeiro contato da pesquisadora com o material. Em seguida, realizou-se a chamada leitura atenta e profunda, procurando analisar as informações e categorizar os dados, processo pelo qual se chega à apresentação dos resultados.

Capítulo 8: Considerações e Perspectivas Futuras

As diversas implicações resultantes da análise dos materiais coletados, que auxiliou no levantamento de hipóteses para responder à questão norteadora, são retomadas neste capítulo para a apresentação do resultado da pesquisa. Como complemento, apresenta-se uma discussão sobre a importância de mostrar e propor os Cuidados Paliativos, o mais breve possível, ao paciente renal crônico em tratamento dialítico, bem como, a proposta de possível extensão do tema desta pesquisa e novas direções a serem tomadas.

Referências

É uma lista de referências bibliográficas, no final da tese, que tem por objetivo relacionar e identificar os livros, artigos e demais publicações que foram consultadas, e a partir das quais foram recolhidos os conteúdos que foram citados nesta tese.

Glossário

Apresenta uma lista com o significado de algumas terminologias, visando ajudar o leitor no processo de compreensão dos termos e conceitos utilizados na construção do texto da tese.

2 RELATO DE VIDA

O cuidado como modo-de-ser perpassa toda existência humana e possui ressonâncias em diversas atitudes importantes. Através dele as dimensões de céu (transcendência) e as dimensões de terra (imanência) buscam seu equilíbrio e co-existência.
(BOFF, 1999, p.109)

Antes de apresentar o capítulo que trata dos estudos que correspondem à implementação da pesquisa e da questão da DRC que pode levar o paciente à insuficiência renal crônica, de modo que este venha a precisar de uma terapia substitutiva, pensou-se em apresentar um relato de caso, para demonstrar como a IRC e o tratamento dessa enfermidade pode mudar a vida do paciente, e o quanto é importante o olhar do cuidador nesse momento.

Primeiramente, é importante destacar que esse relato não foi encaminhado ao Comitê de Ética por tratar-se de um Relato de Caso, que de acordo com Goldim e Fleck (2010, p.2), “surgem de uma observação assistencial, são situações não planejadas, onde não há um projeto ou objetivo prévios”. Ou seja, o presente relato não se configura como objeto de pesquisa, contudo pode auxiliar na compreensão do tema estudado. E, “nesta perspectiva, não há como obter, de Comitê de Ética em Pesquisa, uma aprovação prévia à sua realização” – (GOLDIM & FLECK, 2010, p.2). Assim sendo, segue abaixo o relato:

“Tenho 52 anos, fui diagnosticada com doença renal crônica em 1994 e passei por tratamento dialítico na máquina dialisadora por um período de quase 2 anos. E, hoje, sou transplantada há 2 anos e 4 meses. Mas não quero começar minha história falando da doença, mas do tempo que antecedeu o diagnóstico da doença.

Éramos uma família de dez pessoas, meus pais, seus sete filhos e um afilhado do meu pai (meu irmão do coração). Quando eu estava com onze anos meu pai ficou doente. Ele não nos explicava corretamente qual era o problema, mas lembro de ouvir minha mãe comentar que ele estava quase sempre com pressão

alta. Lembro também que na família dele, algumas pessoas morriam cedo, com idade próxima aos cinquenta anos e todos com o mesmo diagnóstico: derrame cerebral. No início de outubro de 1881, meu pai passou mal no trabalho e foi encaminhado ao hospital, onde permaneceu internado até a data de seu óbito.

Assim, crescemos sendo educados pela nossa mãe, que sozinha comandou a família. Porém, quando eu já estava na juventude, comecei a apresentar crises de hipertensão, sendo necessário, por vezes, seguir até o pronto atendimento do posto de saúde para ser medicada e, geralmente, me deixavam por algum tempo em observação. Contudo, nunca fui encaminhada para fazer um exame mais preciso que explicasse o motivo da “pressão alta”.

No ano de 1994 eu já trabalhava e numa das vezes de uma crise de hipertensão, fui encaminhada ao Pronto Socorro de um hospital e lá fui atendida por um médico clínico geral, que primeiro fez a medicação para normalizar a pressão arterial e, depois, em consulta apresentou-se como médico nefrologista e pediu alguns exames de sangue e imagem para descobrir a causa da crise hipertensiva. Após a realização dos exames, foi descoberto que eu tinha uma doença hereditária, doença renal policística. Lembro que não entendi ao certo o que era a doença, porque a princípio o médico falou que a enfermidade estava no estágio 1 e que eu precisaria fazer um acompanhamento com um médico nefrologista.

Saí do consultório e fui conversar com um primo, pois minha tia já estava em tratamento e submetia-se a sessões de hemodiálise três vezes por semana. Foi nesse momento que, meio atordoada, descobri que a minha doença era a mesma da minha tia. Tive vontade de gritar, chorar, mas nada fiz. Fiquei refletindo sobre tudo o que estava ouvindo e fui para casa, questionando a mim mesma: “Por que eu? O que eu fiz de errado, meu Deus?” Fiquei apavorada com a possibilidade de vir a fazer hemodiálise, era como se meu rim fosse entrar em colapso logo no dia seguinte.

Nessa época, eu morava com minha irmã e meu cunhado e foram eles que me ampararam. Minha irmã aconselhou a buscar informações sobre a doença, mas tudo o que eu encontrava me deixava ainda mais angustiada. Então voltei ao médico e contei a ele o que eu já sabia sobre a enfermidade. Foi nesse momento que conversamos e descobri que por ser uma doença hereditária, provavelmente, meu

avô, meu pai e alguns tios, morreram também em função dessa enfermidade. Mas como não receberam o diagnóstico correto, morreram precocemente sem o tratamento adequado e os cuidados necessários. O médico me deixou mais calma e explicou que em alguns casos, as pessoas com doença renal crônica não chegavam à insuficiência renal crônica terminal e, portanto, não precisavam passar pelo tratamento da hemodiálise. Assim, iniciei o tratamento, precisando naquele momento de medicação para controle da pressão arterial, ingestão de muita água, dieta na alimentação, diminuindo sal e potássio; e precisando também de acompanhamento anual com o nefrologista. E claro, com a esperança de não precisar de hemodiálise.

Segui nessa rotina durante pouco mais de vinte anos, sendo necessário, depois desse período, intensificar as quantidades de consultas médicas anual e o uso de medicação para outros sintomas que começaram a aparecer, como: alergias, cansaço, fadiga, inchaços, anemia profunda, etc., pois a insuficiência renal crônica já estava no estágio 4 (os estágios da IRCT vão até o estágio 5). E, assim minha vida passou para outro ciclo: medicações, dietas e consultas médicas a cada dois meses.

Então, depois de cinco anos, percebi que eu não estava bem, as doses das medicações já haviam sido aumentadas várias vezes, eu estava com a pele manchada e sempre com dor de cabeça, fadiga, anemia e diarréias. Nesse momento, meu médico passou a tratar da anemia, indicando comprimidos de ferro e injeções de eritropoetina humana, que eu mesma aplicava na barriga. Em seguida, fiz alguns exames que o nefrologista indicou e recebi a notícia de que a minha função renal estava menos de 17% e, logo eu precisaria de um tratamento substitutivo da função renal, ou seja, precisaria realizar a hemodiálise.

Senti muito medo, mas eu não podia recuar, então fui encaminhada para o primeiro procedimento pré-diálise, realizei uma cirurgia para confeccionar a fístula arteriovenosa. E depois de alguns dias da intervenção cirúrgica comecei a fazer exercícios com as mãos para desenvolver a fístula. E, em paralelo a isso tudo, continuei a cuidar da minha família, a trabalhar e a estudar.

Então, uns quatro meses depois, recebi a notícia de que minha função renal havia diminuído e estava menos de 10% e que eu precisaria iniciar urgentemente a hemodiálise. Lembro que pedi um tempo de uma semana para poder viajar com meu marido, sem falar em doença, para que eu pudesse acalmar minha cabeça e meu

coração. Saí do consultório e me encaminhei à Clínica de Hemodiálise indicada, conversei com a médica nefrologista responsável e decidimos a data em que eu iniciaria o tratamento.

Assim, vinte dias depois retornei à clínica e iniciei a hemodiálise.

Foi um período bastante difícil, porque por mais que eu soubesse já a algum tempo que aquele tratamento era inevitável, eu ainda esperava não ter que fazê-lo. Eu comecei a fazer hemodiálise três vezes por semana, em sessões de quatro horas cada vez, e junto com o tratamento dialítico vieram algumas reações bem desagradáveis, como câibras, dores nas pernas, hipoglicemia, hipotensão arterial, além de muita sede, pois uma das principais orientações da nutricionista clínica era diminuir a quantidade de ingestão de água.

Para tentar melhorar as reações ao tratamento, conversei com o médico nefrologista e decidimos buscar outros profissionais para me ajudar a conviver com essas novas reações e/ou sensações e, dessa forma, ter uma vida um pouco mais próxima da que eu tinha antes do tratamento.

Então, fui encaminhada a uma psicóloga, que me ajudou a entender um pouco os meus medos, angústias e ansiedades; um vascular que, após alguns exames, indicou exercícios e aí eu comecei a fazer dança e hidroginástica; uma massoterapeuta que me ajudava com massagens e alongamentos, e que me acompanha até hoje; uma assistente social que me orientou a pedir licença para tratamento de saúde e não a aposentadoria por invalidez, além de me auxiliar sobre a escolha do hospital onde eu faria transplante; e aceitei receber a visita semanal de uma voluntária da Pastoral hospitalar, que conversava comigo e me dava um alento quando eu estava triste ou me culpava por não conseguir dar a atenção necessária para a minha família. Enfim, foram vários médicos e profissionais da saúde que me ajudaram a permanecer firme no tratamento.

Assim, passei quase dois anos dividindo meu tempo entre as sessões de hemodiálise, os cuidados com minha saúde e minha família.

Nesse período eu entrei na fila para o transplante, e num domingo à tarde, ligaram para minha casa me chamando, pela terceira vez, para concorrer a um transplante renal. Fui até o hospital e fiquei lá toda a tarde e a noite, esperando o rim chegar para saber quem receberia o tão sonhado transplante. Eu estava em terceiro

lugar, mas estava lá aguardando. Lembro que chegou a noite e nada, então dormi. Acordei de madrugada com o médico urologista conversando com a enfermeira, meu quarto ficava ali em frente, então ouvi ele dizendo que o paciente que estava em primeiro lugar logo desceria para o centro cirúrgico. Pensei comigo “não foi dessa vez”, mas, nesse momento, o médico entrou no meu quarto para avisar que eu ainda não iria embora, pois o Hospital iria receber outro órgão e dessa vez eu estava em segundo lugar, mas tinha muita chance de ser eu a receber o enxerto renal.

Lembro que ao ouvir aquelas palavras, procurei acalmar meu coração e ficar tranquila, para que a decepção não machucasse tanto caso não fosse eu a receber o órgão. Fiquei lá o dia todo e às 18h chegou um senhor, que logo eu saberia tratar-se do motorista da Central de Transplante, trazendo uma caixa térmica que colocou sobre a bancada do local onde ficavam as enfermeiras. Como eu disse, isso tudo eu via, porque meu quarto ficava bem em frente às enfermeiras.

Foi nesse momento que o médico chegou, conversou com o senhor, e perguntou a ele se gostaria de dar a notícia. Então ele foi até à porta do meu quarto, sorriu e disse: “sua encomenda chegou”. Por uns segundos fiquei confusa, mas ao olhar para o urologista que ali estava, com um sorriso no rosto, entendi que dessa vez eu seria a contemplada e na caixa térmica estava o “meu rim”. Não sei descrever ao certo o que senti, deve ter sido um misto de alegria e gratidão, mas não deu tempo para chorar ou me ajoelhar agradecendo a Deus, pois logo o médico disse que eu poderia fazer uma única ligação para dar a notícia à família, porque em dez minutos eu deveria estar no centro cirúrgico.... Mas apesar da rapidez das ações, tenho certeza de que por um breve espaço de tempo me coloquei na presença de Deus e me entreguei totalmente a Ele.

A cirurgia para o enxerto foi um sucesso, segundo os médicos o rim começou a funcionar assim que o colocaram; não precisei ir para a UTI e quando fui encaminhada ao quarto já havia 400ml de diurese. O período pós transplante foi vivido intensamente, cada dia era uma conquista, fiquei 30 horas deitada e quando levantei a enfermeira me ajudou a tomar banho, que foi renovador. Receitaram dieta líquida durante três dias; no quarto e quinto dia passei à dieta pastosa; no sexto dia comi carne e salada; e no sétimo dia recebi alta. E em todos os dias em que estive hospitalizada recebi a visita da minha nefrologista e dos urologistas que realizaram a

cirurgia. Lembrando ainda da fisioterapeuta que vinha todas as manhãs para me ajudar com os exercícios e, claro, o atendimento integral e carinhoso das enfermeiras e técnicas de enfermagem que me atendiam em tudo, o tempo todo. Por isso até hoje eu as chamo de “anjos de plantão”.

Saí do hospital e continuei meu tratamento em casa, fazendo uso dos imunossupressores, que segundo orientações médicas, devem ser utilizados à vida toda, para que não haja o risco de o organismo rejeitar o órgão, acarretando na perda do enxerto. No entanto, segundo os médicos, os imunossupressores podem causar algumas reações colaterais, por isso, estou sempre dependendo da ajuda da equipe multiprofissional para buscar soluções clínicas e aprender a conviver com algumas dessas reações, como aumento do apetite (e, conseqüentemente, do peso), insônia, aumento da quantidade de pelos no corpo, dores articulares, fraqueza muscular, retenção de líquidos e hipertensão. Mas, mesmo com todas as dificuldades, estou aqui, trabalhando, estudando e ainda aprendendo a viver como uma doente renal crônica transplantada, uma vez que o transplante é mais um tratamento e não cura da doença.

Para encerrar, devo dizer que nesse processo todo descobri a importância dos cuidados que recebi seja no consultório médico, seja na clínica de hemodiálise, seja no hospital, seja em casa. E tudo vai desde o simples olhar, a conversa para orientação, a massagem como procedimento relaxante ou terapêutica até os procedimentos clínicos, como a angioplastia para tirar a estenose da fístula e facilitar o fluxo sanguíneo, os remédios que a farmácia do governo disponibiliza para os pacientes em hemodiálise ou os imunossupressores para os transplantados, a ajuda da assistente social para o recebimento de benefícios ou o carinho e a compressão da família. Enfim, durante o acompanhamento inicial da doença, do tratamento dialítico, do transplante e do pós-transplante, eu sempre recebi um tratamento digno e isso faz a diferença, porque sei que não preciso suportar tudo sozinha, tenho apoio e posso compartilhar minha dor, meus medos, minhas angústias e também minhas alegrias.”

3 CUIDADOS PALIATIVOS NA HUMANIZAÇÃO DAS RELAÇÕES E DO TRATAMENTO REALIZADOS NAS CLÍNICAS DE HEMODIÁLISE

O resgate do cuidado não se faz às custas do trabalho e sim mediante uma forma diferente de entender e de realizar o trabalho.

Para isso o ser humano precisa voltar-se sobre si mesmo e descobrir seu modo-de-ser-cuidado.

(BOFF, 1999, p.99)

Diante de uma doença grave, muitas vezes incurável, apenas o doente consegue mensurar a extensão do seu sofrimento e da sua dor. A família e os amigos até podem se aproximar mais e oferecer carinho e conforto, mas cada pessoa é única, sentindo e vivendo a sua condição de um modo particular. E é nesses momentos que o enfermo pode sentir-se só, como se ninguém fosse capaz de compreender a dimensão do seu sofrimento.

Receber o diagnóstico de uma doença crônica terminal é sempre um momento muito difícil, que traz tristeza, medo e sofrimento para a pessoa que recebeu o diagnóstico, como também para a família que precisa ajudar e não sabe ao certo como fazê-lo.

É nesse contexto que se encaixam os Cuidados Paliativos, que auxiliam o doente a entender e conviver com os sintomas físicos, psíquicos, sociais e espirituais, que aparecem, se alteram e se alternam durante o tratamento. Esses cuidados podem também se estender aos familiares ou aos cuidadores informais, porque quem cuida e acompanha também sofre e, por vezes, adoce. Assim, percebe-se que,

Em cuidados paliativos, pacientes e familiares, com muita frequência, vivem sob intenso estresse, o que faz com que, não raramente, exista pouca comunicação entre as várias partes envolvidas, gerando, em tais circunstâncias, espaços para desentendimento e ressentimento. (PESSINI & BERTACHINI, 2006, p. 49)

Partindo desse contexto, é possível constatar que as doenças graves e/ou crônicas podem causar dor e sofrimento à pessoa doente e ao cuidador informal.

Isto porque a doença crônica persiste por período superior a seis meses e não se resolve em um curto espaço de tempo, sendo um fato que confronta o doente com várias e intensas emoções, desde o seu início e durante o seu tratamento.

Embora seja passível de controle, a enfermidade crônica traz consigo uma série de eventos e restrições impostas pelo tratamento, que podem levar o paciente a uma mudança radical no seu estilo de vida. A doença crônica se caracteriza como um estado patológico que produz alterações físicas e psicológicas, muitas vezes irreversíveis e requer um longo processo de tratamento e cuidados especiais.

Nesse sentido, Martins et al, afirmam que,

Historicamente, uma das definições de doença crônica mais amplamente aceita é aquela proposta em 1957 pela Comissão de Doenças Crônicas de Cambridge, na qual se incluíam todos os desvios do normal que tinham uma ou mais das seguintes características: permanência, presença de incapacidade residual, mudança patológica não reversível no sistema corporal, necessidade de treinamento especial do paciente para a reabilitação e previsão de um longo período de supervisão, observação e cuidados. (MARTINS et al, 1996, p.6).

Para Rudnicki (2007, p. 343), “as enfermidades crônicas não se definem pela sua aparente ou real gravidade, mas sim por não terem cura ou serem de duração muito prolongada”. Assim dizendo, essas doenças podem levar o paciente à morte num prazo mais longo ou mais curto. Contudo, Rudnicki (2014, p. 106), destaca que “nos últimos anos, a doença crônica tem recebido grande atenção por parte de toda equipe de saúde e das instituições dedicadas ao tratamento e à pesquisa dessa condição humana”. Assim, a pessoa com doença crônica tem recebido novos tratamentos e novas formas de cuidado e de assistência, possibilitando oferecer ao paciente tratamentos menos invasivos que proporcionem mais qualidade de vida.

Todavia, entende-se que a enfermidade crônica causa desarmonia, desencadeando ansiedades na vida de muitos dos indivíduos acometidos (Leyro et al., 2010).

Entretanto, como no caso da doença renal crônica (DRC), é necessário compreender que um paciente que convive com uma enfermidade, cujo tratamento é bastante doloroso e que, por vezes, causa reações desagradáveis, este pode comumente apresentar sintomas de ansiedade e sintomas depressivos que poderão fazer-se presentes durante todo o tratamento (LACERDA et al., 2007). Por isso, é de “fundamental importância a investigação desses aspectos de forma mais detalhada,

com o objetivo de pesquisar essa associação no que diz respeito ao tratamento conservador” (SOUZA & OLIVEIRA, 2017, p. 20).

Ressaltando que a DRC consiste em uma lesão renal com perda progressiva e irreversível da função dos rins, de maneira súbita ou crônica, independentemente da etiologia, provocando acúmulo de substâncias como a ureia e a creatinina, acompanhadas ou não da diminuição da diurese (CASADO et al., 2009).

Portanto a DRC, além de trazer consequências físicas ao indivíduo, também traz prejuízos psicológicos, alterando seu cotidiano, sendo também caracterizada como um problema social, que interfere no papel que o próprio paciente desempenha na sociedade (ZIMMERMANN, CARVALHO, & MARI, 2004). A doença renal crônica pode avançar até provocar a falência dos rins, causando a insuficiência renal crônica (IRC). Sendo assim, é necessário um longo processo de adaptação ao paciente para essa nova condição, em que o indivíduo precisa aceitar a insuficiência renal, bem como o tratamento, com todas as mudanças e limitações que o acompanham (RUDNICKI, 2007).

No caso dos pacientes com IRC, o próprio tratamento gera dependência do indivíduo em relação à equipe de saúde e à máquina dialisadora, trazendo muitos sintomas e sensações desconfortáveis. Então, para diminuir um pouco o sofrimento do paciente é possível oferecer a este os Cuidados Paliativos, que segundo a Organização Mundial de Saúde (2002), são ações voltadas para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes e familiares que enfrentam problemas associados com doença que ameaça a vida.

Os cuidados paliativos surgiram no século XX, em Londres, e,

Foi o trabalho de Cicely Saunders, inicialmente desenvolvido no St. Joseph's Hospice in Hackney, Londres que introduziu uma nova filosofia de cuidados frente à terminalidade da vida. Através da atenção sistemática das narrativas dos pacientes, ouvindo cuidadosamente as histórias da doença e sofrimento, ela desenvolveu o conceito de “dor total”. Esta visão da dor, moveu-se para além da dimensão física, englobando a dimensão social, emocional e espiritual do sofrimento. Quando Cicely Saunders fundou o St. Christopher's Hospice, em Londres, no ano de 1967, imediatamente este se tornou uma fonte de inspiração para outras iniciativas desta natureza e, ao combinar três princípios chaves: cuidados clínicos de qualidade, educação e pesquisa, tornou-se uma instituição de referência mundial em termos de cuidado, pesquisa sobre dor e educação para profissionais da saúde de todo o mundo. (PESSINI & BERTACHINI, 2011, p. 11)

Segundo Hermes e Lamarca (2013), no Brasil, os cuidados paliativos surgiram no final da década de 80, no Rio Grande do Sul, com a criação do Serviço de Cuidados Paliativos que foi anexado ao Serviço da Dor no Hospital de Clínicas de Porto Alegre, seguidos da Santa Casa de Misericórdia, em São Paulo, e logo após em Santa Catarina e Paraná.

Atualmente, é possível encontrar equipes de CP em muitos hospitais e instituições de saúde do nosso país, isto porque, compreendeu-se que os cuidados paliativos não têm o objetivo de curar ou prolongar a vida, mas permitir que o paciente com doença grave e/ou crônica desempenhe funções o mais próximo possível de alguém sem a doença, melhorando a qualidade de vida e, caso seja uma doença terminal, ajude a tornar a morte um processo mais tranquilo, natural e digno. O objetivo principal do Cuidado Paliativo é “melhorar a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias que enfrentam o problema associado a doenças com risco de vida” - (WHO, 2014, p.5), e é realizado “por meio da identificação precoce, avaliação e tratamento impecáveis da dor e de outros problemas físicos, psicossocial e espiritual” – (WHO, 2014, p.5).

Portanto, é preciso ter bem claro que pouco se conseguirá no plano físico se os aspectos emocionais e intelectuais estiverem em pedaços. Assim, os profissionais da saúde responsáveis por cuidar dos pacientes precisam trabalhar em conjunto para completar o cuidado e animá-lo a lutar por sua recuperação, tanto os pacientes que estão em fase de convalescença e de cura, como aqueles que estão em estágios terminais da doença ou quando se trata de enfermidade crônica.

Nesse sentido,

A dimensão espiritual abre o ser humano para realidades que estão além de sua estrutura somática e psíquica. Trata-se do âmbito do sentido da vida que transcende a pura configuração histórico-existencial, possibilitando a transsignificação das contingências e abrindo o horizonte do infinito. Assim, a doença, a dor, o sofrimento e a própria morte recebem uma nova significação que ajuda a superar e a integrar essas realidades adversas. (JUNGES, 2005, p. 115-116)

Desse modo, entendemos o cuidado como um exercício espiritual por excelência, que requer o desempenho integral do cuidador, como se cada vez fosse a única oportunidade, que não pode ser abandonada. Outrossim, os cuidados paliativos tornam-se cada vez mais importantes na assistência à saúde, na medida

em que humanizam as relações e também o tratamento dos pacientes portadores de doença crônica, tendo significativa relevância no tratamento da insuficiência renal crônica. Posto que pode auxiliar tanto a família quanto o paciente em hemodiálise, levando-o a ter uma melhor compreensão da doença, do tratamento e de seus sintomas, considerando-se até a possibilidade de interrupção do tratamento dialítico, caso o paciente e/ou seus familiares optem por fazê-lo.

No caso específico da insuficiência renal crônica, o CP pode ser disponibilizado aos pacientes que optaram pelas terapias dialíticas, a hemodiálise ou a diálise peritoneal; aos que decidiram parar a diálise; ou para aqueles que receberam o transplante renal. É relevante ressaltar que os cuidados paliativos podem ser oferecidos em hospitais ou em clínicas especializadas ou na residência do paciente (quando se tratar de diálise peritoneal).

Em relação à integração dos CP na hemodiálise, Castro afirma que,

O plano de cuidados paliativos deverá ser desenvolvido por um médico especialista em cuidados paliativos, utilizando prestadores treinados para atender especificamente pacientes que necessitam desse tipo de assistência. Na ausência desses profissionais, cuidadores não especializados na área poderão oferecer o serviço após receberem treinamento e instrução adequados. (2018, p.236)

Isto significa que quando não há uma equipe multiprofissional de CP, nos hospitais ou nas clínicas especializadas em hemodiálise, é possível oferecer cuidados paliativos aos pacientes, e seus familiares, após a equipe de nefrologia receber formação e treinamento adequados.

3.1 Doença Renal Crônica/Insuficiência renal crônica

A doença renal crônica pode ser definida como a perda lenta e gradual das funções renais. E, quando não identificada e tratada adequadamente pode levar à paralisação dos rins, ou seja, à ou insuficiência renal crônica.

Segundo dados da Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), a estimativa da doença renal crônica no Brasil é que mais de dez milhões de pessoas adultas tenham algum grau de disfunção renal. Sendo que, desses, 90 mil estão em tratamento de hemodiálise. De acordo com o Censo Brasileiro de Diálise,

Em julho de 2018, o número total estimado de pacientes em diálise foi de 133.464. Estimativas das taxas de prevalência e incidência de pacientes em tratamento dialítico por milhão da população (pmp) foram de 640 e 204, respectivamente, com médias de aumento anuais de 23,5 pmp e 6 pmp para prevalência e incidência, respectivamente. (Neves et al., 2020, p.191)

Assim, é possível perceber a importância de se diagnosticar e iniciar o tratamento o mais breve possível, para que se possa buscar a cura para a doença ou retardar o processo de insuficiência renal para que seja possível, desse modo, retardar também o início do tratamento dialítico, caso este venha a ser necessário.

3.1.1 Doença Renal Crônica (DRC)

Antes de falar das doenças renais crônicas, precisamos conhecer um pouco mais sobre o rim e suas funções. Segundo informações da Fundação Pró-Renal Brasil, os rins são dois órgãos localizados na parte de trás do abdômen que limpam o sangue das impurezas do corpo, funcionando como filtros.

Dentre as principais funções dos rins estão:

- eliminar as toxinas ou dejetos resultantes do metabolismo corporal, como a ureia, a creatinina, o ácido úrico, etc.;
- Manter um constante equilíbrio hídrico do organismo, eliminando o excesso de água, sais e eletrólitos, evitando, assim, o aparecimento de edemas (inchaços) e aumento da pressão arterial;
- Atuar como órgãos produtores de hormônios: eritropoetina, que participa na formação de glóbulos vermelhos; a vitamina D, que ajuda a absorver o cálcio para fortalecer os ossos; e a renina, que intervém na regulação de pressão arterial.

Quando os rins não funcionam corretamente, as impurezas se acumulam e a pessoa fica intoxicada pela ureia, que é uma substância tóxica ao organismo e, assim, vários problemas sistêmicos vão sendo desencadeados.

As principais causas da DRC são as nefrites (pielonefrite, que é a infecção do rim e glomerulonefrite, que é a inflamação do rim), nefrolitíase (pedra ou cálculo renal) diabetes mellitus (muito açúcar no sangue), hipertensão arterial (também conhecida como pressão alta), rins policísticos (cistos renais hereditários) e outras.

No Brasil, as duas enfermidades mais comuns que podem lesar os rins são a hipertensão arterial e o diabetes mellitus, sendo essas as responsáveis por 60% dos

casos em hemodiálise. A terceira causa nessa lista é a doença renal policística, uma enfermidade geralmente hereditária.

➤ **Hipertensão Arterial**

Uma das doenças silenciosas que acometem a maioria da população mundial é a hipertensão arterial. Segundo dados da Sociedade Brasileira de Hipertensão (SBH), atualmente, 33% dos brasileiros sofrem com a doença, também conhecida como “pressão alta”. A pressão arterial é a força exercida pelo sangue contra as paredes das artérias. A contração do coração impulsiona o sangue através das artérias, levando o suprimento necessário aos demais órgãos. Ou seja, as artérias transportam o sangue oxigenado através do corpo e as veias retornam o sangue sem oxigênio para o coração. Desse modo, quando a pressão está alta, o coração faz mais força para bombear o sangue, porque com a idade as artérias ficam menos complacentes e oferecem mais resistência à sua passagem. A hipertensão merece cuidado, pois pode evoluir para complicações nos sistemas cardiovascular, renal e vascular, como: insuficiência renal, acidente vascular cerebral, infarto do miocárdio e insuficiência cardíaca. É importante destacar também que um grande número de pacientes hipertensos pode apresentar outras doenças, como o diabetes e a obesidade (VINAY, ABUL E ABBAS, 2010).

➤ **Diabetes Mellitus**

O diabetes mellitus, segundo a Sociedade Brasileira de Diabetes (2014, on-line), é uma doença crônica caracterizada por graus variáveis de resistência e deficiência insulínica. Sua ocorrência está aumentando na maioria dos países e infelizmente a grande parte dos pacientes não apresentam um bom controle. Um dos motivos é que além do uso dos medicamentos, existe a necessidade da mudança de hábitos de vida, como fazer uma dieta saudável, realizar exercícios físicos regularmente, não fumar, entre outros. A nefropatia diabética resulta da longa exposição à glicemia elevada, associada ao mau controle da pressão arterial, dos níveis do colesterol, do hábito de fumar e também de fatores genéticos. A chance de um portador de diabetes mellitus ter algum grau de nefropatia diabética é ao redor de 30%, além de outras doenças graves (SBD, 2014, on-line).

➤ **Doença Renal Policística**

A Doença Renal Policística é um distúrbio hereditário, sendo considerado o mais comum entre os seres humanos. Reconhecida como doença monogênica multissistêmica, é caracterizada por progressivo crescimento e desenvolvimento de múltiplos cistos renais em ambos os rins, os quais destroem o parênquima funcional, bem como por manifestações extrarrenais, ou seja, pelo crescimento de cistos em outros órgãos, anormalidade valvular cardíaca, aneurismas cerebrais, entre outras enfermidades (ALVES et.al, 2014, p.19). Algumas pessoas têm sintomas tão leves que não percebem a doença, mas outras apresentam sintomas, como dor no flanco, sangue na urina, hipertensão arterial e cólica causados por cálculos renais.

Em relação ao diagnóstico, Alves et.al (2014, p. 19), explica que este falta-se “nos critérios de história clínica inicial e evolutiva, história familiar e os achados de imagem”, sendo necessário fazer exames de ultrassonografia, tomografia computadorizada ou ressonância magnética dos rins. Os cálculos renais e as nefrites são tratadas, porém mais da metade das pessoas afetadas acabam precisando de diálise ou de transplante renal.

Teoricamente a doença policística renal está presente desde antes do nascimento do paciente, desde o início da vida fetal, contudo irá manifestar-se apenas na fase adulta, quando a função renal começa a diminuir e alcança o estágio terminal da enfermidade (FRANZ; REUBI, 1983). No entanto, segundo Pirson e Grunfeld (1992), estima-se que aproximadamente 50% dos pacientes são diagnosticados clinicamente durante suas vidas, visto que em muitos casos a doença é assintomática e, portanto, é diagnosticada em exame clínico de rotina ou na investigação genética (PIRSON; GRUNFELD, 1992). Desse modo, muitos pacientes descobrem tardiamente a doença, precisando logo em seguida de terapia substitutiva.

Sendo assim, entende-se o quanto é importante que a doença dos rins seja diagnosticada e tratada adequadamente no início, para que, por meio de tratamento adequado seja possível evitar ou, ao menos, retardar a necessidade de tratamento em clínicas de hemodiálise.

Nesse contexto, é importante lembrar que a doença renal crônica é uma enfermidade lenta, porém evolutiva, e pode já estar em um estágio avançado, mesmo que os sintomas não sejam percebidos pelo paciente. De acordo com o

censo brasileiro de diálise da Sociedade Brasileira de Nefrologia de 2018 o número de pacientes com doença renal crônica que precisaram de Terapia Renal Substitutiva (TRS) cresceu de 48 mil, em 2002, para mais de 133 mil pacientes no ano de 2018. Ainda, de acordo com o censo brasileiro de diálise, “mais de 90% destes pacientes encontram-se em hemodiálise, o que demonstra que ao longo dos anos houve uma redução no uso da diálise peritoneal como um método de terapia renal alternativa à hemodiálise” - (SBN, 2018, on-line).

A doença renal crônica (DRC) apresenta altas taxas de morbidade e mortalidade, isso gera transtornos físicos, emocionais, psíquicos e sofrimentos individuais e familiares, potencializando o aparecimento de pontos vulneráveis. Assim, os pacientes precisam aprender a lidar com sua situação de forma adaptativa, para enfrentar as limitações da enfermidade e se adequar a um novo estilo de vida de acordo com a nova condição física e social.

Segundo Salati et al (2011, p. 435), “a vulnerabilidade é um elemento de referência da Bioética; sendo “a qualidade ou estado de vulnerável”. Nesse sentido, todos nós podemos estar em situação de vulnerabilidade, pois estamos de alguma maneira sujeitos a ficarmos doentes e/ou sofreremos um acidente que nos deixe incapacitados temporariamente ou para sempre. Isso significa que nós, enquanto seres humanos, somos vulneráveis. Portanto, vulnerabilidade é um referencial importante quando se fala em saúde e em cuidado.

Nesse sentido, podemos dizer que a vulnerabilidade está presente não somente no paciente, mas também em todos os elementos que fazem parte dessa relação do cuidar, seja a equipe multiprofissional ou os cuidadores informais, que pode ser da família ou não.

No caso dos pacientes em hemodiálise, é necessário compreender que o próprio tratamento é o responsável pela sensação de mal-estar, cansaço e fadiga do paciente, sem falar de outras questões básicas, como a impossibilidade de tomar água à vontade, comer aquilo que se deseja, e, em alguns casos, até a impossibilidade de sair sozinho. Todas essas limitações e sensações desagradáveis e desconfortáveis fazem com que o paciente se sinta vulnerável à doença e ao seu caráter irreversível e também ao tratamento invasivo.

Contudo, é possível diminuir o sofrimento desse paciente com o cuidado adequado, seja por parte da equipe de saúde ou do cuidador informal, uma vez que,

O cuidado inclui a necessidade de conscientizar o paciente de que a cura vai além da recuperação das funções orgânicas e inclui a reestruturação de suas relações consigo, com seu corpo e com a doença. Se a doença abriu fendas profundas na estrutura simbólica, sua reorganização pode ser demorada, exigindo paciência e diversidade de estratégias do cuidador, pois há momentos de queda de confiança, retraimentos e reinícios que tornam o processo bastante lento. (MARTINI, 2012, p. 189).

3.1.2 Insuficiência Renal Crônica (IRC)

Os rins possuem um papel essencial para o organismo, a cada dia, filtram até 170 litros de sangue e eliminam as toxinas do corpo na urina. Quando esses filtros deixam de funcionar corretamente, ocorre a insuficiência renal, que pode ser classificada em aguda (quando há uma crise passageira se tratada adequadamente) ou crônica.

A insuficiência renal crônica (IRC), de acordo com Ministério da Saúde (BVS, 2011), é caracterizada pela perda irreversível da função renal, sendo considerada a fase mais avançada da doença renal crônica.

A condição crônica de saúde é, por si só, uma situação estressante para o paciente e, também, para a família que precisa cuidar e acompanhar o seu doente em todas as situações. O cuidado oferecido ao paciente, bem como, o apoio que é dado aos familiares pode amenizar os efeitos do estresse físico, emocional, social e até espiritual, favorecendo o processo adaptativo do paciente ao tratamento a ele imposto. A IRC é caracterizada pela diminuição da função renal e apresenta vários estágios de evolução, o estágio 1 é o mais brando até o estágio 5, o mais avançado, que é quando o paciente passa a necessitar de terapia renal substitutiva (diálise ou transplante renal).

No estágio avançado da doença (estágio 5), há a possibilidade de três formas de tratamento, o tratamento conservador, realizado por meio de medicamentos e dieta, visando conservar a função dos rins que já têm perda crônica e irreversível, tentando evitar, o máximo possível, o início da diálise. Há também a terapia renal substitutiva, a hemodiálise, realizada em clínicas especializadas com o apoio de equipe de saúde, ou a diálise peritoneal, realizada em casa após o treinamento do paciente e de alguém da família, que poderá ajudá-lo caso tenha alguma dificuldade ou problemas com esse tipo de diálise. E, o terceiro tipo de tratamento é o

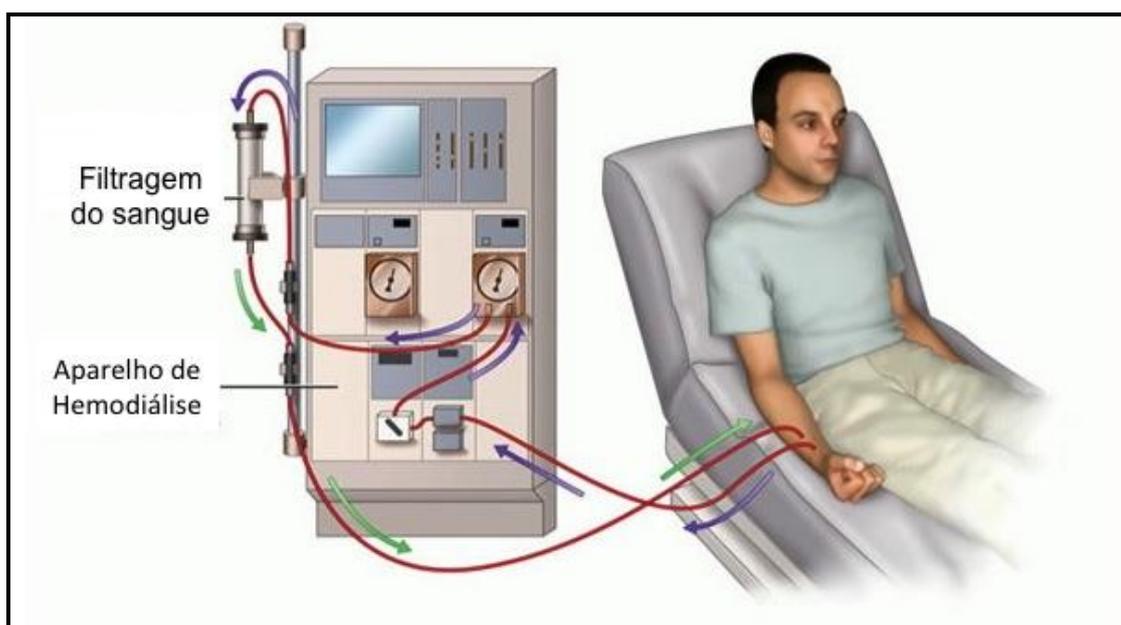
transplante renal (cirurgia de enxerto renal), que é a forma de tratamento em que, por meio de uma cirurgia, o paciente recebe um rim de um doador (vivo ou cadáver). Nesse tratamento o paciente tem que fazer, para sempre, o uso de medicações, chamados de imunossupressores, com o objetivo de evitar a rejeição do “novo rim”, sendo necessário o acompanhamento médico contínuo (BVS, 2011).

É importante destacar que a hemodiálise substitui algumas das funções dos rins, ou seja, retira as toxinas e o excesso de água e sais minerais do organismo. Sendo este tratamento realizado em centros especializados (clínicas), no mínimo três vezes por semana, e geralmente com duração de três a quatro horas em cada sessão. Nesse tipo de diálise, segundo a Sociedade Brasileira de Nefrologia,

a máquina recebe o sangue do paciente por um acesso vascular, que pode ser um cateter (tubo) ou uma fístula arteriovenosa, e depois é impulsionado por uma bomba até o filtro de diálise (dialisador). No dialisador o sangue é exposto à solução de diálise (dialisato) através de uma membrana semipermeável que retira o líquido e as toxinas em excesso e devolve o sangue limpo para o paciente pelo acesso vascular. (SBN, s.p., on-line)

Depois de “limpo”, o sangue volta para o corpo através da fístula arteriovenosa, conforme é possível observar na figura abaixo:

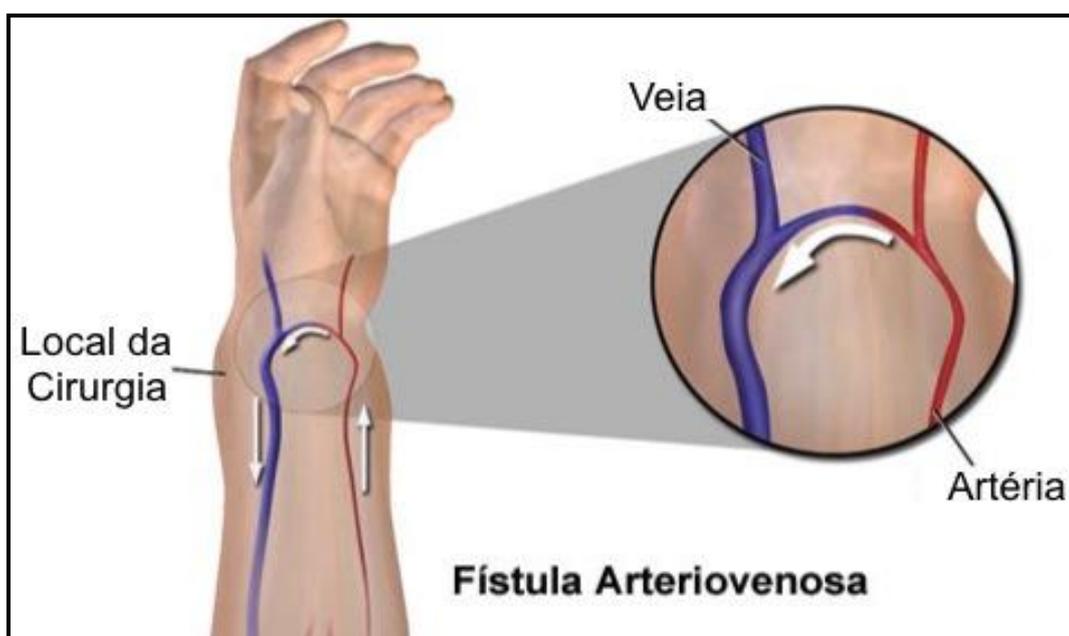
Figura 1: Aparelho de Hemodiálise - Filtragem do sangue



Segundo a Sociedade Brasileira de Nefrologia, a fístula arteriovenosa (FAV), pode ser feita com as próprias veias do indivíduo ou com materiais sintéticos. É preparada por uma pequena cirurgia no braço ou perna, sendo realizada uma ligação entre uma pequena artéria e uma pequena veia, com a intenção de tornar a veia mais grossa e resistente, para que as punções com as agulhas de hemodiálise possam ocorrer sem complicações.

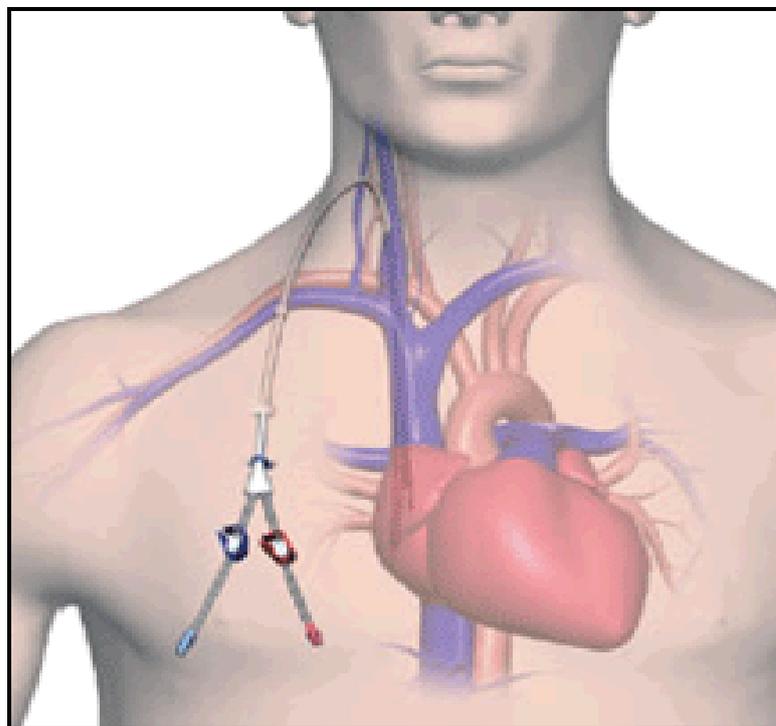
Normalmente, quando se realiza uma fístula arteriovenosa, há a sensação de uma espécie de vibração no trajeto da veia, chamada de frêmito, e indica que o sangue está passando adequadamente pela fístula (Figura 2).

Figura 2: Fístula arteriovenosa



Fonte: <http://www.institutoendovascular.com.br/wp-content/uploads/2013/08/fistula-para-hemodialise-03.jpg>

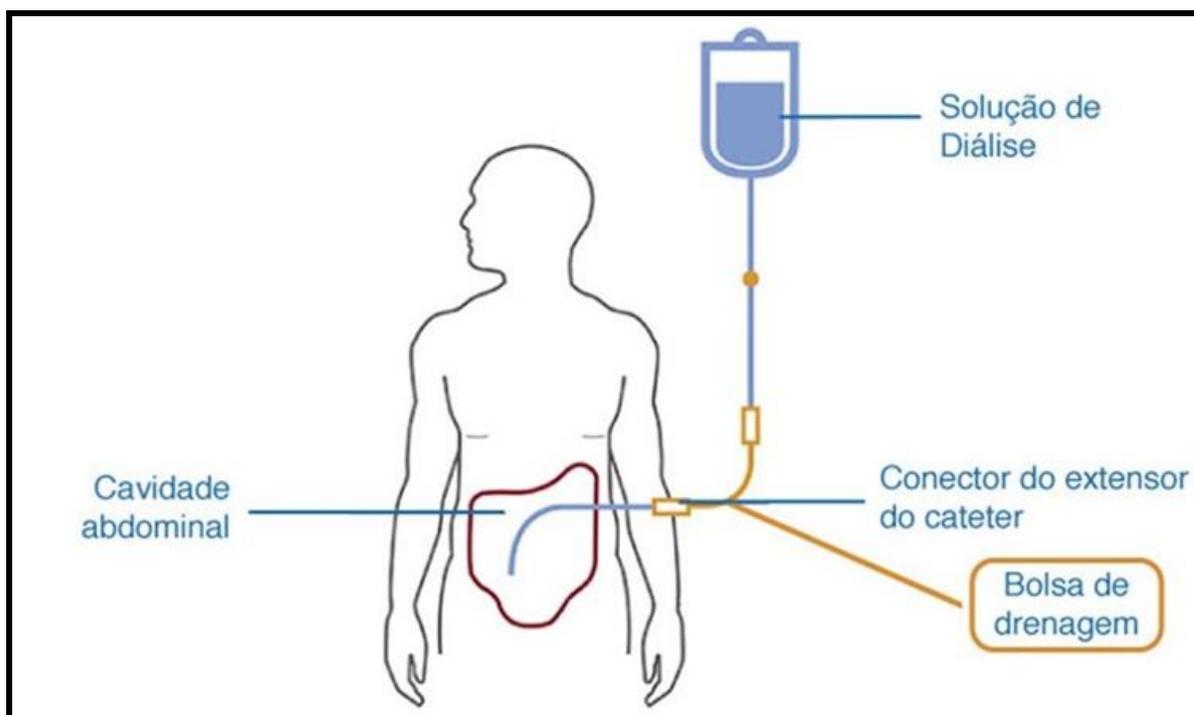
Em relação ao uso do cateter de hemodiálise, a SBN explica que se trata de um tubo colocado em uma veia no pescoço, tórax ou virilha, com anestesia local. O cateter é uma opção geralmente temporária para os pacientes que não têm uma fístula e precisam fazer diálise, seja num caso de insuficiência renal aguda temporária seja para o início do tratamento dialítico no caso de insuficiência renal crônica (Figura 3).

Figura 3: Modelo de Cateter

Fonte: <http://www.institutoendovascular.com.br/wp-content/uploads/2013/08/fistula-para-hemodialise-01.gif>

O segundo tipo de terapia substitutiva é a diálise peritoneal (DP), que pode ser com troca de líquidos manual ou automatizada. De acordo com a Sociedade Brasileira de Nefrologia, a DP é uma opção de tratamento através do qual o processo ocorre dentro do corpo do paciente, por meio da colocação de um cateter flexível, que fica permanentemente no abdômen do paciente, onde é feita a infusão de um líquido semelhante ao soro fisiológico na cavidade abdominal. Esse líquido, chamado de dialisato, entra em contato com o peritônio, que é uma membrana porosa e semipermeável que reveste os principais órgãos abdominais, permanecendo por aproximadamente seis horas na cavidade peritoneal, para que haja a troca entre a solução e o sangue. Então é drenado e junto com ele virão as toxinas que estavam acumuladas no sangue (Figura 4).

Figura 4: Diálise manual – drenagem



Fonte: <https://www.saudebemestar.pt/media/88054/dialise-peritoneal.jpg>

A Diálise Peritoneal Automatizada (DPA) é realizada todos os dias, normalmente à noite, em casa, utilizando uma pequena máquina cicladora, que infunde e drena o líquido, fazendo as trocas do líquido. Antes de dormir, o paciente conecta-se à máquina (figura 5), que faz as trocas automaticamente de acordo com a prescrição médica. A drenagem é realizada conectando a linha de saída a um ralo sanitário e/ou recipiente rígido para grandes volumes – (SBN, on-line).

Figura 5: Diálise peritoneal



Fonte: <https://vitarim.com.br/images/img04d.jpg>

Porém, de acordo com a Sociedade Brasileira de Nefrologia, os resultados dos tratamentos por diálise peritoneal e hemodiálise são iguais. Cada um deles tem as suas vantagens e desvantagens. A escolha entre hemodiálise e diálise peritoneal depende das condições clínicas e da escolha do próprio paciente.

Nesse contexto, os cuidados paliativos, na dimensão assistencial e na espiritual, pode auxiliar o paciente (e sua família), no processo de tomada de decisão, para que este, ao escolher o tipo de tratamento, possa ter a “sensação de estar mais informado e apoiado e maior satisfação com a decisão” (REGO et al., 2020, p.1).

3.2 Saúde e Saúde Integral

O termo saúde, vem do latim *salus*, "bom estado físico, saudação", relacionado a "salvo". Isto significava que ter saúde era simplesmente não ser doente, pois a doença era compreendida apenas como um transtorno corporal. Nesse sentido, a saúde era vista como um estado que o ser humano não deveria pôr em perigo pela própria iniciativa com um modo de vida que submetia o organismo a um castigo excessivo (ALARCOS, 2006, p.185).

Silva (2012, p. 69), conta que, “após a Segunda Guerra Mundial, chegou-se à conclusão de que essa idéia era muito simples, meramente orgânica e que não observava a dimensão psíquica e a qualidade das relações do ser humano com os outros e com o seu entorno material”.

Nesse contexto, foi fundada, em 1946, a Organização Mundial da Saúde (OMS), que define saúde como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de afecções e enfermidades”. Ou seja, a saúde passa a ser vista como um direito social, inerente à condição de cidadania, que deve ser assegurado sem nenhuma distinção de raça, credo, condição socioeconômica ou ideologia política. Desse modo, a saúde é apresentada como um valor coletivo, um bem de todos, sendo, segundo a OMS, responsabilidade dos governos a garantia dos direitos à saúde e ao bem-estar social a todas as pessoas.

Seguindo o mesmo paradigma, em 10 de dezembro de 1948, foi proclamada a Declaração Universal dos Direitos Humanos das Organizações das Nações Unidas

(ONU), que previa, no artigo 25, que “Todo indivíduo tem direito a uma qualidade de vida capaz de assegurar a saúde e o bem-estar a si mesmo e a sua família”.

No contexto brasileiro, e em uma visão mais ampla o termo saúde foi conceituado como:

[...] resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse da terra e acesso a serviços de saúde. É, assim, antes de tudo, o resultado das formas de organização social da produção, as quais podem gerar grandes desigualdades nos níveis de vida. (ONU, 1986, p. 4)

Sendo assim, compreende-se que saúde não é um conceito abstrato e as modificações em relação a sua definição começam a ser realidade em todo o mundo com o objetivo único de melhorar a qualidade de vida das pessoas.

É nesse contexto que, em 05 de outubro de 1988, é promulgada a nova Constituição Federal (válida até os dias atuais), assegurando que,

a saúde é direito de todos e dever do estado, garantindo mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doenças e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. (CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL, 1988)

Com os reflexos da 8ª Conferência Nacional de Saúde, somado a um momento repleto de reivindicações por meio dos movimentos sociais, nasceu a necessidade de subsidiar a construção do Sistema Único de Saúde brasileiro (SUS), com regulamentação específica do seu conceito em nossa Carta Magna.

De acordo com o Ministério da Saúde (1990), o SUS é baseado em preceitos constitucionais e a sua construção se norteia pelos princípios doutrinários e assim, ele segue a mesma doutrina e os mesmos princípios organizativos em todo o território nacional, sob a responsabilidade das três esferas autônomas de governo federal, estadual e municipal.

Dessa forma, o SUS não pode ser visto como um serviço ou uma instituição, mas como um sistema que reúne um conjunto de ações e serviços necessários para a promoção integral da saúde, com foco nas medidas preventivas, mas sem prejuízo das medidas assistenciais (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1990).

Nesse sentido, é possível apresentar, conforme Matta (2007, p. 66), “os três elementos que compõem a base cognitiva, ideativa e filosófica do sistema brasileiro

e que foi inscrita na Constituição Federal de 1988”: os princípios da universalidade, equidade de acesso e integralidade no atendimento.

O primeiro princípio, a universalidade aponta no sentido de que a saúde é o direito de cidadania e, cabe ao Estado, assegurar este direito, sendo que o acesso às ações e aos serviços devem ser garantidos a todas as pessoas, independente de sexo, raça, ocupação, ou outras características sociais ou pessoais - (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1990).

No princípio da equidade, o objetivo é diminuir as desigualdades, pois apesar de todas as pessoas possuírem direito aos serviços, as pessoas não são iguais, tendo assim necessidades distintas. Em outras palavras, equidade significa tratar dignamente todas as pessoas, investindo mais onde a carência é maior - (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1990).

Já, o princípio da integralidade considera as pessoas como um todo, buscando atender a todas as suas necessidades. Para isso, busca-se a integração de ações, incluindo a promoção da saúde, a prevenção de doenças, o tratamento e a reabilitação. Esse princípio pressupõe a articulação da saúde com outras políticas públicas, para assegurar uma atuação integral entre as diferentes áreas que possam ter repercussão na saúde e a qualidade de vida dos indivíduos - (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1990).

É importante salientar ainda que a criação do SUS foi uma grande conquista democrática, porque antes dele, somente os indivíduos com “carteira assinada”, vinculadas à previdência social, poderiam dispor dos serviços públicos de saúde. Agora, passados 32 anos de sua criação e, apesar de enfrentar graves problemas financeiros, políticos e administrativos, a política de atendimento do SUS continua sendo para todos. Lembrando, que de acordo com a Constituição, o sistema de saúde deveria estar preparado para ouvir o cidadão usuário, compreender o contexto social em que está inserido e, a partir daí, buscar atender as suas demandas e necessidades, principalmente no que se refere à prevenção de doenças ou agravos de saúde. Ainda, de acordo com o texto constitucional, o Estado tem o dever de oferecer um “atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais” (Constituição Federal, 1988, Art. 198, inciso II).

Dessa forma, a saúde passou a ser um direito incontestável, de modo que ao garantir o acesso aos bens que proporcionem o bem-estar do cidadão, a Constituição Federal contribua, também, para o desenvolvimento na nação.

Outro momento importante para as políticas de saúde pública, ocorreu no ano 2000, com a criação do Comitê sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais das Nações Unidas, que foi responsável por elaborar o documento denominado “Recomendação Geral n. 14”. Esse documento trata de o direito de toda pessoa desfrutar do mais alto nível possível de saúde física e mental, além de apontar quatro condições mínimas para que o Estado assegure o direito à saúde ao cidadão: disponibilidade, acessibilidade, aceitabilidade e qualidade dos sistemas de saúde.

Sobre o primeiro elemento, a disponibilidade, o Comitê afirma que cada Estado deve contar com número suficiente de instalações, bens e serviços públicos de saúde, assim como de políticas e programas. Os serviços referidos também abrangem aqueles que se ocupam dos determinantes básicos da saúde, como água limpa e potável, e condições sanitárias adequadas. Aqui também importa o número de hospitais, clínicas e demais instalações relacionadas à saúde, equipe médica, bem como, a medicação definida no Programa de Ação sobre medicamentos essenciais disponibilizados pelo Estado.

O Comitê sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais das Nações Unidas (2000) define o elemento da acessibilidade como um dever a ser assumido pelos Estados de que as instalações, bens e serviços de saúde sejam acessíveis a todos, sem discriminação alguma, subdividindo-se em:

I) não discriminação: instalações, bens e serviços de saúde devem ser acessíveis de fato e de direito aos setores mais marginalizados e vulneráveis da população;

II) acessibilidade física: instalações, bens e serviços de saúde devem estar ao alcance geográfico de todos os setores da população, em especial dos grupos vulneráveis ou marginalizados, das minorias étnicas e populações indígenas, mulheres, crianças e adolescentes. Incluem-se aqui as pessoas que vivem nas zonas rurais ou de difícil acesso;

III) acessibilidade econômica: instalações, bens e serviços de saúde devem estar ao alcance de todos e o pagamento pelos serviços de atenção à saúde deve atender ao princípio da equidade;

IV) acesso à informação: compreende o direito de solicitar, receber e difundir informações e ideias.

Quanto ao terceiro elemento, a aceitabilidade, o Comitê dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (2000) a define como o respeito pela ética médica e padrões culturais por parte dos serviços de saúde.

E, em relação ao quarto e último elemento, para o Comitê a qualidade dos sistemas de saúde deve ser entendida como a adequação das instalações, bens e serviços sob o ponto de vista científico, médico e de boa qualidade (Comitê dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, 2000).

Nessa perspectiva, podemos afirmar que saúde significa mais do que simplesmente não estar com uma enfermidade e ter boa aparência física. Ter saúde significa estar bem consigo, com o próximo e com o sagrado, numa relação direta com qualidade satisfatória de vida. Logo, “a ausência de doença é um requisito essencial, mas não passa de um negativo, uma base sobre a qual deve existir algo que torne a vida eficaz, produtiva e prazerosa” (MEZZOMO, 2003, pg. 23).

Partindo dos conceitos apresentados, podemos falar sobre saúde integral, conceituada pela Constituição Federal, que assegura o direito do cidadão à saúde:

A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. (1988, artigo 196)

De acordo com Da Silva (2010, p. 61), é possível perceber “que ao longo dos anos o enfoque do binômio saúde-doença foi se modificando, passando da perspectiva curativa para a preventiva, fazendo com que a saúde passasse a ser um projeto de vida”. Para Marcos Nunes da Silva (2007, p. 34), “saúde integral parte do princípio fundamental de que a saúde significa mais do que ter boa saúde física e mais do que simplesmente não estar com uma enfermidade”. E, Silva ainda complementa:

Saúde integral refere-se aos vários aspectos ou fatores que envolvem a vida de uma pessoa. Saúde integral é muito mais que apenas elementos médicos e hospitalares, mas envolve todas as facetas do desenvolvimento humano. A pessoa deve ser vista como um ser integral onde todas as dimensões da vida estão presentes e para que essa pessoa seja sadia é necessário que essas dimensões, biofísica, psíquica, social, mental e transcendental estejam em harmonia. A deficiência em qualquer uma delas impede a presença da saúde em seu estado pleno (SILVA, 2007, p. 34).

Ciná et al. reveem antigas concepções de saúde e afirmam que houve um avanço do conceito de saúde integral para os dias atuais,

A lógica do passado concebia a saúde como resultado de uma intervenção médica como remédio de estado psicológico. Hoje a saúde é considerada sempre mais à luz do projeto de recuperação ou manutenção do bem-estar físico, psíquico e social da pessoa. (CINÁ, LOCCI, RONCHETTA, 1999, p.1188)

Nessa perspectiva, as autoras Ciná, Locci e Ronchetta (1999, p.1191) apresentam quatro dimensões que envolvem a saúde integral:

1) Dimensão orgânica: é a preocupação com o eficiente funcionamento biológico do ser humano. O paciente assume uma atitude passiva diante do tratamento, esperando que o profissional de saúde o cure;

2) Dimensão psicológica: trata do reconhecimento da influência mútua entre “psique e corpo” e, também, do crescimento da medicina psicossomática. Nessa dimensão, o ser humano torna-se participante do processo de cura de si mesmo;

3) Dimensão socioambiental: vê a saúde como bem-estar em relação com o ambiente em que vive a pessoa, ou seja, as condições de trabalho, a alimentação, a capacidade relacional do indivíduo e o ambiente familiar são elementos determinantes que asseguram vida sadia para a pessoa;

4) Dimensão ético-espiritual: parte do princípio da “responsabilidade”. Destacam-se os valores que norteiam a vida de cada um como fatores determinantes para uma prevenção eficaz. Nessa dimensão, o modo como a pessoa vivencia as diversas situações físicas, psicológicas ou ambientais servem de apoio à própria vida, ajudando-a a não cair numa crise total.

Dessa forma, conceber o ser humano como um ser integral é considerar todas as dimensões inerentes do ser humano. Martins (2010, p. 549) afirma que “o mundo de hoje exige especialização e competência para poder executar qualquer coisa para o bem das pessoas”.

Em seus estudos sobre “A Capelania Hospitalar: uma contribuição na recuperação do enfermo oncológico”, Alexsandro Coutinho da Silva (2010) apresenta outras formas de se compreender o termo saúde, sendo elas: saúde como graça, saúde como ordem, saúde como felicidade e saúde como salvação e plenitude.

I. Saúde como graça

Da Silva (2010), expõe que as culturas primitivas geralmente interpretavam a enfermidade como uma verdadeira “des-graça” e a saúde como “graça” ou “dom divino”. Isto pode ser percebido nos relatos etiológicos das grandes religiões mediterrâneas, principalmente a israelita, que costumam atribuir o motivo da dor ao pecado. Nos textos bíblicos do Antigo Testamento se percebe claramente essas situações na vida do ser humano. Da Silva (2010) cita como exemplo o caso de Adão e Eva que, no momento da graça vivem no Paraíso e, assim, vivem num mundo de perfeição, onde não há doença, sofrimento ou morte. Num segundo momento passam da “graça” à “desgraça”, e a partir daí conhecem a dor, a doença, a pobreza e a morte. Diante disso, Alarcos (2006, p.180) explica que uma característica física negativa, como a doença, é considerada devido a uma falha moral, o pecado. Ou seja, ao “pecado” é atribuído a causa da desgraça humana, e somente quando esse ser aceitar a conversão é que receberá a graça novamente.

II. Saúde como ordem

Segundo explicações do autor Da Silva (2010), a saúde pode ser vista em um segundo momento como esquema “natural” – “antinatural”. Em consequência, a saúde já não é mais observada de forma imediata como nas outras culturas mediterrâneas, ela deixa de ser um “dom” ou uma “graça”, mas passa a ser entendida como algo “natural”. E a doença e a dor também já não são observadas como “desgraça”, “pecado” ou “castigo”, mas como realidades “antinatural”. Tais conceitos fundamentais, estabelecidos pelos pensadores pré-socráticos, propiciaram o nascimento da medicina ocidental na Grécia. Alarcos (2006, p. 180) esclarece que a natureza é “ordem”, *cosmos*, e a doença e a dor, representam a “desordem”, *khaos*. Para o filósofo Alcmeon de Crotona, no seu texto fundacional da medicina científica, afirma que a manutenção da saúde se deve ao “equilíbrio”, *isonomia*, das forças, enquanto a enfermidade é produzida pelo “predomínio”, *monarkhia*, de uma só.

III. Saúde como felicidade

Alarcos (2006, p. 182), explica que num terceiro momento, a humanidade passou a compreender a saúde como “felicidade” e a doença como “in-felicidade”. Todavia, a partir do século XVII, o ser humano moderno percebeu que a dor e a

doença não podiam ser vistas meramente como uma “des-ordem”. Assim, começaram a entender que a dor e a doença são tão naturais como a felicidade.

De acordo com Francisco José Alarcos,

[...] a partir de agora, a dor e a enfermidade poderão ser vistas como algo “natural”. A dor também não pode ser interpretada como uma “des-graça”, mas como algo distinto, uma “in-felicidade”. Não há dúvida de que a dor é algo negativo na existência humana, mas essa negatividade não consiste primariamente na desgraça nem na desordem, mas na infelicidade. O que a dor faz é comprometer o bem-estar e a felicidade do homem sobre a terra. No horizonte da “des-ordem”, a enfermidade é conceituada como um “fato”. (ALARCOS, 2006, p.182)

No século XVIII, com o advento da Revolução Industrial, da Silva (2010) elucida que houve uma modificação no conceito de utilidade, ou seja, o indivíduo é útil quando produz. Com esta nova forma de pensar, o cidadão passou a ser classificado em duas categorias de valores: o cidadão útil ou prejudicial, quando traz prejuízos ou lucro, isto é, gastos ou ganhos para a sociedade.

No século XX, a medicina deixa de ser domiciliar e torna-se hospitalar, todo procedimento médico passou a ser realizado no hospital ou em clínicas especializadas, exigindo, pois, que os médicos buscassem se especializar para tratar de doenças específicas, deixando, segundo Alarcos (2006, p.182), aquele velho papel de clínico geral (médico de família ou de cabeceira) para ser um médico especialista.

Nessa perspectiva, modifica-se também o paciente, uma vez que na nova concepção a medicina hospitalar será destinada aos consumidores dos bens de produção, que são o centro da atividade econômica. Sendo assim, sistema de saúde no Brasil torna-se propriedade privada, atendendo prioritariamente àqueles que podem pagar pelo atendimento e fazendo com que o trabalhador pobre dependa do serviço público de saúde e, muitas vezes, enfrente longas filas em hospitais públicos.

Nesse contexto, surgem os primeiros Planos Privados de Assistência à Saúde, fazendo com que o cidadão gaste cada vez mais as suas economias em planos de saúde. Contudo existe o pensamento de que a posse de um Plano de Saúde é um investimento vantajoso, o que traz de certa forma um sentimento de felicidade. Sobre este sentimento Alarcos comenta:

A atitude que absolutiza o conceito de felicidade faz consistir a felicidade na consecução do máximo “bem-estar” e na consecução da total ausência de dor. Essa é a concepção que sustenta a “sociedade de bem-estar” (Welfare State) e a cultura, na qual é preciso continuar estimulando o consumo de saúde, entendida como felicidade. A saúde converteu-se, assim, no critério moral último e único: bom é o que produz saúde e bem-estar, isto é, felicidade, e mau é o contrário. Esse conceito de saúde abrange todo “tipo de dor e sofrimento” e se adentra no âmbito da vida humana inteira. (ALARCOS, 2006, p. 184)

De acordo com Alarcos (2006, p.184) a medicina será equiparada à saúde e tudo aquilo que é tecnicamente possível em medicina é considerado bom, portanto, traz felicidade.

IV. Saúde como salvação e plenitude

A palavra latina para dizer saúde é “salus” que se traduz por “salvação, conservação da vida”. Para Madoz (1998), a saúde pode ser definida a partir de duas perspectivas fundamentais: salvação e plenitude. Se levarmos em conta de que ter saúde significa estar bem consigo, com o próximo e com o sagrado, numa relação direta com qualidade satisfatória de vida, podemos afirmar que cada pessoa deve cuidar e cultivar sua saúde. Ainda, de acordo com Para Madoz (1998), a saúde não é lutar exclusivamente contra a patologia, mas almejar algo mais, uma vida mais plena no âmbito do privado e do social.

Alarcos nos diz que,

Se nos atermos ao conceito de “salvação”, este pode levar-nos a compreender que estar são significa estar “salvo” de tudo aquilo que na vida atual nos tenta afastar de nossa natureza humana. Há muitos condicionantes na vida moderna que pretendem, quiçá sem propô-lo, desvincular o ser humano de alguma de suas qualidades mais intrínsecas, como podem ser sua liberdade e sua transcendência. Viver sadiamente, ter saúde, significa, por conseguinte, opor-se a essas ameaças que procuram desumanizar-nos e que tentam privar-nos de nossas capacidades de sermos livres, para assim poder mostrar-nos e realizar-nos como nós mesmos em qualquer circunstância e momento. “Salvar-nos” implica, portanto, não nos limitar a uma vida autocentrada e sem sentido. (ALARCOS, 2006. p. 188)

Nesse sentido, podemos afirmar que a crença ou a fé está inteiramente ligada à saúde física e mental do ser humano. Pode parecer paradoxal unir ciência e fé, mas estudos comprovam que a religiosidade é capaz de colaborar no processo de enfrentamento ao diagnóstico de uma doença grave e/ou incurável, de tratamento e

recuperação das pessoas doentes. Worthington, Kurusu e McCullough (1996) definem uma pessoa religiosa como aquela que possui crenças religiosas e que valoriza, em alguma medida, a religião como instituição. Já a pessoa espiritualizada é aquela que acredita, valoriza ou acredita em uma relação superior, mas não necessariamente possui uma crença religiosa nem frequenta ou pertence a uma religião institucionalizada. Mas é inegável que a crença e/o a fé em um poder superior, transcendente, faz com que o indivíduo encontre forças para lutar e até superar uma enfermidade. Visto que a transcendência é um estado de ser que supera as limitações da existência física.

Assim, em momentos difíceis, como diante do diagnóstico de uma doença grave, as pessoas buscam auxílio nas instituições religiosas, pelo fato de que, historicamente, as Igrejas sempre ofereceram apoio espiritual e emocional, prática assistencial e caridade aos pobres, carentes e enfermos. Para Faria e Seidl (2005), a religiosidade passa a ser configurada como parte do processo de solução de problemas, visto que a religião pode assumir diferentes funções, que podem variar conforme a atribuição de responsabilidades da pessoa e da sua participação na compreensão e resolução do problema:

O primeiro estilo é denominado autodirigido (self-directing) em que a responsabilidade pela resolução dos problemas é atribuída ao indivíduo, e Deus é concebido como dando liberdade à pessoa para conduzir sua própria vida. O segundo é o delegante (deferring), quando o indivíduo transfere tal responsabilidade a Deus, esperando que soluções venham por meio dos esforços Dele. O terceiro é o chamado estilo colaborativo (collaborative) no qual a responsabilidade é atribuída tanto ao indivíduo como a Deus, ambos percebidos como participantes ativos na solução de problemas. (FARIA & SEIDL, 2005, p. 383)

Dessa forma, o ser humano poderia viver mais feliz e equilibrado, possibilitando a extensão dessa realidade para toda a humanidade e para o seu contexto social (Pargament, 1997). No entanto, usar a espiritualidade, ou a religião, como instrumento para enfrentar doenças e tratamento invasivos, só terá sentido se essa experiência fizer parte da crença religiosa da vida do paciente. De acordo com Mota et al., a religião:

[...] se torna uma instância que oferece lógica e coerência aos acontecimentos cotidianos e, até mesmo, ao caos, que significa uma situação de adoecimento, um problema de família ou a morte. Mas é preciso lembrar que a relação que o sujeito estabelece com a religião depende da

sua trajetória religiosa, suas demandas pessoais e de outras dimensões subjetivas que condicionam o tipo de vinculação estabelecida com a religião. (MOTA et.al, 2012, p. 675)

Ademais, Paiva (2014) ressalta que o envolvimento da religiosidade no enfrentamento não pode ser direcionado unicamente à cura da doença, mas ao bem-estar mais amplo da pessoa, incluindo outros aspectos da vida.

3.2.1 Ciência, Saúde e Fé

Os conceitos, apresentados anteriormente, demonstraram que, em diferentes momentos da história da humanidade, a questão da saúde recebeu olhares e entendimentos variados. Isto posto, percebe-se que o ser humano deixou de ser visto apenas como um ser sadio ou doente. De acordo com as ideias de Alarcos (2006), a saúde passa a ser compreendida como a capacidade de realizar com eficiência as funções requeridas num meio dado e, como esse meio não deixa de modificar, é um processo de adaptação permanente a múltiplos micróbios, contaminações, tensões e problemas humanos, porém está também em constante mudança. O autor ainda afirma que a “saúde é a capacidade de se ajustar a um contexto às vezes com sofrimentos inevitáveis e, finalmente, de esperar a morte em paz” – (ALARCOS, 2006, p. 188).

Para tentar amenizar o desconforto provocado tanto pela enfermidade quanto pelo tratamento, as pessoas recorrem às chamadas medicinas alternativas, que podem trazer algum tipo de alívio e descanso aos portadores de doenças graves e/ou crônicas. Boltanski (1979), no entanto, relata que o uso dessas práticas alternativas tem limitações em determinadas patologias, por isso, segundo o autor, há nesse fenômeno uma certa relação de complementaridade:

A crença na eficácia de técnicas usadas por agentes de outras formas de tratamento não implica uma rejeição de uma terapia médica oficial, não havendo necessariamente a inclusão do médico e de suas manipulações ao se procurar um curandeiro, benzedeiro ou fitoterapeuta. (BOLTANSKI, 1979, p.17)

Nesse sentido, Margotto (1998) afirma que as causas que levam os pacientes a buscar a cura em outras terapias não é, necessariamente, a própria doença, mas

sim as sensações e reações causadas por elas, tais como: mal-estares, fadigas, insônias, perturbações na percepção, arritmias cardíacas, tonturas, câibras e outros.

A autora relata que:

Essas terapias, meio mágicas, meio fitoterápicas, guardam ainda para alguns a aura de uma certa pureza, uma certa mística, ainda inexplicável, mais ligada, sobretudo, a uma interação afetiva, seja de uma avó, seja de uma benzedeira ou até mesmo de um farmacêutico, isso lhes traz segurança emocional e logo palição dos seus sintomas. (MARGOTTO, 1998)

Essas terapias são denominadas de Práticas Integrativas e Complementares (PICS) e, segundo o Ministério da Saúde, são tratamentos que utilizam recursos terapêuticos baseados em conhecimentos tradicionais, voltados para prevenir diversas doenças como depressão e hipertensão. Em alguns casos, são usadas como tratamentos complementares a algumas doenças crônicas.

Atualmente, até o SUS oferece, de forma integral e gratuita, alguns procedimentos de Práticas Integrativas e Complementares à população, uma vez que há evidências científicas que comprovam os benefícios do tratamento integrado entre medicina convencional e as PICS.

No entanto, faz-se necessário salientar que as PICS não substituem o tratamento tradicional, pois como o nome já diz, elas são um complemento no tratamento e são indicadas por profissionais específicos para pacientes que se encontram em situações estressantes e desgastantes em relação à doença, aos medicamentos e às reações provocadas por estes. Sendo assim, cabe apresentar aqui algumas Práticas Integrativas e Complementares mais conhecidas:

a) Fitoterapia:

Na fitoterapia as substâncias alopáticas são retiradas a partir de chás ou infusões de plantas. Ou seja, as substâncias se encontram “in natura”. Ou então as substâncias são extraídas de plantas animais ou minerais por métodos químicos e manipulados em forma de comprimidos, drágeas, cápsulas, etc. As substâncias químicas alopáticas são manipuladas artesanalmente em farmácia de manipulação ou na indústria farmacêutica (TEIXEIRA, 1990, p.181).

b) Homeopatia:

Em meados dos séculos XIX, Samuel Hahnemann era um médico estudioso e decepcionado com as terapias correntes. Depois de muito estudo e pesquisas ele concluiu o conceito da "lei dos semelhantes": a substância que produz em um homem sadio, determinadas reações, é capaz de curar doentes que tenham sintomas semelhantes. Ele verificou que diluindo e dinamizando estas substâncias, elas adquiriam maior poder curativo e se tornavam menos tóxicas. Estava estabelecida a homeopatia. E, por ser preparado de forma peculiar, só é encontrado em farmácias homeopáticas (TEIXEIRA, 1990, p.181).

c) Florais de Bach:

Dr. Edward Bach foi um médico e pesquisador inglês. Como homeopata começou a preparar e pesquisar o poder curativo de flores utilizando as técnicas preconizadas por Hahnemann. Em 1935, concluiu seus estudos de 38 florais e de sua maneira própria de preparação. Os florais são conhecidos por sua ação sobre as emoções (TEIXEIRA, 1990, p.181).

d) Musicoterapia:

A música como forma de som (frequência) atinge de maneira molecular todo tipo de matéria animada ou inanimada, incluindo obviamente os seres humanos. Quando feita e diagnosticada corretamente, a musicoterapia infalivelmente melhora estados depressivos, regula a pressão arterial, batimentos e obstruções cardíacas, alinha os chakras, o corpo emocional e biológico, expandindo a aura, aumentando assim a imunização contra os vírus e as bactérias ((TEIXEIRA, 1990, p.181).

e) Acupuntura/Do in:

Hoje é considerada especialidade médica no Brasil. É utilizada há cerca de 25 séculos pela Medicina Tradicional Chinesa. Utiliza estimulação de pontos determinados por meio de agulhas. Tais pontos desbloqueiam os canais de energia, por onde circula a energia que mantém a vida. Se a estimulação dos pontos for feita por pressão dos dedos, temos o Do in (TEIXEIRA, 1990, p.181).

f) Reiki:

É uma palavra japonesa que significa “energia vital universal”, a energia que se encontra em todas as coisas. O sistema Usui de cura Reiki (Usui Shiki Ryoho) transmite esta energia por meio de um suave toque com as mãos em algumas posições sobre o corpo da pessoa a ser tratada. Um tratamento de Reiki abrange a totalidade da pessoa: física, emocional, mental e espiritual ((TEIXEIRA, 1990, p.181).

g) Constelação Familiar:

Método psicoterapêutico de abordagem sistêmica, energética e fenomenológica, que busca reconhecer a origem dos problemas e/ou alterações trazidas pelo usuário, bem como o que está encoberto nas relações familiares para, por meio do conhecimento das forças que atuam no inconsciente familiar e das leis do relacionamento humano, encontrar a ordem, o pertencimento e o equilíbrio, criando condições para que a pessoa reorienta o seu movimento em direção à cura e ao crescimento. A constelação familiar foi desenvolvida nos anos 80 pelo psicoterapeuta alemão Bert Hellinger, que defende a existência de um inconsciente familiar, além do inconsciente individual e do coletivo (TEIXEIRA, 1990, p.181).

h) Dança Circular:

Prática expressiva corporal, ancestral e profunda, geralmente realizada em grupos, que utiliza a dança de roda, tradicional e contemporânea, a música e o ritmo para favorecer a aprendizagem e a interconexão harmoniosa e promover a integração humana, o auxílio mútuo e a igualdade, visando o bem-estar físico, mental, emocional e social. As pessoas dançam juntas, em círculos, acompanhando com cantos e movimentos de mãos e braços, internalizando os movimentos e liberando mente e coração, corpo e espírito (TEIXEIRA, 1990, p.181).

i) Técnicas de relaxamento:

As técnicas de relaxamento como a respiração, yoga, imaginação têm sido cada vez mais usadas para melhorar o enfrentamento, no intuito de diminuir o estresse e promover qualidade de vida. Smeltizer & Bare enfatizam que:

A meta do relaxamento é produzir uma resposta que limite a resposta ao estresse. Quando esta meta é alcançada, a ação do hipotálamo ajusta e reduz a atividade dos sistemas nervoso simpático e parassimpático. A sequência de efeitos fisiológicos com seus sinais e sintomas é interrompida, e o estresse psicológico, reduzido. (SMELTZER & BARE, 2002)

Cupani e Cavalheiro (2003) chamam a atenção para o fato de que outra prática que vem cada vez mais despertando a atenção da comunidade científica é a influência da fé religiosa. De acordo com as autoras,

[...] 60% das doenças são influenciadas pela mente. Até mesmo uma pessoa que adoeceu por razões puramente orgânicas – caso da contaminação por HIV, por exemplo – pode ter sua resistência a doenças oportunistas fortemente alteradas pela psiquê. (CUPANI & CAVALHEIRO, 2003, p. 33)

Desse modo, Da Silva (2010, p. 71) diz que “a influência de um estado psíquico adverso ativo está na capacidade do organismo em resistir e agir”. Esse fenômeno é estudado pela psiconeuroimunologia, que comprova a existência de um canal de comunicação entre o sistema nervoso e o imunológico.

Todavia, ainda existem algumas atitudes de resistência em relação a unir o tratamento clínico à dimensão espiritual, uma vez que há:

[...] a dificuldade de alguns para aceitar a associação entre fé e medicina vem dos exageros tanto de um lado como do outro. Existem aqueles que julgam a medicina desnecessária, por só crerem na possibilidade de sempre serem curados sem o auxílio de algum tratamento. Em contrapartida, profissionais da saúde agem como se a única possibilidade para recuperação da saúde é encontrada nos tratamentos médicos. As duas posições são desmentidas pela ciência e também não têm fundamento teológico. (Da SILVA, 2010, p.77)

Nesse contexto, faz-se pertinente citar a Carta Encíclica “Evangelho Vitae” (1995, p.1-95), do Sumo Pontífice João Paulo II, que expõe o papel das instituições de saúde na tutela de sua identidade, de zelar pelos pacientes enfermos e terminais e pelo sublime reconhecimento da dor, sofrimento e morte. Ressaltando a importância dos cuidados paliativos na medicina atual, que assegura ao paciente enfermo um adequado acompanhamento humano, em especial em momentos acompanhados pelos sentimentos de angústia e solidão, suprimindo a dor e aceitando a sua renúncia ao tratamento para preservação de sua lucidez e consciência - (JOÃO PAULO II, EV, 1995). Isto porque a vida encontra o seu sentido no amor recebido e dado, onde até o sofrimento e a morte têm sentido neste amor,

podendo tornar-se acontecimentos de salvação, não obstante perdurar o mistério que os envolve (JOÃO PAULO II, EV, 1995).

Nesse sentido,

O respeito pela vida exige que a ciência e a técnica estejam sempre orientadas para o homem e para o seu desenvolvimento integral; a sociedade inteira deve respeitar, defender e promover a dignidade de toda a pessoa humana, em cada momento e condição da sua vida. (JOÃO PAULO II, EV, 1995, p. 66)

Portanto, cuidar é um esforço transpessoal de um ser humano para outro, no sentido de proteger, promover e preservar a humanidade, aproximando-se da dor e do sofrimento do outro, tendo empatia com o irmão que sofre.

4 CUIDADOS PALIATIVOS

Cuidar das coisas implica ter intimidade, senti-las dentro, acolhêlas, respeitá-las, dar-lhes sossego e repouso. Cuidar é entrar em sintonia com, auscultar-lhes o ritmo e afinar-se com ele.
(BOFF, 1999, p. 96)

Para iniciar esta sessão sobre os Cuidados Paliativos, veremos primeiramente “**A fábula-mito do Cuidado**”, que, segundo Ribeiro,

Constitui-se em uma alegoria de extrema beleza, que nos leva a pensar sobre o sentido da Enfermagem e sobre o destino do ser humano. Recordar os mitos de origem da antigüidade, na atualidade, nos ajuda a entender o sentido dos arquétipos da humanidade. (RIBEIRO, 2001, p.123)

É possível ir mais além, afirmando que o Mito do Cuidado pode nos levar a refletir sobre o sentido e a importância do cuidado para o ser humano.

Boff (1999) explica que a fábula-mito, sobre o cuidado essencial, é de origem latina com base grega e foi reelaborada por Higino, um filósofo do norte do Egito, que viveu no século I a.C., nos termos da cultura romana. Dessa forma, nasceu essa obra literária que, por meio de figuras mitológicas em sua narrativa, busca, então, explicar a estreita relação do humano com o cuidado.

A fábula-mito do Cuidado

“Certo dia, ao atravessar um rio, Cuidado viu um pedaço de barro. Logo teve uma ideia inspirada. Tomou um pouco do barro e começou a dar-lhe forma. Enquanto contemplava o que havia feito apareceu Júpiter.

Cuidado pediu-lhe que soprasse espírito nele. O que Júpiter fez de bom grado.

Quando, porém, Cuidado quis dar um nome à criatura que havia moldado, Júpiter o proibiu. Exigiu que fosse imposto o seu nome.

Enquanto Júpiter e o Cuidado discutiam, surgiu, de repente, a Terra. Quis também ela conferir o seu nome à criatura, pois fora feita de barro, material do corpo da Terra. Originou-se então uma discussão generalizada.

De comum acordo pediram a Saturno que funcionasse como árbitro. Este tomou a seguinte decisão que pareceu justa:

— Você, Júpiter, deu-lhe o espírito, receberá, pois, de volta este espírito por ocasião da morte dessa criatura.

— Você, Terra, deu-lhe o corpo; receberá, portanto, também de volta o seu corpo quando essa criatura morrer.

— Mas você, Cuidado, foi quem, por primeiro, moldou a criatura, ficará sob seus cuidados enquanto ela viver.

— E uma vez que entre vocês há acalorada discussão acerca do nome, decido eu: esta criatura será chamada Homem, isto é, feita de húmus, que significa terra fértil. (BOFF, 1999, p.17)”

Na fábula-mito, observa-se que Higino lança mão de figuras mitológicas para explicar o sentido do cuidado na vida humana, “a criação do ser humano a partir de barro da terra, plasmado a partir do húmus que significa terra fértil. De húmus deriva seu nome: homem, filho e filha da terra fecunda (húmus)” - (BOFF, 1999, p.25).

Para Boff (1999), embora o ser humano tenha em si o espírito, representado por Júpiter; um guia cuidador, o Cuidado; e um deus orientador da história, que é Saturno; ele é formado pelo barro (argila), e é a partir daí que existe a possibilidade de se ter vida no corpo (espírito), de movimento e comunicação entre o céu e a terra (Júpiter X Tellus). Porque, “viemos da terra e a ela voltaremos. A terra não está à nossa frente como algo distinto de nós mesmos. Temos a terra dentro de nós.” (BOFF, 1999, p.32).

Dessa forma, é possível afirmar que,

O ser humano é, simultaneamente, utópico e histórico-temporal. Ele carrega em si a dimensão Saturno junto com o impulso para o céu, para a transcendência, para o vô da águia (Júpiter). Nele se revela também o peso da terra, da imanência, o cisar da Gaia (Tellus). É pelo cuidado que ele mantém essas polaridades unidas e faz delas material da construção de sua existência no mundo e na história. Por isso o cuidado é cuidado essencial. (BOFF, 1999, p.30).

Nesse sentido, Leonardo Boff (1999, p. 12) afirma que cuidar “abrange mais que um momento de atenção. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro”. Isto porque, de acordo com o autor, “o cuidado é mais do que um ato singular ou uma virtude ao lado das

outras. É um modo de ser, isto é, a forma como a pessoa humana se estrutura e se realiza no mundo com os outros” - (BOFF,1999, p. 43).

Partindo desse contexto, é possível falar no cuidado, que é essencial ao resgate da essência humana, pois ajuda pacientes e cuidadores a encontrarem significado na doença, no sofrimento e na sua própria existência. Isto, porque o “ser humano é um ser de cuidado, mais ainda, sua essência se encontra no cuidado. Colocar cuidado em tudo o que projeta e faz, eis a característica singular do ser humano” – (BOFF, 1999, p.35)

Assim, é possível pensar a noção de cuidado de uma maneira ampliada, como:

una actividad fundante y fundamental del ser humano, no sólo esencial en el orden teórico, sino absolutamente necesaria para su subsistencia y desarrollo. Parto de la idea de que el ser humano es constitutivamente frágil y que, como consecuencia de su indigencia ontológica, requiere ser cuidado desde el momento mismo de su génesis hasta el momento final, pues sólo así puede desarrollar sus potencialidades. (ROSELLÓ, 2005, p. 885).

Roselló apresenta em sete teses (2005, p.885-894), como o cuidado pode ser percebido no cotidiano da atenção à saúde, inclusive em ambiente hospitalar. As teses permitem reconhecer os elementos constitutivos dos cuidados prestados aos doentes, observando através da área de cuidados paliativos.

➤ 1ª Tese: Cuidar é velar pela autonomia do outro.

Para Roselló, respeitar os princípios que norteiam a vida do outro é um princípio essencial para o cuidado e não uma forma de colonização desse outro, impondo regras que não lhe são próprias. Cuidar é respeitar a autonomia do enfermo, que pode ser observada na medida em que ele participa (muito, pouco ou nada) das decisões sobre o seu tratamento. (ROSELLÓ, 2005)

➤ 2ª Tese: Cuidar é velar pela circunstância do outro.

Circunstância significa levar em conta o conjunto de fatores socioeconômicos em que está inserida uma pessoa e também o ambiente em que estão inseridos as crenças e práticas espirituais, os valores e ideais de seu contexto de vida. No momento da doença, estas circunstâncias sofrem modificações que, por sua vez,

alteram a vida dessa pessoa, ainda mais em condições de internação por doença grave. (ROSELLÓ, 2005)

- 3ª Tese: Cuidar é atender o conjunto de necessidades do outro.

Roselló faz referência às necessidades que dizem respeito não somente àquelas sentidas, mas também àquelas que muitas vezes são apenas percebidas pelo enfermo. Para isto se torna imprescindível ouvir e estar aberto à compreensão e aceitação de tais necessidades, para dar conta de compreendê-las e atendê-las. É necessário ressaltar que, algumas vezes, existe uma dificuldade e até mesmo obstáculos para perceber claramente quais são essas necessidades, em especial quando o indivíduo não consegue se expressar na sua totalidade. (ROSELLÓ, 2005)

- 4ª Tese: Cuidar é preocupar-se e se ocupar com o outro.

Cuidar só é possível quando se pensa o que pode ocorrer e quais as necessidades que se manifestarão. Segundo Jaramillo (2006, p. 76), “esteja o doente em casa ou hospitalizado, a situação exige uma reorganização das rotinas familiares e uma série de restrições na vida de cada uma das pessoas. Assim, para se evitar maiores males é necessário compromisso e seriedade no cuidado. (ROSELLÓ, 2005)

- 5ª Tese: Cuidar é preservar a identidade do outro.

O doente é dotado de uma dignidade intrínseca que, por causa da doença pode sofrer uma redução de sua capacidade e de suas possibilidades, incluindo aí a comunicação, expressão, movimento, dentre outras. Isto porque, cuidar de alguém é cuidar de um sujeito que é dotado de uma história singular, ao longo da qual constrói a sua identidade e a quem o cuidador deve respeitar. (ROSELLÓ, 2005)

- 6ª Tese: A prática do cuidar exige o autocuidado.

O autocuidado é condição de possibilidade para o cuidado do outro, pois só é possível cuidar corretamente de alguém quando se está bem, em condições de cuidar. Problemas de várias naturezas se entrecruzam, uma vez que a vida do cuidador formal ou informal pode ser marcada por dificuldades que podem gerar algum tipo de carência no cuidador. (ROSELLÓ, 2005)

- 7ª Tese: A prática do cuidar se fundamenta na vulnerabilidade.

A possibilidade do cuidado decorre da vulnerabilidade constitutiva do ser humano, porque este é radicalmente vulnerável, o que significa fragilidade e precariedade, já que está exposto permanentemente a múltiplos perigos, como adoecer, ser agredido, fracassar, morrer. Aqui, a questão diz respeito à própria condição humana, que é essencialmente, a determinante do cuidado. (ROSELLÓ, 2005)

Nesse contexto, em que se pode perceber claramente a necessidade do cuidado, pode-se afirmar que,

A ação de cuidar delinea graves e profundos desafios de caráter moral e ético, sendo absolutamente imprescindível refletir em torno de aspectos tais como: liberdade, intimidade, justiça e bem. A ação de cuidar deve se desenvolver dentro de vias éticas para alcançar seu grau de excelência. (ROSELLÓ, 2009, p. 165)

Contudo, no processo de adoecimento, o paciente, se caracteriza, em geral, por apresentar um quadro de dor, ansiedade e medo do futuro. Diante de uma situação como essa, a família e os amigos até podem se aproximar mais e oferecer carinho e conforto, mas cada pessoa é única, ou seja, cada um sente e vive a sua condição de um modo particular. E é nesses momentos que o enfermo pode se sentir só, como se ninguém fosse capaz de compreender a dimensão da sua dor e do seu sofrimento.

Receber o diagnóstico de uma de doença grave e/ou crônica é sempre um momento difícil, que traz muita tristeza, medo e sofrimento para a pessoa que terá que enfrentar a doença, o tratamento e as mudanças e limitações impostas, como também para a família que precisa ajudar e não sabe ao certo como fazê-lo. Kübler-Ross (2005), ao longo de suas pesquisas, observou que ao receber o diagnóstico de uma doença grave e/ou irreversível, a pessoa passa, geralmente, por cinco estágios: 1) negação e isolamento; 2) raiva; 3) barganha; 4) depressão e 5) aceitação. Todavia, esses estágios podem ser alternados ou vividos e sentidos ao mesmo tempo.

Em relação a esses estágios, Kübler-Ross (2005) chama a atenção para o fato de que a negação é a primeira fase a ser assumida, por isso, é que este busca outras opiniões médicas, mas esse momento deve passar com o tempo. Contudo,

Kübler-Ross (2005), aponta para a necessidade do cuidado com o paciente, para que essa negação não se transforme numa negação do tratamento.

Para auxiliar nessa situação tão complexa, a equipe multiprofissional que atua nos hospitais, podem oferecer cuidados paliativos (CP) para o paciente e para os cuidadores informais, que também precisarão de apoio e orientação para enfrentar esse momento.

Pessini e Bertachini (2006, p.13) explicam que o termo '*paliativo*' deriva do latim '*pallium*', que significa '*manto*' ou '*capote*'. De acordo com esses autores, os cuidados paliativos:

[...] alivia(m) os sintomas, a dor e sofrimento em pacientes portadores de doenças crônico-degenerativas ou em fase final, objetivando o paciente em sua globalidade de ser e aprimorar sua qualidade de vida. Etimologicamente significa prover um manto para aquecer "aqueles que passam frio", uma vez que não podem mais ser ajudados pela medicina curativa. (PESSINI & BERTACHINI, 2006, p. 13)

Isto significa que os cuidados paliativos têm o objetivo de tornar o processo de tratamento mais brando e aceitável para o paciente e para a família. Pois, para (Kübler-Ross, 2005), não existe sentido para o sofrimento, sendo possível, desse modo, administrar sedativos contra as dores e incômodos que acometem os pacientes que estão fora de possibilidade terapêutica de cura, os quais devem ser sempre acompanhados pela equipe de cuidados paliativos.

Nesse sentido, a abordagem dos CP permite planejar e estruturar procedimentos que proporcionem aos pacientes e seus familiares mais qualidade de vida, de modo a aliviar os sintomas e auxiliar sobre o que está acontecendo, para que todos se sintam mais fortalecidos e prontos para enfrentar a doença e suas complicações.

Partindo desse contexto, é necessário esclarecer que:

Tradicionalmente, os cuidados paliativos eram vistos como sendo aplicáveis exclusivamente no momento em que a morte era iminente. Hoje os cuidados paliativos são oferecidos no estágio inicial do curso de uma determinada doença progressiva, avançada e incurável. (PESSINI & BERTACHINI, 2006, p. 14)

Pessine e Bertachini explicam que Cicely Saunders¹ acreditava que os:

¹ Cicely Saunders é a pioneira do moderno hospice, introduzindo um conceito focado no cuidado e não na cura definitiva do paciente, o que marcou a visão do processo da medicina paliativa.

“cuidados paliativos se iniciam a partir do entendimento de que cada paciente tem sua história, relacionamentos, cultura e que cada um merece respeito como ser único e original. Esse respeito inclui proporcionar melhor cuidado médico disponível e disponibilizar a ele as conquistas das últimas décadas de forma que todos tenham a melhor chance de viver bem o seu tempo”. (2006, p.14)

Em 1990, a OMS definiu pela primeira vez, para 90 países e em 15 idiomas, o conceito de cuidados paliativos e os reconheceu e recomendou como:

o cuidado ativo total de pacientes cuja doença não responde mais ao tratamento curativo. Controle da dor e de outros sintomas e problemas de ordem psicológica, social e espiritual são prioritários. O objetivo dos cuidados paliativos é proporcionar a melhor qualidade de vida para os pacientes e seus familiares. (WHO, 1990)

Esse primeiro conceito, para a época, pode ser considerado,

[...] louvável ao centra-se no paciente e enfatizar a natureza multi-facial da condição humana e identificar a qualidade de vida como seu objetivo útil. Sendo assim, o uso do termo “curativo” não se justifica, uma vez que muitas condições crônicas não podem ser curadas, mas podem ser compatíveis com uma expectativa de vida por várias décadas. (PESSINI & BERTACHINI, 2006, p. 15)

Retomando a definição da Organização Mundial de Saúde de 2002, o conceito foi revisto e reafirmado em 2017:

Cuidado Paliativo é uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes (adultos e crianças) e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a vida. Previne e alivia o sofrimento através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas físicos, psíquicos, sócio familiares e espirituais. (WHO, 2017)

Nesse conceito não se fala mais em terminalidade, mas em doença que ameaça a vida. Dessa forma, os cuidados paliativos são indicados desde o diagnóstico da doença se expandindo para diversas áreas de atuação. E, pela primeira vez são abordados o atendimento à família, que deve ser assistida, e a dimensão espiritual do ser humano.

Todavia, Pessini e Bertachini (2006) enfatizam que os CP não podem nem devem ser vistos como diferentes de outras formas ou áreas de cuidados de saúde. Ou seja,

[...] muitos aspectos cruciais dos cuidados paliativos aplicam-se perfeitamente à medicina curativa, bem como, por outro lado, o

desenvolvimento dos cuidados paliativos pode influenciar positivamente sobre outras formas de cuidados de saúde, ao valorizar aspectos que ficaram em segundo plano a partir do domínio da medicina, chamada científico tecnológica, tais como as dimensões humanas e ético-espirituais da pessoa humana. (PESSINE & BERTACHINI, 2006, p. 16)

Em linhas gerais, os cuidados paliativos foram criados para atender a pacientes em um estágio de terminalidade da vida, quando estes não respondiam mais às terapias e à medicação tradicional. Depois, com o passar do tempo, o conceito de cuidados paliativos foi atualizado e ampliado, pontuando que se deve iniciar os CP o mais breve possível, em conjunto com o tratamento curativo, visando trazer melhor qualidade de vida e controle dos sintomas - (WHO, 2007). Isto significa que os CP devem ser oferecidos desde o diagnóstico de uma doença incurável, que representa uma ameaça para a vida.

No entanto, faz-se necessário organizar tecnicamente estes cuidados de forma a ajudar a pessoa doente a aceitar e experienciar da melhor forma possível a doença e o seu tratamento. Salientando o quanto é importante olhar atentamente para os cuidadores informais desses pacientes portadores de doença crônica, para que estes não venham a adoecer.

E, em relação ao paciente com insuficiência renal crônica, é possível citar o plano de cuidados avançados de Castro (2017), que pode ajudar a reduzir os sintomas de mal-estar e desconforto que a insuficiência renal e o tratamento podem ocasionar ao paciente. Sobre o plano, que pode ser chamado de plano de Cuidados Paliativos, Castro diz que o mesmo “tem como meta estabelecer um processo de comunicação entre o paciente, a família, a equipe de prestadores de serviços de saúde e demais pessoas importantes em relação aos desejos do paciente” - (2017, p. 236).

Abaixo elencamos os principais atributos que, segundo Castro (2017, p. 236), o plano de cuidados avançados deve ter:

- Expandir o conhecimento do paciente e da família sobre a doença renal crônica terminal em relação aos aspectos do fim de vida e às opções de cuidados;
- Identificar as prioridades do paciente em relação aos cuidados necessários e desenvolver um plano de ação;

- Identificar o responsável que substituirá e participará das decisões médicas no caso de incapacidade do paciente;
- Ajudar o responsável substituto a compreender sua importância;
- Preparar o paciente e a família para a terminalidade da vida;
- Permitir ao paciente ter controle sobre seus cuidados de saúde;
- Aliviar a sobrecarga sobre as pessoas amadas (cuidadores informais), fortalecendo as relações interfamiliares.

Castro (2017, p. 236) alerta para o fato de que “é altamente recomendável que os cuidados paliativos sejam estendidos aos cuidadores e se mantenham ativos no período de luto”, caso venha ocorrer o óbito do paciente. Por isso, aos doentes e seus cuidadores informais deveriam ser reservados cuidados especializados, tais como acompanhamento médico, psicológico, social e espiritual, para que possam eliminar ou, ao menos, amenizar as dores físicas e reelaborar suas angústias e medos, alcançando desse modo o conforto físico, emocional e espiritual. Sentir dor é algo comum entre os doentes crônicos, e o controle pode vir de um simples ajuste, seja da dosagem de medicamentos, da mudança de posição na cama, da adequação na alimentação ou da troca de curativos com anestésicos.

Nesse sentido, quando um paciente é diagnosticado com doença grave e/ou crônica e passa a receber um tratamento longo e, muitas vezes, doloroso, tanto o paciente quanto a família se veem diante da necessidade de reorganizarem-se de modo a enfrentar os desafios que se apresentam nesse momento. Silva (2012) diz que nesses momentos, o paciente passa por diferentes sentimentos e reações tanto afetivas, como necessidade de atenção e carinho ou vontade de ficar só, quanto necessidades internas e externas, como preocupações relacionadas a mudanças físicas e psíquicas e/ou com as questões financeiras da família. Ainda, segundo o autor,

Esse momento de incertezas revela-se como causa de irritabilidade, dificuldade de concentração, insônia e fadiga, uma vez que, além dos problemas inerentes ao diagnóstico em si, os pacientes desconhecem a finalidade do procedimento terapêutico, as drogas utilizadas e os seus efeitos. (SILVA, 2012, p.82)

Todos esses momentos difíceis vivenciados pela paciente, compartilhado com seus familiares, é denominado por Silva (2012) como dramas, que aqui serão apresentados e explicados:

I) O drama da dor física

A dor significa simplesmente algum sentimento que fere. Através do corpo há milhares de terminações nervosas que reagem quando há algo errado nas suas proximidades. Estes sinais viajam através dos nervos para o cérebro, que processa a informação sensitiva. Sendo assim, a dor física pode ser considerada um dos sintomas mais frequentes na maioria das enfermidades e também o mais temido pelos pacientes. Pois, a dor é,

[...] o primeiro indicador de qualquer lesão tecidual. Qualquer estímulo que resulta em lesão ou ferimento conduz a uma sensação de dor, entre eles o calor, o frio, a pressão, a corrente elétrica, os irritantes químicos e até mesmo os movimentos bruscos. Diferente de outros sistemas sensoriais, todavia, o sistema sensorial para a dor é extremamente amplo; uma sensação dolorosa pode ser iniciada em qualquer parte do corpo ou no próprio sistema nervoso central (SNC). (SILVA & RIBEIRO-FILHO, 2011)

A severidade da dor não é diretamente proporcional à quantidade de tecido lesado e muitos fatores podem influenciar a percepção deste sintoma: fadiga, depressão, raiva, medo da doença e sentimento de falta de esperança (DELGADO, 1988, p. 58). Isto, porque segundo Silva (2012), a dor pode ser definida como uma experiência sensorial ou emocional desagradável que ocorre em diferentes graus de intensidade, do desconforto leve à agonia, podendo resultar da estimulação do nervo em decorrência de lesão, doença ou distúrbio emocional.

O conceito de dor total foi elaborado por Cicely Saunders, enfermeira, médica e assistente social, que dedicou sua vida aos doentes fora de possibilidade de cura. Para Saunders, quando não era mais possível curar, era possível cuidar (Saunders, 1991), procurando manter o paciente livre da dor e do sofrimento, oferecendo a ele informações e controle das decisões sobre o tratamento a seguir, oferecendo espaço para ouvi-lo e acolhê-lo em dificuldades, medos e inseguranças.

Para Pessini (2002, p. 55), “a ‘dor’ origina-se do latim *dolere*. Os dicionários costumam defini-la como impressão desagradável ou penosa, decorrente de alguma lesão ou contusão, ou de um estado anormal do organismo ou de parte dele”.

Pessini ainda chama a atenção para o fato de que,

Segundo especialistas, existem basicamente dois tipos de dor: as agudas e as crônicas. A dor aguda geralmente está associada a algum tipo de lesão corporal e tende a desaparecer logo que esta melhora. A dor crônica é aquela que perdura por mais de seis meses. É aquela que persiste além do tempo razoável e esperado para a cura de uma lesão, ou que está

associada a doenças crônicas, causadoras de dor contínua, ou que retorna em intervalos de meses ou anos. (2002, p. 55)

Contudo, é importante destacar que o ser humano tem dificuldade no enfrentamento da dor física, pois ela é causa de muito sofrimento. E geralmente o desejo do ser humano em relação ao sofrimento é que este, se possível, fique muito longe, uma vez que traz um sofrer inexplicável. E para enfrentar essa dificuldade, cada sociedade desenvolve uma série de ideias e práticas que podem ser invocadas para explicar a causa do sofrer, da doença e até a própria morte.

Isto porque,

Vivemos numa sociedade dominada pela analgesia, em que fugir da dor é o caminho racional e normal. À medida que a dor e a morte são absorvidas pelas instituições de saúde, as capacidades de enfrentar a dor, de inseri-la no ser e de vivê-la são retiradas da pessoa. (PESSINI, 2002, p.57)

Dessa forma, nossa vida pode ser resumida em uma busca incansável de viver muito, e não apenas sobreviver. Frequentemente, os doentes crônicos ou em fase terminal afirmam que não sentem medo da morte, mas do sofrimento que a doença pode trazer. Na verdade, “o que se teme é o processo marcado pela dependência e dor não aliviada que se associa à doença” – (PESSINI, 2004, p. 277).

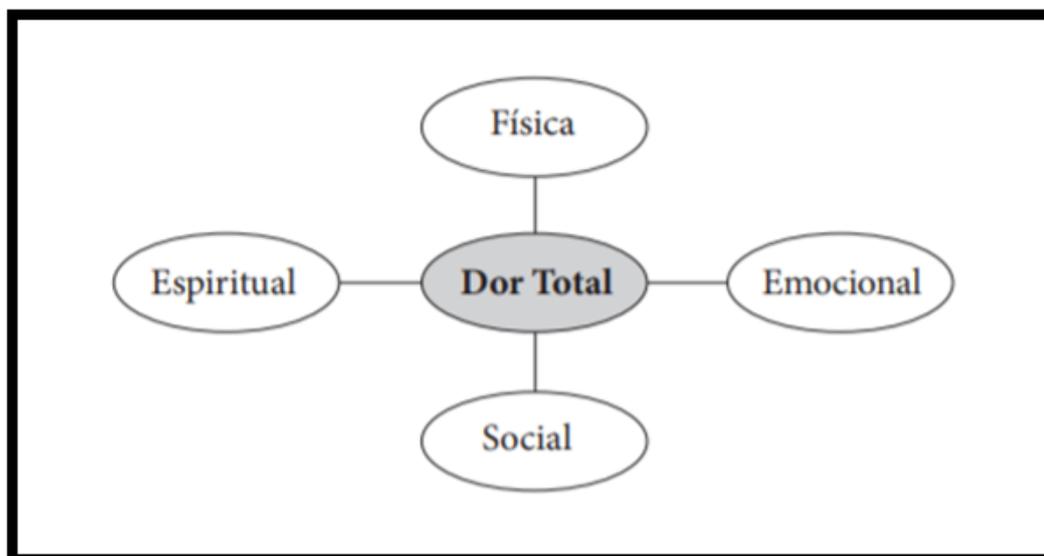
Segundo Pessini (2004), a dor física é a fonte mais comum do sofrimento, lembrando que o sofrimento vai além do mero nível físico, atingindo o todo da pessoa. Nesse sentido, é possível afirmar que:

Muitos doentes, acostumados a valorizar as dores sentidas no decorrer de sua vida, tendem a exagerar o desconforto para ganhos de atenção, medo do abandono e da solidão, ao mesmo tempo em que tendem a negar a relação entre os aspectos psicológicos e seu sofrimento. (SAUNDERS, 1991, p.38)

Faz-se importante ainda destacar que não é possível medir a dor objetivamente, sendo que a única forma de um profissional poder aliviar a dor de um paciente é confiando nas suas palavras. A dor é um fenômeno subjetivo e seu sinal chega também ao cérebro, onde se processa e interpreta como dor. Segundo Carvalho (2009, p. 322), “cada dor é a dor de uma pessoa, com sua história, personalidade, contexto, momento”. Assim, pode-se apresentar o conceito de dor total, proposto, em 1967, por Cicely Saunders, que enfatiza a importância de se

interpretar o fenômeno doloroso não somente na sua dimensão física, mas também nas suas dimensões emocionais, sociais e espirituais que influenciam na gênese e na expressão da queixa dolorosa (conforme vê-se na figura abaixo).

Figura 6 – Conceito de Dor Total



Fonte: Saunders C, Sykes N. *The management of terminal malignant disease*. Londres: Edward Arnold, 1993.

Em relação ao quadro que representa a definição de Dor Total, proposta por Cicely Saunders, Lilian Hennemann-Krause afirma:

1. A dor física é a causa mais óbvia de sofrimento, de deterioração física, e quando severa, a dor propicia a degradação moral do indivíduo.
2. A dor emocional ou psíquica leva à mudança do humor, à perda do controle sobre a própria vida, à desesperança, mas também leva a uma necessidade de redefinição perante o mundo.
3. A dor social vem com o medo do isolamento e abandono, da dificuldade de comunicação, da perda do papel social exercido junto à família, aos colegas, e às perdas econômicas.
4. A dor espiritual se reflete na perda do sentido e significado da vida, da esperança; é a "dor da alma. (2012, p.27)

Nesse sentido, Carvalho (2009) diz que o atendimento da dor total nos cuidados paliativos pode ocorrer nos hospitais ou na casa do paciente, sendo considerado este “a melhor forma de atendimento, quando a família tem condições de cuidar do paciente com o auxílio da equipe especializada do hospital” – (CARVALHO, 2009, p. 325).

II) O drama psicológico

O corpo e a mente têm influência um sobre o outro. Dessa forma, é possível refletir sobre o que tem a ver a alma de uma pessoa, seus pensamentos, emoções e comportamento, com seu sistema imunológico. A alguns anos essa questão era ridicularizada pelos médicos e outros especialistas da área da saúde. Pensava-se que todas as células compreendiam e faziam tão bem o seu serviço que coexistiam isoladamente dentro do corpo humano. Acreditavam também que os pensamentos, as emoções e tudo que acontecia na cabeça nada tinham a ver com o sistema imunológico. Afinal,

Tal conceito estava totalmente de acordo com o paradigma da medicina ortodoxa. Até pelo menos 400 anos atrás, o dualismo corpo-alma era um axioma, segundo o qual as moléstias surgem apenas por causa de deslizamentos no plano físico e não têm nada a ver com a consciência. Quem acreditava que uma doença pudesse ser causada por influências psicológicas, sociais ou até mentais conseguia no máximo sorrisos de desdém dos médicos ortodoxos. (GRÜNN, 2018, on-line)

De acordo com Grønn (2018), a mudança aconteceu a partir da missão Apollo 13, quando uma explosão na missão pôs em perigo a volta à Terra e os astronautas ficaram muito estressados. Os médicos da Nasa notaram que sua quantidade de células imunes diminuía bastante, e dois dos três astronautas estavam com uma resistência tão baixa que ficaram gripados. Isto ocorreu porque a tensão física e mental e suas reações somáticas e psíquicas são um equilíbrio nas respostas de adaptação defensiva.

Desse modo, pode-se dizer que as doenças psicossomáticas são aquelas determinadas ou agravadas por motivos emocionais, já que é sempre a emoção que detecta a ameaça e o perigo, sejam eles reais, imaginários ou fantasiosos. De acordo com McMillen:

A tensão emocional invisível na mente é capaz de produzir no corpo mudanças assombrosamente visíveis que podem chegar a ser graves e mortais. No começo deste século, a infecção era a mais importante causa de enfermidades graves, debilitantes e crônicas. Agora, decorridos 80 anos, a tensão emocional tomou-lhe o lugar. Com efeito, muitas vezes o "stress" reduz a capacidade do indivíduo de combater com êxito as infecções. (1978, p.17)

Nesse sentido, cabe explicar que cuidar de um familiar doente é uma tarefa difícil, principalmente quando se trata de um familiar, pois:

Cuidar de um paciente com doença crônica ou avançada em casa pode gerar uma sobrecarga considerável nos cuidadores familiares, que podem vir a adoecer, justamente devido ao fato de lidarem diretamente com a maior parte das tarefas na assistência ao paciente em casa, recaindo sobre eles os encargos inerentes do cuidar. (DELALIBERA et al., 2014, p. 2732)

E, dessa forma, os cuidadores informais podem ter sua saúde física, psicológica e espiritual afetadas, uma vez que cuidar de uma pessoa enferma exige paciência, tempo e dedicação. Sendo assim, é perceptível que as doenças crônicas provocam a necessidade de mudanças na vida da pessoa enferma e também da família desta, obrigando-os a tomar decisões e encontrar novos caminhos, como meio de enfrentamento às novas situações impostas pelo diagnóstico e/ou tratamento.

Ressalte-se, porém, que os “cuidadores familiares desempenham um papel fundamental na manutenção da vida dos indivíduos doentes que necessitam de cuidados” - (DELALIBERA et al., 2014, p. 2732).

Outro ponto importante a ser abordado é sobre os aspectos psicológicos, que perante o diagnóstico de uma doença grave e/ou crônica fazem surgir sentimentos perturbadores devido aos sintomas que o acometem e o tratamento exigido. Nesse sentido, Salci e Marcon (2009, p. 559), afirmam que “todas as doenças possuem um fator psicológico associado, e fatores emocionais desencadeiam uma série de alterações do corpo, através dos nervos e hormônios, precipitando o início, recorrência ou agravamento de sintomas”.

Portanto, o enfrentamento a doenças graves e/ou crônicas trazem situações de instabilidade psicológica e emocional, em que o enfermo, a família e até a equipe médica exigem atenção do profissional de psicologia. Pois,

A psicologia hospitalar define como objeto de trabalho não só a dor do paciente, mas também a angústia declarada da família, a angústia disfarçada da equipe e a angústia geralmente negada dos médicos. Além de considerar essas pessoas individualmente a psicologia hospitalar também se ocupa das relações entre elas, constituindo-se em uma verdadeira psicologia de ligação, com a função de facilitar os relacionamentos entre pacientes, familiares e médicos. (SIMONETTI, 2011, p. 19).

Nesse sentido, os cuidados paliativos constituem-se como uma abordagem especializada que auxilia os indivíduos na vivência e no enfrentamento da doença e/ou da morte, da melhor forma possível.

III) O drama familiar

Como já abordado, quanto aos sentimentos das pessoas doentes, uma enfermidade grave e/ou crônica traz sérios transtornos não só na vida de quem está doente como também na vida dos familiares e/ou cuidadores. Diante de tais pressupostos, apresentam-se algumas questões diante do tema: E a família, como se relaciona com essas questões? Os familiares podem ter domínio maior sobre a real situação do paciente? Como são as relações do doente com a família e/ou seu cuidador?

De acordo com Kübler-Ross (1998), a família passa pelas mesmas fases que o paciente: negação, raiva, depressão, barganha e aceitação, que podem ser percebidas nas reações dos familiares diante do diagnóstico da enfermidade ou do tratamento imposto ao seu ente querido. A autora ainda afirma que:

As necessidades da família variarão desde o princípio da doença, e continuarão de formas diversas até muito tempo depois da morte. É por isso que os membros da família devem dosar suas energias e não se esgotar a ponto de entrar em colapso quando forem mais necessários. Um amigo compreensivo pode contribuir muito para ajudá-los a manter o equilíbrio entre ser útil ao paciente e respeitar suas próprias necessidades. (KÜBLER-ROSS, 1998, p.165)

Nesse contexto, a equipe multiprofissional dos Cuidados Paliativos, pode se colocar à disposição da família para ouvir suas necessidades, suas queixas, suas dores e dúvidas quanto ao futuro do familiar que foi diagnosticado com doença grave e/ou crônica. Para Sathler-Rosa (2004), as dores espirituais, que atormentam o paciente, podem incomodar também os familiares/cuidadores que estão mais próximos.

Dessa forma, é necessário trabalhar a espiritualidade dos familiares, respeitando sempre suas convicções religiosas, auxiliando-os no resgate do relacionamento com o divino. O cansaço e a desesperança que normalmente se instalam, após longos períodos de tratamentos difíceis e, muitas vezes, sem o resultado esperado, podem ser, segundo Sathler-Rosa (2004), resgatados de modo com que os familiares voltem a enxergar que a cura pode ser o ganho de uma atitude nova ou outra perspectiva sobre determinada condição.

Para Silva (2007, p. 104), “a reflexão sobre a vida e a morte também acompanha os familiares, pois os mesmos terão que enfrentar a perda e conviver

com ela.” Nesse sentido, a equipe de Cuidados Paliativos pode ajudar a família na condução dessa reflexão para que consigam reavaliar sua vida e, caso a morte venha a ocorrer, também possam aceitá-la como um fato natural da existência humana. Sobre este assunto, Esslinger aponta para o fato de que:

[...] quando podemos ajudar as famílias a aceitar a ideia de que a morte do outro faz parte de sua história, e de que ninguém tem o poder de impedi-la. Quando podemos falar com os familiares sobre seus sentimentos de culpa, quando “ousam” fazer o repouso do qual precisam, eles aceitam deixar ao moribundo o tempo de que ele necessita. (2004, p. 55)

Esslinger (2004, p. 295) também apresenta alguns fatores de estresse da família no enfrentamento da doença do seu ente querido: “1) sintomas do paciente; 2) interação com os outros; 3) cuidados a si mesmos, desenvolvendo, muitas vezes, sentimento de culpa”.

Segundo o autor, o sentimento de culpa adoece as pessoas, porque decorre de alguns fatores tais como:

1) desejo de que a experiência do cuidar termine; 2) não ficarem tempo suficiente com o paciente; 3) estarem pouco atentos no que se refere às suas responsabilidades como cuidadores; 4) serem impacientes e não atenciosos com relação ao doente – (ESSLINGER, 2004, p. 295).

Nesse sentido, os cuidados paliativos podem ser ofertados como uma:

[...] abordagem que apoia os pacientes e seus cuidadores, excluindo a ideia de que não há nada a ser feito por um paciente que tem uma doença crônica ou que se encaminha à terminalidade da vida. Isso inclui uma equipe multiprofissional que atende às necessidades práticas e fornece aconselhamento ao paciente e seus familiares em todo o processo, incluindo o luto. O objetivo é oferecer um sistema de apoio para ajudar pacientes a viver o mais ativamente possível e com qualidade até a morte. (WHO, 2017)

IV) O drama financeiro

Tanto a doença quanto o seu tratamento podem produzir perda considerável da independência financeira do paciente, alterando o comportamento social e as relações na família e no trabalho. Isso com certeza traz sentimentos de ansiedade, preocupação e um mal-estar por gastar mais do que poderia com seu tratamento médico e/ou também com o transporte utilizado para ir até os Centros Médicos. Lembrando que no caso de pacientes renais crônicos em tratamento dialítico, o

transporte até as clínicas de hemodiálise ocorre em média três vezes por semana. E, em muitos casos, o doente precisa do acompanhamento de um cuidador, impossibilitando este de trabalhar e, portanto, de receber seu sustento.

Dessa forma, é possível considerar que,

[...] o tratamento da doença crônica requer internações periódicas e acompanhamento contínuo, o seu enfrentamento exige da família mais do que disponibilidade de tempo, pois exige dedicação, reorientação das finanças, reorganização de tarefas e todo o empenho dispensado a um de seus membros na tentativa de reorganizar a vida, a partir dessa nova circunstância. (Da SILVA et.al, 2010, p. 361)

Nesse sentido, famílias com o orçamento reduzido tendem a estabelecer prioridades para cumprir os compromissos financeiros. Visto que as necessidades do ente querido, que está enfrentando um tratamento longo e sem prazo para terminar, assumem um lugar de destaque, deixando para segundo plano as necessidades dos demais membros da família.

Dessa forma, Britto e Rabinovich pontuam que,

A família passa a orbitar em torno das necessidades financeiras, físicas e emocionais advindas da ocorrência da enfermidade. A convivência com a incerteza interfere nos planos individuais.. Ou seja, viver com um orçamento reduzido interfere sobremaneira nos planos individuais. (2008, p. 790)

Destacando, segundo Britto e Rabinovich (2008, p. 790), que “este problema pode ser minimizado em famílias que contam com uma extensa rede de apoio”, como por exemplo o auxílio e orientações prestados pela equipe multiprofissional dos Cuidados Paliativos.

Ainda no caso de pacientes renais crônicos com insuficiência renal observa-se que,

A carência de recursos humanos e materiais no processo de atenção na hemodiálise em um hospital público parece favorecer, por sua vez, as desigualdades entre as pessoas com DRC. Aquelas pessoas com mais recursos econômicos vão para consulta com o médico especialista particular, fazem os exames prontamente em unidades particulares e compram os medicamentos nas farmácias privadas, além de reduzir o tempo de transporte e espera das sessões por terem seu próprio carro. No entanto, as pessoas sem recursos financeiros esperam mais tempo para consultar com o especialista do SUS, para receber e, conseqüentemente, consumir os medicamentos e realizar os exames necessários. (MERCADO-MARTINEZ et al., 2014, p. 69)

Portanto, para esses casos é necessário que as famílias busquem se adaptar a esta nova fase da vida, que exige alterações nos hábitos e costumes dos membros integrantes da família, nos valores pessoais, e numa maior reclusão social. É necessário, assim, um olhar mais atento para a família de pacientes com doenças crônicas, que incapacitam a pessoa enferma afastando-a do ambiente de trabalho. Visto que, “quando os cuidadores não têm um suporte adequado e equilíbrio emocional, estas alterações podem causar problemas psicológicos, necessitando de cuidados especiais” – (FRATEZI & GUTIERREZ, 2011, p. 3245).

Desse modo, compreende-se o quanto “é importante o planejamento de intervenções de orientação, suporte e apoio para toda a família, especialmente para o cuidador familiar” - (FRATEZI & GUTIERREZ, 2011, p. 3245).

V) O drama espiritual

Para Hardwig (2000, p.322), as pessoas que estão diante da morte (ou de uma doença grave e/ou incurável) sofrem pela incapacidade de lidar de forma significativa com a família e com os entes queridos nesta oportunidade final; de uma total incapacidade de encontrar significado nesta última fase de suas vidas; do medo da dependência dos outros; da perda das habilidades; de ter sido transformado de colaborador num peso para a família; da indignidade de estar impossibilitado de cuidar até das funções corporais mais básicas; de uma sensação de que seus corpos ou mentes os estão traindo; de serem expulsos do mundo em que vivem os indivíduos saudáveis; de uma sensação de abandono; da raiva de tudo isso; e, principalmente, do isolamento devido à insistência dos indivíduos saudáveis em falar sobre a morte.

Ainda, segundo Hardwig (2000), todas essas questões são existenciais e provocam, com certa rapidez, o enfretamento de questões espirituais. Visto que, traz à tona questionamentos sobre o próprio significado da existência humana, ou seja, são questionamentos espirituais. Essas perguntas fazem com que muitos pacientes, com doenças graves e/ou crônicas, olhem para as crenças e os valores segundo os quais viveram e percebam que eles não mais parecem válidos ou não os aliviam nesse momento de suas vidas. Isto pode significar o início de uma crise espiritual ou do drama espiritual.

Segundo Brotto e Guimarães (2017, p. 65), as “questões relacionadas a exposição social e religiosidade são pouco discutidas nos artigos, bem como não

demonstram interferência na escolha das estratégias a serem utilizadas”. Pois, embora a prática religiosa seja tradicionalmente parte da família brasileira, observa-se que em momentos difíceis, como o enfrentamento de doenças graves, muitas pessoas procuram fazer, como Kübler-Ross (2009) aponta, barganhas ou promessas, mediante a cura ou melhora da doença.

De acordo com Borges e Santos Junior (2014), a atuação em cuidados paliativos não se restringe aos últimos momentos de vida, mas se refere a todo o processo de enfrentamento de uma doença grave e/ou crônica, oferecendo ao paciente a possibilidade de controle relacionado ao tratamento ou de decisão sobre o que se deseja no final da vida.

Dessa forma, podemos entender que,

Os princípios nos quais se baseiam os cuidados paliativos demonstram o quanto essa modalidade de cuidado pode oferecer qualidade de vida durante o enfrentamento de pacientes e de seus familiares. O desafio atual é expandir a filosofia do Cuidado Paliativo e demonstrar o quanto é benéfico para o paciente que os profissionais sejam capazes de respeitar a autonomia do indivíduo e considerar as necessidades individuais. (VENDRUSCULO-FANGEL, 2019, p. 761)

Sendo assim, percebe-se que as questões como vida, morte, perdas, dores e sofrimentos são questões inerentes à dimensão espiritual, que também é abordada nos Cuidados Paliativos. Para Pessini e Bertachini (2010, p. 322), “a dimensão da espiritualidade é fator de bem-estar, conforto, esperança e saúde”. Isto porque é na dimensão espiritual que a relação do indivíduo se torna mais importante. É uma busca pessoal sobre a própria existência e a relação da vida com o transcendente.

5 ESPIRITUALIDADE

O decisivo não são as religiões, mas a espiritualidade subjacente a elas.

É a espiritualidade de que une, liga e re-liga e integra.

*Ela e não a religião ajuda a compor as alternativas
de um novo paradigma civilizatório.*

(BOFF, 1999, p.21)

Durante a assistência paliativa, são diversas as necessidades a serem atendidas, sendo a espiritualidade uma das mais urgentes para pacientes com doenças potencialmente fatais, devido à fragilidade que apresentam diante da proximidade da morte e do medo do desconhecido.

Nesse contexto, é preciso entender o que é espiritualidade, de modo a não confundir espiritualidade com religiosidade.

O *Dicionário On-line de Português* apresenta várias definições para o termo espiritualidade: 1) Característica ou qualidade daquilo que é espiritual: a espiritualidade da alma; 2) Tudo o que possa demonstrar ou ter fundamento religioso e espiritual; 3) Que possui ou revela elevação, transcendência; sublimidade; 4) Prática, exercícios devotos que têm por objeto a vida espiritual: livro de espiritualidade [Teologia]; 5) Característica do que demonstra devoção espiritual; religiosidade [Religião].

Partindo dessas definições, é possível conceituar espiritualidade e religião, deixando claro suas diferenças:

A espiritualidade diz respeito à busca do ser humano por um sentido e significado transcendente da vida. A religião, por outro lado, é um conjunto de crenças, práticas rituais e linguagem litúrgica que caracteriza uma comunidade que está procurando dar um significado transcendente às situações fundamentais da vida, desde o nascer até o morrer. (PESSINI & BERTACHINI, 2010, p. 320)

Zerbetto et al., confirma esses conceitos, explicando que:

Religiosidade trata-se da crença e prática ritualística de uma religião, seja na participação em um ambiente de cunho religioso ou no ato de rezar ou orar. A espiritualidade consiste em uma relação pessoal com o objeto transcendente (Deus ou Poder Superior), o metafísico, em que a pessoa busca significados e propósitos fundamentais da vida e que pode ou não envolver a religião. (2017, p. 17)

E, para Boff (1999, p. 7), “o decisivo não são as religiões, mas a espiritualidade subjacente a elas. É a espiritualidade de que une, liga e re-liga e integra. Ela e não a religião ajuda a compor as alternativas de um novo paradigma civilizatório”. O autor ainda complementa essa afirmação, reiterando que,

[...] a espiritualidade é um dado antropológico de base. Não é, como muitos pensam, monopólio das religiões e dos caminhos espirituais. Não. É a dimensão profunda do ser humano. Só num segundo momento é assumido e expresso pelas religiões institucionais e pelas tradições espirituais dos vários povos”. (BOFF, 2010, p.100)

Nessa perspectiva, é possível apresentar alguns conceitos gerais sobre o termo espiritualidade. Para Shedd (2005, p. 43), a espiritualidade é “a busca e a própria experiência da comunhão com Deus. Inclui a expressão dessa convivência a partir de práticas que agradam ao Criador”. O autor ainda afirma que,

A espiritualidade deve unir o coração, a mente e a mão, uma ideia amplamente encorajada na Palavra e mantida desde os tempos da igreja primitiva. As três dimensões da vida – o afeto, o pensamento e a ação –, se mantidas em equilíbrio, conduzem a Igreja no caminho seguro do Senhor. O entusiasmo do amor, a disciplina da mente e a ministração das mãos produzem harmonia entre os membros da Igreja dotados dos dons que condizem com essas categorias. (SHEDD, 2005, p. 43)

Desse modo, podemos entender que a espiritualidade nos ensina a ser humanos, íntegros e a desenvolver a empatia, isto é, olhar o próximo e aprender a colocar-se no lugar do outro.

Guimarães e Avezum (2007, p. 89) explicitam que “a espiritualidade, a despeito de seu frequente imbricar com a religião, historicamente tem sido ponto de satisfação e conforto para momentos diversos da vida, bem como motivo de discórdia, fanatismo e violentos confrontos”. Assim, é possível reiterar que,

a dimensão espiritual abre o ser humano para realidades que estão além de sua estrutura somática e psíquica. Trata-se do âmbito do sentido da vida, que transcende a pura configuração histórico-existencial, possibilitando a transsignificação das contingências e abrindo o horizonte do infinito. (JUNGES, 2005 p. 115 -116)

Dessa forma, vemos que espiritualidade e cuidado são ações que caminham juntas, pois os cuidados paliativos podem ser considerados como exercício espiritual, uma vez que integra as dimensões técnica e ética do cuidado e a

dimensão humana da solidariedade, como também, um recurso ampliado de assistência ao enfrentamento do sofrimento vivenciado pelo paciente e por sua família, no contexto de uma doença crônica e incurável. Para Martins (2009, p. 10) “considerar a espiritualidade no mundo da saúde é a oportunidade de contemplar mais uma dimensão da existência humana e, assim, poder proporcionar mais dignidade no atendimento à saúde”.

Para complementar essa ideia, recorremos a Pessini e Bertachini que consideram que a:

espiritualidade esteja relacionada com aquelas qualidades do espírito humano – tais como amor e compaixão, paciência e tolerância, capacidade de perdoar, contentamento, noção de responsabilidade, noção de harmonia – que trazem felicidade tanto para a própria pessoa quanto para os outros. (2010, p. 317)

Dessa forma, pode-se perceber que a situação de doença grave e/ou incurável na família, requer dos cuidadores, sejam eles informais ou profissionais da saúde, a aproximação solidária e compassiva em relação à pessoa enferma. Pois ao sentir-se cuidado, com carinho e sincera acolhida, ocorre uma verdadeira transformação na vida daquele que se encontra doente e vulnerável. Em outras palavras, é fazer o doente sentir-se amado e importante, e não que é um “peso” para sua família, mas uma pessoa querida que pode ser encorajada no momento mais crucial da sua vida. No entanto, para quem cuida e acompanha o paciente, o olhar e o apoio da equipe multiprofissional dos cuidados paliativos pode trazer alento e coragem para seguir cuidando e amando essa pessoa querida que faz parte de sua família, mas que neste momento está precisando de cuidado e, sobretudo, de amor.

Todavia, diante do mistério da doença, do sofrimento e da morte, muito mais que consultas e procedimentos clínicos, é necessário a presença daqueles que se ama. Isto, porque no momento de dor, seja ele físico, mental ou espiritual, o que se quer é a presença da família. De acordo com Angelo (2010, p.439), “a experiência de sofrimento conecta-se à espiritualidade, quando os membros da família, ao buscarem extrair significado para seu sofrimento, refletem a respeito de sua limitada e frágil condição humana e agem no sentido de transcendê-la”. Sendo assim, deve-se permanecer junto com este ser que se ama, independente das mudanças que

poderão ocorrer física ou psicologicamente e da angústia ao ver este ente querido definhar. Sobre isto, Marcel declara:

Por um singular fenômeno, a outra pessoa se é assim interposta entre mim e a minha realidade, me faz sentir de qualquer modo estrangeiro a mim mesmo, não sou mais eu quando sou com ela. Ao contrário, pode suceder que eu me renove interiormente, sentindo a outra pessoa presente; esta presença se torna agora reveladora, faz sim, isto é, que eu seja mais eu mesmo de quanto o serei sem ela. (1987, p. 189)

Contudo, o sofrimento e a fragilidade do ser humano diante da doença e do sofrimento, trazem a destruição das possíveis fantasias e seguranças, provocando crises que podem estimular a revisão de toda a maneira de viver e ver a vida, trazendo em algumas situações o amadurecimento. Por isso, o cuidador precisa acolher o doente e perceber que este é muito mais do que o corpo sofredor que precisa ser medicado, visto que ali está uma alma triste e angustiada, com seus questionamentos, medos, ansiedades, rancores, fracassos, solidariedade, etc.

Nesse sentido, a pessoa enferma não busca apenas a esperança de melhoras físicas, mas uma melhora interior que a ajude no enfrentamento do seu último encontro com a vida. Para Marcel (1987, p. 191), “o corpo é o nosso modo de ser no mundo. Na situação de cuidados paliativos, o corpo é quase uma ausência, um não-corpo, e a sua presença se percebe pela dor”.

Sathler-Rosa (2004), afirma que a esperança, que pode estar se esvaindo devido à realidade cruel, pode ser novamente resgatada, ajudando o paciente a enxergar que a cura pode ser o ganho de uma atitude nova, ou outra perspectiva sobre determinada condição. Posto que,

Os pacientes devem confiar que seus valores pessoais terão uma prioridade razoável, seja na comunicação com a família e amigos, no cuidado das possíveis necessidades espirituais, na realização de uma última viagem, na tarefa de concluir uma questão ainda inacabada na vida, ou morrer em casa, ou em outro lugar de significado para a pessoa. (PESSINI & BERTACHINI, 2010, p. 319)

Dessa forma, a espiritualidade se apresenta como possibilidade de confortar a pessoa enferma e sua família, tirando-os da esterilidade provocada pela doença, pelo tratamento ou pelo declínio das condições físicas, mentais, financeiras, sociais e até espirituais do paciente. Uma vez que a espiritualidade pode ser uma excelente aliada na melhora da saúde, uma vez que, “a espiritualidade refere-se a uma força

dinâmica que se move no interior dos indivíduos e que auxilia a dar significado à vida pessoal, história e realidade e pode estar relacionada a uma força transcendental [...]” – (EVANGELISTA et al., 2016, p. 596).

6 METODOLOGIA

Compreender não consiste em elencar dados. Mas em ver o nexó entre eles e em detectar a estrutura invisível que os suporta. Esta não aparece. Recolhe-se num nível mais profundo. Revela-se através dos fatos. Descer até aí através dos dados e subir novamente para compreender os dados: eis o processo de todo o verdadeiro conhecimento. Em ciência e também em Teologia.

(Leonardo Boff, 1998)

A pesquisa está pautada nos Cuidados Paliativos enquanto abordagem especializada, junto aos métodos clínicos tradicionais, que auxilia os pacientes com insuficiência renal crônica, no enfrentamento da doença e do próprio tratamento.

Para a seleção do referencial teórico foi utilizada a pesquisa bibliográfica, que segundo Gil (2009, p.44), “é desenvolvida com base em material já elaborado, constituído principalmente de livros e artigos científicos”. A pesquisa bibliográfica pressupõe, segundo Salvador (1996), uma sequência ordenada de procedimentos metodológicos:

- Investigação da questão: nessa etapa realiza-se o levantamento da bibliografia e a identificação das informações nela contidas, ou seja, é a fase de busca de materiais, sejam eles: livros, artigos, periódicos, sites e demais produções referentes ao tema.
- Análise explicativa da questão: é o exame do conteúdo existente nos materiais coletados, momento em que o pesquisador analisa as informações contidas na bibliografia e constrói sua argumentação.
- Síntese integradora: é o produto final do processo de investigação, é aqui que se realiza a conexão entre o material de estudo, a análise explicativa e a proposição das reflexões.

Quanto à abordagem do problema investigado na pesquisa, optou-se por utilizar a Revisão Integrativa da Literatura, utilizando como base de apoio a Análise de Conteúdo (AC) a partir de Laurence Bardin, para categorização dos dados.

A revisão integrativa, segundo Souza, Silva & Carvalho (2010), se caracteriza por sumarizar e analisar o conhecimento científico já produzido sobre o tema

investigado, permitindo conclusões que articulem os resultados obtidos em diferentes estudos.

A revisão integrativa surgiu dentro da área da saúde, sendo, de acordo com Evangelista et al. (2015) apontada como ferramenta de grande relevância, por proporcionar a busca, a avaliação crítica e a síntese de evidências sobre um assunto específico. Ou seja, “o propósito geral de uma revisão de literatura de pesquisa é reunir conhecimentos sobre um tópico, ajudando nas fundações de um estudo significativo para enfermagem” – (SOUZA, SILVA & CARVALHO, 2010, p.103), podendo ser significativo também para outras áreas de estudo e pesquisa.

Segundo Evangelista et al., a busca, a avaliação crítica e a síntese de evidências sobre sobre um determinado tema, “facilitam a identificação dos resultados relevantes, de lacunas que direcionam para o desenvolvimento de futuras pesquisas, e auxiliam o profissional a escolher condutas e a tomar decisões, proporcionando um saber crítico” - (2015, p. 592).

Dessa forma, para elaborar esta revisão, foi trilhado o percurso metodológico das seis fases da revisão integrativa:

1ª Fase: Elaboração da pergunta norteadora

Nessa fase, faz-se necessário identificar o problema que se quer investigar por meio da revisão integrativa, uma vez que “a definição da pergunta norteadora é a fase mais importante da revisão, pois determina quais serão os estudos incluídos, os meios adotados para a identificação e as informações coletadas de cada estudo selecionado” – (SOUZA, SILVA & CARVALHO, 2010, p.104). Para guiar esse estudo, definiu-se a seguinte questão norteadora: “Qual a produção científica existente no cenário nacional e internacional acerca do tema: cuidados paliativos ofertados a pacientes com doença renal crônica em tratamento dialítico?”

2ª Fase: Busca ou amostragem na literatura

Reconhecido o problema a ser identificado pela revisão integrativa, passa-se a busca da literatura científica, porque a partir do momento em que se identificou essa lacuna, isto é, pouco material produzido sobre a temática (cuidados paliativos ofertados a pacientes com doença renal crônica em tratamento dialítico), se tem um problema a ser investigado. E, para isso, é necessário identificar as bases de dados

que serão utilizadas; selecionar palavras-chave ou descritores, com o intuito de obter respostas e solucionar o problema levantado; e estabelecer critérios de inclusão e exclusão dos artigos selecionados. Destacando que “os critérios de amostragem precisam garantir a representatividade da amostra, sendo importantes indicadores da confiabilidade e da fidedignidade dos resultados” – (SOUZA, SILVA & CARVALHO, 2010, p.104).

Para constituir o material desse estudo, escolheu-se o artigo científico como fonte de dados, porque esse formato de literatura científica tem grande aceitação, por pares científicos de determinada pesquisa e seu método. E também, porque além de registro sob a forma de dissertação e tese, o Centro de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) recomenda que a publicação da pesquisa seja na forma de artigo (CAMPELLO; CENDÓN; KREMER, 2000).

Assim, foram escolhidas três bases de dados, usadas como fontes de informações para a busca do material para compor os dados da revisão integrativa, sendo: Scientific Library On-line (SciELO), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e USA National Library of Medicine (MEDLINE) e mais o Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES). Por meio desses recursos eletrônicos, foi possível encontrar artigos digitais, em formato integral, de origem nacional e internacional, de diversas áreas de estudo.

É importante ressaltar ainda que para facilitar a busca de artigos científicos nas Bases de Dados, foram definidos alguns descritores (em inglês), com o objetivo de auxiliar na localização dos artigos e de contribuir significativamente na compreensão do fenômeno estudado e na construção de alicerces para futuras pesquisas sobre como os cuidados paliativos humanizam as relações e o próprio tratamento realizados nas Clínicas de Hemodiálise. Os descritores estabelecidos para a busca foram:

- 1) Keywords: palliative care, hemodialysis and spirituality (cuidados paliativos, hemodiálise e espiritualidade);
- 2) Keywords: palliative care, chronic renal failure and spirituality (cuidados paliativos, insuficiência renal crônica e espiritualidade);
- 3) Keywords: palliative care, chronic kidney disease and spirituality (cuidados paliativos, doença renal crônica e espiritualidade).

Desse modo, definiu-se que para a amostra da pesquisa seriam selecionados os artigos publicados no período de janeiro de 2015 a julho de 2020. O ano inicial de 2015 justifica-se pelo acesso a dados mais atualizados, correspondendo aos últimos 5 anos e 6 meses de publicação.

Entre os critérios de inclusão constam: artigos completos disponíveis eletronicamente, nos idiomas português, inglês e espanhol, e que apresentassem a temática proposta no título, no resumo e/ou nos descritores. Os critérios de exclusão foram: cartas ao editor, relatos de casos, editoriais, artigos publicados em outros idiomas (sendo válidos somente os textos em português, inglês e espanhol); artigos que não abordavam diretamente a temática proposta ou aqueles que, cuja publicação, antecederam o ano de 2015.

3ª Fase: Coleta de dados

Após a seleção dos artigos foram definidas as informações que seriam extraídas dos materiais coletados. Segundo Souza, Silva e Carvalho:

Para extrair os dados dos artigos selecionados, faz-se necessária a utilização de um instrumento previamente elaborado capaz de assegurar que a totalidade dos dados relevantes seja extraída, minimizar o risco de erros na transcrição, garantir precisão na checagem das informações e servir como registro. (2010, p.104)

Para viabilizar a captação das informações, foram elaboradas tabelas no Word (planilha), denominadas de quadros, compostas pelas seguintes variáveis: base de dados, periódicos, ano de publicação e idioma, título dos artigos, autor ou autores, referências, área do conhecimento, resumo, desfecho ou conclusão, palavras-chave. Ressaltando que os dados obtidos foram agrupados em quadros para posterior análise e interpretação, utilizando para isto a metodologia de Análise de Conteúdo, de Laurence Bardin.

4ª Fase: Análise crítica dos estudos incluídos

As análises foram realizadas por meio do método da Análise de Conteúdo, de Laurence Bardin. Esta metodologia de análise do material coletado corresponde à ultrapassagem da incerteza, (leitura espontânea e olhar pessoal) e ao enriquecimento da leitura (leitura atenta, olhar profundo). Visto que a AC é uma

técnica para ler e interpretar o conteúdo de toda classe de documentos, que, se analisados adequadamente, abrem portas ao conhecimento de aspectos e fenômenos da vida social (OLABUENAGA & ISPIZÚA, 1989).

Portanto, como foi realizada a revisão integrativa de literatura nesta pesquisa, a AC mostra-se bastante adequada, uma vez que o objetivo é analisar o material publicado e coletado sobre um tema específico em um determinado período.

5ª Fase: Discussão dos resultados

Nesta etapa, os dados, relacionados aos artigos localizados nas bases de dados escolhidas, foram organizados e interpretados, compondo a síntese do conhecimento da temática em estudo que será apresentada posteriormente. Todavia, foi possível observar uma escassez de artigos que abordam a questão dos cuidados paliativos para os pacientes com doença renal crônica em tratamento de hemodiálise. Além de identificar possíveis lacunas na literatura, é possível também delimitar prioridades para estudos futuros.

6ª Fase: Apresentação da revisão integrativa

Essa é a fase da escrita dos resultados obtidos após a análise de dados. Nesse momento, a pesquisadora irá demonstrar de que forma essas informações e resultados foram encontrados e como estão relacionados. Destaque-se que “a apresentação da revisão deve ser clara e completa para permitir ao leitor avaliar criticamente os resultados” – (SOUZA, SILVA & CARVALHO, 2010, p.105).

Em relação à metodologia utilizada como base de apoio para a revisão integrativa da literatura, cabe aqui explicar que a Análise de Conteúdo (AC), de Laurence Bardin, foi selecionada por corresponder a:

um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens. (BARDIN, 2009, p. 44).

Dessa forma, a pesquisa de artigos nas Bases de Dados foi realizada com o intuito de auxiliar na organização da argumentação e de contribuir significativamente

na compreensão do fenômeno estudado e na construção de alicerces para futuras pesquisas sobre “como os cuidados paliativos humanizam as relações e o tratamento realizados nas clínicas de hemodiálise”. Pois, de acordo com Moraes (1999), se considerarmos o texto como uma forma de comunicação, entendemos que cabe ao pesquisador, direcionar seus objetivos, que podem estar voltados ao como (a forma como a comunicação se processa); à qual finalidade (os objetivos de determinada comunicação, explícitos e implícitos), e aos resultados (os objetivos da comunicação em análise). Posto que, segundo Bardin (2009), a Análise de Conteúdo nos permite analisar as comunicações ou textos, possibilitando ao pesquisador identificar os inúmeros significados contidos no material em análise.

E, quanto à seleção e análise do material coletado, Moraes explica que a AC,

É uma ferramenta, um guia prático para a ação, sempre renovada em função dos problemas cada vez mais diversificados que se propõe a investigar. Pode-se considerá-la como um único instrumento, mas marcado por uma grande variedade de formas e adaptável a um campo de aplicação muito vasto, qual seja a comunicação. (MORAES, 1999, p. 8)

Moraes ainda afirma que a análise de conteúdo pode ser compreendida como uma interpretação pessoal por parte do pesquisador com relação ao conhecimento que este tem dos dados. Isto porque “toda leitura se constitui numa interpretação” – (MORAES, 1999, p. 9).

Contudo, Bardin (1977) explica que, para a análise e interpretação, do material localizado, é preciso obedecer algumas regras: 1) de exaustividade: esgotar a totalidade da comunicação, sem omitir nada); 2) da representatividade: a amostra deve representar o universo; 3) da homogeneidade: os dados devem referir-se ao mesmo tema, sendo obtidos por técnicas iguais e coletados entre indivíduos semelhantes; 4) da pertinência: os documentos precisam adaptar-se ao conteúdo e ao objetivo da pesquisa; 5) da exclusividade: um elemento não deve ser classificado em mais de uma categoria.

Na fase de exploração do material, foram escolhidas as unidades de codificação, adotando-se os seguintes procedimentos:

- a) codificação: que compreende a escolha de unidades de registro e a seleção de regras de contagem;
- b) classificação: semântica, sintática, léxica ou expressiva;

c) categorização: que permite reunir maior número de informações à custa de uma esquematização e assim correlacionar classes de acontecimentos para ordená-las.

Com a unidade de codificação escolhida, o próximo passo será a classificação, expressando, assim, determinadas categorias, que têm a finalidade de confirmar ou modificar as hipóteses e referenciais teóricos inicialmente propostos. Dessa forma, as categorias se tornam cada vez mais claras e apropriadas aos objetivos do estudo.

A inferência e interpretação fazem parte da terceira fase do processo de análise do conteúdo e é denominada também de tratamento dos resultados. Calcado nos resultados brutos, esta interpretação poderá ir além do conteúdo manifesto nos títulos, resumos e palavras-chave dos artigos coletados, pois, interessa à pesquisadora o sentido que se encontra por trás da mensagem imediatamente percebida. Pois, conforme Bardin,

Por outras palavras, a análise de conteúdo constitui um bom instrumento de indução para se investigarem as causas (variáveis inferidas) a partir dos efeitos (variáveis de inferência ou indicadores; referências no texto), embora o inverso, predizer os efeitos a partir de factores conhecidos, ainda esteja ao alcance das nossas capacidades. (Bardin, 1977, p. 137)

7 A PESQUISA E SEUS RESULTADOS

*O outro modo de ser-no-mundo se realiza pelo cuidado.
O cuidado não se opõe ao trabalho, mas lhe confere uma tonalidade diferente.*
(BOFF, 1999, p.95)

Neste capítulo são apresentados os resultados obtidos pela elaboração do referencial teórico e pela realização da busca nas Bases de Dados. Destacando que o estudo incluiu artigos que apresentassem a temática proposta no título, no resumo ou nos descritores, publicados no período de 1º de janeiro de 2015 a 30 de junho de 2020, totalizando 20 (vinte) artigos indexados nas bases de dados SciELO - Scientific Library On-line, Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) – LILACS e MEDLINE, e no Portal de Periódicos CAPES.

Para facilitar a busca do material a ser estudado (artigos científicos), foram definidos alguns descritores, sendo que o grupo que mais obteve êxito foi “keywords: palliative care, chronic kidney disease and spirituality”. É importante ressaltar ainda que na apuração dos artigos, foram observados atentamente os critérios de inclusão elencados para o processo de seleção.

Depois de selecionados os artigos científicos, os dados de identificação dos mesmos foram transcritos em dois quadros, que serão apresentados posteriormente, e analisados segundo os pressupostos teóricos da Análise de Conteúdo (AC), de Laurence Bardin (1977), em especial, segundo os pressupostos da análise temática, conforme o esquema apresentado na Figura 7:

Figura 7: Três fases da Análise de Conteúdo



Fonte: Adaptado de Laurence Bardin (1977)

Ressalte-se que quando uma pesquisa utilizando análise de conteúdo se dirige à questão para dizer o quê? - o estudo se direciona para as características da mensagem propriamente dita, seu valor informacional, as palavras, argumentos e idéias nela expressos. É o que constitui uma análise temática (MORAES, 1999).

Assim, na pré-análise, o objetivo foi sistematizar as ideias iniciais de maneira que se pudesse conduzir tudo a um esquema preciso de desenvolvimento das operações de análise. Geralmente, essa primeira fase possui três missões: a escolha dos documentos a serem submetidos à análise, a formulação das hipóteses e dos objetivos e a elaboração de indicadores que fundamentem a interpretação final (BARDIN, 1977). Pois, segundo a autora,

Estes três factores, não se sucedem, obrigatoriamente, segundo uma ordem cronológica, embora se mantenham estreitamente ligados uns aos outros: a escolha de documentos depende dos objetivos, ou, inversamente, o objectivo só é possível em função dos documentos disponíveis; os indicadores serão construídos em função das hipóteses, ou, pelo contrário, as hipóteses serão criadas na presença de certos índices (BARDIN, 1977, p. 96).

Depois de escolher os documentos a serem analisados, no caso os artigos científicos selecionados nas Bases de Dado e no Portal de Periódicos da CAPES, dispostos em Quadros para análise, constituem-se no corpus da pesquisa, ou seja, no conjunto de documentos que foram submetidos à análise.

Seguindo as orientações da Análise de Conteúdo, destaca-se que para iniciar a análise do material coletado, foi realizada primeiramente uma leitura geral dos resumos e conclusões dos artigos, por meio da qual procurou-se retomar as hipóteses e objetivos pré-definidos no planejamento dos estudos. É importante lembrar que “[...] não nos prendemos apenas a esses objetivos pré-estabelecidos, já que deixamos o material ‘falar’ por si só, e utilizamos esse ‘falar’ sistematicamente” (LEITE, 2009, p. 60). Ou seja, durante a leitura dos documentos, a pesquisadora procurou observar a relação existente entre o título dos artigos e os resumos, verificando se o objeto de estudo estava claro já no título do mesmo. Assim, na leitura mais aprofundada do resumo e conclusão, buscou-se olhar o que estava implícito, preocupando-se em descrever e interpretar corretamente as informações.

É importante ressaltar que nas buscas foram localizados 194 artigos, dos quais 174 foram excluídos por não contemplarem os critérios estabelecidos para a

coleta do material. Lembrando que para constituir a amostra foram selecionados os trabalhos que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: artigos completos disponíveis eletronicamente, nos idiomas português, inglês e espanhol, e que apresentassem a temática proposta no título, no resumo e/ou nos descritores. Assim, tivemos:

- Na primeira combinação de descritores, *palliative care, chronic renal failure and spirituality* (cuidados paliativos, insuficiência renal crônica e espiritualidade), foram localizados 29 artigos, desses, 07 correspondiam aos critérios de inclusão. E 23 foram excluídos, sendo 6 artigos publicados com data anterior a 2015 e 16 não abordavam diretamente a temática proposta.
- Na segunda combinação de palavras-chave, *palliative care, hemodialysis and spirituality* (cuidados paliativos, hemodiálise e espiritualidade), foram encontrados 73 artigos, sendo que desses, somente 12 corresponderam aos critérios de inclusão. Dos 61 artigos excluídos, 1 não estava publicado nos idiomas elencados, 6 tinham publicação anterior a 2015, 1 não estava disponível eletronicamente e 50 artigos não abordavam diretamente a temática proposta.
- Na terceira combinação de descritores, ***palliative care, chronic kidney disease and spirituality*** (cuidados paliativos, doença renal crônica e espiritualidade), foram localizados 92 artigos científicos, desses 20 correspondiam aos critérios de inclusão e 72 aos critérios de exclusão. Dos artigos excluídos, 1 não estava publicado nos idiomas português, inglês e espanhol, 4 tinham a publicação anterior a 2015 e 67 artigos não apresentavam a temática proposta no título, no resumo e/ou nos descritores.

Dessa forma, os quadros I e II, que seguem, apresentam os dados dos 20 artigos que atenderam aos critérios de seleção previamente estabelecidos e que compuseram o corpus desta pesquisa.

QUADRO I – Dados relacionados aos artigos localizados

Nº	BASE DE DADOS	PERIÓDICOS	ANO / IDIOMA	TÍTULO DOS ARTIGOS	REFERÊNCIAS	ÁREA DO CONHECIMENTO
1	SciELO	REBEEn - RRevista Brasileira de Enfermagem	2019 / Português	Benefícios da espiritualidade e / ou religiosidade em pacientes com doença renal crônica: uma revisão integrativa	BRAVIN, Ariane Moysés; TRETENE, Armando dos Santos; ANDRADE, Luis Gustavo Modelli de; POPIM, Regina Célia. Benefícios da espiritualidade e/ou religiosidade em pacientes renais crônicos: revisão integrativa. Revista Brasileira de Enfermagem, 2019;72(2):541-51.	Saúde; Enfermagem.
2	(SciELO)	Interface - Comunicação, Saúde, Educação - editada pela Unesp	2018 / Português	Na correnteza da vida: a descoberta da doença renal crônica	XAVIER, Suênia Silva de Mesquita; GERMANO, Raimunda Medeiros; SILVA, Isabelle Pereira da; LUCENA, Sílvia Kalyma Paiva; MARTINS, Jéssica Martinelli; COSTA, Isabelle Katherinne Fernandes. Na correnteza da vida: a descoberta da doença renal crônica. In the current of life: the discovery of chronic kidney disease. Botucatu: Interface, 2018.	Ciências Da Saúde, Ciências Humanas.
3	SciELO	Brazilian Journal of Nephrology	2018 / Inglês	Reflections on end-of-life dialysis	CASTRO, Manuel Carlos Martins. Reflections on end-of-life dialysis. Braz. J. Nephrol. (J. Bras. Nefrol.) 2018;40(3):233-241	Saúde; Medicina (Nefrologia).
4	SciELO	Escola Anna Nery Revista de Enfermagem	2018 / Português	Ser adolescente com insuficiência renal crônica: um olhar por meio da fenomenologia existencial	SOUZA, Marcela Astolphi de Souza; MELO, Luciana de Lione. Ser adolescente com insuficiência renal crônica: um olhar por meio da fenomenologia existencial. Escola Anna Nery 22(2) 2018.	Saúde; Enfermagem.
5	SciELO	Interface - Comunicação, Saúde, Educação - editada pela Unesp	2018 / Português	Percepções, significados e adaptações à hemodiálise como um espaço liminar: a perspectiva do paciente	SANTOS, Viviane Fernandes Conceição; BORGES, Zulmira Newlands, LIMA, Sônia Oliveira; REIS, Francisco Prado. Percepções, significados e adaptações à hemodiálise como um espaço liminar: a perspectiva do paciente. Botucatu: Interface, 2018, Vol.22(66), p.853(11).	Ciências Da Saúde, Ciências Humanas.
6	SciELO	Brazilian Journal of Nephrology (Jornal Brasileiro de Nefrologia)	2017 / Inglês	Renouncement of renal replacement therapy: withdrawal and refusal (Renúncia à terapia de substituição renal: retirada e recusa)	MOURA NETO, José Andrade; MOURA, Ana Flávia de Souza; SUASSUNA, José Hermógenes Rocco. Renouncement of renal replacement therapy: withdrawal and refusal. J Bras Nefrol 2017;39(3):312-322	Saúde; Medicina (Nefrologia).
7	SciELO	Avances en Enfermería	2017 / Português	Bienestar espiritual y afrontamiento religioso/espiritual en personas con insuficiencia renal crónica (Bem-estar espiritual e coping religioso/espiritual em pessoas com insuficiência renal crônica).	ZATITI BRASILEIRO, Thaila Oliveira; SOUZA, Valéria Helena Salgado; PRADO, Andressa Anunciação de Oliveira; LIMA, Rogério Silva. NOGUEIRA, Denismar Alves. CHAVES, Erika de Cassia Lopes. Bem-estar espiritual e enfrentamento religioso / espiritual em pessoas com insuficiência renal crônica. Avances em Enfermagem, [SI], v. 35, n. 2 P. 157-168, maio de 2017.	Saúde; Enfermagem.
8	SciELO	Psicologia: Reflexão e	2015 / Português	Associação entre Bem-Estar Espiritual	CHAVEZ, Erika de Cássia Lopes; CARVALHO, Thaynara Paolao;	Psicologia da Saúde

		Crítica		e Autoestima em Pessoas com Insuficiência Renal Crônica em Hemodiálise	CARVALHO, Camila Csizmar; GRASSELLI, Cristiane da Silva Marciano; LIMA, Rogério Silva; TERRA, Fábio de Souza; NOGUEIRA, Denismar Alves. Associação entre Bem-Estar Espiritual e Autoestima em Pessoas com Insuficiência Renal Crônica em Hemodiálise. Psicol. Reflex. Crit. vol.28 no.4 Porto Alegre Oct./Dec. 2015	
9	LILACS	Revista Brasileira de Nefrologia	2019 / Português	Conservative management for patients with chronic kidney disease refusing dialysis (Manejo conservador de pacientes com doença renal crônica que recusam diálise)	CASTRO, Manuel Carlos Martins. Conservative management for patients with chronic kidney disease refusing dialysis. Braz. J. Nephrol. (J. Bras. Nefrol.) 2019;41(1):95-102	Saúde; Medicina (Nefrologia).
10	Periódicos CAPES /MEC (Sciendo)	Ethics & Bioethics (in Central Europe)	2020 / Inglês	Inappropriate hemodialysis treatment and palliative care	NOVOTNÝ, Rudolf; NOVOTNÁ, Zuzana; ANDRAŠČÍKOVÁ, Štefánia. Inappropriate hemodialysis treatment and palliative care. Ethics & Bioethics (in Central Europe), 2020, 10 (1–2), 48–58.	Ética e Bioética
11	Periódicos CAPES/MEC (PLOS ONE)	ProQuest LLC All rights reserved	2020 / Inglês	Exploring demands of hemodialysis patients in Taiwan: A two-step cluster analysis	I-Chen Yu; Ji-Tseng Fang; Yun-Fang Tsai. Exploring demands of hemodialysis patients in Taiwan: A two-step cluster analysis. PLoS One, Feb 2020, Vol.15(2), p.e0228259.	Saúde; Enfermagem.
12	Periódicos CAPES/MEC (BMC)	BMC - Palliat Care	2020 / Inglês	The influence of spirituality on decisionmaking in palliative care outpatients: a cross-sectional study	REGO, Francisca; GONÇALVES, Florbela; MOUTINHO, Susana; CASTRO, Luísa; NUNES, Rui. The influence of spirituality on decisionmaking in palliative care outpatients: a cross-sectional study. BMC Palliat Care 19, 22 (2020).	Ciência da Saúde e da Religião.
13	MEDLINE	J Soc Work End Life Palliat Care	2020 / Inglês	Advance Care Planning Training for Renal Social Workers	BERZOFF, Joan; KITSEN, Jenny; KLINGENSMITH, Jamie; COHEN, Lewis M. Advance Care Planning Training for Renal Social Workers. J Soc Work End Life Palliat Care ; 16(1): 5-18, 2020.	Ciências Humanas
14	MEDLINE	BMC - Palliat Care	2019 / Inglês	End-of-life and palliative care of patients on maintenance hemodialysis treatment: a focus group study (Fim da vida e cuidados paliativos de pacientes em tratamento hemodialítico de manutenção: um estudo em grupo focal)	Axelsson, Lena; Benzein, Eva; Lindberg, Jenny; Persson, Carina. End-of-life and palliative care of patients on maintenance hemodialysis treatment: a focus group study. BMC Palliat Care, 2019, Vol.18(1), pp.89.	Ciências da Saúde: Enfermagem
15	MEDLINE	BMC - Palliat Care	2019 / Inglês	Living with Chronic Kidney Disease:	KALFOSS, Mary; SCHICK-MAKAROFF, Kara; MOLZAHN, Anita	Ciências da Saúde:

				Illness Perceptions, Symptoms, Coping, and Quality of Life.(CNE) – (Vivendo com doença renal crônica: percepção de doenças, sintomas, enfrentamento e qualidade de vida (CNE)	E. Living with Chronic Kidney Disease: Illness Perceptions, Symptoms, Coping, and Quality of Life - (CNE). Nephrology Nursing Journal, 2019, Vol.46(3), p.277(14).	Enfermagem
16	MEDLINE	International Urology and Nephrology	2019 / Inglês	Religiosity, spirituality and quality of life of dialysis patients: a systematic review.	BURLACU, Alexandru; ARTENE, Bogdan; NISTOR, Ionut; BUJU, Smaranda; JUGRIN, Daniel; MAVRICH, Ionut; COVIC, Adrian. Religiosity, spirituality and quality of life of dialysis patients: a systematic review. International Urology and Nephrology, May 2019, Vol.51(5), pp.839-850	Ciências da Saúde: Nefrologia.
17	MEDLINE	Rev. Nephrology Dialysis Transplantation	2017 / Inglês	Why does quality of life remain an under-investigated issue in chronic kidney disease and why is it rarely set as an outcome measure in trials in this population?	CHONG, Kelly; UNRUH, Mark. Why does quality of life remain an under-investigated issue in chronic kidney disease and why is it rarely set as an outcome measure in trials in this population? Nephrology Dialysis Transplantation: 2017, Vol. 32(suppl2), pp.ii47-ii52.	Ciências da Saúde: Nefrologia.
18	MEDLINE	Healthcare - Diário de Acesso	2015 / Inglês	Spirituality in Renal Supportive Care: A Thematic Review (Espiritualidade no Cuidado Renal de Suporte: Uma Revisão Temática)	EGAN, Richard; WOOD, Sarah; MACLEOD, Rod; WALKER, Robert. Spirituality in Renal Supportive Care: A Thematic Review. Healthcare (Basel), 01 November 2015, Vol.3(4), pp.1174-1193	Ciência da Saúde e da Religião.
19	MEDLINE	Journal of Religion and Health	2015 / Inglês	Wellness and Religious Coping Among Thai Individuals Living with Chronic Kidney Disease in Southern California (Bem-estar e enfrentamento religioso entre indivíduos tailandeses que vivem com doença renal crônica no sul da Califórnia)	CHATRUNG, Chutikarn; SORAJJAKOOL, Siroj; AMNATSATSUE, Kwanjai. Wellness and Religious Coping Among Thai Individuals Living with Chronic Kidney Disease in Southern California. Journal of Religion and Health, 2015, Vol.54(6), pp.2198-2211.	Ciência da Saúde e da Religião.
20	MEDLINE	Rev. Materia Socio-Médica (Mater Sociomed)	2015 / Inglês	Integrating chronic kidney disease patient's spirituality in their care: health benefits and research perspectives	FRADELOS, Evangelos C.; TZAVELLA, Foteini; KOUKIA, Evmorfia; PAPATHANASIOU, Ioanna V.; ALIKARI, Victoria; STATHOULIS, John; PANOUTSOPOULOS, Georgios; ZYGA, Sofia. Integrating chronic kidney disease patient's spirituality in their care: health benefits and research perspective. Materia Socio-Médica, 2015, Vol.27(5), p.354-358.	Saúde e Enfermagem

O Quadro II é de grande importância para o estudo, uma vez que apresenta as informações que serão lidas, até o esgotamento, com o intuito de determinar categorias e subcategorias que auxiliem a análise e interpretação dos dados dos artigos coletados.

QUADRO II – Informações mais detalhadas dos artigos localizados

Nº	PAÍS / ORIGEM ARTIGOS	TÍTULO DO ARTIGO	AUTOR / AUTORES	RESUMO	DESFECHO/ CONCLUSÃO	PALAVRAS-CHAVE
1	Brasil	Benefícios da espiritualidade e/ou religiosidade em pacientes renais crônicos: revisão integrativa	Ariane Moysés Bravin; Armando dos Santos Trettene; Luis Gustavo Modelli de Andrade; Regina Célia Popim.	Objetivo: Identificar e analisar as evidências existentes referentes aos benefícios da espiritualidade e/ou religiosidade em pacientes renais crônicos. Método: Revisão integrativa realizada por meio de consulta às bases de dados: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciência da Saúde, Scientific Electronic Library Online, US National Library of Medicine e Scopus. Utilizaram-se os descritores: Doença Renal Crônica, espiritualidade e religião. Foram incluídos artigos primários publicados até dezembro de 2017.	Os benefícios incluíram os relacionados às modalidades de enfrentamento situacional, como o fortalecimento da esperança, apoio social e enfrentamento da dor; os relacionados à saúde mental, como o menor risco de suicídio e menos sintomas depressivos; melhora na percepção da qualidade de vida e na função renal pós-transplante.	Doença Renal Crônica; Espiritualidade; Religião; Medicina; Assistência Centrada no Paciente.
02	Brasil	Associação entre Bem-Estar Espiritual e Autoestima em Pessoas com Insuficiência Renal Crônica em Hemodiálise	Erika de Cássia Lopes Chaves; Thaynara Paola de Carvalho; Camila Csizmar Carvalho; Cristiane da Silva Marciano Grasselli;	Objetivo: avaliar o bem-estar espiritual e a autoestima de pacientes com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico e investigar a relação entre ambos. Foi desenvolvido em uma unidade de hemodiálise de um hospital filantrópico do Sul de Minas Gerais, com amostra por conveniência (N=118), predominância de mulheres e média de idade de 57 anos. A coleta de dados deu-se por meio	A média de autoestima foi de 31,70, classificada como alta e o bem-estar espiritual, 92,91, classificado como moderado. Houve correlação estatística significativa ao nível de 1%, ou seja, quanto maior foi o nível de bem estar espiritual encontrado, maior foi a autoestima. Além disso, quanto maior foi a importância que o	Insuficiência renal crônica; doenças renais; espiritualidade; autoestima

			Rogério Silva Lima; Fábio de Souza Terra; Denismar Alves Nogueira.	de entrevista, de outubro a novembro de 2013, com utilização do instrumento de caracterização sociodemográfica, clínica e espiritual, da Escala de Avaliação da Autoestima de Rosenberg e da Escala de Bem Estar Espiritual.	indivíduo denotou à religiosidade/espiritualidade e maior foi seu nível de autoestima e de bem-estar espiritual ($p=0,001$). Dessa forma, pode-se considerar a espiritualidade como um recurso possível a ser considerado no enfrentamento da condição crônica e seu tratamento.	
3	Brasil	Na correnteza da vida: a descoberta da doença renal crônica	Suênia Silva de Mesquita Xavier, Raimunda Medeiros Germano, Isabelle Pereira da Silva, Silvia Kalyma Paiva Lucena, Jéssica Martinelli Martins, Isabelle Katherinne Fernandes Costa	Reconstruir, a partir da escuta, a trajetória de vida de uma paciente renal crônica em tratamento hemodialítico constitui o objetivo deste artigo. Como procedimento metodológico, trabalhamos com a história oral de vida, utilizando a entrevista como principal instrumento. A análise se pauta nas narrativas da colaboradora, ancorada em estudos que tratam da história oral e da subjetividade humana, com destaque para a resiliência.	Foi possível apreender, com sua trajetória de vida, que a superação das dificuldades é um marco da singularidade. Portanto, sua história nos leva a concluir que, apesar das adversidades e do sofrimento, existe no ser humano a força de navegar nas torrentes e conseguir ser feliz.	Enfermagem . Insuficiência renal crônica. Resiliência psicológica.
4	Brasil	Reflections on end-of-life dialysis (Reflexões sobre diálise em fim de vida)	Manuel Carlos Martins Castro	A população mundial está envelhecendo, e doenças como diabetes mellitus e hipertensão arterial sistêmica estão aumentando o risco de doença renal crônica, com consequente elevação na prevalência de pacientes em diálise. A expansão dos serviços de saúde permitiu oferecer tratamento dialítico para um número cada vez maior de	Os médicos têm o dever de fornecer, ao paciente e seus familiares, informações suficientes sobre opções de tratamento. Isso significa explicar todas as modalidades de tratamento disponíveis, com seus benefícios e danos, e os tipos e consequências da	Diálise renal; qualidade de vida; cuidados paliativos; insuficiência renal crônica; planejamento antecipado de cuidados

				<p>pacientes. Paralelamente, a sobrevida em diálise aumentou consideravelmente nas últimas duas décadas. Dessa maneira, os pacientes em diálise são cada vez mais numerosos, mais idosos e com maior número de comorbidades. Embora a diálise mantenha o equilíbrio hidroeletrólítico e metabólico, em diversos pacientes isso não está associado à melhora da qualidade de vida.</p>	<p>diálise e alternativas, como transplante renal e tratamentos conservadores não dialíticos. A discussão também deve incluir potencial físico, psicossocial e consequências socioeconômicas de cada escolha. Portanto, iniciar ou interromper a diálise envolve decisões que vão além da ação específica do ato médico. Diretrizes de decisão clínica, especialmente no que diz respeito à interrupção da diálise, ressuscitação ordens, e testes de tempo limitado de diálise devem ser desenvolvidos para auxiliar o médico e a equipe multiprofissional em enfrentar tais situações, sem ir além dos limites da responsabilidade e da ética.</p>	
5	Brasil	Ser adolescente com insuficiência renal crônica: um olhar por meio da fenomenologia existencial	<p>Marcela Astolphi de Souza¹ Luciana de Lione Melo</p>	<p>Objetivo: Compreender as vivências de adolescentes com insuficiência renal crônica atendidos em um hospital público de ensino, no interior do Estado de São Paulo. Método: Estudo fenomenológico, fundamentado no referencial filosófico de Martin Heidegger, com seis adolescentes entrevistados pela seguinte questão: "Como é ser adolescente com insuficiência renal crônica?" Resultados: Três categorias ontológicas emergiram: sentindo-se diferente; vivenciando a insuficiência renal por meio</p>	<p>Conclusão: Evidenciou-se que as vivências destes adolescentes foram permeadas por comportamentos, tanto de aceitação, como de negação, ambos relacionados à insuficiência renal crônica como condição peculiar de suas vidas. Implicações para prática: Torna-se imprescindível que a enfermagem direcione um olhar mais cuidadoso aos adolescentes com</p>	<p>Adolescente; Insuficiência Renal Crônica; Cuidados Paliativos; Enfermagem Pediátrica; Pesquisa Qualitativa</p>

				da terapia renal substitutiva; buscando a normalidade.	insuficiência renal crônica, indo além da doença e considerando as particularidades dos adolescentes necessárias ao enfrentamento das adversidades advindas dessa experiência.	
6	Brasil	Percepções, significados e adaptações à hemodiálise como um espaço liminar: a perspectiva do paciente.	Viviane Fernandes Conceição dos Santos; Zulmira Newlands Borges; Sônia Oliveira Lima; Francisco Prado Reis.	Este trabalho apresenta um olhar etnográfico sobre a experiência das pessoas que dependem da hemodiálise para continuar vivendo. Neste artigo, o foco é o paciente, apresentamos suas percepções e experiências, tomando como base seu convívio com a doença e suas estratégias de enfrentamento, pois as características bastante peculiares desse tratamento geram uma relação complexa, acompanhada de contradições e ambiguidades. Os entrevistados, com idades entre 18 e setenta anos, estavam há mais de um ano nesse tratamento e revelaram vidas marcadas pela experiência da doença, além de depoimentos que nos levam a analisar a hemodiálise como espaço de liminaridade.	Interpretamos, aqui, à luz da teoria antropológica e a partir de alguns depoimentos dos 117 entrevistados, que todo paciente com insuficiência renal crônica, dependente da hemodiálise, vive em um espaço liminar que pode durar meses ou anos. Por fim, é importante destacar que, apesar de perceberem tantas ambiguidades e desafios, para muitos renais crônicos, a vida é sentida como repleta de possibilidades.	Diálise renal. Renal crônico. Liminaridade .
7	Brasil	Renouncement of renal replacement therapy: withdrawal and refusal	José Andrade Moura Neto; Ana Flávia de Souza Moura; José Hermógenes Rocco Suassuna	A renúncia à terapia de substituição renal (TRS) é um dilema médico. Esta revisão abrange o conceito, a magnitude, o prognóstico e discute estratégias e abordagens de gestão sobre esse assunto em pacientes com DRC e LRA. As evidências sugerem que a recusa é mais frequente e carrega um prognóstico mais protegido do	As tecnologias existentes de TRS oferecem pouca ou nenhuma vantagem em termos de sobrevivência e qualidade de vida para pacientes que enfrentam múltiplas comorbidades e / ou idade avançada. Nesse contexto, o manejo conservador com a introdução precoce de	Diálise; cuidado paliativo; bioética; terapia de substituição renal; geriatria; futilidade médica; retenção de

				<p>que a retirada do TRS. Quando não se espera que a TRS seja benéfica em termos de sobrevivência ou qualidade de vida, tratamento conservador e cuidados paliativos são alternativas. Revisamos a evolução histórica das diretrizes sobre renúncia à TRS e cuidados paliativos e destacamos a ausência de recomendações específicas no Brasil. No entanto, a renúncia à RRT pode ser ética e legalmente aceita no Brasil, como o direito a uma morte digna. Maior expectativa de vida, pressões econômicas.</p>	<p>cuidados paliativos multidisciplinares torna-se uma alternativa viável. Atualmente, a ortotanásia encontra apoio em leis e ética e deve ser mais disseminada como parte das boas práticas médicas. As discussões devem ser intensificadas para aumentar os níveis de conscientização entre os nefrologistas e ajudar a desenvolver diretrizes nacionais sobre o assunto. O alinhamento entre o conhecimento, os princípios da bioética e a participação do paciente e da família no processo de tomada de decisão aumentará a segurança da conduta médica, diminuirá os riscos legais, oferecerá melhor proteção emocional às famílias e aos profissionais de saúde e preservará a dignidade do paciente.</p>	<p>tratamento.</p>
8	Brasil	Bem-estar espiritual e coping religioso/espiritual em pessoas com insuficiência renal crônica	Thaila Oliveira Zaiti Brasileiro; Valéria Helena Salgado Souza; Andressa Anunciação de Oliveira Prado; Rogério	<p>Objetivo: Avaliar a variação temporal e a correlação entre o bem-estar espiritual e coping religioso/espiritual de pessoas com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico.</p> <p>Metodologia: Estudo descritivo, analítico e longitudinal. A amostra inicial contou com 118 participantes com perda de 31 ao final das coletas, o que reduziu a amostra final para 87 participantes. Foram aplicados, por meio de entrevista, o</p>	<p>Resultados: Verificou-se que as pessoas com insuficiência renal crônica em hemodiálise fazem uso do enfrentamento religioso e espiritual. A média do cre positivo foi 3,34, que reflete um escore alto. O ebe total e o ebe religioso associaram-se significativamente à importância dada à religião/espiritualidade ($p < 0,001$). Conclusão: Os</p>	<p>Espiritualidade; Insuficiência Renal; Diálise Renal .</p>

			Silva Lima; Denismar Alves Nogueira; Erika de Cassia Lopes Chaves.	questionário sociodemográfico e clínico, a Escala de Coping Religioso/Espiritual Breve (cre-Breve) e a Escala de Bem-estar Espiritual (ebe) em três coletas distintas, realizadas a cada dois meses	pacientes com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico entrevistados neste estudo utilizam o coping religioso/espiritual de forma positiva e significativa, da mesma forma que consideram importante a religião/espiritualidade em suas vidas.	
9	Brasil	Conservative management for patients with chronic kidney disease refusing dialysis (Manejo conservador de pacientes com doença renal crônica que recusam diálise)	Manuel Carlos Martins Castro	Estimativas sugerem que 20% a 30% dos óbitos de pacientes com doença renal crônica em estágio dialítico decorrem de renúncia à diálise, interrupção do tratamento dialítico ou incapacidade de usar o tratamento dialítico nas funções locais. O envelhecimento populacional, o aumento das comorbidades associadas à doença renal crônica e o nível socioeconômico do país contribuem para esse cenário.	[...] Os pacientes que recusam a diálise têm suas funções e sintomas relativamente controlados até dois ou três meses antes de morrerem. É tarefa do médico e da equipe de atendimento multidisciplinar antecipar e identificar os sintomas e fornecer o alívio necessário.	Doença Renal Crônica; Gestão Conservadora; Sinais e sintomas; Hemodiálise; Cuidado paliativo
10	Europa Central	Inappropriate hemodialysis treatment and palliative care (Tratamento inadequado de hemodiálise e cuidados paliativos).	Rudolf Novotný; Zuzana Novotná; Štefánia Andraščíková	O artigo discute o tratamento inadequado (fútil) analisando as características de pacientes paliativos no estágio terminal da doença hospitalizado no Departamento de Medicina Interna e Geriatria do hospital da Faculdade com policlínica (FNsP). Nossa pesquisa aplica os princípios dos cuidados paliativos no contexto da bioética. As condições clínicas dos cuidados de saúde na Eslováquia são características de tabu nas questões de tratamento de pacientes paliativos. Métodos de	Uma estratégia paliativa ativa tem como objetivo gerenciar o processo de doenças incuráveis na continuidade bio-psico-sócio-espiritual do paciente no processo de bioética especial. O objetivo bioético global dos cuidados paliativos baseia-se no paradigma da harmonia social e da solidariedade no contexto de um modo autêntico da existência do paciente, como um princípio	Tratamento hemodialítico, tratamento fútil, bioética, estratégia prognóstica individualizada, cuidados paliativos.

				<p>bioética clínica indutiva-dedutiva e normativa dos cuidados paliativos e estratégia ética são aplicadas para definir questões encontradas no tratamento inadequado da hemodiálise. Um tratamento hemodialítico requer a definição desses critérios, que, no contexto do paciente, autonomia e sua decisão são pré-condições para evitar a situação em que o tratamento hemodialítico é inadequado (fútil). O tratamento fútil em uma condição terminal é um tratamento médico eticamente inadequado que amplia o sofrimento dos pacientes e de seus familiares.</p>	<p>constitutivo para o fenômeno do paciente estar ao ser finito (morte).</p>	
11	EUA	<p>Exploring demands of hemodialysis patients in Taiwan: A two-step cluster analysis (Explorando as demandas de pacientes em hemodiálise em Taiwan: uma análise de cluster em duas etapas)</p>	<p>I-Chen Yu; Ji-Tseng Fang; Yun-Fang Tsai.</p>	<p>Propósitos e objetivos: Classificar os pacientes em hemodiálise em subgrupos por meio de análise de cluster, de acordo com os índices Somatic Symptoms Disturbance Index, Escala de Depressão de Taiwan e Índice de Esperança Herth. As demandas dos pacientes em cada cluster também foram examinadas. Fundo: As demandas gerais entre pacientes em hemodiálise foram demonstradas em vários relatórios; no entanto, variáveis entre subgrupos não foram exploradas. Métodos: Os dados foram analisados a partir de uma pesquisa transversal com 114 pacientes em hemodiálise recrutados em centros de diálise no norte de Taiwan. Esperança, depressão e perturbação dos sintomas foram utilizados como parâmetros para agrupamento,</p>	<p>A análise de agrupamento pode classificar ainda mais os pacientes em hemodiálise em subgrupos distintos, com base em suas demandas específicas. Uma melhor compreensão das demandas dos pacientes pode ajudar os profissionais de saúde a fornecer um tratamento individualizado holístico para melhorar os resultados dos pacientes.</p>	<p>Hemodiálise; Nível (quantidade); Classificação; Doença crônica; Hospitais; Ansiedades; Religião; Depressão; Escolas médicas; Medicamento; Análise de cluster.</p>

				<p>porque demonstraram ser fatores importantes que afetam as demandas dos pacientes. Uma análise de cluster em duas etapas foi realizada para classificar os participantes em clusters. E as demandas dos pacientes em cada cluster foram analisadas.</p>		
12	Reino Unido	<p>The influence of spirituality on decisionmaking in palliative care outpatients: a cross-sectional study (A influência da espiritualidade na tomada de decisão em pacientes ambulatoriais em cuidados paliativos: um estudo transversal)</p>	<p>Francisca Rego; Florbela Gonçalves; Susana Moutinho; Luísa Castro; Rui Nunes</p>	<p>A tomada de decisão em cuidados paliativos pode ser complexa devido ao prognóstico incerto e ao medo geral em torno das decisões. A tomada de decisão em cuidados paliativos pode ser influenciada por crenças ou valores espirituais e culturais. Determinantes do processo de tomada de decisão não são completamente compreendidos, e a espiritualidade é essencial para lidar com a doença. Assim, este estudo tem como objetivo explorar a influência da espiritualidade na percepção da tomada de decisão em saúde em pacientes ambulatoriais em cuidados paliativos.</p>	<p>O impacto do bem-estar espiritual na tomada de decisões é evidente. A espiritualidade é um componente essencial do bem-estar geral e assume funções multidimensionais e únicas. O cuidado individualizado que promove o envolvimento na tomada de decisões e considera as necessidades espirituais dos pacientes é essencial para promover o empoderamento, autonomia e dignidade do paciente.</p>	<p>Autonomia; Tomando uma decisão; Conflito de decisão; Cuidado paliativo; Espiritualidade; Bem-estar espiritual.</p>
13	EUA	<p>Advance Care Planning Training for Renal Social Workers (Treinamento Avançado em Planejamento de Cuidados para Assistentes Sociais Renais)</p>	<p>Joan Berzoff; Jenny Kitsen; Jamie Klingensmith; Lewis M. Cohen.</p>	<p>A Doença Renal em Estágio Terminal (DRET) é uma condição que limita a vida, para a qual cuidados paliativos não são rotineiramente fornecidos a pacientes e famílias. Enquanto a taxa de mortalidade por DRC é próxima de 25%, os pacientes em diálise têm metade da probabilidade de receber serviços de cuidados paliativos do que os pacientes com outros diagnósticos que limitam a vida. Nefrologistas e assistentes sociais em diálise recebem pouco</p>	<p>É descrito um programa de treinamento avançado em assistência de DER para assistentes sociais que foi desenvolvido como parte de um projeto de pesquisa maior, destinado a aumentar o planejamento e encaminhamento de cuidados avançados para pacientes com DRET. Os objetivos eram ajudar os assistentes sociais a se tornarem melhores defensores de pacientes e</p>	<p>planejamento avançado de cuidados; treinamento em cuidados de final de vida; liderança; trabalho social renal.</p>

				<p>treinamento para efetivamente liderar pacientes com DRT e suas famílias através dos estágios da morte e da conclusão do planejamento antecipado dos cuidados. A falta de treinamento profissional, a necessidade de maior comprometimento com o planejamento de cuidados avançados por parte das empresas de diálise e os problemas de reembolso para cuidados paliativos contribuem para baixas taxas de uso de cuidados paliativos na população com DRC.</p>	<p>famílias, apreciar as diferenças culturais, espirituais, raciais e étnicas e entender as questões éticas e legais no planejamento antecipado dos cuidados. Os desafios que surgiram incluíram alta rotatividade de pessoal e uma escassez de compromisso corporativo com o treinamento.</p>	
14	Reino Unido	End-of-life and palliative care of patients on maintenance hemodialysis treatment: a focus group study (Fim da vida e cuidados paliativos de pacientes em tratamento hemodialítico de manutenção: um estudo em grupo focal)	Lena Axelsson; Eva Benzein; Jenny Lindberg; Carina Persson.	<p>Apesar das trajetórias complexas da doença e da alta carga de sintomas, os cuidados paliativos têm sido sub-ideais para pacientes com doença renal terminal e tratamento em hemodiálise, com alta taxa de hospitalização e terapia intensiva até o final da vida. Existe uma consciência crescente de que é necessário um maior desenvolvimento de cuidados paliativos para atender às necessidades desses pacientes e de seus familiares. Nesse processo, é importante explorar a visão dos profissionais de saúde sobre a prestação de cuidados. O objetivo deste estudo foi, portanto, descrever as perspectivas de enfermeiros e médicos sobre o fim da vida e os cuidados paliativos de pacientes tratados com hemodiálise de manutenção.</p>	<p>Enfermeiros e médicos identificaram a necessidade de melhorar as abordagens de cuidados paliativos tardios e anteriores. Os resultados destacaram a necessidade e possibilidades de treinamento, aconselhamento e apoio dos profissionais de saúde no contexto da diálise. Além disso, colaborações multiprofissionais em cuidados paliativos devem ser desenvolvidas para melhorar a coordenação e organização dos cuidados paliativos e no final da vida dos pacientes e de seus familiares. Um clima que permita conversas sobre o planejamento prévio dos cuidados ao longo da trajetória da doença pode facilitar a integração gradual dos cuidados</p>	<p>Cuidados em fim de vida; Cuidado paliativo ; Doença Renal em Estágio Final; Hemodiálise; Médicos; Enfermeiros; Medicament o</p>

					paliativos ao longo do tratamento que prolonga a vida, para um melhor suporte dos pacientes e familiares.	
15	EUA	Living with Chronic Kidney Disease: Illness Perceptions, Symptoms, Coping, and Quality of Life.(CNE)	Mary Kalfoss; Kara Schick-Makaroff; Anita E. Molzahn.	O objetivo deste estudo foi explorar como as percepções da doença, especificamente a intrusividade, afetam os indivíduos com doença renal crônica que vivem com terapia de diálise e transplantes renais, e determinar as relações entre percepções, sintomas, enfrentamento e qualidade de vida (QV). Quarenta e dois indivíduos em diálise e com transplante renal completaram uma pesquisa on-line. Encontramos fortes relações entre invasão da doença, escore de sintomas e qualidade de vida. A invasão de doenças era altamente prejudicial à situação financeira, à saúde e ao trabalho. A invasão também foi significativamente relacionada aos sintomas individuais, especialmente cansaço, sensação de bem-estar e sono.	As correlações entre intrusividade e QV foram significativas. Estratégias de enfrentamento focadas na emoção também foram significativamente associadas à invasão. Os profissionais de saúde podem ter como alvo percepções de doenças, carga de sintomas e estratégias de enfrentamento para melhorar a qualidade de vida.	Percepções de doenças, intrusões, cognições, sintomas, enfrentamento, qualidade de vida, doença renal crônica, transplante renal, diálise)
16	Romênia	Religiosity, spirituality and quality of life of dialysis patients: a systematic review (Religiosidade, espiritualidade e qualidade de vida de pacientes em diálise: uma	Alexandru Burlacu; Bogdan Artene; Ionut Nistor; Smaranda Buju; Daniel Jugrin; Ionut Mavrichi; Adrian	Pacientes com doença renal terminal (DRT) frequentemente relatam uma combinação de sintomas físicos perturbadores e sofrimento psicológico que resultam em qualidade de vida (QV) significativamente reduzida. Lidar com uma doença crônica é uma questão complexa, envolvendo também a família e uma equipe multidisciplinar. Recentemente, estudos observacionais sugeriram que	Nesta revisão sistemática, sintetizamos os estudos envolvendo avaliação de R / S em pacientes em diálise e seus benefícios na QV. O R / S tem um impacto positivo na maioria dos parâmetros de QV na 5D-DRC. Sugerimos que as diretrizes de nefrologia sobre cuidados paliativos e / ou idosos devem incluir recomendações	Diálise; Doença renal em estágio final; Qualidade de vida; Religiosidade; Espiritualidade.

		revisão sistemática)	Covic	<p>espiritualidade (S) e religiosidade (R) são dois determinantes importantes no enfrentamento de uma doença crônica / terminal. Ambos os conceitos foram estudados em vários contextos, envolvendo DRT e QV. Esta revisão sistemática tem como objetivo sintetizar todos os instrumentos utilizados para avaliar a R / S, examinar as estratégias de avaliação da QV de pacientes em diálise e analisar suas correlações.</p>	específicas sobre suporte de R / S e oportunidades para terapias específicas integradas.	
17	Reino Unido	<p>Why does quality of life remain an under-investigated issue in chronic kidney disease and why is it rarely set as an outcome measure in trials in this population? (Por que a qualidade de vida continua sendo um problema pouco investigado na doença renal crônica e por que raramente é definida como uma medida de resultado em estudos nessa</p>	Kelly Chong; Mark Unruh.	<p>A crescente importância das medidas de qualidade de vida (QV) nos cuidados de saúde é refletida pelo aumento do volume e do rigor das pesquisas publicadas sobre esse tema. A capacidade de medir e avaliar a experiência dos pacientes com sintomas e funções transformou o desenvolvimento de tratamentos e intervenções para doenças. No entanto, a QV continua sendo um problema pouco investigado na doença renal crônica (DRC) e raramente é definida como uma medida de resultado em estudos nessa população. Neste artigo, apresentamos vários desafios no uso de desfechos relatados pelo paciente (PRO) em ensaios com DRC. Descrevemos a necessidade de pesquisas adicionais para examinar mais de perto as experiências dos pacientes com sintomas e condições específicas de doenças renais, bem como as perspectivas dos cuidadores sobre a carga de sintomas dos pacientes e as</p>	<p>Uma melhor compreensão dos problemas de QV relacionados à saúde permitiria que os prestadores prestassem mais atenção centrada no paciente e melhorassem o bem-estar geral dos pacientes. Mesmo pequenas melhorias na QV podem ter um grande impacto na carga geral de saúde e doença da população.</p>	desfechos clínicos , QVRS , resultados relatados pelo paciente , atendimento terminal

		população?)		experiências de final de vida.		
18	Austrália	Spirituality in Renal Supportive Care: A Thematic Review (Espiritualidad e no Cuidado Renal de Suporte: Uma Revisão Temática)	Richard Egan; Sarah Wood; Rod Macleod; Robert Walker.	A doença renal crônica é marcada por uma expectativa de vida reduzida e uma alta carga de sintomas. Para aqueles que atingem a doença renal em estágio terminal, o prognóstico é ruim, e isso combinado com a crescente prevalência da doença requer programas de cuidados paliativos e de apoio que atendam às necessidades psicossociais, culturais e espirituais das pessoas. Embora exista variação entre os países, as pesquisas revelam que muitos enfermeiros e médicos especialistas em rim são relutantes em abordar a espiritualidade, iniciar conversas em fim de vida ou implementar cedo planos de tratamento conservador. No entanto, outros estudos indicam que a prestação de serviços de cuidados paliativos, que inclui a dimensão espiritual, pode reduzir a carga de sintomas, ajudar os pacientes a fazer diretrizes / planos avançados e melhorar a qualidade de vida relacionada à saúde.	As lacunas na prestação de cuidados espirituais para doenças renais crônicas são então consideradas, seguidas de uma discussão do modelo de cuidados paliativos relacionado à doença renal crônica e à espiritualidade. As necessidades espirituais da doença renal crônica e as abordagens de cuidados são discutidas com referência ao planejamento avançado de cuidados, esperança, sofrimento e relacionamentos. Um foco particular na qualidade de vida é desenvolvido, com a espiritualidade nomeada como uma dimensão-chave. Finalmente, são explicados outros desafios, como cultura, treinamento e limitações.	cuidados de suporte renal, fim da vida, espiritualidade, religião, cuidados paliativos, doença renal crônica
19	EUA	Wellness and Religious Coping Among Thai Individuals Living with Chronic Kidney Disease in Southern California (Bem-estar e	Chutikarn Chatrung; Siroj Sorajjakool ; Kwanjai Amnatsatsue.	Esta pesquisa qualitativa é baseada em oito participantes tailandeses vivendo com doença renal crônica que vivem no sul da Califórnia. Quatro temas emergentes são (a) bem-estar, (b) autocuidado, (c) impacto da doença na vida e (d) enfrentamento religioso. As relações familiares, o apoio social e o enfrentamento religioso afetaram o autocuidado e como	O conhecimento da doença e seu mecanismo foram cruciais para o processo de tomada de decisão em relação ao autocuidado. Um bom autocuidado e autogestão adequada levaram ao bem-estar e à melhoria da qualidade de vida. A religião forneceu um sistema de crenças focado	Doença renal crônica; Enfrentamento religioso; População tailandesa.

		enfrentamento religioso entre indivíduos tailandeses que vivem com doença renal crônica no sul da Califórnia)		eles administravam suas atividades cotidianas.	no local de aceitação, essencial para lidar com estressores emocionais.	
20	Grécia	Integrating chronic kidney disease patient's spirituality in their care: health benefits and research perspectives (Integração da espiritualidade do paciente crônico em seus cuidados: benefícios à saúde e perspectivas de pesquisa)	Evangelos C. Fradelos; Foteini Tzavella; Evmorfia Koukia; Ioanna V. Papathana siou; Victoria Alikari; John Stathoulis; Georgios Panoutsopoulos; Sofia Zyga.	Pacientes que sofrem de doença renal crônica enfrentam problemas em muitos aspectos de sua vida; problemas físicos e sociais, bem como mentais, como estresse, ansiedade, depressão. Além disso, eles exibem uma quantidade de necessidades espirituais, que se relacionam e influenciam a adaptação psicológica à doença. Alvo: O objetivo deste artigo é examinar evidências da literatura internacional sobre a possível relação entre espiritualidade e resultados de saúde, principalmente no complexo códice de uma doença crônica e de vida, como a DRC.	A espiritualidade tem sido caracterizada como a busca de sentido na vida, principalmente através de experiências e expressões da mente, em um processo único e dinâmico, diferente para cada indivíduo. Para muitos indivíduos, espiritualidade e religião são aspectos importantes de sua existência, constituindo fonte de apoio e contribuindo para o bem-estar e o enfrentamento das dificuldades cotidianas da vida. Considerar, avaliar e abordar a espiritualidade e as necessidades espirituais do paciente com doença renal crônica é necessário e pode ter um resultado positivo na qualidade de vida relacionada à saúde, saúde mental e expectativa de vida.	Espiritualidade, Doença Renal Crônica, holismo, resultados de saúde.

Depois da construção dos quadros I e II, foi elaborado o Quadro III, com o objetivo de demonstrar quais as áreas do conhecimento em que ocorreram maior realização de estudos e divulgação/publicação dos resultados de pesquisas que tratam da temática “cuidados paliativos ofertados a pacientes com doença renal

crônica em tratamento dialítico”; e identificar em que idiomas os resultados das pesquisas foram publicados.

Quadro III: Áreas do conhecimento e idiomas dos artigos publicados

Áreas do conhecimento	Saúde e Enfermagem	Quantos e quais artigos	07 (1, 5, 8, 11, 14, 15, 20)
	Saúde e Medicina		05 (2, 4, 7, 16, 17)
	Saúde e Ciências Humanas (Ciência Social e da Religião)		06 (3, 6, 12, 13, 18, 19)
	Psicologia da Saúde		01 (9)
	Ética e Bioética		01 (10)
Idiomas (países)	Português (Brasil)	Quantos artigos	06
	Inglês (Brasil, EUA, Reino Unido, Romênia, Austrália, Grécia, Europa Central)		14

Em relação ao quadro acima, é possível verificar que é na área de Ciências da Saúde que encontra-se o maior número de pesquisas sobre o tema abordado, principalmente na área de Enfermagem, que foram encontrados 7 artigos, e na área de Medicina que foram selecionados 5 artigos; em segundo lugar, ficaram as publicações na área de Ciências Humanas.

É fato, porém, que ao buscar nas bases de dados palavras-chave, como, cuidados paliativos, espiritualidade, doenças crônicas, ou ainda, cuidados paliativos, espiritualidade, oncologia, o número de pesquisas e publicações sobe consideravelmente se comparado às pesquisas sobre CP e espiritualidade para pacientes com doença renal crônica, em tratamento hemodialítico. identificar em quais países foram realizadas as pesquisas divulgadas nos artigos selecionados para estudo e em que idiomas os resultados das pesquisas foram publicados.

No quadro, observa-se ainda que dos artigos científicos localizados, 14 foram publicados em periódicos internacionais e, portanto, foram escritos e publicados em Língua Inglesa, sendo desse universo: 4 artigos de autores dos EUA, 3 de autores do Brasil, 3 autores do Reino Unido, 1 artigo de autores da Austrália, 1 da Grécia. 1 da Romênia e 1 artigo de autores da Europa Central. Os outros 6 artigos científicos foram publicados em Língua Portuguesa, sendo todos de autores brasileiros. Cabe

ressaltar, que durante o processo de buscas nas bases de dados foram encontrados artigos científicos publicados em Espanhol e Português, de Portugal, porém foram descartados porque eram anteriores a data estipulada como critério de inclusão.

Após a análise do quadro III, foi realizada a leitura aprofundada dos dados mais detalhados que compuseram o quadro II, a fim de definir categorias e subcategorias, com base nas unidades de sentido, conforme modelo da Análise de Conteúdo, de Laurence Bardin. Isto porque, segundo Irving L. Janis,

A análise de conteúdo fornece meios precisos para descrever o conteúdo de qualquer tipo de comunicação: jornais, programas de rádio, filmes, conversações quotidianas, associações livres, verbalizadas, etc. As operações da análise de conteúdo consistem em classificar os sinais que ocorrem em uma comunicação segundo um conjunto de categorias apropriadas. (JANIS, 1982, p. 53)

Assim, foi elaborado o Quadro IV para o registro das unidades temáticas (dados, palavras, expressões e frases), com a finalidade de reunir informações mais detalhadas para ajudar na comparação entre as informações coletadas sobre um mesmo tema e, desse modo, auxiliar na inferência e interpretação do processo de análise dos conteúdos.

Quadro IV: Categorias e subcategorias resultantes da análise de conteúdo

CATEGORIAS		NÚCLEOS DE SENTIDO	
1	Cuidados Paliativos	1.1	Citação explícita (título, resumo, conclusão, palavras-chave)
		1.2	Citação implícita (título, resumo, conclusão, palavras-chave)
		1.3	CP no estágio final da doença
		1.4	CP durante a trajetória da doença
2	Espiritualidade	2.1	Citação explícita (título, resumo, conclusão, palavras-chave)
		2.2	Citação implícita (título, resumo, conclusão, palavras-chave)
		2.3	Como dimensão espiritual (busca de sentido para a vida)
		2.4	Como um sistema de crenças (religiosidade)

Posteriormente à elaboração do quadro IV, foi realizada a análise dos dados dos artigos selecionados, apontando em qual (ou quais) categorias e Subcategorias (aqui denominadas de núcleo de sentido) eles se encontram.

Quadro V – Categoria 1

CATEGORIAS		NÚCLEOS DE SENTIDO		UNIDADES ANALISADAS
1	Cuidados Paliativos	1.1	Citação explícita (título, resumo, conclusão, palavras-chave)	4, 7, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 16, 18
		1.2	Citação implícita (título, resumo, conclusão, palavras-chave)	1, 2, 3, 5, 6, 8, 15, 17, 19, 20
		1.3	CP no estágio final da doença	4, 9, 10, 12, 16
		1.4	CP durante a trajetória da doença	7, 14

Na categoria 1, assim como se verá na 2, foi realizado um trabalho mais atento de leitura, para poder verificar se o tema Cuidados Paliativos tem grande relevância nas pesquisas que envolvem pacientes com doença renal crônica (DCR), em tratamento hemodialítico.

Em relação aos núcleos de sentido 1.1 e 1.2, foi analisado se a expressão “cuidados paliativos” estava presente no título, no resumo, na conclusão ou nos descritores (palavras-chave) dos artigos. Dessa forma, observou-se que de forma explícita, o referido vocábulo apareceu em 10 dos 20 artigos localizados nas bases de dados selecionadas para o trabalho. Do mesmo modo, de forma implícita, o termo CP apareceu em 10 dos artigos analisados.

Todavia, é importante salientar que nos artigos selecionados, em que a expressão CP está implícita, ela aparece como “enfrentamento à doença e melhoria na percepção da qualidade vida”, “apoio profissional por parte dos médicos e equipe hospitalar”, “apoio familiar”, “processo de cuidar como essência da enfermagem”, “cuidado com o paciente renal crônico”, “apoio para enfrentar a dor e o próprio tratamento”, “oferecer apoio familiar e profissional”, “estratégias de enfrentamento para melhorar a QV”, “autocuidado” e “autogestão”.

Quanto aos núcleos de sentido 1.3 e 1.4, percebe-se que os artigos de nº 2, 4, 10, 12 e 16, pensam nos cuidados paliativos como “ideais para pacientes com doença renal terminal e tratamento em hemodiálise, com alta taxa de hospitalização e terapia intensiva até o final da vida”, ou ainda falam sobre “as perspectivas de enfermeiros e médicos sobre o fim da vida e os cuidados paliativos de pacientes tratados com hemodiálise de manutenção”. Enquanto que os artigos 7 e 14 tratam da possibilidade do manejo conservador com a introdução precoce de cuidados paliativos multidisciplinares e do planejamento prévio dos CP ao longo da trajetória da doença. Os outros artigos apresentam dados a respeito da importância dos cuidados paliativos, mas não há resultado de pesquisa ou até mesmo sugestão para que os mesmos sejam ofertados ao paciente, logo que este descubra a doença renal crônica ou quando inicia a hemodiálise.

Quadro VI – Categoria 2

CATEGORIAS		NÚCLEOS DE SENTIDO		UNIDADES ANALISADAS
2	Espiritualidade	2.1	Citação explícita (título, resumo, conclusão, palavras-chave)	1, 2, 3, 8, 11, 12, 16, 18, 19, 20
		2.2	Citação implícita (título, resumo, conclusão, palavras-chave)	4, 5, 6, 7, 9, 10, 13, 14, 15, 17
		2.3	Como dimensão espiritual (busca de sentido para a vida)	1, 2, 3, 8, 12, 16, 18, 20
		2.4	Como um sistema de crenças (religiosidade)	11, 16, 19

Observação: No quadro acima, o artigo de nº 16 foi registrado em dois núcleos de sentido, porque aborda as duas expressões, religiosidade e espiritualidade, e ambas com seus respectivos conceitos.

Essa categoria foi definida com a intenção de se refletir sobre a dimensão espiritual no ato de cuidar. E sobre este assunto, Boff nos diz:

Cuidado e ternura são as categorias mais esquecidas da modernidade. São relegados como femininos, algo que não conta, que não é produtivo. E são o que mais falta faz na preservação da vida. Sem cuidado e sem ternura, a vida não floresce, não vive. Temos que recuperar estas dimensões do Espírito, como dizem as Escrituras: “Ele é uma brisa leve, não um furacão”. (2002, p.28)

Isto, porque a dimensão espiritual está na essência humana, no ato de cuidar daquele que sofre. Para Martins (2009, p.33), a “espiritualidade está presente no cuidador e na pessoa cuidada”.

Partindo dessas citações, foi possível perceber que em todos os artigos analisados, apresentando explicitamente ou não as expressões espiritualidade ou dimensão espiritual, há uma grande preocupação com o bem-estar mental, emocional e existencial do paciente com insuficiência renal crônica, que se encontra em terapia renal substitutiva.

Sendo assim, vê-se que no núcleo de sentido 2.1, a palavra espiritualidade está presente seja no título, no resumo, na conclusão ou nas palavras-chave em 10 dos 20 artigos coletados para estudo. E, em relação ao núcleo de sentido 2.2, há o conceito implícito de espiritualidade também em 10 artigos analisados.

É importante salientar, pois, que dos dez artigos que fazem referência explícita do termo espiritualidade (e ou religiosidade) nos dados analisados, os artigos 1, 8, 9, 12, 16, 18, 19 e 20, dão maior destaque à dimensão espiritual (e/ou religiosa). Nessas publicações, evidencia-se a importância da dimensão espiritual para os pacientes renais crônicos em hemodiálise, como forma de enfrentamento situacional e fortalecimento da esperança; como busca do sentido da vida; como cuidado espiritual para auxiliar na autoestima; como promoção do empoderamento, da autonomia e da dignidade do paciente; como impacto positivo nos parâmetros de qualidade de vida no estágio final da doença; e como possibilidade de fornecer um sistema de crenças focado na aceitação (resiliência).

Nos artigos analisados, em que a espiritualidade aparece de modo implícito, é possível observá-la nas expressões ou situações que fazem alusão: “à gestão conservadora – preocupação com o alívio do paciente em relação aos sintomas antes da morte”; “aos relatos da paciente que demonstram superação, vontade de viver e enfrentamento do sofrimento e da dor”; “ao potencial psicossocial do paciente e ao apoio mental e emocional que se deve dar a este e a sua família”; “à fenomenologia existencial (ser um adolescente com DRC); “à liminaridade, que é um estado subjetivo, que pode levar o paciente ao limite de sua existência; “à proteção emocional ao doente, às famílias e também aos profissionais da saúde”; “à harmonia social e à solidadriedade no contexto de um modo autêntico da existência do paciente”; “ao fato de que é necessário examinar mais atentamente as perspectivas

dos cuidadores sobre a carga de sintomas dos pacientes e as experiências de final de vida”. Enfim, mesmo nos artigos em que não há menção direta do termo espiritualidade, é possível perceber que o seu sentido permeia todo o texto, quando faz referência ao ato de cuidar e ser cuidado.

7.1 Análise dos resultados

Galliano (1986) afirma que a pesquisa científica é um processo de busca e transformação de informações, analisadas segundo determinadas regras e critérios fornecidos pela metodologia da pesquisa.

Nesse contexto, afirma-se que,

A necessidade em se procurar respostas e buscar novos conhecimentos, fez com que o homem recorresse à pesquisa, não somente aquela que proporciona a produção do conhecimento, mas também, a possibilidade de criação de um espaço de interação e debate com o fenômeno a ser pesquisado, de forma a confrontar teoria e contexto, em busca de uma construção coletiva. (LUNARDON, 2013, p. 78)

Dessa forma, a ferramenta escolhida para localizar artigos científicos que tratassem da temática “cuidados paliativos oferecidos para pacientes com doença renal crônica em tratamento dialítico”, foi a revisão integrativa, uma vez que “sintetiza as pesquisas disponíveis sobre determinada temática e direciona a prática fundamentando-se em conhecimento científico” – (SOUZA, SILVA & CARVALHO, 2010, p.102). E, para a análise dos dados selecionados, optou-se por utilizar a Análise de Conteúdo, que pode ser definida como:

Conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens. (BARDIN, 1997, p.42)

Em síntese, a AC, de Laurence Bardin, serve para condensar ideias e construir categorias e subcategorias que podem auxiliar a confirmação ou modificação das hipóteses e referenciais teóricos inicialmente propostos nessa

pesquisa. Dessa forma, apresentar-se-ão as categorias e os núcleos de sentido, explicando o porquê de suas escolhas.

Depois da leitura e da análise dos dados apresentados nos Quadros I e II, realizou-se questionamentos e reflexões em relação a alguns dados e informações semelhantes e/ou pertinentes à questão norteadora da pesquisa: “Qual a produção científica existente no cenário nacional e internacional acerca do tema: cuidados paliativos ofertados a pacientes com doença renal crônica em tratamento dialítico?”

Partindo dessa reflexão, foi organizado o Quadro III, com categorias e núcleos de sentido, com o intuito de melhor compreender as mensagens explícitas e/ou implícitas que compõem o material coletado. E, a partir do quadro IV, foram elaborados os quadros V e VI, com a intenção de separar as categorias, para melhor interpretação dos dados e informações, completando-os com as unidades analisadas (artigos científicos localizados nas bases de dados) que evidenciam e reafirmam a classificação das categorias e núcleos de sentido em destaque no Quadro IV.

Sendo assim, considera-se importante observar o objetivo de cada uma das categorias:

Categoria 1 – Cuidados paliativos

Objetivos: 1) Verificar se o tema “cuidados paliativos” tem grande relevância nas pesquisas que envolvem pacientes com doença renal crônica, em tratamento dialítico; 2) Averiguar se os CP são ofertados aos pacientes, com DRC - em processo de hemodiálise, a partir do diagnóstico da doença ou somente no estágio de terminalidade da doença e/ou da vida do paciente.

Categoria 2 – Espiritualidade

Objetivo: Avaliar se a espiritualidade é uma dimensão considerada importante nos cuidados paliativos ofertados a pacientes com doença renal crônica em tratamento dialítico, promovendo melhora no quadro clínico do paciente e auxiliando na aceitação e no enfrentamento diante do adoecimento.

7.2 Artigos em destaque

Logo após a leitura e as várias releituras da categorização do material analisado, foram destacados alguns artigos, com o objetivo de explicar mais detalhadamente o significado dessas categorias para a presente pesquisa.

Na categoria 1, que faz referências aos cuidados paliativos, a ideia era, como já explicado, perceber se o tema CP tem grande relevância nas pesquisas e se devem ser ofertados aos pacientes, com DRC em tratamento dialítico, desde o diagnóstico da doença ou apenas na terminalidade da doença e/ou da vida do paciente.

Na análise dos dados selecionados, foi possível observar que todas as pesquisas apontam para o fato de que ofertar cuidados paliativos para o paciente com doença renal crônica, em hemodiálise ou não, é uma necessidade, porque auxilia o paciente e seus familiares no enfrentamento da doença, da dor, do medo, das ansiedades e até do próprio tratamento.

Nesse contexto, é possível destacar algumas informações, retiradas dos próprios artigos coletados, para comprovar a importância dos CP no tratamento dos pacientes com DRC:

Artigo 05 – sobre a importância dos CP para adolescentes em tratamento dialítico:

“Torna-se imprescindível que a enfermagem direcione um olhar mais cuidadoso aos adolescentes com insuficiência renal crônica, indo além da doença e considerando as particularidades dos adolescentes necessárias ao enfrentamento das adversidades advindas dessa experiência”.

Artigo 10 – sobre o tratamento inadequado de hemodiálise e CP no estágio terminal da doença: “O objetivo bioético global dos cuidados paliativos baseia-se no paradigma da harmonia social e da solidariedade no contexto de um modo autêntico da existência do paciente, como um princípio constitutivo para o fenômeno do paciente estar ao ser finito (morte)”.

Artigo 13 – sobre o treinamento e o Planejamento de Cuidados para Assistentes Sociais: “A Doença Renal em Estágio Terminal (DRET) é uma condição que limita a

vida, para a qual cuidados paliativos não são rotineiramente fornecidos a pacientes e famílias”.

Artigo 14 – a respeito do fim da vida e CP para pacientes em hemodiálise: “Enfermeiros e médicos identificaram a necessidade de melhorar as abordagens de cuidados paliativos tardios e anteriores. Os resultados destacaram a necessidade e possibilidades de treinamento, aconselhamento e apoio dos profissionais de saúde no contexto da diálise. Além disso, colaborações multiprofissionais em cuidados paliativos devem ser desenvolvidas para melhorar a coordenação e organização dos cuidados paliativos e no final da vida dos pacientes e de seus familiares”.

Outro ponto que merece destaque nessa categoria é o núcleo de sentido 2.2 (CP durante a trajetória da doença), que trata sobre a possibilidade de se iniciar mais cedo os CP com portadores de doença renal crônica, para que se possa orientar, assistir e apoiar os pacientes e seus familiares; conforme é possível observar nas citações dos artigos analisados:

Artigo 7 – sobre a renúncia e retirada da terapia de substituição renal (hemodiálise): “As tecnologias existentes de TRS oferecem pouca ou nenhuma vantagem em termos de sobrevivência e qualidade de vida para pacientes que enfrentam múltiplas comorbidades e/ou idade avançada. Nesse contexto, o manejo conservador com a **introdução precoce de cuidados paliativos** multidisciplinares torna-se uma alternativa viável”.

Artigo 14 – a respeito do fim da vida e CP para pacientes em hemodiálise: “Um clima que permita conversas sobre o planejamento prévio dos **cuidados ao longo da trajetória da doença** pode facilitar a integração gradual dos cuidados paliativos ao longo do tratamento que prolonga a vida, para um melhor suporte dos pacientes e familiares”.

Na categoria 2: Espiritualidade, procurou-se evidenciar a importância da dimensão espiritual como parte integrante e importante dos cuidados paliativos oferecidos aos pacientes com DCR, que precisam se submeter à terapia renal

substitutiva, posto que “a saúde deve ser entendida e abordada por parte de quem cuida através de uma perspectiva holista e biopsicossocioespiritual” – (CECCATO & VAN DER SAND, 2001, p.993).

Nesse sentido, pode-se afirmar que a dimensão espiritual acompanha a vida humana desde o princípio:

Num contexto de crescente tecnologização do cuidado, é urgente o resgate de uma visão antropológica holística, que cuide da dor e sofrimento humanos nas suas várias dimensões, ou seja, física, social, psíquica, emocional e espiritual. Para além da difícil resposta à questão do “porquê” da dor/sofrimento, campo das filosofias e religiões, o cuidado solidário, que alia competência técnico-científica e humana, em meio à dor e sofrimento do outro é uma chance preciosa para nos deixarmos tocar em nossa sensibilidade e nos humanizarmos no processo. (PESSINI, 2002, p.51)

Partindo desse contexto e observando atentamente as informações selecionadas para a composição do quadro II, percebe-se que o tema espiritualidade (ou religiosidade), de forma explícita ou implícita, está presente em todos os artigos analisados, demonstrando que a maioria dos pacientes com DRC enfrentam problemas em muitos aspectos da vida: problemas físicos, sociais, mentais e também espirituais, que se relacionam e influenciam a adaptação à doença e ao próprio tratamento, como será evidenciado nas citações de alguns artigos selecionados para o estudo.

Artigo 2 – sobre autoestima em pessoas com IRC em Hemodiálise: “Além disso, quanto maior foi a importância que o indivíduo denotou à religiosidade/espiritualidade maior foi seu nível de autoestima e de bem-estar espiritual ($p=0,001$). Dessa forma, pode-se considerar a espiritualidade como um recurso possível a ser considerado no enfrentamento da condição crônica e seu tratamento”.

Artigo 8 – a respeito do bem-estar espiritual e coping religioso/espiritual em pessoas com IRC: “Os pacientes com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico entrevistados neste estudo utilizam o coping religioso/espiritual de forma positiva e significativa, da mesma forma que consideram importante a religião/ espiritualidade em suas vidas”.

Artigo 18 – sobre a espiritualidade no cuidado renal de suporte: “As necessidades espirituais da doença renal crônica e as abordagens de cuidados são discutidas com referência ao planejamento avançado de cuidados, esperança, sofrimento e relacionamentos”.

Artigo 20 – sobre a integração da espiritualidade do paciente crônico em seus cuidados: “Considerar, avaliar e abordar a espiritualidade e as necessidades espirituais do paciente com doença renal crônica é necessário e pode ter um resultado positivo na qualidade de vida relacionada à saúde, saúde mental e expectativa de vida”.

Nessa categoria, é importante ressaltar que em determinados artigos são dadas às expressões espiritualidade/religiosidade tratamentos semelhantes, podendo assim, confundir o leitor e leva-lo a pensar que a dimensão espiritual é sinônimo de religião, como pode ser visto nas seguintes citações:

Artigo 12 – a respeito da influência da espiritualidade na tomada de decisão em pacientes ambulatoriais em CP: “A tomada de decisão em cuidados paliativos pode ser complexa devido ao prognóstico incerto e ao medo geral em torno das decisões. A tomada de decisão em cuidados paliativos pode ser influenciada por crenças ou valores espirituais e culturais”.

Artigo 19 – sobre o bem-estar e o enfrentamento religioso entre pacientes tailandeses com doença renal crônica, que vivem no sul da Califórnia: “As relações familiares, o apoio social e o enfrentamento religioso afetaram o autocuidado e como eles administravam suas atividades cotidianas. / A religião forneceu um sistema de crenças focado no local de aceitação, essencial para lidar com estressores emocionais”.

No entanto, há artigos selecionados, como por exemplo, o artigo 20, que apresenta bem a diferença de sentido das expressões espiritualidade/religiosidade:

Artigo 20 – sobre a integração da espiritualidade do paciente crônico em seus cuidados: “A espiritualidade tem sido caracterizada como a busca de sentido na vida, principalmente através de experiências e expressões da mente, em um processo único e dinâmico, diferente para cada indivíduo. Para muitos indivíduos, espiritualidade e religião são aspectos importantes de sua existência, constituindo fonte de apoio e contribuindo para o bem-estar e o enfrentamento das dificuldades cotidianas da vida.

Depois de analisar melhor alguns artigos em referência às categorias 1 e 2, é possível voltar à questão norteadora da pesquisa: “Qual a produção científica existente no cenário nacional e internacional acerca do tema: cuidados paliativos ofertados a pacientes com doença renal crônica em tratamento dialítico?”

Refletindo a respeito desta pergunta, e levando em conta a análise e interpretação das categorias selecionadas, as hipóteses dessa pesquisa podem ser apresentadas da seguinte forma:

1ª hipótese: Os Cuidados Paliativos humanizam as relações e o próprio tratamento realizados nas Clínicas de Hemodiálise.

2ª hipótese: É importante desenvolver novas pesquisas sobre como os cuidados paliativos humanizam as relações entre o paciente renal crônico com a equipe de saúde que o acompanha e com o próprio tratamento dialítico.

Em relação a **primeira hipótese**, é possível comprová-la, visto que, de acordo com o Quadro VI, os cuidados paliativos são apresentados como “ideais para pacientes com doença renal terminal e tratamento em hemodiálise, com alta taxa de hospitalização e terapia intensiva até o final da vida”, falando ainda sobre “o manejo conservador com a introdução precoce de cuidados paliativos multidisciplinares como uma alternativa viável” e ainda sobre “o cuidado individualizado que promove o envolvimento na tomada de decisões e considera as necessidades espirituais dos pacientes que é essencial para promover o empoderamento, autonomia e dignidade do paciente”. Considerando ainda o Quadro VII que trata da categoria 4, vê-se que “a espiritualidade é um componente essencial do bem-estar geral e assume funções multidimensionais e únicas”, capaz de “constituir-se como fonte de apoio, contribuindo para o bem-estar e o enfrentamento das dificuldades cotidianas da vida”, além de “ter um resultado positivo na qualidade de vida relacionada à saúde,

saúde mental e expectativa de vida” do paciente com DCR. Ou seja, os cuidados paliativos humanizam as relações e o próprio tratamento realizados nas Clínicas de Hemodiálise, por meio de abordagens que incluam a espiritualidade, a fim de auxiliar o paciente no enfrentamento da dor e do sofrimento e na promoção de ações que ajudem a melhorar a qualidade de vida.

No que se refere a **segunda hipótese**, tomando como base o número de artigos científicos localizados nas Bases de Dados e Portal selecionados para a pesquisa, é possível afirmar que mais estudos e pesquisas são necessários, particularmente relacionadas aos descritores elencados para compor essa tese: cuidados paliativos; doença crônica renal; hemodiálise; espiritualidade.

Dessa forma, ao encerrar a análise do material coletado, é importante ressaltar, que os Cuidados Paliativos humanizam as relações e o próprio tratamento realizados nas Clínicas de Hemodiálise, porque “cuidar do outro é zelar para esta dialogação, esta ação de diálogo eu-tu, seja libertadora, sinérgica e construtora de aliança perene de paz e de amorização” – (BOFF, 1999, p.139).

8 CONSIDERAÇÕES E PERSPECTIVAS FUTURAS

Cuidar de nossa saúde significa manter nossa visão integral, buscando um equilíbrio sempre por construir entre o corpo, a mente e o espírito e convocar o médico (corpo), o terapeuta (mente) e o sacerdote (o espírito) para trabalharem juntos visando a totalidade do ser humano.
(BOFF, 1999, 147)

Para que sejam apresentadas as considerações finais do presente trabalho, faz-se necessário resgatar os elementos iniciais da pesquisa, como os seus objetivos e confrontá-los com os resultados obtidos a partir da análise e discussão dos resultados, trazendo também considerações sobre os procedimentos utilizados e sugestões para pesquisas futuras.

Os aspectos apontados neste trabalho, referem-se ao impacto da doença renal crônica e da terapia dialítica, que geram relativa desorganização emocional, sendo importante o apoio da família, tanto no momento do diagnóstico quanto no decorrer do tratamento, pois este apoio pode representar incentivo e minimização dos sofrimentos durante o cumprimento das etapas da terapia.

São várias as mudanças pelas quais o paciente renal crônico precisa passar durante o tratamento; quanto aos aspectos físicos, percebe-se um certo incômodo em relação à fístula arteriovenosa, além do desconforto e mal-estar em relação às reações causadas pelo tratamento na máquina dialisadora.

Em relação a FVA, Salati et al, explicam que,

O acesso venoso traz alterações na imagem corporal do paciente, preocupações quanto às complicações inerentes ao uso de cada tipo de acesso, a dor na punção da FAV, redução da autoestima e sensação de limitação perante as pessoas saudáveis sendo então, todos eles com aspectos geradores de vulnerabilidade. (SALATI et al, 2011, p. 434)

As alterações físicas trazem sofrimento tanto pelos sintomas apresentados quanto pela mudança na autoimagem do paciente. Já, em relação às mudanças sociais, pode-se destacar dificuldades, como: mudanças em horários ou impossibilidade de trabalhar; de viajar; restrição a atividades físicas e sociais realizadas antes da doença; fazer planos de futuro como carreira e filhos, etc.

A convivência com a doença renal crônica e o doloroso tratamento podem provocar um sentimento de angústia espiritual que, por sua vez, agrava os sintomas físicos e/ou emocionais, afetando a capacidade, tanto do paciente quanto de sua família, de enfrentar a doença. Esse sentimento deixa as pessoas vulneráveis ao cuidado e, segundo Boff (1999, p. 13) “o cuidado entra na natureza e na constituição do ser humano. O modo-de-ser cuidado revela de maneira concreta como é o ser humano”.

Nesse sentido, pode-se afirmar que os cuidados paliativos e a espiritualidade poderiam ser de grande ajuda tanto para o doente que precisa de cuidado quanto para a família que cuida e sofre com o seu ente querido. Partindo dessa ideia, cabe aqui apresentar um conceito mais atualizado, que vê os cuidados paliativos como:

[...] uma abordagem para melhoria da qualidade de vida de pacientes e familiares que enfrentem uma doença ameaçadora da vida, através da prevenção e do alívio do sofrimento, através da identificação precoce e impecável avaliação e tratamento da dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais. (WHO, 2007, p.3)

Ressalte-se que o objetivo dos CP não é curar, prolongar ou abreviar a vida da pessoa doente. Eles podem ser administrados ao longo do tratamento do paciente, porém, pode e deve iniciar no momento do diagnóstico e continuar durante todo o tratamento até o final da vida do mesmo. Por isso, os cuidados paliativos podem ser chamados também de cuidados de conforto ou cuidados de suporte.

Além disso, qualquer profissional da área de saúde pode administrar os cuidados paliativos, desde que este profissional de saúde seja treinado no tratamento dos sintomas, efeitos colaterais e problemas emocionais vividos pelos pacientes. Mas, geralmente, os especialistas em CP fazem parte de uma equipe multiprofissional para coordenar esses cuidados. Essa equipe deve ser composta por: médicos, enfermeiros, nutricionistas, farmacêuticos, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, dentistas, assistentes sociais e inclusive um capelão (que pode ser um teólogo).

E, “por fim, deve ser oferecido cuidado espiritual para atender às necessidades do paciente, ajudando-o a se aprofundar em sua fé, independentemente da crença religiosa” - Castro (2017, p. 237). Isto posto, pode-se

observar que nos momentos de dor e sofrimento é que os pacientes e suas famílias muitas vezes olham mais profundamente para o sentido de suas vidas.

Pois, de acordo com Castro,

O plano de cuidados paliativos não exclui, portanto, a presença de um tratamento ativo. No caso específico da doença renal crônica terminal, deve ser disponibilizado aos pacientes que optaram pelo tratamento conservador, àqueles que decidiram parar a diálise e àqueles que decidiram manter o tratamento dialítico. Os cuidados paliativos podem ser oferecidos no hospital, em clínicas ou hospitais de retaguarda ou ainda no domicílio do paciente. (2017, p. 236)

Portanto, é possível afirmar que,

Em uma aproximação da humanização do cuidado da dor e sofrimento humanos, passamos por uma profunda crise de humanismo, pois falamos insistentemente de ambientes desumanizados, tecnicamente perfeitos, mas sem alma e ternura humana, tanto para quem é cuidado como para quem cuida. (BESERRA, 2014, p. 179)

Contrapondo a essa ideia, podemos afirmar que os cuidados paliativos humanizam as relações e o próprio tratamento, através de abordagens que incluem a dimensão espiritual, a fim de auxiliar o paciente no desenvolvimento de vínculos com a equipe multiprofissional de saúde e com sua família, no enfrentamento da dor e do sofrimento, na busca de melhor qualidade de vida e no encontro com sua própria essência.

Dessa forma, tendo como base o texto de Castro (2017), e procurando afirmar a importância de se elaborar um plano de cuidados paliativos para atender os pacientes com DRC, apresentamos aqui os objetivos desse plano:

- Aliviar a dor e demais sintomas angustiantes, decorrentes do tratamento;
- Integrar os aspectos psicológicos e espirituais na assistência ao paciente;
- Garantir suporte de ajuda no processo de enfrentamento da família durante a doença e, se necessário, no período de luto;
- Disponibilizar uma equipe multiprofissional para atender às necessidades do paciente e da família, inclusive no período de luto;
- Melhorar a qualidade de vida, procurando influir positivamente no curso da doença e do seu tratamento;

- Compreender e manejar melhor os sintomas angustiantes, seja de maneira isolada ou em associação com outros tratamentos convencionais ou não convencionais.

Sendo assim, o que se pretende nessas considerações é resgatar as conclusões fundamentais da pesquisa e apontar para o fato de que o desenvolvimento de novos estudos e pesquisas sobre cuidados paliativos e espiritualidade tem grande relevância, uma vez que, por meio da Revisão Integrativa, foi visível a lacuna existente na literatura científica que trata do referido tema. Por consequência, vê-se a importância de que hospitais e centros de hemodiálise passem a investir na formação e treinamento sobre cuidados paliativos, de modo a atender as necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais dos pacientes em terapia dialítica, ajudando-os no enfrentamento das dificuldades impostas pelo tratamento ou, quando necessário, no enfrentamento da terminalidade da vida.

REFERÊNCIAS

ALARCOS, Francisco Joaquim. **Bioética e Pastoral da Saúde**. São Paulo: Paulinas, 2006.

ANGELO, Margareth. **Ouvindo a voz da família**: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade. *O Mundo da Saúde*, São Paulo: 2010;34(4):437-443. Disponível em: <http://www.saocamillo-sp.br/pdf/mundo_saude/79/437a443.pdf>. Acesso em: 01 fev 2020.

ALVES, Everton Fernando; TSUNETO, Luiza Tamie; PELLOSO, Sandra Marisa; TORRES, Paulo Roberto Aranha; OTTO, Guido Luis Gomes; SILVA, Adaelson Alves; OBREGON, José Miguel Viscarra; SILVA, Letícia Nicoletti; CARVALHO, Maria Dalva de Barros. **Doença renal policística autossômica dominante em pacientes em hemodiálise no sul do Brasil**. *J Bras Nefrol* 2014;36(1):18-25. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/jbn/v36n1/0101-2800-jbn-36-01-0018.pdf>. Acesso em: 27 mai 2020.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Portugal (Lisboa): Edições 70, 1977.

BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. Tradução de Luís A. Reto e Augusto Pinheiro. Lisboa: Edições 70, 2009 (5ed).

BESERRA, Eveline Pinheiro; OLIVEIRA, Fernanda Celedonio de; RAMOS, Islane Costa; MOREIRA, Rui Verlaine Oliveira; ALVES, Maria Dalva Santos; BRAGA, **Violante Augusta Batista**. **Sofrimento humano e cuidado de enfermagem: múltiplas visões**. *Revista de Enfermagem*, 18(1). Jan-Mar, 2014, 175-180.

Biblioteca Virtual em Saúde (BVS). Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/>. Acesso em: 22 mai 2020.

BOFF, Leonardo. **Saber cuidar**: ética do humano - compaixão pela terra. Rio de Janeiro: Vozes, 1999.

BOFF, Leonardo. **A águia e a galinha**: uma metáfora da condição humana. Rio de Janeiro: Vozes, 2010.

BOLTANSKI, Luc. **As classes sociais e o corpo**. Rio de Janeiro: Graal, 1979.

BORGES, Maira Morena; SANTOS JUNIOR, Randolfo. **A comunicação na transição para os cuidados paliativos**: artigo de revisão. *Rev. bras. educ. med.* [online]. 2014, vol.38, n.2, pp.275-282.

BRASIL. 8º Conferência Nacional de Saúde. Relatório final. Ministério da Saúde: Brasília, 1986.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal, 1988. Seção II – da Saúde.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Cuidados paliativos oncológicos**: controle da dor. - Rio de Janeiro: INCA, 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Práticas Integrativas e Complementares (PICS)**: quais são e para que servem. Disponível em: <https://saude.gov.br/saude-de-a-z/praticas-integrativas-e-complementares>. Acesso em: 01 fev 2020.

BRITO, Eliana Sales; RABINOVICH, Elaine Pedreira. **A família também adoce!**: mudanças secundárias à ocorrência de um acidente vascular encefálico na família. Interface (Botucatu) [online]. 2008, vol.12, n.27, pp.783-794. ISSN 1414-3283. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1414-32832008000400009&lng=pt&n. Acesso em 15 ago de 2019.

BROTTO, Aline Maran Brotto; GUIMARÃES, Ana Beatriz Pedriali. **A influência da família no tratamento de pacientes com doenças crônicas**. Psicologia Hospitalar. 2017, 15 (1), 43-68. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ph/v15n1/15n1a04.pdf>. Acesso em: 18 mai 2020.

CAMPELLO, Bernadete Santos; CENDÓN, Beatriz Valadares; KREMER, Jeannette Marguerite. (Organizadoras). Fontes de informação para pesquisadores e profissionais. Belo Horizonte: Ed. UFMG, 2000.

CARVALHO, Maria Margarida M. J. A dor do adoecer e do morrer. Boletim Academia Paulista de Psicologia - V. 77, nº 02/09, 322 - 328. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/bapp/v29n2/v29n2a09.pdf>. Acesso em: 05 jul 2020.

CASADO, L.; VIANNA, L.M.; THULER, L.C.S. 2009. **Fatores de risco para doenças crônicas não transmissíveis no Brasil**: Uma revisão sistemática. Revista Brasileira de Cancerologia, 55(4):379-388. Disponível em: http://www.inca.gov.br/rbc/n_55/v04/pdf/379_revisao_literatura1.pdf. Acesso em: 27 mar 2019.

CASATE, Juliana Cristina; CORRÊA, Adriana Katia. **Humanização do atendimento em saúde**: conhecimento veiculado na literatura brasileira de enfermagem. Rev Latino-am Enfermagem 2005 janeiro-fevereiro; 13(1):105-11. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n1/v13n1a17.pdf>. Acesso em: 10 ago 2020.

CASTRO, Manuel Carlos Martins. **Reflexões sobre a diálise no fim da vida**. J. Bras. Nefrol. [online]. 2018, vol.40, n.3, pp.233-241. Epub, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2175-8239-jbn-3833>. Acesso em: 27 out 2019.

CECCATO, Silvia Regina; VAN DER SAND, Isabel Cristina Pacheco. **O cuidado humano como princípio da assistência de enfermagem à parturiente e seus familiares**. Revista Eletrônica de Enfermagem (online), Goiânia, v.3, n.1, jan-jun. 2001. Disponível: <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen>

CINÁ, Giuseppe, LOCCI, Efísio e RONCHETTA, Carlo. (Org.) **Dicionário Interdisciplinar da pastoral da saúde**. Trad. Calisto Vendrame, Leocir Pessini e equipe. São Paulo: Paulus, 1999.

COMITÉ dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, Observación general n. 14, 2000. **Cuestiones sustantivas que se plantean en la aplicación del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales**. Disponível em: <www.un.org>. Acesso em: 23 jan. 2009.

CUPANI, Gabriela; CAVALHEIRO, Thaís. **Fé e atitudes positivas podem curar, acredite!** -Revista Saúde Vital. Ed.nov, São Paulo: n.242, 2003, p. 32-39.

Da SILVA, Alexsandro Coutinho da. **A Capelania Hospitalar**: uma contribuição na recuperação do enfermo oncológico. Dissertação (mestrado) – Escola Superior de Teologia. Programa de Pós-Graduação. Mestrado em Teologia. São Leopoldo, 2010.

DELALIBERA, Mayra; PRESA, Joana; BARBOSA, António; LEAL, Isabel. **Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida**: revisão sistemática da literatura. Ciênc. saúde coletiva vol.20 no.9 Rio de Janeiro Sept. 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v20n9/1413-8123-csc-20-09-2731.pdf>. Acesso em; 20 jul 2020.

DELGADO, G.L. **A dor em oncologia**. São Paulo: Atheneu/EDUSP, 1988, p. 53.

ESSLINGER, Ingrid. **De quem é a vida afinal**: Descortinando os cenários da morte no hospital. São Paulo, Casa do psicólogo, 2004.

EVANGELISTA, Carla Braz et al. **Cuidados paliativos e espiritualidade**: revisão integrativa da literatura. Rev. Bras. Enferm, 2016, vol.69, n.3, pp.591-601. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672016000300591&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 10 jul 2020.

FARIA, Juliana Bernardes de; SEIDL, Eliane Maria Fleury. **Religiosidade e Enfrentamento em Contextos de Saúde e Doença: Revisão da Literatura**. Psicologia: Reflexão Crítica, v.18, nº.3, pp.381-389. Porto Alegre set./dez. 2005. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/prc/v18n3/a12v18n3.pdf>. Acesso em: 22 set 2019.

FRATEZI, Flavia Renata; GUTIERREZ, Beatriz Aparecida Ozello. **Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos**: o processo de morrer no domicílio. Ciência & Saúde Coletiva, 16(7):3241-3248, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v16n7/23.pdf>. Acesso em: 22 fev. 2020.

FRANZ, K. A.; REUBI, F. C. **Rate of functional deterioration in polycystic kidney disease**. Kidney International, Cambridge, v. 23, p. 526-529, 1983.

GANONG, Lawrence H. Integrative reviews of nursing research. Research in Nursing & Health, New York, v. 10, n.11, p. 1-11, 1987.

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 1999.

GOLDIM, José Roberto; FLECK, Marcelo P. Ética e publicação de relatos de caso individuais. Revista Brasileira de Psiquiatria [conectados]. 2010, vol.32, n.1, pp.2-3. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbp/v32n1/v32n1a02.pdf>. Acesso em: 15 ago 2020.

GRÜNN, Hans. **Relação corpo-mente e seu impacto na saúde**. Revista Planeta. Edição nº 541, de 31/10/2018. Disponível em: <https://www.revistaplaneta.com.br/edicao/edicao-541/>. Acesso em 02 fev 2020.

GUIMARÃES, Hélio Penna; AVEZUM, Álvaro Avezum. **O impacto da espiritualidade na saúde física**. Revista psiquiátrica clínica. vol. 34. São Paulo, 2007. Disponível em: < <https://www.scielo.br/pdf/rpc/v34s1/a12v34s1.pdf>>. Acesso em: 15 ago. 2019.

HARDWIG, John. **Spiritual Issues at the of Life**: a call for discussion. Traduzido por Léo Pessini. Rev. O Mundo da saúde. São Paulo, ano 24 v. 24 n.4, 2000, p. 321.

HENNEMANN-KRAUSE, Lilian. **Dor no Fim daVida**: Avaliar paraTratar. Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto – Ano 11, UERJ. Rio de Janeiro: 2012.

HERNANDES, Fabiana. **Minidicionário do Paciente Renal**. Disponível em: https://arquivos.sbn.org.br/uploads/Mini_dicio_trat_conservador.pdf/. Acesso em: 15 mai 2020.

HERMES, Héliida Ribeiro; LAMARCA, Isabel C. Arruda. **Cuidados paliativos**: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. Ciênc. saúde coletiva vol.18 no.9. Rio de Janeiro: set. 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a12.pdf>. Acesso em: 05 jul 2020.

JANIS, Irving Lester. 1982 [1949]. **O problema da validação da análise de conteúdo**. In: LASSWELL, H; KAPLAN, A. A linguagem da política. Brasília: Editora da Universidade de Brasília.

JOÃO PAULO II, Evangelium Vitae. **Carta Encíclica** - Sobre o valor e a inviolabilidade da vida humana. São Paulo: Loyola, 1995.

JUNGES, J. R. **As interfaces da teologia com a bioética**: perspectiva teológica, v. 37, p. 105-122, 2005.

KÜBLER-ROSS, E. A Roda da Vida: memórias do viver e do morrer. Rio de Janeiro: Sextante, 1998.

KÜBLER-ROSS, E.; KESSLER, D. On Grief and Grievining: Finding The Meaning of Grief Through The Five Stages of Loss. New York: Scribner, 2005.

LACERDA, D. O.; OLIVEIRA, P. M.; MILITÃO, D. B.; CARNEIRO, H. Q.; TOLEDO, G. O. P. P.; PAULA, M. M. M.; Prado, M. R. M. C. **Problemas psicossociais e a depressão em pacientes submetidos à hemodiálise**. Revista Científica da FAMINAS, 3(1),258, 2007.

LEITE, R. F. **Concepções de professores de química do ensino médio sobre educação ambiental**. 2009. 247 f. Dissertação (Mestrado em Educação para a Ciência e a Matemática) – Centro de Ciências Exatas, Universidade Estadual de Maringá, Maringá. 2009.

LEYRO, TM, Zvolensky, MJ e Bernstein, A. (2010). **Tolerância ao estresse e sintomas e distúrbios psicopatológicos**: Uma revisão da literatura empírica em adultos. *Boletim Psicológico*, 136 (4), 576-600. Disponível em: <https://doi.org/10.1037/a0019712>. Acesso em 31 jan 2020.

LIMA, Regina Aparecida Garcia de. **Cuidados paliativos**: desafios dos sistemas de saúde. *Revista Latino-Americana de Enfermagem (Versão on-line)* - vol.19 nº.2 Ribeirão Preto mar./ abr. 2011. Disponível em: <http://rlae.eerp.usp.br/>. Acesso em 31 jan 2020.

LUNARDON, Eliane A. Dias. **As redes sociais como recurso da educação a distância na formação do professor de ensino religioso**. Dissertação (mestrado) - Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba, 2013. Disponível em: http://www.biblioteca.pucpr.br/tede/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=2565. Acesso em: 30 jan 2020.

MADOZ, V. Enfermidad. In: **Diez palabras clave sobre los miedos del hombre moderno**. Estella, Verbo Divino, 1998, p.104-108.

MARCEL, Gabriel. **Il mistero dell'essere**. Roma: Borla, 1987, p. 320-321.

MARGOTTO, Selma Blom. **Terapias alternativas & Medicina científica**: Encontro ou confronto. Vitória: EDUFES, 1998.p.47-101.

MARTINI, Alexandre Andrade. **Cuidar**: aspectos éticos e espiritualidade na saúde. In: *Teologia e Saúde: compaixão e fé em meio à vulnerabilidade humana*. São Paulo: Paulinas, 2012, 183-201.

MARTINS, Luciana Mendes; FRANÇA, Ana Paula Dias; KIMURA, Miako. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. **Revista Latino-Americana de Enfermagem** - V. 4, n. 3, p. 5-18. Ribeirão Preto, dez. 1996.

MARTINS, Alexandre Andrade. **É importante a espiritualidade no mundo da saúde?** São Paulo: Paulus, Centro Universitário São Camilo, 2009.

MARTINS, Alexandre Andrade. **A Pastoral da Saúde e sua importância no mundo da saúde**: da presença solidária ao transcender a dor e o sofrimento. *O Mundo da Saúde*, São Paulo: 2010;34(4):547-552. Disponível em: http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/79/18_A%20Pastoral%20da%20Saude.pdf. Acesso em: 15 mai 2020.

MATTA, Gustavo Corrêa. **Princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde**. In: MATTA, Gustavo Corrêa; PONTES, Ana Lucia de Moura (Org.). *Políticas de saúde: organização e operacionalização do sistema único de saúde*. Rio de Janeiro:

EPSJV/FIOCRUZ, 2007. p. 61-80. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/39223>. Acesso em: 15 mai 2020.
MCMILLEN, S. I. **A provisão divina para a sua saúde**. Fiel, 1978.p.17

MERCADO-MARTINEZ, Francisco Javier; SILVA, Denise Guerreiro Vieira da; SOUZA, Sabrina da Silva de; ZILLMER, Juliana Graciela Vestana; LOPES, Soraia Geraldo Rozza; BÖELL, Julia Estela. **Vivendo com insuficiência renal: obstáculos na terapia da hemodiálise na perspectiva das pessoas doentes e suas famílias**. Physis Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 25 [1]: 59-74, 2015.

MEZZOMO, Augusto Antonio, et al. **Fundamentos da Humanização Hospitalar: Uma versão multiprofissional**. São Paulo: Loyola, 2003, p.23.

MORAES, Roque. **Análise de conteúdo**. *Revista Educação*, Porto Alegre, v. 22, n. 37, p.7-32, 1999.

MOTA, Clarice Santos Motal; TRADL, Leny Alves Bomfim; VILLAS BOAS, Maria José Villares Barral. **O papel da experiência religiosa no enfrentamento de aflições e problemas de saúde**. *Interface - Comunic., Saude, Educ.*, v.16, n.42, p.665-75, jul./set. 2012.

NEVES, Precil Diego M. de Menezes; SESSO, Ricardo de C. Cintra; THOMÉ, Fernando Saldanha; LUGON, Jocemir Ronaldo; NASCIMENTO, Marcelo Mazza. **Censo Brasileiro de Diálise: análise de dados da década 2009-2018**. *Braz. J. Nephrol*, 2020;42(2):191-200. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2175-8239-jbn-2019-0234>. Acesso em: 10 ago 2020.

OLABUENAGA, J.I. R.; ISPIZUA, M.A. **La descodificación de la vida cotidiana: metodos de investigación cualitativa**. Bilbao, Universidad de deusto, 1989.

ONU. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. 1948. Disponível em: <http://www.onu-brasil.org.br/documentos_direitoshumanos.php>. Acesso em 27 set 2017.

PAIVA, Vanildo de. **Imagário coletivo sobre o cuidado na Igreja Católica**. Campinas: PUC-Campinas, 2014. Dissertação (mestrado) - Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Centro de Ciências da Vida, Pós-Graduação em Psicologia.

PESSINI, Leo. **Humanização da dor e sofrimento humanos no contexto hospitalar**. *Revista Bioética*, 2002, vol 10 – Nº 02, p. 51-72. Disponível em: <<file:///C:/Users/elian/Downloads/214-695-1-PB.pdf>>. Acesso em: 05 jul 2020.

PESSINI, Leocir. **Eutanásia: por que abreviar a vida?** São Paulo: Ed. Centro Universitário São Camilo, 2004.

PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana. **Nuevas perspectivas en cuidados paliativos**. In: Programa de Bioética de la Organización Panamericana de la Salud / Organización Mundial de la Salud. (Org.) *Acta Bioethica*. Santiago del Chile: OPS/OMS, 2006. p.231-42.

PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana. **A importância da dimensão espiritual na prática dos cuidados paliativos**. Revista - Centro Universitário São Camilo - 2010;4(3):315-323. Disponível em: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/78/Art08.pdf>. Acesso em: 15 jul 2020.

PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana. **Espiritualidade e cuidados paliativos**. In.: Conflitos bioéticos do viver e do morrer. Organização de Rachel Duarte Moritz; Câmara Técnica sobre a Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos do Conselho Federal de Medicina. – Brasília: CFM; 2011, 25-40.

PIRSON, Y.; GRUNFELD, J. P. **Autosomal-Dominant Polycystic Kidney Disease**. In: CAMERON, S. et al. Oxford textbook of clinical nephrology. Oxford: Oxford University Press, 1992, v.3, p. 2171-2188.

PUCHALSKI, Cristina. M.; VITILLO, Robert.; CASCO, Sharon. K.; RELLER, Nancy. **Improving the spiritual dimension of whole person care: reaching national and international consensus**. J Palliat Med. 2014;17(6):642-656. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4038982/>. Acesso em: 01 jul 2020.

REGO, Francisca; GONÇALVES, Florbela; MOUTINHO, Susana; CASTRO, Luísa; NUNES, Rui. **A influência da espiritualidade na tomada de decisão em pacientes ambulatoriais em cuidados paliativos: um estudo transversal**. BMC Palliat Care 19, 22 (2020).

RIBEIRO, Cléa Regina de Oliveria. **O mito do cuidado**. Rev. latino-am. enfermagem - Ribeirão Preto - v. 9 - n. 1 - p. 123-124 - janeiro 2001. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rlae/v9n1/11540.pdf>. Acesso em: 10 mai 2020.

RODRIGUES, Ana Vera; CRESPO, Isabel. Fonte de informação eletrônica: o papel do bibliotecário de Bibliotecas Universitárias

ROSELLÓ, Francesc Torralba i. Antropologia do Cuidar. Petrópolis: Editora Vozes, 2009

RUDNICKI, Tânia. Doença renal crônica: vivência do paciente em tratamento de hemodiálise. **Revista Contextos Clínicos** - vol. 7, n. 1, p. 105-116. São Leopoldo, janeiro-junho 2014.

RUDNICKI, Tânia. Preditores de qualidade de vida em pacientes renais crônicos. **Estudos de Psicologia**, 24(3),343-351. Campinas, julho - setembro 2007.

SALATI, Maria Inês Salati; HOSSNE, William Saad; PESSINI, Leocir. **Vulnerabilidade referida pelos pacientes renais crônicos: considerações bioéticas**. Revista - Centro Universitário São Camilo - 2011; 5(4): 434-442. Disponível em: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/89/A10.pdf>. Acesso em: 20 mai 2020.

SATHLER-ROSA, Ronaldo. **Cuidado Pastoral em tempos de Insegurança: Uma hermenêutica teológica pastoral**. São Paulo: Aste, 2004.

SAUNDERS, Cicely. **Hospice and palliative care**: an interdisciplinary approach. London: Edward Arnold, 1991, p.38-47, apud Delgado,1988, p.53.

SALVADOR, A. D. **Métodos e técnicas de pesquisa bibliográfica**. Porto Alegre: Sulina, 1986.

SHEDD, Russell. In: BOMILCAR, Nelson (org). **O melhor da espiritualidade brasileira**. São Paulo: Mundo Cristão, 2005, p. 43-44.

SILVA, Marcos Nunes; FARRIS, James Reaves. **Capelania hospitalar como práxis libertadora junto às pessoas com HIV/AIDS**. Dissertação de Mestrado – Universidade Metodista de São Paulo, São Paulo, 2007.

SILVA, Mônica de Assis Salviano; COLLETI, Neusa; SILVA, Kenya de Lima; MOURA, Flávia Moura de. **Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância**. *Acta paul. enferm.* vol.23 no.3 São Paulo May/June 2010. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002010000300008>. Acesso em 05 dez 2019.

SILVA, José Aparecido; RIBEIRO-FILHO, Nilton Pinto. **A dor como um problema psicofísico**. *Rev Dor*. São Paulo, 2011 abr-jun;12(2):138-51. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rdor/v12n2/v12n2a11>. Acesso em: 20 jul 2020.

SIMONETTI, Alfredo. **Manual de psicologia hospitalar**: o mapa da doença. São Paulo: Casa do psicólogo, 2011. (pdf)

SMELTZER, Suzanne C.; BARE, Brenda G. **Brunner & Suddarth - Tratado de Enfermagem - Médico Cirúrgica**. 12^a ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

SOUZA, Marcela Tavares; SILVA, Michelly Dias; CARVALHO, Rachel de Carvalho. **Revisão integrativa**: o que é e como fazer. São Paulo: Einstein, 2010; p.102-106. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/eins/v8n1/pt_1679-4508-eins-8-1-0102.pdf. Acesso em: 01 jul 2020.

Sociedade Brasileira de Diabetes – SBD. Disponível em: <https://www.diabetes.org.br/>. Acesso em: 22 mai 2020.

Sociedade Brasileira de Hipertensão – SBD. Disponível em: <https://www.sbh.org.br/>. Acesso em: 22 mai 2020.

Sociedade Brasileira de Nefrologia – SBN. Insuficiência Renal Crônica. Disponível em: <http://www.sbn.org.br/>. Acesso em: 22 mai 2020.

SOUZA, Fernanda Tabita Zeidan de; OLIVEIRA, Jena Hanay Araujo de. **Sintomas depressivos e ansiosos no paciente renal crônico em tratamento conservador**. *Revista Psicologia e Saúde* - v. 9, n. 3, p. 17-31. Campo Grande, set./dez. 2017.

TEIXEIRA, Enéas Rangel. **O mal que passa**: representações sobre saúde, doença e o autocuidado. 1990. 181p. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro.

THIENGO, Priscila C. da Silva; GOMES, Antonio M. T.; MERCÊS, Magno C.; COUTO, Pablo L. S.; FRANÇA, Luiz C.M.; Da Silva, Alba Nunes. **Espiritualidade e religiosidade no cuidado em saúde**: Revisão Integrativa. *Cogitare enferm.* [Internet]. 2019 [acesso em “colocar data de acesso, dia, mês abreviado e ano”]; 24. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v24i0.58692>. Acesso em: 15 jul 2020.

VENDRUSCULO-FANGEL, Leticia Meda. **Cuidados Paliativos**: Conceitos, Fundamentos e Princípios. In. *Diretrizes Oncológicas*. São Paulo: Doctorpress, 2019, p.757-762.

VINAY, Kumar; ABBAS, ABUL, K.; ASTER, Jon C. **Patologia**: bases patológicas das doenças. São Paulo: Elsevier, 2010. 1480p.

ZERBETTO, Sonia Regina Zerbetto; GONÇALVES, Angélica Martins de Souza; SANTILE, Nátaly; GALERA, Sueli Aparecida Frari; ACORINTE, Ana Carolina; GIOVANNET, Gisele. **Religiosidade e espiritualidade**: mecanismos de influência positiva sobre a vida e tratamento do alcoolista. *Ecola Anna Nery* 2017; 21(1): 01-08. Disponível em: < <https://www.scielo.br/pdf/ean/v21n1/1414-8145-ean-21-01-e20170005.pdf>>. Acesso em: 16 de abr 2020.

WHO - World Health Organization. **Cancer pain relief and Palliative Care**: Report of a WHO Expert Committee, 1990. Acesso em: 1 jul. 2020.

WHO - World Health Organization. **Definition of Palliative Care**. Genève: WHO; 2002. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Acesso em: 1 jul. 2020.

WHO - World Health Organization. **Palliative Care. Cancer control**: knowledge into action: WHO guide for effective programs. Module 05. Genève, 2007.

WHO - World Health Organization. **Global Atlas of Palliative Care at the End of Life**. WHO. England. 2014. Disponível em: https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf.

WHO - World Health Organization. **10 facts on palliative care** [Internet]. Génova: OMS. Agosto 2017. Disponível em: <www.who.int/features/factfiles/palliative-care/en/>. Acesso em: 1 jul. 2020.

WORTHINGTON, E. L.; KURUSU, T. A.; McCULLOUGH, M. E. **Empirical research on religion and psychotherapeutic processes and outcomes**: A 10-year review and research prospectus. *Psychological Bulletin*, 1996, n. 119, pp. 448-487.

ZIMMERMANN, P. R.; CARVALHO, J. O. & Mari, J. J. (2004). **Impacto da Depressão e outros fatores psicossociais no prognóstico de pacientes renais crônicos**. *Revista de Psiquiatria*, 26 (3), 312-318.

GLOSSÁRIO

Comorbidade:

É a existência de duas ou mais doenças em simultâneo na mesma pessoa. Uma das características da comorbidade é que existe a possibilidade de as patologias se potencializarem mutuamente, ou seja, uma provoca o agravamento da outra e vice-versa. Além disso, a comorbidade pode dificultar o diagnóstico e influenciar o prognóstico.

Diálise peritoneal:

É uma opção de tratamento através do qual o processo ocorre dentro do corpo do paciente, com auxílio de um filtro natural como substituto da função renal. Esse filtro é denominado peritônio. É uma membrana porosa e semipermeável, que reveste os principais órgãos abdominais. O espaço entre esses órgãos é a cavidade peritoneal. Um líquido de diálise é colocado na cavidade e drenado, através de um cateter (tubo flexível biocompatível).

Doença renal crônica (DRC):

Consiste em lesão renal e perda progressiva e irreversível da função dos rins (glomerular, tubular e endócrina). Em sua fase mais avançada, chamada de fase terminal de insuficiência renal crônica, os rins não conseguem mais manter a normalidade do meio interno do paciente.

Enxerto Renal (ou Transplante Renal):

É uma opção de tratamento em que um rim saudável de uma pessoa viva ou falecida é doado a um paciente com insuficiência renal crônica. Através de uma cirurgia, esse rim é implantado no paciente e passa a exercer as funções de filtração e eliminação de líquidos e toxinas.

Hemodiálise:

É um procedimento através do qual uma máquina limpa e filtra o sangue, ou seja, faz parte do trabalho que o rim doente não pode fazer. O procedimento libera o corpo dos resíduos prejudiciais à saúde, como o excesso de sal e de líquidos.

Também controla a pressão arterial e ajuda o corpo a manter o equilíbrio de substâncias como sódio, potássio, ureia e creatinina.

Hepatite:

A hepatite é a inflamação do fígado. Pode ser causada por vírus ou pelo uso de alguns remédios, álcool e outras drogas, assim como por doenças autoimunes, metabólicas e genéticas. Em alguns casos, são doenças silenciosas que nem sempre apresentam sintomas.

Incidência:

Incidência é a taxa de manifestação de uma determinada doença, ou seja, é o número de novos casos de uma doença.

Insuficiência renal crônica (IRC):

É o estágio final da doença renal crônica, caracterizada pela perda lenta e continuada da função dos rins, fato que provoca, entre outras alterações, o progressivo acúmulo de toxinas e lixos metabólicos no sangue. Nesse estágio devem ser apresentadas as alternativas de tratamento aos doentes: hemodiálise, diálise peritoneal e transplante renal.

Liminaridade:

É um estado subjetivo, de ordem psicológica, neurológica ou metafísica, consciente ou inconsciente, de estar no limite ou entre dois estados diferentes de existência.

Prevalência:

A prevalência é o número de casos de uma doença em uma população, durante um período específico de tempo, ou seja, mede a proporção da população que já tem a doença.