

Narrativas de vida de pessoas com insuficiência renal crônica: autocuidado e mecanismos de enfrentamento

Life narratives of people with chronic kidney insufficiency: self-care and coping mechanism

Narrativas de vida de las personas con insuficiencia renal crónica: mecanismos de autocuidado y enfrentamento

Recebido: 10/12/2020 | Revisado: 15/12/2020 | Aceito: 19/12/2020 | Publicado: 25/12/2020

Bárbara dos Santos Terra

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8947-8067>

Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil

E-mail: Terrabarbara87@gmail.com

Lina Marcia Migueis Berardinelli

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9481-8414>

Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil

E-mail: l.m.b@uol.com.br

Rosângela da Silva Santos

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2541-5646>

Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil

E-mail: rosangelaufrij@gmail.com

Mauro Leonardo Salvador Caldeira dos Santos

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0276-8537>

Universidade Federal Fluminense, Brasil

E-mail: macleo@gmail.com

Frances Valéria Costa e Silva

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0441-2294>

Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil

E-mail: francesvcs@gmail.com

Resumo

A Doença Renal Crônica é caracterizada por uma perda progressiva, e irreversível, da função glomerular, tubular e endócrina dos rins. Considerada uma das mais graves de todas as

doenças crônicas em função dos agravos, danos físicos, psicológicos e consequências para a vida cotidiana das pessoas influenciando no seu autocuidado. Objetivos: Identificar nas narrativas de vida de pessoas em tratamento conservador da insuficiência renal crônica como se deu a descoberta do diagnóstico; e como elas projetam suas necessidades de autocuidado e mecanismos de enfrentamento. Método: Descritivo, qualitativo e Narrativa de Vida, fundamentando-se no referencial teórico de Nola Pender. Amostra de conveniência contemplando 14 pessoas com doença renal crônica, em instituição universitária. Entrevista aberta com realização de análise temática. Resultados: Foram evidenciadas diferentes experiências em relação à descoberta da insuficiência renal crônica, com necessidade de mudanças no seu modo de viver. Os mecanismos de enfrentamentos surgiram das alterações da alimentação apoiadas pela família e crença religiosa. Considerações finais: A descoberta do adoecimento ocorreu ao acaso, associada a outras patologias ou sinais e sintomas. Todo o processo do adoecimento foi marcado pela dor, sofrimento de diversas formas, desconfiança do diagnóstico e negação da doença. Quanto a projetar suas necessidades de autocuidado e mecanismos de enfrentamento, os resultados evidenciaram a premência de um atendimento mais humano, frente à dificuldade de acesso, ao tempo de espera e a busca de atendimento. O enfermeiro é primordial nas práticas criativas para influenciar a Promoção da Saúde ajudando a ressignificar as experiências negativas e favorecendo a reinserção desses indivíduos na sociedade em que vivem.

Palavras-chave: Enfermagem; Insuficiência renal crônica; Autocuidado; Promoção da saúde; Teoria de enfermagem.

Abstract

Chronic Kidney Disease is characterized by a progressive and irreversible loss of the kidney's glomerular, tubular and endocrine function. Considered one of the most serious of all chronic diseases due to injuries, physical and psychological damage and consequences for people's daily lives, influencing their self-care. Objectives: To identify in the life narratives of people undergoing conservative treatment of chronic renal failure how the diagnosis was discovered; and how they project their needs for self-care and coping mechanisms. Method: Descriptive, qualitative and Life Narrative, based on the theoretical framework of Nola Pender. Convenience sample including 14 people with chronic kidney disease, at a university institution. Open interview with thematic analysis. Results: Different experiences were evidenced in relation to the discovery of Renal Insufficiency Chronic, with the need for changes in the way of life. The coping mechanisms arose from changes in diet supported by

family and religious belief. Final considerations: The discovery of the illness occurred at random, associated with other pathologies or signs and symptoms. The whole process of illness was marked by pain, suffering in different ways, distrust of the diagnosis and denial of the disease. As for projecting their needs for self-care and coping mechanisms, the results showed the urgency of a more human service, given the difficulty of access, waiting time and the search for care. The nurse is essential in creative practices to influence Health Promotion, helping to reframe negative experiences and favoring the reinsertion of these individuals in the society in which they live.

Keywords: Nursing; Renal insufficiency chronic; Self care; Health promotion; Nursing theory.

Resumen

La enfermedad renal crónica se caracteriza por una pérdida progresiva e irreversible de la función glomerular, tubular y endocrina del riñón. Considerada una de las enfermedades crónicas más graves debido a lesiones, daños físicos y psicológicos y consecuencias para la vida diaria de las personas, que influyen en su autocuidado. Objetivos: Identificar en las narrativas de vida de personas en tratamiento conservador de insuficiencia renal crónica cómo se descubrió el diagnóstico; y cómo proyectan sus necesidades de autocuidado y mecanismos de afrontamiento. Método: Narrativa descriptiva, cualitativa y de vida, basada en el marco teórico de Nola Pender. Muestra de conveniencia que incluye 14 personas con enfermedad renal crónica, en una institución universitaria. Entrevista abierta con análisis temático. Resultados: Se evidenciaron diferentes experiencias en relación al descubrimiento de la IRC, con la necesidad de cambios en la forma de vida. Los mecanismos de afrontamiento surgieron de cambios en la dieta apoyados por creencias familiares y religiosas. Consideraciones finales: El descubrimiento de la enfermedad se produjo al azar, asociado a otras patologías o signos y síntomas. Todo el proceso de la enfermedad estuvo marcado por el dolor, el sufrimiento de diferentes formas, la desconfianza en el diagnóstico y la negación de la enfermedad. En cuanto a proyectar sus necesidades de autocuidado y mecanismos de afrontamiento, los resultados mostraron la urgencia de un servicio más humano, dada la dificultad de acceso, el tiempo de espera y la búsqueda de cuidados. La enfermera es fundamental en las prácticas creativas para incidir en la Promoción de la Salud, ayudando a replantear las experiencias negativas y favoreciendo la reinsertión de estos individuos en la sociedad en la que viven.

Palabras clave: Enfermería; Insuficiencia renal crónica; Autocuidado; Promoción de la salud; Teoría de enfermeira.

1. Introdução

A insuficiência renal crônica (IRC) caracteriza-se por perda progressiva e irreversível da taxa de função glomerular (TFG) abaixo de 60ml/min/1,73m², e/ou presença de lesão renal determinada pela proteinúria, dano estrutural, com duração acima de 3 meses, comprometendo o funcionamento adequado do sistema renal (Canziani & Kirsztajn, 2019). Os sinais e sintomas surgem inesperadamente, em fases mais avançadas da doença, submetendo a pessoa a tratamentos que exigem mudanças de hábitos de vida. Entre as principais causas da IRC destacam-se a hipertensão arterial sistêmica, diabetes mellitus e as glomerulonefrites (Brasil, 2014). É considerada uma das mais graves de todas as doenças crônicas em função dos agravos, danos físicos, psicológicos e consequências para a qualidade de vida das pessoas (Brasil, 2014, Jesus, Souza, Rodrigues, Neto, Rodrigues & Cunha, 2019), o que influencia negativamente o autocuidado, justificando medidas preventivas para controle. Nos Estados Unidos, estima-se que 30 milhões de pessoas foram diagnosticadas com IRC (CDC, 2019). Já no Brasil, cerca de 12 milhões apresentaram algum grau de insuficiência renal, e calcula-se que a incidência de IRC aumente em torno de 8% ao ano. As opções de tratamento para esses casos são diálise peritoneal, hemodiálise e transplante renal (Brasil, 2014, Canziani & Kirsztajn, 2019).

Pessoas que vivenciaram o processo de adoecimento por IRC passaram por experiências de dor e sofrimento, com modificações da dieta, restrições e controle rigoroso para prevenir os fatores de risco modificáveis e, conseqüentemente, a evolução da doença. A complexidade do tratamento é traumático tanto para as pessoas como para as famílias, algumas delas expressam sentimentos de revolta, raiva e negação, e outras têm dificuldade de aderir ao tratamento (Sousa, Marques-vieira, Severino, Gomes e Guerreiro, 2017)

Quando o tratamento da IRC evolui para as terapias renais substitutiva (TRS), acaba gerando mais estresse, desencadeando insegurança, ansiedade, depressão, baixa autoestima, afastamento do trabalho, isolamento social, perda da autonomia e dependência, necessitando de terceiros para realizar várias atividades (Sousa, et al., 2017). À luz da literatura, os mecanismos de enfrentamento com a doença perpassam pela capacidade de resiliência. A fé e a religião são recursos utilizados para lidar e compreender os agentes estressores e todo o processo de adoecimento (Silva, Souza, Oliveira, Silva, Rocha & Holanda, 2016).

A IRC apresenta cinco estágios. No estágio I, não há alteração na TFG, existe evidência de lesão renal com o aumento da excreção de albumina. No estágio II, existe uma leve redução da TFG (60 a 89 ml/min/1,73m²) e dano renal pelo aumento da albumina. O estágio III é dividido em IIIA e IIIB, a TFG está entre 30 e 50 ml/min/1,73m² e a pessoa apresenta sinais e sintomas discretos, mas aparenta estar clinicamente bem. No estágio IV, a TFG está entre 15 e 29 ml/min/1,73m², os sinais e sintomas são mais severos, existem alterações laboratoriais como cálcio, fósforo, vitamina D e anemia. É nesse estágio que se inicia a discussão entre a pessoa com IRC, a família e a equipe de saúde para escolha da melhor TRS (Brasil, 2014, Canziani & Kirsztajn, 2019).

Em todos os estágios, a IRC é mais comum em mulheres, acima de 65 anos, no entanto a probabilidade da progressão da patologia para a fase terminal é maior entre os indivíduos mais jovens que estão no estágio III. Apesar de o número de mulheres com IRC ser maior que o número de homens, estes estão mais propensos a evoluírem para a fase terminal (Brasil, 2014, Jesus et al., 2019). Ressalta-se que no estágio 5 existe a necessidade de se iniciar uma TRS ou realizar transplante renal.

Para evitar a progressão da patologia, é necessária avaliação, acompanhamento e controle por equipe interdisciplinar com médicos, enfermeiros, nutricionistas, psicólogos e assistentes sociais. O tratamento conservador é uma opção de tratamento por associar um conjunto de medidas e ações que buscam reduzir a progressão da doença. Também auxilia na melhora das condições clínicas físicas e psicológicas (CDC, 2019), associadas à promoção da saúde, na prevenção primária de grupos de risco, na identificação precoce e detecção da TFG, na correção de causas reversíveis da IRC, na prevenção de complicações e modificações das comorbidades e no planejamento precoce para evitar a TRS (Brasil, 2014, Canziani & Kirsztajn, 2019, CDC, 2019).

As pessoas chegam à consulta com a pressão arterial elevada; outras com a glicemia ou com as duas situações alteradas. Nesses casos, é nítido o comprometimento da saúde, principalmente, quando se associam obesidade, edemas de membros inferiores, entre outros. Portanto a motivação pelo desenvolvimento deste estudo está na possibilidade de compreender e ajudar as pessoas com IRC nessa situação.

Muitas vezes, o convívio com o processo de adoecimento condiciona os indivíduos e famílias a se envolverem apenas com a sintomatologia e o tratamento medicamentoso. E no caso da IRC, em função do tempo, há necessidade de o indivíduo refletir e estabelecer novos parâmetros de mudança em seus modos de viver para se adequar a essa nova realidade e condição de saúde revendo, portanto, o autocuidado (Brasil, 2018, Silva, et al., 2016), que, na

maioria das vezes, não tem sido realizado com a ênfase necessária. Assim, o enfermeiro, poderá iniciar a consulta de enfermagem e levantar as necessidades em busca de estratégias para o autocuidado e a promoção da saúde; ajudando as pessoas a se empoderarem e desenvolverem competências para lidar com os impactos da doença em sua multidimensionalidade a fim de incentivar as mudanças necessárias (Ottawa, 1986, Ribeiro, Andrade, Fassarela, Santana, Costa & Morais, 2018).

Nos últimos cinco anos, estudos demonstraram resultados positivos das pessoas em tratamento conservador com intervenção para o autocuidado em que, basicamente, estimulasse a redução do ritmo da progressão da IRC, melhoram as condições clínicas, psicológicas e sociais; ocorrem mudanças e adaptações e o uso de medicação como fatores que influenciam no cuidado de si. A atividade física e o lazer são fatores positivos para o autocuidado (Chehuen, Cosat, Estevanin, Silva, Rocha & Holanda, 2019). Resultado de outro estudo transversal em comunidade de baixo poder socioeconômico demonstrou que quatro fatores influenciam no autocuidado: a ocupação, a resolução de problemas, a busca de apoio social e a aderência ao regime recomendado (Kahm, Vest, Madurai, Singh, York, Cipparoni, Reilly, Malik & Fox, 2015). Observa-se que os resultados são semelhantes, pois estão associados às dificuldades em realizar o autocuidado.

A partir do exposto questiona-se: as experiências de vida das pessoas com IRC, em tratamento conservador, expressam a descoberta da doença, projetam as necessidades de autocuidado e os modos de enfrentamento?

Este estudo justifica-se, pois poderá auxiliar os enfermeiros a repensarem estratégias de empoderamento e motivação às pessoas com IRC, além de benefícios na adaptação da doença e nas mudanças de comportamentos.

Diante da problemática apresentada os objetivos deste estudo foram: Identificar, nas narrativas de vida de pessoas com IRC, como se deu a descoberta do diagnóstico, e, como elas projetam suas necessidades de autocuidado e mecanismos de enfrentamento durante todo o processo.

2. Metodologia

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório, com o método qualitativo. Este método é aquele, onde a importância está na interpretação por parte do pesquisador com suas opiniões sobre o fenômeno em estudo (Pereira; Shitsuka; Parreira; Shitsuka, 2018). Deste modo recorreremos para a coleta e organização dos dados o método Narrativa de vida, descrito

por Bertaux (2010). Utilizou-se o instrumento COREQ do Equator, guia de orientação para relatórios de pesquisas qualitativas, bem como, elaboração do desenho do estudo, em relação às características pessoais da entrevistadora, ao relacionamento com as participantes, ao quadro teórico, à seleção da amostra, gravação das entrevistas e à coleta dos dados (Tong, Sainsbury & Craig, 2007).

O projeto inicial atendeu a Resolução n.º 466/12, descrita pelo Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, que versa sobre as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa em Seres Humanos e foi aprovada pelo comitê de ética.

Subsequente às exigências éticas deu-se a apresentação dos objetivos do estudo aos participantes, bem como o esclarecimento de dúvidas acerca da pesquisa e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. E para preservar a sua identidade e garantir o anonimato, seus nomes foram identificados pela letra E (Entrevistado), seguindo-se a ordem alfanumérica (E1, E2, E3... E14).

O referencial teórico fundamentou-se no Modelo de Promoção da Saúde (MPS), elaborado por Nola Pender (Pender, Murdaugh & Parsons, 2011). Esse modelo auxilia o profissional a compreender como a pessoa se relaciona com sua própria saúde por meio das decisões que toma, considerando que o autocuidado é um modo de comportamento individual diretamente relacionado à saúde.

O MPS engloba ideias e conceitos das teorias social cognitiva e da avaliação das expectativas, explora os determinantes do comportamento individual em relação à saúde, à luz dos fatores cognitivos e de percepção, e sua interação com o ambiente social e laboral, a fim de desvendar os complexos processos que podem levar o indivíduo à adesão das práticas comportamentais de promoção da saúde (Pender, Murdaugh & Parsons, 2011). Esse MPS é composto pelas seguintes categorias: Características individuais e experiências, Percepções e sentimentos específicos do comportamento e Resultado comportamental (Pender, Murdaugh & Parsons, 2011). Os fatores pessoais são classificados em biológicos e socioculturais. Existem aspectos pessoais que não podem ser incorporados em intervenções de mudança de comportamento, nos casos em que não existe a possibilidade de modificá-los (Pender, Murdaugh & Parsons, 2011).

O MPS de Nola Pender pode ser aplicado na consulta de enfermagem, pois é possível observar a individualidade de cada paciente conforme as características e experiências pessoais que afetam ações subsequentes (Pender, Murdaugh & Parsons, 2011).

Para que a pesquisa fosse realizada, os participantes foram captados por busca ativa. A amostragem foi de conveniência, sendo contatadas presencialmente 20 pessoas, em estágios 3

ou 4 da IRC. A amostra final foi composta por 14 pessoas, 2 recusaram e 4 não compareceram na data agendada.

O cenário de estudo foi o ambulatório de nefrologia de um Hospital Universitário (HU) do Rio de Janeiro. Os critérios de inclusão foram maiores de 18 anos, sem distinção de sexo, crença religiosa e etnia, no estágio 3 ou 4 da IRC, em tratamento conservador, em acompanhamento ambulatorial por mais de seis meses. Os critérios de exclusão foram pacientes que se encontravam hospitalizados ou que apresentassem desorientação espaço temporal.

A produção de dados ocorreu no período de agosto a outubro de 2019, por meio de entrevista aberta (Petiprin, 2016). A questão norteadora da entrevista foi: “Conte-me o que mudou em sua vida após o diagnóstico da DRC”. As entrevistas foram realizadas individualmente após a consulta, em sala reservada, com duração média de 30 minutos, foram áudio gravadas, transcritas na íntegra e não precisaram ser repetidas.

A narrativa de vida preconiza a realização da ambiência, antes de iniciar as entrevistas, porque ninguém fala de sua vida para um desconhecido (Petiprin, 2016). A mestrandia realizou a ambiência, inicialmente, ao participar das atividades desenvolvidas no ambulatório com a equipe interdisciplinar, ocasiões em que foi apresentada aos clientes e aos poucos tornou-se conhecida e familiar dos participantes. Ao término de cada entrevista, disponibilizou a gravação para que o participante ouvisse e fizesse alteração caso considerasse necessário. Todos concordaram e não houve alteração das gravações. Também foi utilizado um diário de pesquisa, onde foram registradas as reações dos participantes, e aspectos relevantes narrados superficialmente foram solicitados que se falassem mais a respeito durante a entrevista.

A coleta e organização dos dados se deu a partir da Narrativa de Vida, que preconiza interromper a entrevista quando se atinge o ponto de saturação, ou seja, quando não se consegue apreender nada de novo nas narrativas. O ponto de saturação ocorreu na 11ª entrevista e foram realizadas mais três entrevistas, para confirmação da saturação conforme orienta Bertaux (2010).

Esse método preconiza transcrições, retranscrições, leituras exaustivas e recodificações, que consistem em codificar cada tema que emerge das narrativas, agrupar por similaridade e realizar a síntese que origina as categorias analíticas (Bertaux, 2010).

Sendo assim, a narrativa de vida utiliza a análise temática. Essa análise busca os núcleos de sentido que compõem a comunicação cuja frequência de aparição pode trazer significação para o objeto analítico escolhido (Bertaux, 2010, Petiprin, 2016). Após o

agrupamento por temas e análise dos dados, emergiram duas categorias: Descobrir a doença e a necessidade de autocuidado e Os enfrentamentos para o autocuidado.

3. Resultados

A amostra foi composta por 14 pessoas em tratamento conservador, cinco do sexo masculino e nove do sexo feminino. Três pessoas na faixa etária entre 18 e 29 anos, quatro, entre 30 e 50 anos, seis, entre 60 e 74 anos e uma pessoa acima de 74 anos. Seis participantes eram brancas, seis pardas e duas negras. Seis participantes eram solteiros, seis casados e duas viúvas. Em relação à religião, seis eram católicos, quatro evangélicos e quatro espíritas. Quanto à escolaridade, dois participantes com ensino superior completo e um incompleto, três com ensino médio completo e oito com ensino fundamental. Das patologias associadas: cinco participantes com DM, HAS e obesidade, dois com Lúpus e HAS, dois com HAS, dois com Lúpus e três com glomerulonefrite, cálculo renal e obesidade.

Descobrir a doença e a necessidade de autocuidado

Essa categoria emergiu a partir de 11 unidades temáticas e expressa como os participantes descobriram a doença, as projeções de autocuidado e as interferências em suas vidas.

Inicialmente os fatores de risco.

[...]fui ao endocrinologista para emagrecer, aí lá ele pediu exame de sangue, de urina. Sou diabética e hipertensa. Passei a fazer dieta rigorosa; às vezes saio fora, o problema reaparece (E4).

[...] primeiro, foi o lúpus, depois os rins. Fiquei muito mal, mesmo, nem conseguia dormir direito, já tem cinco anos que eu estou nessa luta, só tem piorado os rins. (E6).

Da suspeita à confirmação diagnóstica:

[...]depois dos resultados do exame ele constatou que os rins não estavam funcionando direito. Nunca senti nada! Até hoje não sei o motivo dessa doença. (E4).

[...]eu basicamente não sabia nem que tinha nada nos rins, estava urinando normalmente, descobri aqui. Junto, descobri o diabetes e os profissionais da área disseram que isso provoca a doença nos rins. Comecei a me orientar, mas aí é que fiquei sabendo do meu problema renal. (E5).

Depois os obstáculos...

[...] *Foi um caminho bem difícil; no início, eu fiquei bem inchada, cansada, aí depois a urina começou a ficar escura, procurei a unidade de saúde da minha cidade e eles só falaram que era para tomar novalgina em caso de dor, e anti-inflamatório, apenas isso.* (E8).

A suspeita e a peregrinação em busca de tratamento de saúde...

Aí eu fui para uma outra unidade, até para conseguir ser atendida por outro médico, ter um outro parecer, eu continuava passando mal, estava cansada, desgastada, as minhas pernas estavam pesadas, tive náuseas e vômito. Sabia que eu não estava bem. (E8).

As interferências no cotidiano:

[...] *estive em coma, por três meses, depois disso, fiquei dependente de medicações para controlar a pressão, e a vida mudou totalmente.* (E6).

As adversidades da vida:

[...] *depois que eu fiquei internada, quando eu voltei para casa, o meu marido retirou as minhas coisas de casa, me colocou para fora e foi viver com a amante dele. E isso foi muito ruim; fiquei arrasada, tive que voltar para a casa dos meus pais, e não é a mesma coisa.* (E9).

Os enfrentamentos para o autocuidado

Essa categoria emergiu a partir de oito unidades temáticas e aponta as dificuldades, os desafios e como cada participante enfrentou o processo de adoecimento.

[...] *a alimentação mudou, passei a me alimentar melhor, o único vício que eu tenho é o café. Não fumo nem bebo. Cortei os embutidos, passei a comer frango, salada, arroz e feijão. Retiramos os pés de porco do feijão e passamos comer fibras e legumes.* (E1).
[...] *minha alimentação mudou, não como fritura, mais alimentos ensopados, batata, macarrão. Quando cozinho os meus alimentos, uso pouco sal.* (E6).

Ainda sobre a dieta, avia *crucis* de cada um:

[...] *eu procuro tomar os remédios e um pouquinho de dieta. Não comer muito, comer coisas saudáveis, e... não abusar muito da boca, que é não comer gordura, não beber muito (se referindo a bebida alcoólica), eu procuro me controlar, já fui pior.* (E12).

As dificuldades de quem não consegue seguir o regime alimentar:

[...] *na alimentação, eu deixo um pouco para lá, tento eliminar o jantar, aí às vezes eu faço um lanche, às vezes eu não como nada. Às vezes vou para a cozinha fazer comida, mas não é sempre. [...] Sei que não posso comer o que eu quero, mas eu como.* (E11).

[...] *infelizmente, não consigo fazer dieta, começo, paro, começo, paro. Eu tento fazer o que as nutricionistas indicam, mas não consigo, pois sou muito ansiosa com tudo, aí acabo me entregando para os doces e besteiras e não mantenho a dieta.* (E13).

Além da alimentação, outras dificuldades também aparecem.

[...] *eu deveria fazer exercício físico e não faço por preguiça mesmo e não tenho dinheiro para pagar academia, tenho preguiça de caminhar no aterro.* (E1).

[...] *quando eu era mais novo eu gostava de fazer capoeira, hoje em dia não tem mais condições...faço caminhada.* (E2).

[...] *falaram para eu fazer atividade física, mas eu a atividade física não combinamos, eu tentei academia, mas não rolou, não é para mim.* (E9).

O adoecimento gera incapacidades de toda ordem.

[...] *eu sempre fui assim gordinha, no início fui para academia; fazia ginástica, até dança de salão; hoje, meus ossinhos já não estão mais aguentando. Agora, parei tem dois anos, perdi o pique, dá sono, aí eu vou dormir, ou ver televisão.* (E4).

Muitas vezes, a situação é difícil e a negação aparece.

[...] *eu não me deixo abater por uma doença, assim... dizem que eu tenho, mas eu não tenho essa doença, então não me afeta muito.* (E9).

A participação familiar, em alguns casos, tem papel fundamental:

[...] *uma coisa que eu gosto muito é de ficar com meus filhos, netos e isso a doença não me atrapalhou em nada, inclusive quando eu estava no hospital eles iam sempre me ver, me deram muita atenção, não me deixaram sozinho.* (E2).

[...] *o que mais me deu força mesmo foi Deus, meus filhos e o convívio familiar.* (E7).

[...] *estava casada há dez anos, com a doença a relação fortaleceu, passamos por várias dificuldades, então, ou acaba, porque a pessoa não te aceita do jeito que você está, ou ela te acolhe, entende o que você está passando.* (E8).

4. Discussão

A análise das narrativas evidenciou que os achados estão entrelaçados entre a política de saúde e as diretrizes de cuidado às pessoas com IRC, e com a história dos participantes, como cada um recebeu o diagnóstico e vivenciou o processo de adoecimento.

No Brasil, o tratamento da IRC majoritariamente é pelo SUS com diretrizes de cuidado e atendimento pela atenção básica de saúde (ABS), que organiza o cuidado, diagnóstico precoce, estratificação e tratamento dos fatores de risco modificáveis de progressão da IRC, bem como da doença cardiovascular, controle da glicemia, hipertensão, dislipidemia, obesidade, tabagismo, adequação do estilo de vida e atendimento a família (Silva Junior, Oliveira, Barros & Martins, 2019), além do tratamento das clínicas conveniadas e alguns planos de saúde, na rede privada (Silva Junior, et al., 2019). Mas o aumento do número de casos é desproporcional ao número de clínicas especializadas do SUS, os custos são elevados e a crise econômica pela qual o Brasil passa desestimula abertura de novas clínicas e favorece o fechamento das unidades existentes. Associa-se a isso ao número reduzido de nefrologistas para o acompanhamento, bem como da equipe multiprofissional para o atendimento das demandas dos pacientes e dos serviços (Marinho, Penha, Silva & Galvão, 2017, SBN, 2018).

Os grandes centros de saúde atendem demandas para tratamento de TRS e as emergências continuam como a porta de entrada para atendimento desses pacientes, muitos nem conseguem e vão a óbito sem serem atendidos por um especialista (Silva Junior, et al., 2019, SBN, 2018). A IRC é subnotificada e algumas vezes tratada inadequadamente, retirando das pessoas a possibilidade de melhorar da qualidade de vida, implementação da nova dieta e as mudanças necessárias (SBN, 2018).

O número de pessoas com IRC em países em desenvolvimento, como o Brasil, cresce mais que em países desenvolvidos, como os Estados Unidos. Associam-se ao aumento do número de casos o envelhecimento populacional e a transição demográfica, como resultado da melhora da expectativa de vida e da urbanização (SBN, 2018).

Receber um diagnóstico inesperado dessa magnitude marca uma ruptura na vida da pessoa e no modo de se autoperceber, gerando uma carga emocional. A primeira categoria mostra bem a realidade das pessoas, as quais encontram-se mergulhadas em sentimentos e sensações, vivenciando perplexidades diante do adoecimento e se surpreendendo a todo tipo de adversidades, dificuldades, obstáculos, medo e negação da doença, o que denota o quanto necessitam de ajuda e planejamento das ações. Nesse momento da descoberta, é muito

importante reconhecer o ser humano em sofrimento psíquico e acolher suas angústias, e isso poderá favorecer a adequação ao tratamento e o fortalecimento de mecanismos saudáveis para elaboração da nova realidade e de se envolverem na ação educativa para o autocuidado (Pender, Murdaugh & Parsons, 2011). Esse aspecto difere pouco de outros estudos, em que os pacientes na mesma situação relataram perda da liberdade, afastamento social, limitações cotidianas, do trabalho, peregrinação em busca de diagnóstico, afastamento familiar e restrições alimentares, como também desconhecimento do tratamento e sua terapêutica, sentimento de tristeza, raiva e revolta, necessidade de informação sobre IRC (Cavalcante, Lamy, Santos & Costa, 2015).

Cada participante teve uma experiência diferente em relação ao diagnóstico da IRC, da infância à terceira idade, e em fase mais avançada. No entanto encontram-se em tratamento conservador por possuírem possibilidades clínicas na tentativa máxima de postergar a TRS. O que difere do resultado de outro estudo é que os pacientes passaram para tratamento conservador devido a idade avançada, comorbidades e incapacidade funcional dos néfrons, ou seja, passaram para cuidados paliativos (Cruz, Salimena, Souza & Melo, 2016).

Igualmente constata-se que as práticas profissionais de atenção voltadas para esse grupo ainda estão centradas nos aspectos clínicos da doença, poucos consideram a experiência de adoecimento dos pacientes e a sua subjetividade (Kazley, Johnson, Simpson, Chavin & Baliga, 2015). Mesmo com os agentes estressores gerados pela IRC, o enfermeiro e a equipe multiprofissional podem criar para o indivíduo, durante as práticas educativas, estratégias de promoção à saúde, que o levam a rever seus modos de viver que afetam a sua saúde, criando um movimento reflexivo; conduzindo o indivíduo para condutas e ações que despertem a consciência em benefício do autocuidado (Teruel, Vion, Couto, Gorrín, Lucas, Mendiola & Quereda, 2015). Assim, acabam revendo as questões do ser saudável, com responsabilidade pelo autocuidado, com mais autonomia para viver a vida com menos sofrimento.

As características dos participantes deste estudo são semelhantes aos da literatura nacional e internacional, em relação ao gênero, cuja incidência é maior no sexo feminino, idade acima de 60 anos, com baixa escolaridade e baixo poder socioeconômico-cultural, o que remete à dificuldade de acesso aos serviços de saúde e de informação (SBN, 2018, Xavier, Santos & Silva, 2017).

Mas o que aconteceu com os participantes do estudo? Desenvolveram vários sintomas os quais não conheciam, permaneceram muito tempo sem diagnóstico e sem tratamento. Aqueles que possuíam fatores de risco para IRC, como HAS, DM, lúpus, usavam as

medicações irregularmente e não faziam acompanhamento periódico de saúde, e somente procuraram assistência quando a doença já estava em estágio avançado da IRC.

Outra situação evidencia que aqueles que procuraram pelos serviços de saúde não foram orientados adequadamente ou não entenderam as orientações, ou, ainda, não conseguiram atendimento e foram redirecionados a outros centros de saúde. Além disso, referiram ser medicados com anti-inflamatórios e analgésicos. Essas medicações, altamente nefrotóxicas, agravam mais o quadro clínico. O mesmo problema observou-se em outro contexto (Xavier, Germano, Silva, Lucena, Martins & Costa, 2018). Essa situação se desdobra em duas questões, a saber: como a identificação das alterações renais é percebida nos exames laboratoriais, durante as consultas? Quando não existe esse diagnóstico pela atenção básica, considera-se descaso às pessoas que se encontram nos grupos de risco vulneráveis, ou que possuem fatores de risco e não realizam as avaliações clínicas periódicas (Ministério da Saúde, 2016). A outra questão aponta para o pouco conhecimento, por parte dos profissionais de saúde, sobre a definição e classificação dos estágios da IRC, como também a não utilização de testes para o diagnóstico e a avaliação funcional da doença (Burrows et al, 2018). Sobre esse fato considera-se a capacidade das pessoas em obter, processar e compreender informações de serviços básicos de saúde, para tomar decisões pertinentes e cuidadosas com a saúde do outro, o que remete à necessidade de capacitação em serviço (Burrows, Vassalotti, Saydah, Stewart, Gannon, Chen, Li, Pederson, Collins & Williams, 2018).

Os participantes expressaram desconhecimento do processo saúde-adoecimento (Cruz, et al., 2016, Kazley et al., 2015), semelhantemente a outros estudos, cujos resultados mostraram que o rastreamento comunitário, em população de alto risco para IRC, apresenta pouco conhecimento sobre a saúde e, entre as 894 pessoas atendidas, a prevalência para IRC foi de 34%. Dos participantes com diabetes, 61% estavam com as taxas altas de glicemia e 22% apresentavam altas taxas de colesterol, e dos hipertensos 23% estavam com as taxas elevadas ratificando ser útil os programas de detecção precoce para definir o nível de controle dos fatores de risco e avanço da doença (Stanifer, Tuner, Egger, Thielman, Karia, Maro, Kilonzo, Patel & Yeates, 2016).

Em todas as situações referidas acima, o enfermeiro, enquanto líder da equipe multiprofissional possui conhecimento e está preparado para atender as demandas de saúde, pois, para conviver com a IRC, é preciso almejar melhor qualidade de vida, por meio da adoção de comportamentos de promoção da saúde para melhorar o autocuidado, na busca de superar os impactos e as limitações provenientes do adoecimento, que atingem todas as dimensões humanas (Pender, Murdaugh & Parsons, 2011).

Nesse sentido a teoria de Nola Pender refere que o enfermeiro compreenderia os determinantes do comportamento individual em relação à saúde, à luz dos fatores cognitivos e de percepção de cada pessoa. Nessa perspectiva, as medidas para o autocuidado devem se basear nas características individuais e nas experiências vivenciadas (Pender; Murdaugh; Parsons, 2011) e, a partir de então, favorecer o empoderamento, habilidade e competência para cuidar da saúde. Ou seja, empoderar-se de conhecimento para ter controle da pressão arterial, controle do sódio, no caso das pessoas diabéticas, dieta hipoglicêmica, controlar o excesso de ingestão de proteína e do fósforo no organismo, controlar a dislipidemia, correção da anemia, prevenção das perdas da função renal decorrentes das intercorrências clínicas (Stanifer et al, 2016).

Com o longo processo de adoecimento, as adversidades da vida podem surgir, como foi o caso da participante que viu o término do seu relacionamento. A pessoa passa por duplo sofrimento: o da doença crônica e o desenlace do relacionamento. O adoecer por IRC envolve fatores psicológicos, neurológicos, hematológicos, bioquímicos, farmacológicos e endócrinos (Kazley et al., 2015, Teruel et al., 2015). Nesse caso, configurando-se como um processo que nos permite refletir sobre o social e o individual na sua constituição, numa visão sistêmica e processual, e a necessidade de apoio (Pender, Murdaugh & Parsons, 2011).

Na segunda categoria, as narrativas apontaram para as dificuldades, os desafios e enfrentamentos do adoecimento, expressos em diferentes maneiras. As pessoas com IRC precisam ser resilientes, pois passam por diferentes transformações, emocionais, físicas, econômicas, sociais e familiares ao longo de todo o período do adoecimento e precisam de boa saúde mental, para ressignificar os aspectos negativos da doença e continuar a viver.

Resiliência caracteriza-se como habilidades comportamentais e cognitivas utilizadas para controlar demandas internas e externas, quando avaliadas pelo sujeito como excedendo os recursos disponíveis (Galvão, Matsuoka, Castanha & Furtado, 2019). Num primeiro momento, os participantes referiram dificuldade de adaptação repentina e radical da alimentação, a substituição de alimentos calóricos para os mais saudáveis, suprimindo bebida alcoólica, eliminando o jantar, realizando exercícios físicos, bem como esportes e caminhada, porém sem sucesso face às consequências e à cronicidade do adoecimento.

Estudo transversal sobre adesão de pessoas com IRC ao tratamento estabelecido mostrou que dos 78 pacientes, em relação à ingesta hídrica e à dieta, 49,8% e 53,9% dos pacientes relataram um nível de dificuldade que variou do moderado ao extremo para cumprimento das recomendações prescritas. Mais da metade dos pacientes, 55,1%, respondeu “não conseguir” seguir a recomendação de restrição hídrica, e 56,4%% a dieta proposta (Lins,

Leite, Godoy, Tavares, Rocha & Silva, 2018). A atividade física recomendada, também, precisa de planejamento, de acordo com as características físicas, idade, sexo e evolução da doença.

É comum a negação da doença. Comparando os dados com outros estudos, observa-se que as pessoas passam por várias fases do adoecimento e submetem-se a uma mudança de vida significativa. Assim, a negação da doença, referida pelo participante, não remete apenas para um mecanismo de defesa, mas sim como o real desejo da pessoa, frente à sua saúde e à sua vida (Kazley et al., 2015, Teruel et al., 2015):

Os fundamentos do Diagrama proposto por Pender (Hoyos, Barjos, Ramos, Meléndes, 2011), considerado um guia para a exploração dos complexos processos biopsicossociais, ajudam a motivar as pessoas a assumirem comportamentos que favorecem a sua saúde, além da natureza multidimensional dos indivíduos que interagem com o seu meio ambiente em busca de saúde. Por isso as estratégias e as oficinas de educação em saúde devem ser participativas e precisam se adequar aos domínios cognitivos (inteligência humana), afetivo-sociais (emoções, sentimentos e aspectos psíquico-sociais), sensórios (combinação entre habilidades físicas e domínio cognitivo) e, principalmente, no atendimento dos desejos e demandas dos participantes (Hoyos, et al., 2011).

Um estudo realizado na Austrália, com 97 pessoas, demonstrou que as estratégias cotidianas devem ser priorizadas na educação do paciente para ajudar a diminuir a progressão da doença, evidenciando o interesse em manter uma atitude positiva e cuidar da saúde física e mental. Apesar de ser uma tarefa complexa, requer apoio dos profissionais de saúde. Concluiu-se que as pessoas com IRC nunca são consultadas sobre seus desejos de apoio ao autogerenciamento (Havas, Douglas & Bonner, 2017).

A família foi um elo primordial, de apoio psicoemocional para o enfrentamento necessário de superação dos momentos difíceis, de tensão e desânimo. O apoio dos filhos e dos netos ajudaram em todos os momentos, reforçaram a necessidade de as pessoas serem preparadas para as adversidades. A participação familiar tem papel importante na terapêutica da pessoa com IRC, quando está próxima, envolvida e ajudando os seus membros é o elo principal para ajudar as pessoas com IRC a enfrentarem as dificuldades, as situações estressoras impostas pela doença e as alterações da dinâmica da vida, exigindo tomadas de decisões e estratégias para proporcionar amparo à pessoa adoecida (Hoyos, et al., 2011).

Pender; Murdaugh; Parsons (2011) afirmam que a família precisa ser inserida no cuidado, na alteração de comportamentos específicos relacionados aos fatores pessoais, físicos, biológicos e socioculturais, além de cônjuges, que precisam ser cuidados também. As

ações de promoção da saúde realizadas pelos profissionais de saúde devem envolver a família no sentido de reforçar os laços de união, carinho e amor nos mais diferentes lugares, seja como cuidado próprio, no âmbito da família, seja por meio da tessitura de redes que a sustentem e a apoiem (Xavier, et al., 2018).

Todos os participantes do estudo possuíam uma crença religiosa, em algumas narrativas mostraram que, para enfrentar o processo de adoecimento, a fé em Deus e o apoio na religião foram importantes em todos os momentos. De igual maneira, isso aconteceu em outro e os participantes desenvolveram habilidades de resiliência, autocuidado; e a sobrevivência (Pham, Beasley, Gagliardi, Koenig & Stanifer, 2019). Tal qual os autores, podemos inferir que a crença religiosa e a fé podem promover resiliência e devolver às pessoas bem-estar geral e equilíbrio necessário para conquista da superação.

Quanto às limitações do estudo, pode-se mencionar o fato de a pesquisa ter como cenário apenas uma instituição universitária, de grande porte, o que não se pode generalizar os achados.

Deste modo, os resultados deste estudo contribuem na melhoria do autocuidado de pessoas com IRC, e para a enfermagem, oferecendo subsídios para rever as estratégias de educação e saúde e empoderamento dos sujeitos na práxis do Modelo de Nola Pender.

5. Considerações Finais

O estudo atendeu ao objetivo de identificar, nas Narrativas de Vida de pessoas em tratamento conservador da IRC, como se deu a descoberta do diagnóstico e, como eles projetam suas necessidades de autocuidado e enfrentamento. A descoberta do adoecimento ocorreu ao acaso, associada a outras patologias ou sinais e sintomas. Todo o processo do adoecimento foi marcado pela dor, sofrimento de diversas formas, desconfiança do diagnóstico e negação da doença.

Quanto a projetar suas necessidades de autocuidado e mecanismos de enfrentamento, os resultados evidenciaram a premência de um atendimento mais humano, frente à dificuldade de acesso, ao tempo de espera e a busca de atendimento. O autocuidado foi projetado na medida em que narravam todo o processo de adoecimento, sendo preciso realizar atividades que envolvem mudanças de comportamento, com a inclusão de diversas estratégias de oficinas e práticas de educação em saúde mais motivadoras e atraentes.

Os modos de enfrentamento foram definidos pela forma como cada um se percebe em princípios e valores. Referiram a família como porto seguro, e a fé em Deus para superar os

obstáculos, com resiliência para restabelecer o bem-estar e a vida. Reforçando a necessidade de as pessoas serem preparadas a reduzir os agentes estressores. O enfermeiro é primordial nas práticas criativas para influenciar a promoção da saúde ajudando a ressignificar as experiências negativas e favorecendo a reinserção desses indivíduos na sociedade em que vivem.

Bem como, existe a necessidade de realizar novos estudos utilizando o modelo de promoção da saúde de Nola Pender com as pessoas que convivem com a IRC em estágio conservador, assim como as que já estão em terapia dialítica ou transplante renal e fazer comparações em relação as mudanças exercidas no autocuidado e enfrentamento da progressão da patologia.

Referências

Bertaux, D. (2010). *Narrativas de vida: a pesquisa e seus métodos*. São Paulo: EDUFEN- Editora da Universidade Federal do Rio Grande do Norte.

Brasil. Ministério da saúde (2014). *Diretrizes clínicas para o cuidado ao paciente com doença renal crônica - DRC no sistema único de saúde*. Brasília: Ministério da Saúde.

Brasil. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada à Temática. (2018) *Diretrizes clínicas para o cuidado ao paciente com doença renal crônica – DRC no Sistema Único de Saúde*. Brasília: Ministério da Saúde

Burrows, N. R., Vassalotti, J. A., Saydah, S. H., Stewart, R., Gannon, M., Chen, S., Li, S., Pederson, S., Collins, A. J., & Williams D. E (2018). Identifying High-Risk Individuals for Chronic Kidney Disease: Results of the CHERISH Community Demonstration Project. *Am J nephrol*, 48 (6), 447-455. DOI: <https://doi.org/10.1159/000495082>

Canziani, M. F., & Kirsztajn, G. M (2017). *Doença renal crônica: manual prático uso diário, ambulatorial e hospitalar*. São Paulo: Livraria Baliero.

Cavalcante, V. C. M., Lamy, Z. C., Santos, E. C., & Costa, J. M. (2015). Portadores de doença renal crônica em fase produtiva: percepções sobre limitações resultantes do adoecimento. *RevMed*, 25 (4), 484-492. DOI: <https://doi.org/10.5935/2238-3182.20150112>.

CDC-Centers for Disease Control and Prevention (2019). Chronic Kidney Disease in the United States. Atlanta, GA: US Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention. Recuperado de: https://www.cdc.gov/kidneydisease/pdf/2019_National-Chronic-Kidney-Disease-Fact-Sheet.pdf.

Carta de Ottawa. (1986). Primeira conferência internacional sobre promoção da saúde. Recuperado de: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/carta_ottawa.pdf.

Chehuen, J. A. N., Costa, L. A., Estevanin, G. M., Bignoto, C. T., Vieira, C. I. R., Pinto, F. A. R., & Ferreira, R. E. (2019) Letramento funcional em saúde nos portadores de doenças cardiovasculares crônicas. *Ciênc. Saúde Colet.* 24(3), 1121-32. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018243.02212017>.

Cruz, M. R., Salimena, A. M. O., Souza, I. E. O., & Melo, M. C. S. C. (2016). Descoberta da doença renal crônica e o cotidiano da hemodiálise. *CienCuidSaude*, 15(1): 36-46. DOI: <https://doi.org/10.4025/ciencucidsaude.v15i1.25399>.

Galvão, J. O., Matsuoka, E. T., Castanha, A. R., & Furtado, F. M. S. F. (2019). Processo de enfrentamento e resiliência em pacientes com doença renal crônica em hemodiálise. *Contextos Clinic.*, 12(2): 659-689. DOI: <https://doi.org/10.4013/ctc.2019.122.13>.

Havas, K., Douglas, C., & Bonner, A. (2017). Person-centred care in chronic kidney disease: a cross-sectional study of patients' desires for self-management support. *BMC nephrology*, 18 (1), 17. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12882-016-0416-2>.

Hoyos, G. P. A., Borjas, D. M. B., Ramos, S. A., & Meléndez, R. M. O. (2011). El modelo de promoción de La salud de Nola Pender. Una reflexión em torno a su comprensión. *Enferm.Univ*, 8 (4), 16-23. Recuperado de: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632011000400003.

Jesus, M. N., Souza, G. F., Rodrigues, C. M., Neto, O. P. A., Rodrigues, D. D. M., & Cunha, C. M (2019). Quality of life of individuals with chronic kidney disease on dialysis Braz. *J. Bras. Nefrol*, 41(3), 364-374. DOI: <https://doi.org/10.1590/2175-8239-jbn-2018-0152>.

Kahn, L. S., Vest, B. M., Madurai, N., Singh, R., York, T. R. M., Cipparoni, C. W., Reilly, S., Malik, K. S., & Fox, C. H. (2015). Chronic kidney disease (CKD) treatment burden among low-income primary care patients. *Chronic Illn*, 11(3):171-183. DOI: <https://doi.org/10.1177/1742395314559751>.

Kazley, A., Johnson, E., Simpson, K., Chavin, K., & Baliga, P. (2015). African American Patient Knowledge of Kidney Disease: A Qualitative Study of Those Chronic Kidney Disease. *Chronic Illn*, 11(4):245-55. DOI: <https://doi.org/10.1177/1742395314556658>.

Lins, S. M., Leite, J. L., Godoy, S., Tavares, J. M., Rocha, R. G., & Silva, F. V. (2018). Adesão de portadores de doença renal crônica em hemodiálise ao tratamento estabelecido. *Acta Paul Enferm.*, 31(1):54-60. DOI:<https://doi.org/10.1590/1982-0194201800009>.

Marinho, A. W. G. B., Penha, A. P., Silva, M. T., & Galvão, T. F. (2017). Prevalência de doença renal crônica em adultos no Brasil: revisão sistemática da literatura. *Cad. Saúde Colet.*, 25(3), 379-388. DOI: <https://doi.org/10.1590/1414-462x201700030134>.

Ministério da Saúde (2016). Nefrologia multidisciplinar. UNA-SUS, Introdução ao estudo da doença crônica: Unidade 2. São Luiz do Maranhão. Recuperado de: www.unasus.ufma.br.

Pareira, A. S., Shitsuka, D. M., Parreira, F. J., & Shitsuka, R. (2018). Metodologia da pesquisa científica. Santa Maria, RS: UFSM, NTE.e-book. Recuperado de: https://www.ufsm.br/app/uploads/sites/358/2019/02/Metodologia-da-Pesquisa-Cientifica_final.pdf.

Pender, N. J., Murdaugh, C. L., & Parsons, M. A. (2011). Health promotion in nursing practice. Boston: *Eighth Edition*.

Petiprin, A. (2016). Health promotion model. Nursing Theory. Retrieved from. Recuperado de: <http://www.nursingtheory.org/theories-and-models/pender-health-promotion-model.php>.

Pham, T. V., Beasley, C. M., Gagliardi, J. P., Koenig, H. G., & Stanifer, J. W. (2019). Spirituality, Coping, and Resilience Among Rural Residents Living with Chronic Kidney Disease. *J Relig Health*, 59, 2951-2968. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10943-019-00892-w>.

Ribeiro, W. A., Andrade, M., Fassarella, B. P. A., Santana, P. P. C., Costa, P. A. F. S., & Morais, M. C.(2018). Enfermeiro protagonista na educação em saúde para o autocuidado de pacientes com doença renal crônica. *Revista Pró-univerSUS*, 9(2):60-65. Recuperado de: <http://editora.universidadevassouras.edu.br/index.php/RPU/article/view/1378>.

Silva Júnior, G. B., Oliveira, J. G. R., Barros, L., & Martins, C. T. B. (2019). A nefrologia e o sistema de saúde no Brasil. São Paulo: Livraria Balieiro.

Silva, R. A. R., Souza, N. L., Oliveira, G. J. N., Silva, B. C. O., Rocha, C. C. T., & Holanda, J. R. R. (2016). Estratégias de enfrentamento utilizadas por pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico. *Esc. Anna Nery Ver. Enferm.*, 20(1): 147-154. DOI: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160020>.

Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), (2018). Sociedade Brasileira de Nefrologia Censo. *SBN*, 24(114). Recuperado de: <https://arquivos.sbn.org.br/uploads/sbninformal114-2.pdf>

Sousa, L., Marques-Vieira, C., Severino, S., Gomes, J. C., & Guerreiro J. H. M (2017). Análise fatorial confirmatória da Depression Anxiety Stress Scale em pessoas com Doença Renal Crônica. *Ver. Port. Enferm. saúde mental*, (spe5), 13-18. DOI: <https://doi.org/10.19131/rpesm.0161>.

Stanifer, J. W., Turner, E. L., Egger, J. R., Thielman, N., Karia, F., Maro, V., Kilonzo, K., Patel, U. D., & Yeates, K. (2016). Knowledge, Attitudes, and Practices Associated With Chronic Kidney Disease in Northern Tanzania: A Community-Based Study. *PLoSOne*, 11(6):e0156336. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0156336>.

Teruel, J. L., Vion, V. B., Couto, A. G., Gorrín, M. R., Lucas, M. F., Mendiola, N. R., & Quereda, C. (2015). Choosing conservative therapy in chronic kidney Disease, 35(3):273-279. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.nefro.2015.06.004> .

Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int. J. Qual. Health Care*, 19(6), 349-357. Recuperado de: watermark.silverchair.com/mzm042.pdf.

Xavier, B. L. S., Santos, I., & Silva, F. V. C. (2017). Promovendo autocuidado em clients em hemodiálise: aplicação do diagram de nola pender. *J. res. Fundam. care. online*, 9(2), 545-550. DOI: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i2>.

Xavier, S. S. M., Germano, R. M., Silva, I. P., Lucena, S. K., Martins, J. M., & Costa, I. K. F. (2018). In the current of life: the discovery of chronic kidney disease. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*, 22(66), 841-851. DOI: <https://doi.org/10.1590/1807-57622016.0834>.

Porcentagem de contribuição de cada autor no manuscrito

Bárbara Dos Santos Terra – 50%

Lina Márcia Migueis Berardinelli – 25%

Rosangela da Silva Santos -10%

Mauro Leonardo Salvador Caldeira dos Santos – 10%

Frances Valéria Costa e Silva – 5%