

2.

ESPECIFICIDADES DA DOENÇA RENAL CRÔNICA

2.1.

Características médicas e tratamento

A Doença, palavra derivada do latim *dolentia*, padecimento, se refere a um distúrbio de funções do organismo como um todo ou em partes, que está associado a sintomas específicos. A expressão “crônica” para classificar uma doença determina condições em que os sintomas existem continuamente, ou seja, não são resolvidos em um curto espaço de tempo, sendo muitos, irremediavelmente, progressivos.

A doença renal crônica, ou insuficiência renal crônica (IRC), é o resultado de lesões renais irreversíveis e progressivas que reduzem e impedem o funcionamento dos rins, gerando para o indivíduo uma série de sintomas, que tornam necessária a substituição do rim por um dos métodos de tratamento.

O rim, órgão principal do aparelho urinário, tem funções fundamentais e vitais para o organismo. Essas seriam: filtração do sangue para a eliminação de resíduos tóxicos excedentes ao organismo, regulação da produção de glóbulos vermelhos e formação do sangue, formação dos ossos, regulação da pressão sanguínea e controle do equilíbrio químico e líquido do organismo¹.

Em um organismo saudável, o sangue chega ao rim via artéria renal, é filtrado, suas toxinas são adicionadas à urina e, depois, é devolvido limpo ao organismo. Na filtração, são eliminados excessos de cálcio, potássio, uréia, creatinina. O rim também tem como função a produção de vitamina D e auxílio na maturação dos glóbulos vermelhos e medula óssea, ou seja, funções indispensáveis à vida.

¹ Dados da Sociedade Brasileira de Nefrologia – www.sbn.org.br

Quando o rim começa a apresentar uma série de sinais patológicos e sintomas em seu funcionamento, já podemos considerar doença. Os sinais de que algo não está bem com o rim começam com uma dificuldade, dor ou queimação ao urinar, urina com aspecto de sangue ou de espuma, inchaço nas pernas, dores lombares, até evoluir para a crise urêmica, que causa no paciente sintomas como sede, irritação gástrica, perda de peso, diarreia, náuseas, vômitos, apatia, entre outros. Algumas das anomalias detectadas em exames de sangue são: um aumento nas taxas de uréia, creatinina, fósforo, ácido úrico, glicose e colesterol e uma diminuição das taxas de cálcio, ferro e albumina.

A doença renal crônica pode ser considerada, hoje, um significativo problema clínico e de saúde pública, justificado por seu alto índice de morbidade e mortalidade e, também, por seu negativo impacto sobre a qualidade de vida. Seu quadro é irreversível e, mesmo com a opção do transplante, o paciente está sujeito a um controle medicamentoso por toda a vida.

A taxa de indivíduos que passam a conviver com a doença tem aumentando progressivamente a cada ano e o número de pacientes em tratamento dialítico, praticamente, dobrou nos últimos anos. No ano de 2000, o número de pacientes era de aproximadamente 42.000 no Brasil; pesquisa recente do Censo da Sociedade Brasileira de Nefrologia² mostra que em 2009 esse número chega próximo aos 80.000 doentes em tratamento. De acordo com pesquisa de Salgado Filho & Brito (2006), em todo o mundo somam-se mais de um milhão de pacientes em terapia renal substitutiva.

Dados da literatura médica (ROMÃO JR., 2004; SALGADO FILHO & BRITO, 2006) indicam que a IRC está associada, na maioria dos casos, à hipertensão arterial e à diabetes, que aumentam a gravidade da doença, e sua incidência é considerada elevada em paciente com histórico familiar da doença. Há uma média incidência em enfermidades sistêmicas, infecções urinárias de repetição, litíase urinária e uropatias.

O adoecimento do rim pode ocorrer de maneira rápida ou lenta e progressiva até a fase mais grave, de perda total de sua função. Como auxiliar na

² Censo 2009 – http://www.sbn.org.br/pdf/censo_SBN_2009_final.pdf

compreensão da gravidade da doença, das condições de comorbidade e da necessidade de substituição renal (por diálise ou transplante), foi estabelecida uma classificação em estágios.

A graduação da Doença Renal Crônica é determinada de acordo com o nível de função renal, que de acordo com Romão Jr. (2004) seriam, resumidamente, os seguintes:

- Estágio 0 – fase de função normal sem lesão renal: pessoas em grupos de risco para doenças renais (diabéticos, hipertensos, entre outros), que ainda não desenvolveram lesão renal.
- Estágio 1 – fase de lesão com função normal do rim, na qual ainda se mantém, satisfatoriamente, a função reguladora.
- Estágio 2 – insuficiência renal funcional ou leve: início da perda da função renal, não há sintomas clínicos importantes da insuficiência renal.
- Estágio 3 – insuficiência renal laboratorial ou moderada: sintomas de uremia possivelmente presentes. Nesta fase, o paciente se mantém clinicamente bem, apresentando “sinais e sintomas ligados à causa básica (lúpus, hipertensão arterial, *diabetes mellitus*, infecções urinárias etc.)” (ROMÃO JR., 2004, p. 1).
- Estágio 4 – fase da insuficiência renal clínica ou severa: sintomas marcados de uremia, entre os quais estariam hipertensão arterial, edema, fraqueza, mal-estar e sintomas digestivos.
- Estágio 5 – insuficiência renal crônica: nesta fase mais avançada, os rins perderam sua total função (glomerular, tubular e endócrina) e o paciente possui intensos sintomas e os desequilíbrios homeostáticos são profundos.

O tipo de tratamento para a doença renal crônica mudou consideravelmente a partir do final dos anos 60, pois hoje é possível que os portadores da doença mantenham uma vida de qualidade aceitável por meio do tratamento de hemodiálise, diálise peritoneal ou transplante renal, sendo esse último o que mais promove autonomia. De acordo com Diniz & Schor (2006), a modalidade

terapêutica mais indicada para cada tipo de paciente dependerá das condições clínicas, características sociais e familiares, convicções pessoais e efetividade do método.

Dos dois tipos de diálise, a hemodiálise é o tratamento mais comum para os pacientes portadores da IRC, é um tratamento recorrente, geralmente realizado em três sessões semanais, com duração de 4 horas cada. É um procedimento que limpa e filtra o sangue, ou seja, liberta o corpo dos resíduos prejudiciais, do excesso de sal e de líquidos. Também controla a pressão arterial e ajuda o corpo a manter o equilíbrio de substâncias químicas como o sódio, o potássio e cloretos. O processo consiste na circulação do sangue fora do organismo, através do acesso vascular³.

A diálise peritoneal, conhecida como CAPD (*Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis*), possui os mesmos objetivos da hemodiálise e é indicada para alguns pacientes dependendo das condições clínicas e sociais, e consiste no acesso à membrana peritoneal, localizada na barriga, por filtro artificial para limpeza das toxinas. Esse tipo de tratamento pode ser realizado pelo próprio paciente, inclusive em casa, e exige três a seis trocas ao longo de um dia. As desvantagens desse tratamento se devem à necessidade de o paciente estar bem treinado para realizar o tratamento e às altas chances de infecção.

A rotina do tratamento dialítico é atravessada por várias implicações que vão além da doença e incluem, para o paciente renal, questões emocionais, sociais, econômicas e familiares. Há a necessidade constante de procedimentos terapêuticos e também cirúrgicos. O tratamento é indefinido e, na maior parte dos casos, é definitivo.

Os portadores da doença já iniciam esse processo conscientes da irreversibilidade da doença e de que seu quadro é de uma longa e dolorosa evolução, representando prováveis mudanças na vida de cada um deles. Apesar do conhecimento do quadro, não se encontram preparados para todas as dificuldades da vida hospitalar.

³ Realizado por meio de catéter ou fístula artério-venosa, que consiste em um canal ou tubo que liga uma veia e uma artéria superficial do braço que permita o bom fluxo do sangue, para que haja a conexão com os filtros capilares da máquina de hemodiálise.

Embora a criação da máquina de hemodiálise seja uma vitória da medicina, pois há poucas décadas os pacientes faleciam pela falta de opção para substituição do rim, a hemodiálise não é um tratamento dos sonhos – curativo e indolor. Com todos os méritos e benefícios, ainda é um tratamento doloroso, limitado e, de certa forma, traumático.

Em sua rotina, interfere na questão da privacidade e do próprio espaço, já que o paciente, durante o tempo da diálise, convive com outros pacientes na mesma sala, e cada um desses possui históricos diferentes, valores diferentes e até mesmo diferentes alterações de humor, fatores que podem vir a causar algum desconforto e aborrecimentos. Além disso, em sua dinâmica é monótono, já que, durante o tempo em que o paciente está ligado à máquina, ele não pode realizar movimentos mais bruscos, nem se levantar, nem mesmo cruzar os braços ou se alongar.

É um ambiente com temperatura baixa – justificada pelos possíveis riscos de contaminação do sangue em temperaturas mais altas –, diferentes sons vindo das máquinas, luzes sempre acesas. Não é um lugar de descanso e bem-estar e, sim, um lugar de alerta, de desconforto e de dores. Apesar disso, alguns doentes conseguem dormir durante o tratamento e, por um tempo, “desconectam-se” dessa difícil realidade.

Como atenuantes nesse ambiente, há monitores de televisão e jornais diários para a ocupação do tempo. Na clínica da qual faço parte, introduzi um clube de leitura, no qual os próprios pacientes levam livros para doação, e esses ficam na clínica para o uso de todos. O objetivo é trazer algo de lúdico para o ambiente hospitalar e também estimular a troca de informações sobre os livros, aproximando uns dos outros. Pequenas distrações para aliviar as longas horas.

Ao quadro de desconforto do doente renal, soma-se uma série de privações. Entre essas uma das mais significativas é a privação alimentar. Para o paciente renal crônico, o fator alimentação é de extrema relevância para a evolução da doença e para o tratamento, o que vem a determinar uma lista de alimentos proibidos e até mesmo fatais.

Em pesquisa realizada na clínica da qual faço parte, em parceria com a nutrição, apliquei um questionário, já validado na literatura, sobre a Doença Renal e Qualidade de Vida – o KDQOL-SF⁴. Nele, os pacientes eram questionados quanto aos incômodos e alterações de vida decorrentes do diagnóstico e, entre os itens citados – como dores, cuidados, privações –, eles deveriam dizer quais seriam as situações mais incômodas. Não surpreendentemente, uma das principais queixas se referiu à dificuldade de seguir as prescrições de dieta alimentar e de como isto é um fator estressor.

Para esse grupo de pacientes, diferentes tipos de alimentos podem gerar uma piora no organismo e, conseqüentemente, agravar o quadro da doença. Os principais alimentos que devem ser evitados são os que contem fósforo, potássio, sal e, principalmente, diferentes tipos de líquidos.

O fósforo, juntamente com o cálcio, tem a função de fortalecer os ossos, porém seu excesso pode provocar coceiras, dor, fraqueza nos próprios ossos. Embora o processo da hemodiálise retire o excesso de fósforo do sangue, os recursos da máquina não se equiparam tão perfeitamente ao funcionamento de um rim saudável, o que justifica a necessidade de redução da ingestão deste mineral na dieta de um paciente renal. Isso inclui menos carnes em geral (carne de boi, frango, peixe), leite e derivados, ovo, feijão e grãos em geral.

O potássio também precisa ser controlado, devido à ausência de filtragem. Esse nutriente é importante para o funcionamento dos músculos de todo o corpo, incluindo o músculo cardíaco, porém seu excesso pode vir a causar severas complicações cardíacas e levar à morte. O potássio é encontrado principalmente em frutas, legumes crus e verduras. Resumidamente, isso significa poder consumir pouquíssimas quantidades de abacate, água de coco, banana prata, mamão, manga etc. Quanto aos vegetais, quando são consumidos crus, conservam mais potássio; então apenas devem ser consumidos descascados e cozidos na água, porém sem utilizá-la⁵.

⁴ Questionário KDQOL-SF: Tradução e adaptação do instrumento de avaliação de qualidade de vida no Brasil por DUARTE, P.S. et al, 2003.

⁵ Dados do Folheto explicativo *Nutrição em equilíbrio para pacientes em diálise*. Publicação Equilíbrio (0800-77 123 73). São Paulo: Genzyme.

Por último e mais importante, a dieta do paciente renal deve ser extremamente controlada de sal e líquidos, já que seu excesso causa inchaços, hipertensão, edema pulmonar. O excesso de sódio e de líquidos do organismo é eliminado pela urina e a única outra maneira possível é o tratamento dialítico. É necessário, por isso, que o paciente tenha um grande cuidado no consumo dos líquidos e do sal, entre um dia e outro de hemodiálise – o que significa evitar água, bebida alcoólica, café, chá, leite, gelatina, sopa, sucos, iogurte e alimentos prontos, que contém altas taxas de sódio.

A questão da dieta alimentar, que afeta profundamente o seu bem-estar, é importante na mudança de vida do paciente renal crônico e é extremamente necessária e vital. Torna-se mais uma fonte de sofrimento para ele. Toda restrição pode gerar muito sofrimento e, quando isso vem imposto pela presença da doença crônica, pode ser vivenciado como uma ruptura na vida do paciente, como se essa se dividisse em antes e depois do diagnóstico.

O portador de doença renal crônica possui uma vida limitada no que diz respeito à necessidade da máquina e da equipe médica, tem limitações também em relação ao grupo social e às possibilidades de trabalho, somado a um conjunto de restrições. Para muitos ainda se acrescenta um quadro conjunto a outros sintomas orgânicos e doenças como, por exemplo, a hipertensão e a diabetes, o que pode ser particularmente difícil.

Conhecer as restrições e limitações que envolvem o tratamento da doença renal crônica pode comprometer a adesão ao tratamento. Aderir ao tratamento significa aceitar a terapêutica proposta e segui-la de acordo com as solicitações médicas. De acordo com pesquisa de Resende et al (2007), os fatores que, principalmente, influenciam na adesão se referem às características do tratamento, aos aspectos emocionais de confiança com a equipe e, também, às variáveis econômicas. Aos citados, poderíamos acrescentar a disciplina que é exigida aos pacientes e que, na prática, se mostra exaustiva e causadora de sofrimento.

O cumprimento do tratamento médico pelo paciente com doença crônica é de fundamental importância, principalmente porque “o fracasso em seguir as prescrições pode afetar severamente a evolução do sofrimento, com

consequências negativas” (AVERASTURI & ALMEYDA, 1992, p. 55, tradução livre).

Como alternativa para a doença renal e a hemodiálise, temos o transplante de rim. Esse se refere à substituição do rim inativo por um rim saudável, de um doador compatível. O transplante renal é considerado o método de reabilitação mais efetivo e de menor custo para um paciente renal. É importante saber que, descontando aqueles que têm problemas em outros órgãos, todo paciente renal crônico pode ser submetido a uma cirurgia para transplante. A grande dificuldade para realizar tal procedimento fica por parte do doador, já que muitos pacientes têm medo de submeter algum familiar ao procedimento cirúrgico e, também, porque a fila para o doador por morte cerebral promove uma espera de muitos anos. Outra dificuldade, não menos importante, é a incerteza quanto à reação do organismo a um novo órgão, sendo considerado por muitos como “uma loteria”.

Na doença renal, felizmente, muito já foi desenvolvido em tecnologia e procedimentos que prolongam a sobrevivência, mas em termos de profilaxia das causas desencadeadoras ou do prolongamento da função renal ainda é necessário muito avanço. Para o impedimento da doença e de sua cronicidade, ainda estamos de mãos atadas.

A complexidade da doença crônica pode constituir uma situação extremamente estressante, conforme ressaltam Averasturi & Almeyda (1992). Para as autoras, uma definição generalizada de situação estressante seria aquela em que o sujeito sente que não tem recursos para enfrentá-la, está além de sua capacidade. O tratamento da doença renal crônica pode implicar um estresse adicional já que exige alterações significativas na vida pessoal, hábitos, e, principalmente, porque cria novas relações de dependência.

A dependência da máquina de hemodiálise e da equipe médica gera diferentes sentimentos, singulares para cada paciente. Para alguns a resposta é mais favorável, com a aceitação dos inconvenientes do tratamento; há outros que assumem uma excessiva dependência e há, ainda, aqueles que se “rebelam” contra a enfermidade e o tratamento. Esse último grupo é dos renais crônicos que burlam o tratamento, infringem sua dieta e entram na extrema negação da gravidade da

doença e de sua irreversibilidade. A “rebeldia” diante da doença interfere negativamente em seu próprio curso, já que a responsabilidade sobre ela é importante para o bem-estar emocional do paciente e também para adesão e cooperação ao tratamento.

Os efeitos da não-responsabilização e rebeldia com o tratamento são de extrema gravidade, pois podem evoluir para a desistência. Quando o paciente que possui esse perfil rebelde está sentindo-se bem, com os sintomas controlados, não consegue perceber a melhora como fruto da qualidade do tratamento e a atribui à capacidade de cura do próprio organismo. Diante dessa convicção, emerge a negação do quadro clínico e surgem conflitos com a equipe de saúde que assume um papel de contradizer a fantasia do paciente.

2.2.

A relação com a equipe de saúde

Em uma clínica ou hospital, é o modelo médico que influencia a conduta dos profissionais que formam a equipe de saúde. Abordam-se basicamente o orgânico, a doença e suas possibilidades de cura. Aquilo que o paciente sente, pensa, sabe ou não a respeito do tratamento, suas crenças e valores são deixados para segundo plano.

Leão (1994) nos relembra que na história da Medicina, até o final do século XVIII, o relacionamento do médico com seu paciente era baseado na comunicação verbal para investigação e havia uma proximidade entre ambos. A relação era baseada em confiança e interesse. “A proximidade era favorecida pelos atendimentos domiciliares do médico que assistia a toda a família, responsabilizava-se em cuidar de diversas moléstias” (Ibid., p. 139). O hospital era um lugar a ser evitado pelo contato com outros doentes e o seio da família era o lugar para os cuidados e o afeto necessários.

De acordo com Miceli (2009), a medicina moderna do início do século XIX passa a ser a ciência das reações patológicas, com base na anatomia e na patologia, tendo o objetivo de “observar, descrever, classificar e buscar as etiologias das doenças” (p. 38). A patologia passa a possibilitar a objetivação do corpo humano e o hospital torna-se lugar de ensino médico.

Com o avanço das pesquisas cada vez mais específicas do funcionamento do corpo humano, surgiu a figura do especialista, dedicado a determinada parte do corpo e o médico não mais acompanha todo um histórico de saúde e doença do sujeito e sua família. Adicionado a isso, no avanço na tecnologia médica predomina o cuidado e o diagnóstico realizado por intermédio de máquinas e procedimentos, substituindo a comunicação verbal e tornando-a dispensável.

O avanço tecnológico e as investigações minuciosas de pesquisas da anatomia puderam contribuir para grandes soluções e eficácia para a Medicina, principalmente no fator tempo, porém perde-se na construção de vínculo e confiança com o médico e passa a ser uma relação impessoal. Há maior ênfase na tecnologia diagnóstica do que na avaliação clínica e na coleta de informações subjetivas.

Na formação médica, apresenta-se a anatomia humana recortada, pedaços de corpos, que para Russo são “corpos-objetos” (2006, p. 183). Quando o estudante de medicina, ao entrar na prática, se depara com um paciente vivo, real, mas muitas vezes próximo da morte, ele encontra o “corpo-pessoa”. Este é composto por desejos, crenças, valores, lugar na família e na sociedade, desde a vida intra-uterina. A partir daí, lhe é cobrada uma neutralidade para seguir como profissional. Russo acrescenta que “a medicina tal como a conhecemos depende de algum grau de *objetificação do ser humano* para poder existir.” (p.184, grifo da autora).

Russo (Ibid.) descreve a concepção dualista, que se refere à separação do funcionamento espiritual do ser humano – mental – e seu funcionamento físico – corporal, como lógica de toda ciência ocidental. A partir dessa visão dualista, surge a crença de que as pessoas possuem seu corpo, assim como possuem um objeto, idéia que prevalece na medicina.

Essa percepção amplamente aceita de que há, de um lado, o corpo e, de outro, a pessoa fundamenta a possibilidade de se ter, por exemplo, como uma das disciplinas no curso médico, uma “medicina da pessoa”, paralelamente às disciplinas voltadas para o estudo de partes do corpo-objeto (“otorrino”, “gastro”, urologia” etc.) (RUSSO, 2006, p. 186).

Ainda para Russo (Ibid.), quem adoece é o corpo-pessoa, porém a medicina moderna focaliza sua investigação e intervenção no funcionamento biológico do corpo. Os avanços em tecnologia para exames e diagnósticos contribuem para o foco nessa dimensão física, o que contribui muitas vezes para a eficácia nos tratamentos, porém acentuam a *objetificação*.

Muitas vezes o médico e os demais profissionais de saúde se veem diante dos próprios conflitos, remetidos a acontecimentos de suas histórias, e esses podem vir a interferir no manejo com o paciente. Eles são remetidos à realidade da finitude do ser humano e, conseqüentemente, de sua própria finitude. As motivações inconscientes de cada profissional permeiam os atendimentos. Seria falso afirmar que nas relações dos especialistas com seus pacientes não podem emergir sentimentos e identificações, mas é necessário um distanciamento para que um fator emocional não comprometa a qualidade do atendimento.

Para outros profissionais, a exigência de “objetificação” é seguida de forma extrema que, de acordo com Leão (1994), se torna uma grande justificativa para a falta de humanização⁶ nos hospitais. A autora se refere a esse tipo de comportamento como uma armadilha profissional, já que caracteriza um comportamento estereotipado e imutável com diferentes pacientes e situações. Seria um atendimento despersonalizado e cristalizado, que distancia o profissional da comunicação com seu paciente. Deslandes (2006) defende o mesmo aspecto da neutralidade e objetividade gerando interações frias e distanciadas como sendo característica de desumanização.

A neutralidade médica, nesse ponto, confronta-se com as necessidades dos sujeitos que procuram ajuda. O atendimento mecânico e impessoal, efeito de um modelo de formação, permite ao médico, assim como toda a equipe, defender-se da angústia causada pela exposição da fragilidade humana e da possibilidade de morte, mas é impeditivo da afetividade necessária ao paciente, que também luta

⁶ O tema da humanização será melhor exposto no capítulo 4.

pela sua vida. A relação com o paciente não deve ser uma relação paternal, porém necessariamente humana.

O médico pode vir a ser para o paciente aquele que proíbe, o impede de fazer suas vontades e que limita o seu prazer. Para Balint (1975), é uma relação com muita tensão e possíveis sensações desagradáveis para ambos, e é mais do que um encontro entre uma pessoa que pede ajuda e outra que deseja ajudar. Segundo o autor, desde o momento do diagnóstico até a terapêutica, as ações dos médicos estão impregnadas de sentimentos que podem ser úteis ou prejudiciais ao doente.

A equipe médica tem como objetivo evitar a morte do paciente e buscar a cura, porém, o tratamento pode ser tão doloroso quanto à doença, como exposto no contexto da insuficiência renal crônica. Desse modo, o paciente nem sempre consegue compreender os meios médicos utilizados, provocadores de dor e “fragmentadores de corpo” (LIMA et al, 1994, p. 90) e, por vezes, vem a frustração.

A relação médico/paciente é constantemente permeada por fantasias, medos e expectativas; o paciente espera que os profissionais de saúde que o acompanham possam lhe garantir ajuda, compreensão e esclarecimentos. Essa relação é permeada por representações psíquicas em que o médico é aquele que tudo sabe e que tem o poder da cura.

O termo “transferência”, utilizado pela psicanálise, explica essa relação. Não sendo um fenômeno exclusivo da psicanálise, e sim um fenômeno geral, se refere ao deslocamento (transferência) de emoção, atitudes, necessidades nas relações interpessoais, ora de maneira afetuosa, ora hostil, repetindo situações inconscientes desenvolvidas nos primórdios da vida psíquica. O médico pode estar assumindo, aos olhos do paciente, a figura de um pai, de um protetor ou até mesmo de um salvador, alguém em quem se podem depositar todas as expectativas.

Paiva & Pinotti (1988) atentam para o fato de que, em uma relação estabelecida no plano da idolatria ao médico, este poderá ditar as normas e o paciente permanecerá como dependente e submisso. No modelo de autoridade

médica e passividade do doente, os principais prejuízos são a não-responsabilização do paciente pela sua própria vida e um sentimento de conhecimento absoluto ao médico.

O paciente em hemodiálise é um ser carregado de sofrimento e um de seus principais problemas é a relação de dependência com a máquina e com a equipe responsável pelo tratamento. Por ser um tratamento de tempo indeterminado e, em sua maioria de casos, definitivo, o paciente cria relações e vínculos fortes dentro do ambiente da clínica, onde muitos sentimentos emergem. Ocorre que o paciente eventualmente se torna dependente também dessas relações, exigindo mais atenção e dedicação de determinado profissional.

O ramo da Medicina que trata as enfermidades do rim e de todo o sistema urinário é o da Nefrologia, especialidade responsável pelos diagnósticos, tratamentos dialíticos e transplantes, e muito depende da tecnologia e dos avanços nessa área em sua modalidade de atuação.

Em uma clínica para tratamento dialítico, o quadro profissional é composto pelos nefrologistas, responsáveis por um plantão diário, enfermeiros-chefes e suas equipes de técnicos de enfermagem, um ou mais psicólogos, um assistente social, um ou mais nutricionistas e a equipe de limpeza/desinfecção. Em algumas unidades há também o trabalho de fisioterapeutas ou esses profissionais são acionados de acordo com a necessidade clínica.

Os enfermeiros e técnicos de enfermagem são os profissionais que passam mais tempo com o paciente e que dele estão mais próximos, o que não significa que a relação entre eles é sempre baseada em confiança e acolhimento. Na relação do paciente com os enfermeiros há também sentimentos ambíguos, pois sendo pessoas tão participativas nos cuidados com o paciente, eventualmente se tornam alvo da agressividade desses quando se revoltam com a difícil rotina. É uma relação muito exposta a repentinas variações de comportamentos e sentimentos.

Pela proximidade, uma das importantes funções dos enfermeiros é a de reconhecer as necessidades do paciente para atendê-las ou dirigi-las para o profissional adequado – médico, nutricionista, fisioterapeuta, psicólogo. Além

disso, eles precisam estar atentos em poder proporcionar aos pacientes um sentimento de acolhimento.

Além de depender diretamente da equipe de enfermagem, responsável pelas máquinas de hemodiálise, pelas fístulas, aplicação de soros e medicação, controle da pressão arterial, entre outras funções, o paciente renal também está sujeito a um rigoroso acompanhamento da equipe de nutrição.

Aos nutricionistas cabem as instruções e controle sobre as difíceis dietas de um doente renal. São os profissionais que necessariamente vão limitar a vida do paciente. A limitação nutricional causa grande impacto e o nutricionista deve estar atento para que isso não gere uma mudança brutal na rotina do doente e para o fato de que algumas restrições são mais difíceis para determinados pacientes. Além disso, também é de extrema importância que esse profissional esteja bem integrado à equipe para colher e transmitir informações, e, principalmente, para ajudar o paciente na compreensão global de seus cuidados.

Quanto ao papel do psicólogo como parte da equipe de saúde, este é, primeiramente, o de identificar o sujeito para além dos sintomas físicos: entendê-lo em suas vivências, medos e ansiedades, seu contexto de vida, sua percepção de si mesmo e da doença. É esse profissional que deve poder compreender as relações e vínculos do paciente, conhecer o modo como ele reage a cada evento, bem como acompanhar e orientar familiares e profissionais.

O psicólogo é o profissional que tem como instrumento a palavra e a escuta, e que abre espaço para a subjetividade emergir. É ele que deve ressaltar a individualidade e a história de cada um para que o psíquico seja somado aos aspectos orgânicos do doente, contribuindo para a visão do paciente em sua totalidade – caráter holístico – e garantindo que o doente não seja apenas um número de caso clínico, reduzido à sua patologia.

O caráter holístico de cada pessoa propõe indagar sobre quais aspectos da vida são relevantes para o cuidado em saúde e como e com que legitimidade o profissional de saúde os abordará. E questiona a fragmentação do cuidado entre distintos agentes responsáveis pelo diagnóstico e pelo tratamento, impedindo uma visão mais integral da pessoa doente (DESLANDES, 2006, p. 42).

Para esse tipo de paciente, é muito importante ser amparado por uma equipe que garanta espaço para o desenvolvimento de cada especialidade e que possa, através da integração, obter melhores estratégias de cuidado. Uma vez que é uma enfermidade de evolução longa, dolorosa e traumática, a IRC exige uma equipe interdisciplinar treinada para prestar assistência total e que priorize a comunicação entre os diferentes profissionais sobre todos os procedimentos com o paciente.

A interação com o doente pode gerar uma melhor interpretação das informações fornecidas por este, além de evitar o atendimento automático. Isso é um fator importante para a tradução daquilo que o doente quer, já que ele não se expressa apenas com palavras. “O pedido de ajuda é manifesto pelas dores, pelas palavras, pela aparência, choro, sinais vitais, sintomas diversos” (LEÃO, 1994, p. 142).

Em pesquisas antropológicas, como a de Adam & Herzlich (2001), defende-se que o doente tem idéias próprias e possui um “modelo explicativo” (p. 74) sobre a significação da doença. Interpreta-a embasado em conceitos e referências interiorizadas a partir de sua cultura de origem, o que torna a definição de estar doente muito individual. O saber médico deve não somente transmitir as causas da doença, mas também tomar conhecimento desse modelo explicativo e interpretativo do doente.

Em seu texto sobre *Cultura, Saúde e Doença* (2003), Helman analisa os termos *illness* e *disease*, marcando a diferença de sentido da doença para o médico e para o paciente. Segundo o autor, o paciente chega ao consultório médico sentindo uma perturbação (*illness*: algo que a pessoa tem), e sai com uma patologia (*disease*: algo que o órgão tem). O sentido da doença para o médico (*disease*) pressupõe que as doenças são universais na maneira como se apresentam e se desenvolvem, não sendo consideradas as dimensões sociais, psicológicas e culturais envolvidas no processo de adoecimento do sujeito. *Illness* é a experiência pessoal do adoecimento e o significado que o sujeito dá para a doença, influenciado por fatores sociais e culturais.

O doente apresenta a sua perturbação, que é então traduzida pelo médico para uma patologia nomeada da medicina, porém as definições médicas de

patologia (*disease*) e as definições subjetivas dos pacientes (*illness*) podem estar em uma grande distância de interpretação, o que prejudica o processo terapêutico.

Miceli (2009), em sua pesquisa, defende a habilidade de comunicação na relação médico-paciente como sendo um fator decisivo para um tratamento satisfatório, podendo ser aprimorada através de práticas interdisciplinares. A autora ressalta o fato de que o conhecimento do diagnóstico pelo paciente não é suficiente na compreensão da doença; por essa razão, torna-se necessário investigar o entendimento dos pacientes sobre as informações recebidas e suas culturas de origem.

Não é possível compreender a reação do indivíduo à doença e à morte e a outros infortúnios sem conhecer a cultura onde ele se insere, isto é, conhecer a lente através da qual ele vê e interpreta o mundo à sua volta (MICELI, 2009, p.42).

Helman (2003) fala de uma nova narrativa compartilhada entre médico e paciente. Essa é formada a partir do que foi apresentado por esse último – dentro de seu contexto de vida – e moldado coerentemente pelo saber do profissional de saúde. Para Balint (1975), diante das perguntas formuladas pelos médicos, eles recebem apenas respostas, o que pode ser muito pouco para interpretar a queixa do doente.

Em sua prática com a doença renal, os diferentes profissionais da equipe devem poder garantir uma assistência individual e personalizada para os pacientes e seus familiares. É importante observar as singularidades do paciente para melhor compreender o processo de adoecimento e as fragilidades emergentes no início do tratamento dialítico, um momento em que ele necessita de atenção e afeto.

Observar o comportamento do doente, colher dados acerca de como e o quê o doente pensa no momento em que vivencia a doença, como se sente após a doença instalada, como era antes, mudanças ocasionadas, sua auto-imagem como doente, desejos, projetos de vida, perspectiva de futuro, são pontos fundamentais que o profissional deve investigar para poder “conhecer” seu paciente e poder ver a pessoa e a situação, através do prisma do seu paciente (PAIVA & PINOTTI, 1988, p. 127).

Para a equipe responsável por esse grupo da doença renal, é necessária a avaliação da própria conduta e da responsabilidade pelo tratamento. O paciente eventualmente se acomoda, pouco pergunta e freqüentemente os médicos usam uma linguagem incompreensível. Diante disso, é fundamental ter uma equipe que

use palavras acessíveis ao paciente e que tenha a compreensão deste como meta principal. Profissionais que possam explicar e também que saibam ouvir.

É necessário que o paciente tenha espaço para falar. Poder ser “escutado no mais além, que sabemos ter como efeito a possibilidade de o sujeito participar do processo do seu tratamento e ajudar com a parte que lhe toca” (MOURA, 1996, p. 16).

Na assistência ao portador de IRC, é necessária a demonstração de que a doença não o torna incapaz e não produz uma dependência total: ele continua a ser o responsável por suas escolhas de vida, de saúde e de tratamento. E, sendo assim, pode aceitar ou rejeitar a intervenção dos profissionais de saúde e se comprometer quanto à rotina de cuidados. Muitas vezes é cômodo para o paciente atribuir unicamente aos profissionais de saúde a responsabilidade pela administração da doença.

O doente renal pode tornar-se passivo diante do tratamento e da família caso não visualize sua autonomia, e o diagnóstico da doença passa a representar uma falta de controle sobre a própria vida e uma visão muito pessimista quanto ao futuro (DINIZ & SCHOR, 2006). É um momento de conflitos psíquicos em que o doente pode sentir que a vida lhe escapa.

A conduta da equipe médica deve incluir um diálogo claro e explicativo durante todo o tratamento – diagnóstico, exames, evolução, novas condutas, com informação dos resultados esperados do tratamento. É necessário que o paciente tenha seus valores e crenças respeitados no momento das decisões, pois se trata da sua vida, do seu corpo. A confiança nos profissionais gera para o paciente mais segurança diante dos seus medos e, até mesmo, uma melhor compreensão de si como doente.

2.3.

O paciente e uma nova construção psíquica

São muito particulares as representações sociais construídas por cada sujeito acerca de sua enfermidade, seja ela crônica ou não, porém aquilo que se perde a partir do diagnóstico sempre será fator relevante para as novas construções.

De acordo com Adam & Herzlich (2001), a doença não é somente um conjunto de sintomas; ela é um fenômeno significativo, constitui um transtorno que pode vir a ameaçar ou a alterar completamente a vida do doente. A partir dela, surgem, para o indivíduo, questionamentos na busca de razões que justifiquem o porquê do momento, por que consigo mesmo e o que ele próprio teria causado.

Para os autores, é importante a compreensão da doença em toda a sua complexidade, ou seja, considerar como aquele indivíduo acometido reage orgânica e psiquicamente às pressões e exigências sociais, definidas a partir de determinada cultura.

Em todas as sociedades, as doenças, e principalmente algumas delas, são interpretadas de maneira específica e estão tão prenhes no imaginário coletivo, mas a própria noção de doença serve também de suporte à expressão de crenças e valores mais amplos. A interpretação coletiva da doença efetua-se sempre em termos que envolvem a sociedade, suas regras e a visão que dela temos: a concepção que temos de doença manifesta nossa relação com a ordem social (ADAM & HERZLICH, 2001, p. 76).

Herzlich pesquisou, dentro das representações sociais de saúde e doença, que o conceito de saúde é elaborado a partir do sentimento de bem-estar físico e psicológico, da possibilidade de realizar atividades e de um relacionamento harmônico com as outras pessoas; ou seja, sempre baseado nas relações da pessoa com seu meio social. Também é vista como uma responsabilidade individual, ou seja, dependendo do estilo de vida seguido pelo indivíduo. A partir disso, a doença representaria uma relação conflituosa com o social.

O estudo defende que a doença será vivida como “destrutiva” (p. 78), à medida que o paciente se depara com perdas em sua capacidade e em seus papéis sociais. Tais perdas podem gerar uma destruição de laços e, assim, impedir que o paciente vislumbre alguma possibilidade de reconstruir sua identidade. E, opostamente, será vivida como “libertadora” (id.) quando usada para fuga de um papel social repressor.

Jane Russo (2006), seguindo o mesmo pensamento, chama a atenção para a doença nessa dimensão social e cita a existência de uma “causa moral” (p.190). Para a autora, há outro tipo de sofrimento do paciente devido ao fato de muitas doenças estarem associadas a uma “falta moral” (id.) –, desleixo com a saúde, excessos, modo de vida desregrado, vida sedentária –, comportamentos passíveis de condenação moral por assumirem um caráter de responsabilidade pela doença. De acordo com Helman (2003), embora o adoecimento envolva experiências subjetivas de mudanças físicas e emocionais no indivíduo, este só terá o seu papel de doente assegurado se também for percebido pelas pessoas ao seu redor como um doente.

Uma atitude de não-cuidado ameaça a legitimação do papel social de doente e pode levar o paciente a se sentir culpado por ter a doença. Sobre isso, Gauderer (1988) afirma que o ser humano é naturalmente “culpogênico” (p. 58), principalmente na civilização judaico-cristã, e necessita atribuir a culpa dos eventos a si mesmo ou a alguém.

Alguns doentes sentem-se culpados e manifestam a fantasia de que seu sofrimento é um castigo e, algumas vezes, também manifestam sentimentos que não chegam a ser conscientes, mas que se revelam sentimentos de culpa como a inveja das pessoas sadias e a raiva das pessoas próximas que não compreendem a totalidade do sofrimento, porque “nunca passaram por isto”. A raiva pode implicar não apenas culpa como também pensamentos mágicos de destruição do outro e de si mesmo.

Balint (1975) afirma que “em determinadas situações, o ser humano ‘cria’ para si mesmo enfermidades como possibilidade de solução para seus problemas”. De fato, podemos perceber em alguns pacientes os ganhos secundários recebidos a partir da doença, porém não podemos atribuí-los a todos e nem tampouco minimizar o sofrimento vivido.

Desde o momento do diagnóstico, o paciente renal se depara com uma série de questões que põem em evidência sua problemática pessoal e familiar e que o colocam em um estado de privações. O próprio nome da doença – insuficiência – remete a algo de incapacidade, impossibilidade. Ele tem uma história, uma

família, um ambiente e diferentes funções, que são desestabilizadas e precisam ser reformuladas com a enfermidade. Além disso, muitos acabam por perder seus empregos, deixam de realizar atividades e, também, perdem grupos sociais, além de sua autonomia e autocontrole. A vida financeira fica prejudicada, devido à perda ou diminuição das fontes de renda, o que gera dependência financeira. Eles se sentem socialmente diminuídos.

Ao sofrimento físico provocado por uma doença se acrescenta o sofrimento moral da pessoa que vê seu funcionamento no mundo comprometido: um homem que não consegue cumprir com seu papel de provedor da família, uma mãe que não consegue cuidar apropriadamente dos filhos, um trabalhador que não consegue realizar o que dele é esperado (RUSSO, 2006, p. 190).

A entrada no universo da doença desencadeia angústia no paciente, ele está vivenciando violentas perdas, tanto física quanto subjetivamente. Toda essa angústia é compartilhada por toda a família, que não se encontra preparada para lidar com a doença e o imprevisível e se vê mergulhada em mudanças de rotina, inversão de papéis, solidão, incertezas e medos. Muitas vezes, aquele que assumia o papel de chefe de família, de cuidador e responsável pela estruturação familiar, passa a ter a necessidade de ser cuidado.

De acordo com Moura (1996), o paciente grave se torna um objeto e, por isso pode perder sua dignidade, e essa está diretamente veiculada às significações morais de amor-próprio e respeito. Para a autora, é necessária a escuta desse sentimento no sujeito para a compreensão de sua nova construção psíquica.

Na instituição hospitalar, espaço onde o desamparo humano pode presentificar-se com as mais diversas roupagens, suscitam-se reações diversas. E observamos que um dos significantes que se apresenta e circula, se referindo ao paciente grave submetido a tratamentos e situações-limite, é o significante **DIGNIDADE** (MOURA, 1996, p. 11, grifo da autora).

As vivências com o tratamento, com a rotina e a dependência com a máquina assumem uma importância vital e trazem características especiais à afetividade e ao comportamento individuais. O paciente renal encontra-se vulnerável, há nele um processo de fragilização e de incapacitação. “Estamos diante de uma complexidade onde se cruzam vida e morte, saúde e doença, tecnologia e subjetividade” (LIMA et al, 1994, p. 88).

Diante das impossibilidades trazidas pela doença, alguns pacientes modificam seus pontos de vista e interpretações e são levados a outros pensamentos diante do novo contexto de vida, alguns “chegam a renunciar a seus julgamentos morais fundamentados sobre a negação de qualquer fraqueza frente à doença” (ADAM & HERZLICH, 2001, p. 83).

Segundo Mohallem & Souza (1996), o paciente se vê num momento de crise diante do imprevisto, do acaso da doença e de uma possível morte, e algumas respostas que o sujeito sustentava diante de sua própria vida já não são mais suficientes, suas certezas são quebradas. Alguns se apegam às religiões, utilizando-se da fé para se confortarem e consolarem.

Frequentemente, podemos observar no ambiente hospitalar pacientes e familiares recorrendo à religião diante da possibilidade de morte. Segundo Granha (1996), a religião funciona como um recurso de defesa diante do desamparo, aplacando a angústia imposta pela situação da doença e evitando uma possível “loucura”.

O quadro da doença também altera a imagem que o sujeito tem de seu próprio corpo, o que pode acarretar perda ou baixa da auto-estima por tudo relacionado à integridade e ao funcionamento corporal. O sujeito se depara com um corpo fragmentado e desconhecido, sente-se indefeso e espera que o médico possa devolver-lhe uma imagem de si mais completa.

Para o doente renal, muitas vezes há um medo de sofrer alterações corporais, medo este fruto de fantasias de mutilações e justificado pela perda de um órgão vital. Um corpo marcado pela doença que para o renal crônico é uma fisionomia de palidez, de abatimento; ele não se reconhece da mesma forma que antes.

Seu aspecto emaciado e uma certa “ausência de cor” o faz distinguir-se como tal: renal. Assim o nefropata se reconhece como um rim doente, inoperante, incapaz de manter a vida. Um rim que lhe exige renúncias (LIMA et al, 1994, p. 86).

Para lidar com situações de ameaça corporal, os doentes utilizam-se de mecanismos de defesa como o deslocamento, um exemplo disso seria quando eles

demonstram uma grande preocupação com o acesso vascular para não pensarem em algo mais terrível (PALOMBINI et al., 1985).

Paiva & Pinotti (1988) levantam esse aspecto de perda da auto-imagem pela ameaça de integridade física e psíquica que a doença impõe ao paciente, sendo um ataque narcísico o que o paciente sofre. Para Freud, em seu texto de 1914 sobre o narcisismo, a doença orgânica é avaliada como uma ameaça à integridade do ser humano, uma possibilidade de destruição, ameaça ao ego resultante de um ataque narcísico.

No prefácio de *Psicanálise e Hospital* (1996), Gilda Vaz Lobo fala da carga extra de tensão que o corpo dispense para dar conta deste mal que o invade, que é a doença. Diante da situação traumática faltam dispositivos e algo vai para o corpo.

A manutenção da vida é colocada à prova para o doente renal, a ameaça está presente até mesmo nos deslizes quanto aos cuidados. Um exemplo significativo é a limitação da quantidade de água consumida por eles. Líquido da vida que, ironicamente, pode ser causador de morte.

O paciente renal crônico também sofre a perda de liberdade no seu ir e vir. Além do deslocamento casa-clínica, que para muitos é trabalhoso devido a algumas incapacidades físicas geradas pela doença, viajar torna-se mais sacrificante do que prazeroso. As dificuldades ficam a cargo do curto intervalo de tempo entre uma diálise e outra, pois exige a presença a cada dois dias em um centro de diálise e, além disso, podemos perceber uma grande desconfiança e medo, por parte do paciente, em fazer o tratamento provisoriamente numa outra cidade, já que muitos supõem que há mais riscos de contaminação em ambientes desconhecidos.

Somada a tantas características de mudança e readaptações, há uma significativa alteração na vida sexual desse grupo, em razão de causas orgânicas – por exemplo, efeitos da uremia na espermatogênese –, que causam infertilidade e impotência, além de fatores psicológicos, pois a conduta sexual também está relacionada ao bem estar físico e mental.

Pacientes renais crônicos podem tornar-se pessoas extremamente pessimistas, desanimadas e até mesmo agressivas no convívio com os familiares e com a equipe que as assistem. Alguns se revoltam com a equipe que lhes apontam o tratamento como única opção e acabam por travar uma tensão que, frequentemente, resulta em apatia e depressão.

Grande parte dos estudos sobre a qualidade de vida em pacientes renais crônicos tem identificado a depressão como principal fator psíquico presente, tanto para pacientes quanto para seus cuidadores familiares (DINIZ & SCHOR, 2006). Resultado completamente justificável por todas as perdas e crises enfrentadas por eles, além da própria uremia que pode produzir sintomas depressivos.

Gauderer (1988) afirma que todo paciente, independente de seu diagnóstico, apresentará algo de tristeza e de dor emocional pela perda de sua saúde, o que é um fator importante para a compreensão de que é inviável para ele uma aceitação completa de sua problemática.

Ao longo de sua existência, o indivíduo constrói sua própria história por intermédio das interações com o meio e, a partir disso, forma padrões de comportamento que incluem alguns mecanismos psicológicos de defesa, mobilizados por fatores estressantes internos e externos. Esses têm a função de combater a ansiedade e garantir um equilíbrio entre o psiquismo e a realidade ambiental, e permanecem presentes até que o sujeito possa abrir mão deles.

Os mecanismos psicológicos de defesa significam que a pessoa ainda não é capaz de lidar com a nova situação e podem manifestar-se em formas de regressão (à fase anterior do desenvolvimento psíquico), negação, projeção, idealização (de atributos de perfeição, como defesa contra impulsos destrutivos), anulação (“como se não tivessem acontecido”), racionalização, intelectualização (formular suas emoções para dominá-las) (MICELI, 2009). Porém esses mecanismos podem fracassar diante de conflitos conscientes ou inconscientes e gerar uma grande quota de ansiedade e/ou depressão.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (World Health Organization)⁷, a depressão é a uma das principais doenças de incapacitação e impacto social e responsável por morbidades. Nos dias atuais, as manifestações de tristeza passaram a ser nomeadas como depressão e passaram ao estatuto de *transtorno* de humor – de acordo com a Classificação Internacional das Doenças (CID-10), da Organização Mundial de Saúde (1998). A depressão tomou lugar de destaque na classificação psiquiátrica, na qual se consideram desde episódios depressivos leves a transtornos recorrentes ou persistentes e têm como direção de tratamento o uso de medicação antidepressiva.

Uma situação que, frequentemente, ameaça os mecanismos de defesa do paciente renal e pode instalar uma depressão propriamente dita – que preenche os critérios para a designação diagnóstica – é a perda de um companheiro de tratamento. Há pacientes que, diante da perda de outro paciente, apresentam sintomas como perda de energia, diminuição do interesse, isolamento. A confiabilidade no grupo fica abalada, a visão do futuro torna-se negativa e predominam a passividade e desinteresse em relação ao tratamento.

Para o nefropata, a depressão pode significar a perda da confiança na eficácia do tratamento, nas recomendações médicas e, mais gravemente, levar o paciente a não aceitar viver mais nas condições impostas pelo tratamento e acabar por abandoná-lo, o que representa uma sentença de morte. O paciente perde seu desejo de cooperação, de participação do tratamento e até mesmo de cura.

O modo como o paciente encara sua própria enfermidade, principalmente quando crônica, pode ser extremamente negativo, com sentimentos de solidão, constrangimento, tristeza, angústia, insegurança, vulnerabilidade, desesperança, medo, humor deprimido, raiva. Tudo isso acaba por gerar dificuldade na comunicação com os profissionais de saúde e comportamentos ambivalentes: ora podem predominar a agressividade e revolta consigo e com os outros, ora a passividade se destaca por um cansaço extremo com as tarefas de tratamento.

A capacidade de cada paciente em enfrentar a sua própria enfermidade, de lidar com o estresse e de compreender a importância dos cuidados com a saúde

⁷ Organização Mundial de Saúde: www.who.int - (mental health, disorders management, depression - http://www.who.int/mental_health/management/depression/definition/en/)

está diretamente associado aos chamados *recursos pessoais* (AVERASTURI & ALMEYDA, 1992). Tais recursos são “aqueles aspectos do funcionamento da personalidade, tais como sentimentos de controle da realidade, flexibilidade, auto-conceituação positiva, que facilitam o enfrentamento exitoso do estresse” (p. 58, tradução livre). Cada um possui uma capacidade interna para isso, alguns menos recursos, outros mais.

Para Rodrigues (1996), a cultura fornece atenuantes para a dor humana na dimensão do coletivo e, na dimensão particular, também há formas que cada um de nós utilizamos, com nossos próprios recursos, para lidar com a realidade humana. Para a autora, uma dessas formas fundamentais que o ser humano dispõe é a fantasia, que tem a função lúdica de criar uma outra realidade capaz de aliviar a dor de encarar de frente a própria morte.

Para alguns dos pacientes, toda a esperança é depositada na opção do transplante de rim. É como se a condição de ser doente pudesse ser revertida por meio do novo órgão, aquilo que falta e que pode ser novamente preenchido. Esses pacientes tendem a pensar no tratamento como sendo provisório e o novo rim garantia de cura. Mas acaba por ser uma esperança ilusória, pois o transplante não elimina o *status* de doente renal.

O paciente sempre dependerá de controle medicamentoso e de exames, além disso, está sujeito a uma possível nova perda do órgão, o que acarretaria um retorno à rotina do tratamento e, não raro, ocasionaria a morte do paciente. Em casos bem sucedidos, há de fato uma recuperação de mais liberdade e autonomia, porém há casos de rejeição do organismo ao novo órgão. Devido a tais incertezas, o tratamento hemodialítico é a opção de muitos, o que pode funcionar como forte incentivo para se investir no tratamento.

Outros pacientes, ainda, possuem uma forte capacidade de *resiliência*. Esse termo, inicialmente exclusivo da física, se refere à capacidade de adaptar-se em meio à adversidade. É o potencial de alguns indivíduos em lidar com problemas, superar obstáculos ou resistir à pressão de situações adversas.

Para Bastos (1983), o paciente reage à doença com sua personalidade intelectual e emocional a fim de explicar e compreender o próprio estado mórbido.

Baseado na própria experiência e a partir de uma lista de Knobel (1979, *apud* Bastos, 1983), o autor elabora os tipos de reações psicológicas à doença, que seriam doze: *Reação Ansiosa* (difusa ou localizada); *Reação Fóbica*; *Melancólica* (sentimentos de culpa, auto-acusação); *Paranóide*; *Histérica* (com mobilização e manipulação do meio); *Hipocondríaca*; *Anancástica* (ritualização da existência em função da doença); *Dissociativa* ou *Esquizóide*; *Maníaca*; *Disfórica*; *Apática* e *Depressiva*. Aqui, não pretendemos descrevê-las, apenas ilustrar a importância de avaliar a particularidade de cada caso.

Na doença renal ressalta-se, ainda, um dilema entre dependência e independência. Por um lado, têm-se as questões de manter-se ligado a uma máquina e a dependência com a equipe responsável pelo tratamento; porém, fora da hemodiálise, alguns pacientes desejam levar uma vida saudável e independente de qualquer ajuda para outros setores.

Pesquisa de Palombini et al. (1985) mostra a influência da personalidade pré-mórbida na adaptação ao tratamento. Pacientes, em geral dependentes antes da doença, podem assumir uma regressão acentuada, com mecanismos de defesa primitivos; os pacientes mais maduros apresentam uma melhor adaptação e preservam parte de sua independência nos demais setores da vida social.

Há muitas formas para se lidar com as adversidades da doença e do tratamento, o sofrimento é muito particular. Estudos revelam que o paciente renal pode apresentar algumas características que dificultam a habilidade de cooperação, tais como a passividade e a inércia, porém ele deve ter responsabilidades, deveres, funções frente à doença e ao tratamento. É possível, a partir daí, uma possibilidade de tirar lições e repensar valores, dando um novo sentido à vida (RESENDE et al., 2007). Muitas vezes presenciamos um desespero muito grande de um novo paciente, mas que pode ser convertido para uma resignificação de sua vida dali em diante.