

ESTÁGIOS DO PESAR NOS DISCURSOS DE JOVENS EM TRATAMENTO RENAL SUBSTITUTIVO

STAGES OF GRIEF IN THE DISCOURSE OF YOUNG PEOPLE IN RENAL REPLACEMENT THERAPY

ETAPAS DEL PESAR EN LOS DISCURSOS DE JÓVENES EN TRATAMIENTO RENAL SUBSTITUTIVO

Mailson Fontes de Carvalho^I
Maria Rosilene Cândido Moreira^{II}
Caio Moraes Nunes^{III}

RESUMO: A doença renal crônica figura entre as que mais geram impacto na qualidade de vida de seus portadores. O presente trabalho, realizado no Rio Guaribas, Piauí, buscou desvelar de que maneira se dá a relação entre o ser-jovem-portador de doença renal crônica e a experiência por ele vivida, utilizando como eixo investigatório a Teoria da Interpretação proposta por Paul Ricoeur. Estudo fenomenológico-hermenêutico, de abordagem qualitativa, realizado com cinco jovens sob tratamento dialítico em uma unidade de assistência de alta complexidade, especializada em terapia renal substitutiva. Adotou-se a entrevista em profundidade, cujos depoimentos foram coletados durante o mês de outubro de 2010 e analisados à luz da literatura revisada. Significados de ser-portador de doença renal crônica foram descritos pelos entrevistados de maneira bastante simplória, denotando desconhecimento acerca da complexidade que envolve a temática, mas revelando metáforas que evidenciam negação, raiva, barganha, depressão e aceitação, denominados estágios do pesar.

Palavras-chave: Doença renal; insuficiência renal crônica; adolescente; formação de conceito.

ABSTRACT: Chronic kidney disease is among those that generate the most impact on patient quality of life. This study, conducted in the Rio Guaribas valley, Piauí, aimed to reveal the nature of the relationship between young beings with chronic kidney disease and their lived experience of the disease, using as its investigative framework the interpretation theory proposed by Paul Ricoeur. The study, hermeneutic and phenomenological, with a qualitative approach, was conducted with five young people on dialysis therapy in a care unit specializing in highly complex renal replacement therapy. In-depth interviews were conducted during October 2010 and transcripts analyzed in the light of the literature reviewed. The meanings of having chronic kidney disease were described by respondents very simplistically, showing ignorance of the complexity of the subject, but revealing metaphors that demonstrate denial, anger, bargaining, depression and acceptance, termed stages of grief.

Keywords: Renal disease; chronic renal failure; adolescent; nursing.

RESUMEN: La enfermedad renal crónica es una de las que generan más impacto en la calidad de vida de sus portadores. El objetivo del presente estudio es poner de manifiesto cómo la relación entre el estado de ser joven portador de enfermedad renal crónica y la experiencia que vivió, utilizando como eje investigativo la Teoría de Interpretación propuesta por Paul Ricoeur. Estudio hermenéutico-fenomenológico, un enfoque cualitativo, realizado con cinco jóvenes en tratamiento de diálisis en una unidad de asistencia especializada en terapia de reemplazo renal muy complejo. Aprobada la entrevista en profundidad, cuyos testimonios fueron recogidos durante el mes de octubre de 2010 y analizada a la luz de la literatura revisada. Los significados de ser portador de enfermedad renal crónica fueron descritos por los entrevistados de forma muy simplista, lo cual denota que la ignorancia acerca de la complejidad que implica el tema, pero revelando metáforas que demuestran la negación, ira, negociación, depresión y aceptación, llamado etapas del pesar.

Palabras clave: Enfermedad renal; insuficiencia renal crónica; adolescente; formación de concepto.

INTRODUÇÃO

As doenças crônicas (DC) vêm acometendo uma parcela cada vez maior da população¹, indiferentemente de classificações etárias, raciais ou socioeconômicas. Ao serem vivenciadas durante a juventude, as enfermidades crônicas podem acarretar sérias consequências ao desenvolvimento dessas pesso-

as, claramente influenciado pelo fato de serem portadoras de DC.

Embora o Brasil esteja vivenciando o pleno desenvolvimento científico e tecnológico na área da saúde, algumas doenças, principalmente as crônicas, deixam marcas na história da saúde pública brasileira. As

^IEnfermeiro. Mestrando em Saúde da Família pela Fundação Oswaldo Cruz. Membro do Grupo de Pesquisa em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Piauí. Picos, Piauí, Brasil. E-mail: mailsoncarvalho@yahoo.com.br.

^{II}Enfermeira. Doutoranda em Biotecnologia pela Rede Nordeste de Biotecnologia. Professora Assistente da Universidade Federal de Campina Grande. Membro do Grupo de Pesquisa em Saúde Coletiva da Universidade Federal de Campina Grande. Cajazeiras, Paraíba, Brasil. E-mail: rosilene@cfp.ufcg.edu.br.

^{III}Enfermeiro. Graduado pelo Curso de Enfermagem do Campus Senador Helvídio Nunes de Barros da Universidade Federal do Piauí. Picos, Piauí, Brasil. E-mail: caiomnunes@hotmail.com.

atuais alterações nos quadros de morbi-mortalidade da população caracterizam um aumento significativo na incidência das doenças crônicas em pessoas cada vez mais jovens².

Em meio a estas moléstias, a doença renal crônica (DRC), que consiste na progressão da lesão renal e perda progressiva e irreversível da função do rim³, é considerada uma condição sem alternativas de melhoria rápida para seus portadores, levando-os ao tratamento renal substitutivo (TRS) e à necessidade do transplante de rim.

A TRS submete o paciente à dependência fisiológica da máquina de diálise para depurar o sangue, substituindo parcialmente a função renal, aliviando os sintomas da doença e prolongando a vida do paciente. Porém, todos os tipos de tratamentos são paliativos, voltados apenas para a redução dos sintomas no paciente.

Embora a condição de doente crônico seja difícil em qualquer idade, ela pode ser especialmente complexa e problemática na juventude, período em que novas e múltiplas tarefas desenvolvimentistas estão a ocorrer. Não bastam os conflitos, inquietudes e ansiedades presentes desde a adolescência, o fato de amadurecer, de viver a juventude portando uma doença crônica traz uma crise marcante na vida dessas pessoas, potencializando fragilidades no processo do adoecer e seu tratamento⁴.

Assim, desenvolver-se normalmente portando a DRC é condição inatingível, visto que ser portador significa ter o seu cotidiano modificado pelos entraves e limites ditados pela doença e pelo tratamento. É vivenciar experiências dolorosas e traumatizantes, um turbilhão de sentimentos e situações complexas, além da possibilidade iminente de ter a vida abreviada.

Ao aproximar-se do fenômeno da doença renal crônica na juventude o cuidado de si traz significações elaboradas no curso das comunicações pessoais, ou seja, nas relações do sujeito com os outros e com o mundo⁴, induzindo-o ao convívio com limitações biopsicossociais. Entretanto, o modo como cada paciente vive e se relaciona com a doença é sempre único, vinculado a aspectos mentais, ambientais, sociais e de âmbito familiar.

Análise-se ainda que o impacto da doença interfere no sentimento de domínio e controle do jovem sobre um corpo em modificação. Ele se torna diferente dos demais num momento da vida em que ser diferente é inaceitável ao grupo de colegas. Porém, estudos sobre o enfrentamento da doença crônica⁵ afirmam que grande parte dessa população percebe e lida com a DRC de modo natural, acreditando que ter a doença não as tornam pessoas menos capacitadas a viver em toda sua potencialidade.

A doença e as alterações provocadas pelo seu tratamento são consideradas estressores responsáveis por necessidades de adaptação do indivíduo, modos de enfrentamento baseados na emoção e/ou no problema⁶. Logo, as atitudes tomadas também são influenciadas pelas

experiências vividas por cada sujeito, onde aquelas positivas referem-se a estratégias pró-ativas, como traçar uma meta, aceitar sua nova condição, barganhar meios para a manutenção da vida, enquanto que as negativas estão associadas aos mecanismos como raiva, negação ou depressão, complicação mais comum em pacientes em diálise⁷.

Nessa perspectiva, buscou-se identificar os estágios do pesar no discurso de jovens portadores de DRC que realizam tratamento hemodialítico, à luz da fenomenologia hermenêutica de Paul Ricoeur.

REFERENCIAL TEÓRICO

Fenomenologia hermenêutica

Processo de interpretação e descrição da experiência humana para compreender a natureza central desta, a fenomenologia hermenêutica não é somente um método de pesquisa, mas uma perspectiva teórica, uma metodologia⁸.

Paul Ricoeur⁹ foi marcante na reformulação da hermenêutica tradicional, confrontando-se com a hermenêutica do discurso. Pode-se verificar que está ligada a fenomenologia tradicional, mas diferencia-se em alguns pontos. Sua proposta visa a reflexão em cima dos textos, identificando sobre eles a subjetividade fixada do discurso, através da escrita. A ideia, centrada na utilização do discurso como texto, torna o discurso um acontecimento da linguagem, aberto à compreensão e interpretação na medida em que a escrita o faz permanecer no tempo.

A Teoria da Interpretação⁹ faz considerações acerca das noções de *evento e significação* e de *sentido e referencial*, onde deixa claro que o texto não cancela a estrutura do discurso, ao contrário, é sua plena manifestação, pois nele aparece de maneira explícita a dialética entre evento e significação.

A interpretação, dialética de explicação e compreensão em um único processo, percorre o arco hermenêutico⁹ criado em torno do texto. A análise através de seus pressupostos permite atender às seguintes instâncias críticas: distanciamento produtivo; dialética entre explicar e compreender; referencial, o mundo aberto pelo texto e criação do estatuto da subjetividade na interpretação¹⁰.

Cria-se então uma teoria baseada não somente na linguística ou na contraposição a outrem, mas uma hermenêutica onde o problema não surge pelo fato de não ser possível tocar na experiência psíquica do autor, mas pelo problema semântico que o texto revela ao separar-se da intenção mental de seu autor e de quem o interpreta - compreende e explica⁹.

Sob este prisma, a fenomenologia hermenêutica possibilita analisar os discursos (textos) e buscar seu sentido mais profundo, permitindo que o pesquisador compreenda a magnitude existente no íntimo das palavras utilizadas no discurso¹¹.

METODOLOGIA

A escolha pela fenomenologia deu-se pela adequabilidade ao objeto de estudo, pois se caracteriza como uma aprendizagem no processo de construção do significado da experiência humana, através do diálogo das pessoas que estão vivenciando a experiência¹².

O estudo foi realizado em uma cidade do território do Vale do Rio Guaribas, Piauí, Brasil, referência em saúde na região do centro-sul piauiense¹³ e que abriga uma unidade de assistência de alta complexidade especializada em TRS. A Clínica tem propriedade privada, porém atende aos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), sendo cadastrada e autorizada por este a realizar tratamento renal em virtude de ser a única unidade de saúde especializada da região.

Fizeram parte do estudo cinco jovens que realizam tratamento dialítico na Clínica de referência, com idades entre 18 e 24 anos, convidados a participarem da pesquisa durante a realização das sessões de hemodiálise. Diante do aceite, procederam-se às entrevistas em momento pós-sessão, as quais ocorreram durante o mês de outubro de 2010.

Após a construção do arcabouço da pesquisa, de pleno acordo com a Resolução nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, que trata das pesquisas envolvendo seres humanos¹⁴ e ainda mediante autorização do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Piauí (CAAE nº 0262.0.000-10), partiu-se para a investigação propriamente dita: a realização das entrevistas. Estas foram conduzidas por roteiro contendo as seguintes questões norteadoras: *O que significa para você ser portador de uma doença crônica? Conte-me sobre sua experiência sendo portador de uma doença crônica.*

Utilizou-se o recurso gravador de voz para o registro dos discursos, que foram posteriormente transcritos, lidos e identificados através de código sequencial (E1, E2...), para então, sob a forma de textos, constituírem o *corpus* desta investigação.

Verificando a aplicabilidade comprovada^{15,16} da Teoria da Interpretação nas pesquisas em Enfermagem, aplicou-se, para a análise dos discursos, a abordagem hermenêutica baseada nos seguintes passos^{11,15}: no primeiro, procede-se à leitura inicial do texto, sendo o contato inicial com as significações inseridas nele; o segundo passo ocorre com o distanciamento através da transcrição própria do significado da palavra escrita, da relação entre o que foi escrito e da intenção da pessoa que escreveu o texto, do significado do texto além de sua intenção original, bem como da intenção do autor original e do novo significado interpretado; o terceiro passo consiste na análise estrutural, por meio da releitura do texto de maneira profunda e crítica, levando à explicação, explicitação, interpretação e compreensão do que emergiu da leitura inicial, buscando o significado que está oculto nos discursos; a identificação da metáfora,

quarto passo, permite a criação momentânea da linguagem, gerando novo significado; o último passo, chamado apropriação, confere visibilidade ao que antes era desconhecido ou mesmo oculto.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Estar doente faz com que o indivíduo passe por uma avalanche de emoções para posteriormente conseguir se estruturar e dar novo sentido à sua vida. Esse processo de alteração cognitiva, funcional e psicológica do ser que vivencia o luto caracteriza-se como pesar. É, em si, “uma forma de dor que envolve pensamentos, sentimentos e comportamentos”^{17,377}, sendo composto por cinco estágios: negação e isolamento, raiva, barganha, depressão e aceitação¹⁸, que aqui aparecem como metáforas da compreensão ricoeriana.

Estágio 1 - Negação e isolamento

O impacto inicial do diagnóstico da doença renal crônica pode gerar certa perplexidade e dificuldade de compreender sua nova condição, desencadeando pensamentos negativos em relação a si e ao mundo, sendo comum que se tente negar o acometimento pela doença renal crônica:

No começo foi difícil porque eu não queria acreditar, não aceitava a doença. Pensava que iria morrer e tudo [...] eu acho que eu não estou doente mais, sabe... E não gosto de tocar no assunto que eu faço hemodiálise. Meus amigos quase nenhum sabe. (E4)

Eu não me acho doente. A doença todo mundo aqui tem. (E6)

Não. Eu não me acho doente não. (E3)

Estudiosos em fenomenologia¹⁹ afirmam que a vontade de ter um corpo são ou a recusa de ter um corpo doente não são da ordem do *eu penso que*. Assim, reafirma-se que a negação do estado de doente não é uma decisão deliberada; essa decisão (recusa) é tomada após a consideração de diversas possibilidades. Ela advém da mentalidade alterada, da possibilidade de, com a negação, criar uma situação ou um estado inexistente: o de saúde.

Importante frisar que a perda da condição prévia de saúde causa muito mais sofrimento ao jovem, que ao desenvolver este pesar, pode agir negando a existência de transformações no cotidiano, denotando possuir uma força mental que é aparente:

É muito difícil, mas eu encaro [...] na paz. (E5)

Continua tudo normal. (E3)

Em minha vida não atrapalha em nada. A única coisa é que tenho que vir na terça, quinta e sábado. (E4)

Considerando as fases do pesar, admite-se haver uma transição em falar sobre a realidade do assunto em um determinado momento e de repente negá-la completamente¹⁸. Pode ser percebido nos discursos que, em um momento inicial, os jovens não se consideram do-

entes, mas contam a história de um doente renal crônico na qual são os próprios protagonistas.

Vale ressaltar que a *negação* representa a fuga do real. É o não querer ver o que se apresenta, descrito em seu corpo e revelado em seu cotidiano. A negação inicial do diagnóstico é um obstáculo no processo de adaptação da condição de ser portador²⁰, pois considerar-se ou não doente parte da premissa de que se conhece o que é ser doente. Assim, volta-se ao início para ressaltar que esse fator pode estar ligado ao desconhecimento da condição de doente ou mesmo da doença em si.

Estágio 2 - Raiva

A vivência da doença crônica e do tratamento inevitável pode ser traumática a ponto de ocultar as emoções vivenciadas. Sentimentos como raiva, frustração, medo e impotência nem sempre são exteriorizados, potencializando a tensão emocional neste ser. Quando não se pode mais negar ou evitar o fenômeno da DRC, podem surgir revoltas ou ressentimentos relacionados a membros da família, equipe médica, de enfermagem ou mesmo à doença¹⁷:

Tem horas que eu sinto raiva [...] no começo eu tinha muita raiva! (E4)

Tenho raiva não. Da doença não. Só quando eu fico nervosa. (E6)

A metáfora *raiva* pode relacionar-se com a impotência destes seres perante seu tratamento. Sentir raiva da doença justifica-se pelo fato de a mesma agregar malefícios, de ser nociva ao corpo anteriormente sadio. Não sentir raiva encontra amparo na conformidade manifesta por aqueles que buscam o entendimento da sua nova condição de vida.

Quando lida com um estressor fonte das reações do pesar, o indivíduo vai buscar modos de enfrentamento baseados no problema ou na emoção para neutralizar sentimentos como a raiva ou ansiedade⁶.

Estágio 3 - Barganha

Nos depoimentos, a metáfora *barganha* aparece na busca dos jovens por um refúgio, uma alternativa para enfrentarem a condição de doente. Após a revolta, o sujeito busca inconscientemente outro recurso, tentando fazer algum tipo de acordo ou tomar alguma atitude capaz de mudar sua realidade, seu destino¹⁸. Sendo jovem, tende naturalmente a comunicar-se por ações em detrimento da palavra, podendo buscar alternativas diversas para o alívio de seu sofrimento e conflitos.

Foi logo depois que adoeci [...] toda vez que eu fazia hemodiálise passava mal. Passando mal, passando mal e não entendia o que era. [...] Fui conhecendo umas amizades, amizades erradas. [...] fui experimentando drogas [...] Depois que eu comecei a usar melhorou 100% na minha vida. (E4)

[...] já usei: a farinha [...] A gente esquece o mundo e os problemas. Se sente bem. Quando vem fazer hemodiálise não sente nada. (E5)

O consumo de drogas se caracteriza como alternativa à vida focada nos problemas, nas complicações. É como se criassem um mundo irreal, onde toda a carga existente se torna mais leve.

Outro mecanismo de barganha identificado está na busca pelos relacionamentos amorosos:

Eu tenho vontade de casar. Estou para fugir e vir morar com ele. (E6)

[...] comecei a namorar, já arrumei várias outras namoradas [...] não fico mais em casa. (E4)

Fica então evidente que, no contexto de uma doença crônica, a busca por refúgios, alternativas à vida regrada e mecanismos de defesa fazem parte do pensar deste ser-no-mundo⁴, mesmo que inconscientemente.

Estágio 4 - Depressão

Ao vivenciar a DRC, os jovens são bruscamente impelidos a mudarem o cotidiano⁷. Suas reações de adaptação à nova realidade dependem das suas experiências anteriores, da base familiar que possuem e da formação psicossocial que adquiriram.

No estágio *depressão*, ocorre a compreensão geral de seu estado de saúde/doença e o impacto do seu significado. Portar a DRC pode significar deparar-se com o fenômeno da finitude da vida, antecipada bruscamente pela doença:

[...] o médico me disse que fazendo a hemodiálise eu tenho uns 20 anos de vida. (E1)

Aqui a gente vê gente morrendo toda hora [...] Tenho medo não, todo mundo vai morrer mesmo! Sei que a gente pode até ir primeiro, mas eu mesmo não quero ir agora. (E5)

Quem faz hemodiálise pode morrer a qualquer momento. É uma vida incerta! (E4)

A perda é então compreendida e o choque torna-se evidente¹⁸, exposto através da tristeza e da introspecção daquele que a vivencia. O reconhecimento da perda da saúde aliada à certeza da finitude precoce da vida gera nestes jovens diferentes sentimentos, da alegria à tristeza, ambos fazendo parte de uma gama de respostas emocionais dadas a cada episódio vivenciado.

Nesse âmbito, o pesar pode ainda apresentar-se cercado por mecanismos de defesa, a fim de mascarar pensamentos e manifestações depressivas e introspectivas:

Vivo a vida como se ela fosse acabar amanhã, encaro tudo na paz [...] vivo sorrindo. Comigo não tem tempo ruim não. (E5)

Tudo que eu fazia antes eu faço o dobro agora, para aproveitar cada segundo da minha vida. (E4)

Comportamentos dessa natureza recaem na percepção da finitude da vida. Esse embate com o limite vida-morte provoca sentimentos de impotência e angústia¹⁵, que nem sempre são descritos ou revelados

como tal. Aqui observou-se que os jovens relatam a vida presumindo o limite dela, mas vivenciando todo o possível para o momento.

Estágio 5 - Aceitação

Surge quando se percebe e se vivencia a aceitação da condição de ser-no-mundo. Neste estágio, a vida e a doença passam a ser enfrentadas com consciência das possibilidades e das limitações¹⁸. Para isso, o primeiro passo é a conformidade, a conscientização do seu estado atual como ser-portador de DRC:

É o destino da gente, tem que se conformar. (E1)

Mas da doença não tenho raiva, não posso fazer nada. Sou conformada com as coisas que tenho! (E6)

Já estou acostumado [...]. Eu me acho conformado. (E3)

Emerge então a metáfora *conformidade*, que pode ser vista como o processo onde crenças ou comportamentos dos portadores são influenciados por outros, ou traduzido por conformismo e passividade diante da DRC. Esse conformismo pode ser explicado pela definição da causalidade da doença, atribuída pelos jovens investigados à predestinação ou castigo, sempre ligado à questão espiritual².

Diante da conformidade e aceitação de seu estado de saúde/doença, o ser portador acalenta sentimentos, podendo buscar mecanismos de adaptação e alternativas de melhoria da saúde:

Quando comecei a fazer hemodiálise eu era muito novo [...], eu vinha fazer mesmo obrigado, mas não sabia muito nem o porquê disso [...] faltava muito, mas hoje em dia venho toda terça, quinta e sábado. (E5)

Tem que se conformar e fazer as coisas direito para poder viver. (E1)

Eu fiquei meio perturbado. [...] Agora eu já venho, não falta não. (E4)

Assim, este fato deve ser visto como possibilidade ao viver mais livre, menos tensionado pelas pressões advindas do viver como ser-doente, pois o impacto de uma perda de si mesmo em vida é um fato que “obriga a pessoa a mudar os caminhos planejados e reestruturar sua vida em função de sua nova condição”^{20:86}.

Sob este prisma, surge a necessidade do enfrentamento da doença e da inserção dela em sua vida, como meio inerente ao ser. Essa adaptação, prolongada e contínua, está diretamente ligada ao comprometimento que a doença impõe e ao apoio recebido pelo ser portador²¹, e, como ser, se depara com a decisão de transformar uma situação de mero sofrimento numa realização interior de valores, dentro das possibilidades de vida, encarando o viver como o principal objetivo na relação do ser-no-mundo:

Agora como eu vou fazer o transplante, vai melhorar. [...] não é bom fazer hemodiálise, mas eu me sinto melhor quando eu faço. (E1)

No discurso, o jovem traz à cena os dois fatores, as duas alternativas diante da DRC: a hemodiálise e o transplante, que traduzem a própria terapêutica da DRC. O que eles representam a cada portador pode variar de acordo com a percepção que cada um tem dessas condições. A expectativa da cura através do transplante tem sido um aspecto marcante nos estudos desenvolvidos nessa temática⁵, evidenciando fortemente o alcance do último estágio do pesar – a aceitação da condição de doente.

Sem dúvida, pode-se afirmar que somente após a aceitação é que os portadores podem voltar a vivenciar sua juventude, com perspectivas de futuro, sonhos e objetivos de vida a serem realizados; porém, conforme foi possível verificar neste estudo, nem todos os sujeitos conseguem atingir os cinco estágios¹⁸, ou, quando chegam ao último, já não conseguem mais ter perspectivas otimistas para si como ser-no-mundo.

CONCLUSÃO

As metáforas e os significados que emergiram dos discursos aliados às reflexões teórico-filosóficas demonstram como o jovem portador de doença renal crônica percebe a si como ser-no-mundo. A fenomenologia hermenêutica utilizada para compreensão da doença possibilitou um encontro intersubjetivo entre os pesquisadores e o mundo-vida dos sujeitos, desvelando a existência de um processo composto por cinco fases, as quais estão embutidas nas vidas cotidianas daqueles que portam a DRC.

Vale destacar que, embora tenha sido possível identificar os cinco estágios do pesar – negação, raiva, barganha, depressão e aceitação – nos discursos, verifica-se que cada ser se encontra em fase diferente, denotando a complexidade de ser portador de uma condição crônica e revelando a face oculta imposta pelo tratamento substitutivo e pela terapêutica comportamental própria dos acometidos por esta condição clínica.

Compreendendo as limitações do presente estudo e verificando a necessidade de melhor entender o mundo-vida de ser portador de doença renal crônica, os resultados deste trabalho sinalizam para a necessidade de outros estudos congêneres que enfatizem a temática da subjetividade presente no vivenciar de uma doença crônica.

REFERÊNCIAS

1. Pacheco GS, Santos I, Bregman R. Características de clientes com doença renal crônica: evidências para o ensino do autocuidado. *Rev enferm UERJ*. 2006; 14:434-9.
2. Marcon SS, Radovanovic CAT, Waidman MAP, Oliveira MLF, Sales CA. Vivência e reflexões de um grupo de estudos junto às famílias que enfrentam a situação crônica de saúde. *Texto contexto - enferm*. 2005; 14:116-24.
3. Romão Júnior JE. Doença renal crônica: definição, epidemiologia e classificação. *J Bras Nefrol*. 2004; 26:1-3.

4. Ramos IC, Queiroz MVO, Jorge MSB. Cuidado em situação de doença renal crônica: representações sociais elaboradas por adolescentes. *Rev Bras Enferm.* 2008; 61(2):193-200.
5. Vieira PR, Rodrigues BMRD. O adolescente em hemodiálise: estudo fenomenológico à luz do cuidado ético de enfermagem. *Rev enferm UERJ.* 2007; 15:417-22.
6. Bertolin DC, Pace AE, Kusumota L, Haas V. Associação entre os modos de enfrentamento e as variáveis sociodemográficas de pessoas em hemodiálise crônica. *Rev Esc Enferm USP.* 2011; 45:1070-6.
7. Higa K, Kost MT, Soares DM, Morais MC, Polins BRG. Qualidade de vida de pacientes portadores de insuficiência renal crônica em tratamento de hemodiálise. *Acta Paul Enferm.* 2008; 21:203-6.
8. Tan H, Wilson A, Olver I. Ricoeurs Theory of Interpretation: an instrument for data interpretation in hermeneutic phenomenology. *International Journal of Qualitative Methods.* 2009; 8:1-15.
9. Ricoeur P. Teoria da interpretação: o discurso e o excesso de significação. Lisboa (Po): Edições 70; 2009.
10. Pieterzack C. A Interpretação em Paul Ricoeur: uma discussão para a reformulação hermenêutica [dissertação de mestrado]. Santa Maria (RS): Universidade Federal de Santa Maria; 2009.
11. Crossetti MGO. Processo de cuidar: uma aproximação existencial na enfermagem [tese de doutorado]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina; 1997.
12. Lobiondo-Wood GL, Haber J. Pesquisa em enfermagem. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2001.
13. Conselho Nacional de Saúde (Br). Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução CNS nº 196, de 10 de outubro de 1996 (Dispõe sobre pesquisa envolvendo seres humanos). Brasília (DF): CNS; 1996.
14. Secretaria de Governo (PI). Lei Complementar nº 87, de 22 de agosto de 2007 (Estabelece o Plano Participativo Territorial para o Desenvolvimento Sustentável do Estado do Piauí). Teresina (PI): Secretaria de Governo; 2007.
15. Motta MGC. O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais [tese de doutorado]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina; 1997.
16. Paula CC. Encontro de cuidado, vivido e dialogado, da equipe de enfermagem com o ser criança que convive com AIDS [dissertação de mestrado]. Porto Alegre (RS): Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2004.
17. Potter AJ, Perry AG. Grande tratado de enfermagem prática: clínica e prática hospitalar. São Paulo: Atlas; 2005.
18. Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. São Paulo: Martins Fontes; 1969.
19. Merleau-Ponty M. Fenomenologia da percepção. São Paulo: Martins Fontes; 1999.
20. Alves EGR. Pedacos de mim: luto vivido por pessoas com deformidade parcial adquirida pós-trauma bucomaxilofacial e sua interferência no seu desenvolvimento [tese de doutorado]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2006.
21. Burille A, Zilmer JGV, Swarowsky GE, Schwatz E, Muniz RM, Santos BP, Leal DL. The support bonds as strategy of the families to deal with the chronic renal disease and the treatment. *Rev enferm UFPE on line.* 2010; 4:106-11.