

Vulnerabilidade referida pelos pacientes renais crônicos - considerações bioéticas

Vulnerability related to chronic renal patients - bioethical considerations

Vulnerabilidad relacionada a los pacientes renales crónicos - consideraciones bioéticas

Maria Inês Salati^{*}
William Saad Hossne^{**}
Leocir Pessini^{***}

RESUMO: A Doença Renal Crônica e o tratamento hemodialítico sofreram nas últimas décadas grandes evoluções tecnológicas, que favoreceram o aparecimento de desafios bioéticos. Este artigo teve por objetivo delinear a questão da vulnerabilidade percebida pelos indivíduos com Doença Renal Crônica em tratamento hemodialítico. Trata-se de uma pesquisa descritiva, exploratória, de abordagem quali-quantitativa realizada em uma unidade satélite de hemodiálise da cidade de São Paulo. A amostra foi de 37 pacientes renais crônicos, que responderam a um questionário com questões abertas e fechadas. Os sujeitos evidenciaram sofrimento com a doença e com o tratamento; limitações físicas, sociais, emocionais, sexuais, econômicas, e impactos diários na vida cotidiana; dificuldades de comunicação com a equipe de saúde, medos, inseguranças e a importância da família. Os pacientes revelaram vários pontos de vulnerabilidade frente à doença e ao tratamento, enfrentando-os por meio de: apoio da família; da fé em Deus e no transplante renal; da negação da doença e da aceitação da nova condição de vida.

PALAVRAS-CHAVE: Diálise Renal. Insuficiência Renal Crônica. Vulnerabilidade.

ABSTRACT: Chronic renal disease and hemodialytic treatment had in the last few decades passed by huge technological evolutions that favored the emergence of bioethical challenges. This article aimed to delineate the question of vulnerability as perceived by individuals having chronic renal disease in hemodialytic treatment. This is a descriptive, exploratory research of a qualitative-quantitative type carried through in a satellite hemodialytic unit of the city of São Paulo. The sample was composed by 37 chronic renal patients who had answered to a questionnaire with open and closed questions. The subjects evidenced suffering with the disease and the treatment; physical, social, emotional, sexual, economic limitations, and impacts in daily life; difficulties of communicating with the health team, fears, unreliability and the importance of the family. The patients disclosed some aspects of vulnerability before the disease and the treatment, and said to face them means of support by the family; faith in God and renal transplant; negation of the disease; and acceptance of the new condition of life.

KEYWORDS: Renal Dialysis. Renal Insufficiency, Chronic. Vulnerability.

RESUMEN: La enfermedad renal crónica y el tratamiento con hemodiálisis han sufrido en las últimas décadas una evolución tecnológica enorme que favoreció la emergencia de desafíos bioéticos. Este artículo desea delinear la cuestión de la vulnerabilidad según lo percibido por individuos afectados por la enfermedad renal crónica en tratamiento con hemodiálisis. Ésta es una investigación descriptiva, exploratoria, de tipo cualitativo-cuantitativo ejecutado en una unidad satélite de hemodiálisis basada en la ciudad de São Pablo. La muestra fue compuesta por 37 pacientes renales crónicos que han contestado a un cuestionario con preguntas abiertas y cerradas. Los sujetos evidenciaron sufrimiento con la enfermedad y el tratamiento; limitaciones físicas, sociales, emocionales, sexuales, económicas, e impactos en la vida de cada día; dificultades de comunicación con el equipo de salud, miedo, falta de fiabilidad y la importancia de la familia. Los pacientes divulgaron algunos aspectos de la vulnerabilidad delante la enfermedad y el tratamiento, y dijeron hacerles frente por medios de la ayuda de la familia; fe en dios y trasplante renal; negación de la enfermedad; y aceptación de la nueva condición de vida.

PALABRAS-LLAVE: Diálisis Renal. Insuficiencia Renal Crónica. Vulnerabilidad.

^{*} Enfermeira. Farmacêutica. Mestre em Bioética pelo Centro Universitário São Camilo (SP). Professora do curso de Enfermagem e Farmácia do Centro Universitário São Camilo (SP). Responsável Técnica pela Clínica de Nefrologia Santa Rita – São Paulo (SP), Brasil.

^{**} Médico. Professor Titular de cirurgia da Faculdade de Medicina de Botucatu da Universidade Estadual Paulista. Coordenador do Programa de Mestrado e Doutorado em Bioética do Centro Universitário São Camilo de São Paulo (SP), Brasil. E-mail: posbioetica@saocamilo-sp.br

^{***} Filósofo. Doutor em Teologia Moral pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. Provincial e Presidente das Organizações Camilianas Brasileiras. (SP), Brasil. E-mail: pessini@saocamilo-sp.br

INTRODUÇÃO

A vulnerabilidade é um elemento de referência da Bioética; sendo “a qualidade ou estado de vulnerável”. Portanto, todos nós somos vulneráveis, pois todos estamos de alguma maneira, sujeitos a sermos feridos, ofendidos e/ou melindrados, intencionalmente ou não, por agentes de qualquer natureza. Podemos ou não estar em situação de vulnerabilidade, mas somos sempre vulneráveis¹.

Assim, vulnerabilidade é um referencial bioético importante quando se fala em ética no cuidar.

A vulnerabilidade é um conceito muito amplo, que abrange vários aspectos sociais, filosóficos e morais, mas que tem sido muito associado às questões da bioética, exatamente pela complexidade contida nela. “(...) a vulnerabilidade está presente não somente no objeto mais evidente da ação, ou seja, no paciente, mas em todos que compõem essa relação do cuidar, ou seja, família, cuidadores e profissionais da saúde”².

Nessa concepção, o grau de vulnerabilidade muda em cada circunstância que o indivíduo se encontra, podendo ter percepções e graus diversos entre os diferentes indivíduos e situações.

Insuficiência Renal Crônica Terminal (IRCT) pode ser definida como uma das fases da Doença Renal Crônica (DRC), em que ocorre a falência do funcionamento dos rins, e a realização de uma das formas de Terapia Renal Substitutiva (TRS) é imperativa para que a doença não seja fatal.

Segundo o censo da Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN) de 2008, há um total de 87.044 mil pacientes em diálise no nosso país, sendo 89,4% (77.817) em hemodiálise e 10,6% (9.227) em algum tipo de diálise peritoneal³.

A hemodiálise utiliza grande aparato tecnológico para realizar a filtração do sangue do paciente para o resto de sua vida (devido ao caráter irreversível da doença) ou até que este realize um transplante renal bem-sucedido.

A Doença Renal Crônica e seu tratamento trazem várias alterações no estilo de vida do doente, gerando problemas de difícil resolução, quer no campo técnico, quer no emocional do paciente e da família.

Os impactos sobre o indivíduo portador de Doença Renal Crônica geram conflitos e desafios bioéticos envolvendo dignidade humana, autonomia, vulnerabilidade,

alteridade em função de estresses diários causados aos pacientes como: disciplina imposta pela terapia, a dependência de um tratamento crônico, dependência de outras pessoas (família, amigos e equipe de saúde), alterações físicas, econômicas, sociais e emocionais, sentimentos de revolta, frustração, depressão, raiva, não aceitação da doença e tratamento, etc.

Diante dessa realidade de inovações tecnológicas e das grandes alterações bio-psicossociais vivenciadas pelos indivíduos renais crônicos dependentes de hemodiálise para manutenção de suas vidas, consideramos oportuno delinear a questão da vulnerabilidade percebida pelos indivíduos com Doença Renal Crônica em tratamento hemodialítico e analisar as suas formas de enfrentamento.

A proposta de dar voz ao outro, a quem sofre as alterações, no caso os pacientes renais crônicos em hemodiálise, talvez nos dê maiores subsídios para executar o cuidado desses pacientes de forma mais eficaz quanto à redução de suas limitações, fragilidades, sofrimentos e melhora na qualidade de vida, bem como equacionar as questões bioéticas daí advindas.

REVISÃO DA LITERATURA

Interface entre vulnerabilidade, Doença Renal Crônica e bioética

A hemodiálise gera dependência do indivíduo quanto a equipe de saúde, da máquina dialisadora e do acesso venoso, que são grandes fatores estressores, ocasionando muitas vezes, má aderência ao tratamento e às orientações dadas, mostrando que a vulnerabilidade do grupo de renais crônicos é presente e previsível.

As pessoas precisam lidar com sua situação de forma adaptativa, para enfrentar as limitações da enfermidade, tentando se adequar a um novo estilo de vida de acordo com a sua condição física e social⁴.

Essa realidade gera transtornos físicos, emocionais, psíquicos e sofrimentos individuais e familiares, potencializando o aparecimento de pontos vulneráveis.

O conhecimento da vulnerabilidade é um processo caracterizado por contínua ocorrência do cotidiano, provocando, às vezes, muito sofrimento. Assim, quando se reconhece a vulnerabilidade do outro se pensa sobre a própria vulnerabilidade⁵.

Em vista do até aqui exposto, a preocupação às diferentes percepções do risco pelo paciente em hemodiálise, caracterizando a sua vulnerabilidade, é muito importante, visto que a percepção das pessoas que vivem o risco, as da equipe multiprofissional e dos cientistas não são necessariamente coincidentes, trazendo então, novos patamares de atendimento quanto a vulnerabilidade.

Fica evidente que vulnerabilidade, sobretudo no estudo em questão, não é mera redução da capacidade de autoterminação, mas um sentido mais profundo de vulnerabilidade, que é um referencial próprio que se articula, isso sim, com autonomia, com equidade, com prudência, com alteridade e sobretudo, com solidariedade, também eles referenciais, os quais à exceção da autonomia não figuram na teoria principialista⁶.

Conhecer o lado de quem sofre, que teve o seu cotidiano profundamente modificado, tornando-o vulnerável, pode trazer subsídios concretos e talvez, mais fidedignos para a assistência ser mais individualizada, direcionada aos problemas maiores para o paciente e não para o profissional e reduzir a sensação do “ser mais um no contexto dialítico”.

Na área da saúde esses desafios incorporaram um novo campo de estudo e reflexão – a Bioética. O primeiro modelo de discussão da Bioética, conhecido como principialista, tem sua fundamentação em quatro princípios: beneficência, não-maleficência, justiça e autonomia, aplicáveis à área biomédica, dentro da Bioética⁷.

Considerando as limitações do principialismo frente à crescente multiplicidade e complexidade das questões bioéticas, mostrou-se válido o equacionamento de tais questões à luz dos “referenciais”⁶.

Assim sendo, a “teoria dos referenciais”, engloba os clássicos princípios da autonomia, da não-maleficência, da beneficência e da justiça não como “princípios”, nem como direitos e deveres, mas como ponto de referência. Ao lado desses, incluiu vários outros, em aberto; dentre eles destacam-se: vulnerabilidade, solidariedade, prudência, altruísmo, alteridade, responsabilidade, confidencialidade, privacidade, dignidade, integridade solidariedade e equidade¹.

É de todo desejável que todos os profissionais das diversas áreas da saúde, devam atender aos amplos referenciais e princípios da Bioética, que se aplicam no atendimento do indivíduo doente, e que norteiam suas ações, no exercício da profissão, inclusive, alguns constando em seu código de ética profissional.

O termo vulnerabilidade vem do latim *vulnerabilis*, que significa ferir, ou de origem grega *vulnus*, que também tem o mesmo significado.

Quanto maior o grau de estresse ou de gravidade da doença enfrentados, maior a possibilidade de se estar vulnerável, pois o sofrimento também está presente nessas situações e é de extrema importância que se proporcione abertura para se ouvir o lado de quem enfrenta o sofrimento⁸.

Nesse sentido, o sofrimento é, portanto, um encontro com a alteridade.

Na realidade a vulnerabilidade é, em geral, discutida sempre atrelada ao conceito de autonomia, assim como é permeada por outros referenciais da Bioética como equidade, prudência, solidariedade e responsabilidade.

Pode-se supor que todos os referenciais da Bioética permeiam a assistência prestada ao indivíduo renal crônico em tratamento hemodialítico.

OBJETIVO

Delinear a questão da vulnerabilidade percebida pelos indivíduos com Doença Renal Crônica em tratamento hemodialítico.

Delineamento Metodológico

Trata-se de uma pesquisa de campo, exploratória, tipo quanti-qualitativa, sendo o método de análise, a pesquisa descritiva. Foi aplicado um questionário com questões (abertas e fechadas), de caráter geral e específico, de respostas binárias e de múltipla escolha, a indivíduos maiores de 18 anos, renais crônicos em tratamento hemodialítico, que responderam as questões durante o seu período de diálise. Após a autorização da instituição sediadora, juntamente com a do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário São Camilo, foi feito contato com os enfermeiros da unidade para explicar os objetivos da pesquisa e como ela poderia ser desenvolvida sem alterar a rotina do serviço.

Os sujeitos da pesquisa foram pacientes dos diversos turnos de tratamento, com abordagem aleatória pelo pesquisador quando chegavam à recepção do serviço, sendo-lhes explicado o objetivo da pesquisa, garantindo a liberdade de participação, assim como de desistir da mesma a qualquer momento; assegurou-se o anonimato, a privacidade e o sigilo das informações. Aos que concordaram em participar, foi fornecido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) de acordo com a Resolução No. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

A amostra foi composta de 37 pacientes em tratamento hemodialítico em uma unidade satélite de hemodiálise da cidade de São Paulo, com prestação de assistência à saúde vinculada ao Serviço Único de Saúde (SUS) e convênios médicos variados, seguindo normas da RDC No. 154, de 15 de junho de 2004 do Ministério da Saúde, que normatiza as regras técnicas de funcionamento para os serviços de diálise. O tamanho da amostra foi determinado pelo grau de saturação das perguntas abertas. No que se refere aos dados quantitativos, baseou-se em estudos casuísticos clínicos na área de Nefrologia.

Foram incluídos indivíduos renais crônicos em tratamento hemodialítico, maiores de 18 anos, com tempo de tratamento superior a três meses, que estavam com função neurológica, cognitiva e motora preservada. Foram excluídos todos que não atendiam a esses critérios.

O tempo de tratamento hemodialítico foi levantado por meio do livro de registro de pacientes do local de estudo.

Foi realizado pré-teste com cinco pacientes. A análise das questões objetivas foi a de frequência absoluta (n) e relativa (%); associação (teste de qui-quadrado), quando houve consistência e indicação. Também foi utilizada análise qualitativa sob a abordagem de Bardin⁹.

As questões foram elaboradas a partir de alguns questionamentos feitos pelos pacientes, de situações presenciadas durante o trabalho, de comentários individuais e coletivos sobre o tratamento e de dúvidas referidas pelos pacientes e ao mesmo tempo induzidas pela reflexão bioética.

Além desses argumentos relatados pelos pacientes na prática cotidiana, foi realizada pesquisa bibliográfica que compreendeu o período de publicação entre os anos de 1992 a 2010 nas bases de dados SCielo, LILACS e Medline, além de pesquisa em periódicos e artigos em revistas de Bioética e assistência à saúde.

O projeto foi aprovado pelo comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário São Camilo, à luz da Resolução da CONEP.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A amostra constituiu-se de 37 pacientes, não havendo nenhuma recusa de participação na pesquisa. Destes, vinte e quatro eram do sexo masculino e treze do sexo feminino;

com idades entre 28 e 78 anos; com nível de escolaridade entre ensino fundamental incompleto e nível universitário. O tempo em tratamento hemodialítico variou de três a duzentos e setenta e seis meses (23 anos), com média de 139 meses, onde 59% dos pacientes tinham mais de 6 anos em tratamento, com possibilidade de ocorrerem várias alterações físicas e emocionais, tanto no paciente, quanto na família e no relacionamento entre eles e a equipe de saúde.

O tempo em diálise parece modificar a aceitação e a forma de enfrentamento da Doença Renal Crônica.

A variável tempo em hemodiálise é um fator interferente na qualidade de vida dos pacientes, podendo também promover a aceitação das limitações e adaptação à sua nova condição de vida.

É comum no início da terapia, o aparecimento de sentimentos como raiva, irritação, frustrações e desconfortos no paciente.

Acreditando que orientação e informação são fatores importantes de adequação do paciente ao tratamento, perguntamos a eles sobre o início do tratamento e a informação recebida.

Perguntados sobre a informação da necessidade de início da hemodiálise, vinte e nove pacientes disseram que a informação foi adequada e inteligível; oito referiram não ter sido adequada a informação. Dentre esses, pode-se agrupar suas falas em duas categorias: informação insuficiente e clareza na informação, que puderam ser percebidas nas seguintes respostas, transcritas *ipsis literis*:

Informação insuficiente:

“(…) a informação vem sempre, aos poucos. Primeiro ficou a impressão de que seria por tempo limitado (P3)”.

“(…) visitar a hemodiálise antes do início do tratamento, para que eu soubesse como era o tratamento (P16)”.

“(…) as informações a respeito do tratamento foram obtidas através de pesquisas na internet (P25)”.

“(…) os profissionais da área devem ter a sensibilidade de saber que o início de um tratamento de saúde é e sempre será, algo novo e desconhecido para o paciente (P26)”.

Clareza na informação:

“(…) melhor explicação que eu não poderia abusar da água e que tinha que evitar frutas (P1)”.

“(…) poderia ter dito que a doença era crescente e não tinha como melhorar (P12)”.

“(...) é necessário clareza na forma de explicar (P27)”.
 “(...) esclarecer sobre o tempo de diálise (P36)”.

Ao analisar a questão referente a comunicação, pode-se notar como o relacionamento interpessoal nesse contato é importante, como elemento facilitador do entendimento das informações transmitidas.

Nessa situação de vulnerabilidade, o impacto inicial da necessidade de fazer hemodiálise é repleto de medos e incertezas, onde ganham papel de destaque as explicações do profissional de saúde, mesmo que o paciente não aprenda todas as informações, deve-se garantir o seu direito à informação clara.

Pode-se perceber que essa comunicação apresentou-se como um momento de muita fragilidade onde a rigor, a autonomia do paciente parece menor em relação à decisão terapêutica. Reduzir as dificuldades de comunicação merece atenção, principalmente quando a notícia é tão avassaladora como essa de ter um tratamento contínuo e desgastante para o resto da vida.

O trinômio paciente, família e profissional da saúde deve ter comunicação e compreensão mútua, para conseguir enfrentamento de questões delicadas como essa.

Referente ao que significou ter um familiar presente quando da notícia da necessidade de hemodiálise, as respostas evidenciaram que o principal significado da presença dos familiares era:

“(...) segurança; apoio; ajuda na decisão sobre o tipo de diálise; amparo emocional; uma força a mais; ajuda para superar e lutar pela melhora; foi muito importante ter alguém com quem conversar sobre o assunto; a presença de alguém da família é muito importante; representou que eu não estava sozinho”.

Certamente o impacto da Doença Renal Crônica e o tratamento hemodialítico geram relativa desorganização emocional, e o apoio de um ente familiar, tanto no momento da notícia quanto no desenrolar do tratamento, pode representar apoio e ajuda no cumprimento das etapas da terapia, conjugando participação, incentivo e minimização dos sofrimentos. Isso também pode gerar alterações no cotidiano do indivíduo.

Ao perguntar sobre o impacto que a doença e o tratamento hemodialítico lhe causou, apenas 21% (oito) disseram não ter ocorrido mudanças no seu cotidiano após o início da hemodiálise, e a maioria 79% (vinte e nove) referiu os impactos apresentados na Tabela 1.

Tabela 1. Mudanças e/ou impactos sofridos no cotidiano dos pacientes, após início da hemodiálise

Impactos e/ou mudanças	Frequência absoluta (n)	Frequência relativa (%)
emocionais	23	79%
físicos	19	66%
sociais	16	55%
familiares	6	21%
econômicos	14	48%
sexuais	7	24%
outros	1	3%

Quanto aos aspectos físicos que se alteraram, houve referência quanto à fístula arteriovenosa, aumento de peso, anemia e mudança no tipo de atividade.

As mudanças físicas trazem sofrimento pela rotina necessária ao andamento do tratamento, repercutindo até na sua autoimagem. A ruptura na dinâmica de sua vida exige adaptações e novos hábitos.

Quanto às mudanças sociais, destacou-se a dificuldade em viajar e total restrição a atividades sociais que realizava antes da doença.

No que se refere ao item outros, foram destacados: “(...) mudança no cotidiano”, “(...) todos os planos de futuro como carreira, filhos foram totalmente alterados e podados”, “(...) comer e beber se tornou difícil”.

Em relação à solidariedade recebida no início do tratamento, trinta e dois responderam ter obtido solidariedade de alguém e cinco passaram essa fase sem apoio de ninguém, havendo a referência em um desses casos, ao apoio de Deus.

Os dados da Tabela 2 mostram os principais agentes de solidariedade desses pacientes.

Tabela 2. Distribuição de frequência dos indivíduos que manifestaram solidariedade ao paciente no início do tratamento

Pessoas que demonstraram solidariedade	Frequência absoluta (n)	Frequência relativa (%)
Familiares	21	66%
Amigos	7	25%
Equipe de saúde (enfermeiros, médicos e funcionários)	6	19%
Outros (namorado, igreja, internet)	3	9%

A solidariedade de familiares apresentou-se com uma frequência elevada mostrando a importância da família no processo de adoecer, servindo como uma forma de apoio e enfrentamento das dificuldades inerentes ao início do tratamento. Isso talvez limite a não aderência inicial ao tratamento e ajude na aceitação do tratamento.

Chamou a atenção, que a equipe de saúde foi referida por apenas 6 (19%) pacientes como agente de solidariedade no início do tratamento, o que desvela o caráter tecnicista da equipe e, talvez, a falta de sensibilidade ao momento de ansiedade, angústia e fragilidade que passa o doente.

Quanto às situações difíceis vividas no dia a dia do tratamento hemodialítico, o sexo feminino mostrou-se mais vulnerável a elas, nove (69%) das pacientes referiram sofrer situações difíceis no dia a dia de diálise ($p < 0,01$).

As situações mais referidas foram:

“(...) sensação de aprisionamento (P.25)”.

“(...) angústia de ter que fazer diálise e não poder fazer o que quero. Enfrento com coragem, não posso fazer nada (P.26)”.

“(...) pressão baixa e ansiedade (P.22)”.

“(...) falta de atenção dos médicos (P.34)”.

Sobre a presença de algum medo em relação à doença e ao tratamento, obtivemos os dados mostrados na Tabela 3.

Tabela 3. Medos referidos pelos pacientes

Medos	Frequência absoluta(n)	Frequência relativa (%)
do transplante	1	6%
de morrer	5	29%
de complicações	9	53%
dependência física de outras pessoas	2	12%
Total	17	100%

Houve referência maior de medo naqueles com tempo maior de cinco anos de tratamento, 11 (64%). O fato de terem pouco medo do transplante renal talvez esteja relacionado ao fato de que ele é visto como a “luz no fim do túnel”, a autonomia novamente presente, a possibilidade de livrar-se da máquina e, conseqüentemente, melhora da qualidade de vida.

O medo da morte e das complicações intradialíticas demonstra a fragilidade e a vulnerabilidade presente no

procedimento terapêutico, a despeito da evolução tecnológica e da relativa segurança técnica nos equipamentos e materiais usados atualmente.

Na questão sobre como se sente hoje em relação ao seu tratamento, as respostas foram: bem para 73%; conformato 16%; péssimo 3%; sem expectativas 3%; seguro 3%.

Isso demonstra que apesar da hemodiálise trazer esperança, otimismo aos indivíduos renais crônicos, também ocorrem sentimentos negativos, de desencantamento, desesperança e impotência.

As diversas transformações físicas e as mudanças no seu estilo de vida trazem afastamento das relações sociais, ruptura na vida dessas pessoas, necessitando de reestruturação e adaptação a essa nova realidade. O tratamento adquire caráter positivo quando significa esperança, manutenção da vida, mas também tem uma dimensão negativa quando visto pelo prisma da dependência da máquina de hemodiálise, provocando limites na liberdade e, ao mesmo tempo, necessidade de superação do sofrimento.

No item que perguntava como o paciente se sentia em relação o acesso venoso que possuía, os resultados foram os seguintes: 16 (43%) se sentem bem, 14 (38%) referem: “não gosto”, “tenho problemas”, “é a pior parte”, “é doloroso”, “me sinto podado”, “esteticamente desagradável”, “com medo”, “é terrível”. Apenas 3 (8%), sentem-se sem preocupação e dizem ser a sua salvação. Quatro não responderam.

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

Em relação às formas de enfrentamento respondidas, encontramos as seguintes falas, agrupadas nas seguintes categorias: espiritualidade e Deus 5 (17%) pacientes, confiança e aceitação do tratamento 9 (34%) pacientes, negação e não aceitação, mal enfrentamento 7 (25%) pacientes e esperança no transplante 2 (7%) pacientes.

A negação em geral é observada quando é revelado ao paciente sobre sua doença e a necessidade de tratamento com diálise. A negação de alguns aspectos da realidade ou sentimentos de negativismo sobre essas coisas desagradáveis são observadas no decurso da diálise. Às vezes, o negativismo pode proteger os pacientes de descompensação emocional.

A espiritualidade e a fé em Deus ajudam na adaptação à nova realidade de vida.

CONCLUSÃO

A vulnerabilidade no paciente renal crônico em hemodiálise é multifatorial e multifacetada, não apenas restrita a uma questão de redução da capacidade de autodeterminação.

A vulnerabilidade deve ser analisada, à luz da Bioética, em articulação com os demais referenciais da Bioética, em particular a autonomia, alteridade, responsabilidade, prudência, equidade e solidariedade quando em análise a Doença Renal Crônica, o seu tratamento e os indivíduos envolvidos nessa situação.

As limitações provocadas pela doença e pelo tratamento mostram que o indivíduo renal crônico se vê obrigado a modificar suas atividades e rotinas diárias; as mudanças podem provocar severas alterações físicas, alterações emocionais, perda do trabalho, gerando dificuldades econômicas, familiares e sociais. Exige grandes adaptações ao estilo de vida daí para frente.

Enfrentar as dificuldades que aparecem desde a notícia da necessidade de tratamento até a efetiva execução da terapia, durante período geralmente longo, exige que o paciente se adapte, porém muitas vezes isso não acontece.

O medo, a insegurança, as dúvidas, o desconhecimento do tratamento, os impactos na vida diária, o relacionamento com a equipe de saúde, alterações físicas, dependência de uma máquina, medo da morte e de complicações dialíticas são alguns dos fatores que geram vulnerabilidade nos pacientes renais crônicos em hemodiálise.

Pelas considerações expostas e pela análise dos resultados obtidos, pudemos demonstrar como a vulnerabilidade (como referencial bioético) é percebido pelo outro e como a vulnerabilidade se relaciona com os demais referenciais (e não apenas à autodeterminação).

A nosso ver, dando voz ao outro, como se procurou fazer em nossa pesquisa, torna-se possível obter subsídios fundamentais para a adequada avaliação bioética frente às demandas de assistência ao cuidar do indivíduo com Doença Renal Crônica, ajudando-o a enfrentar melhor o processo terapêutico a que está sujeito. Além do *eu* (equipe de saúde) há o *tu* (o outro – o paciente).

REFERÊNCIAS

1. Hossne WS. Dos referenciais da bioética: a equidade. *Rev Bioethikos*. 2009;3(2):211-16.
2. Boueri CAV. Conflitos éticos vivenciados por pais de crianças portadoras de síndromes com prognóstico de vida limitante [dissertação]. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; 2007. 102p. (Mestrado em Bioética).
3. Sociedade Brasileira de Nefrologia. Censo 2006/2007 [acessado 18 Set 2009]. Disponível em: <http://www.sbn.org.br>
4. Batista KT, et al. Atenção à saúde na insuficiência renal crônica terminal: análise à luz da bioética de proteção. *Comun Ciênc Saúde*. 2007;18(4):279-88.
5. Araújo AA, Brito AM, Novaes M. Saúde e autonomia: novos conceitos são necessários? *Rev Bioét*. 2008;16(1):117-24.
6. Hossne WS. Bioética: princípios ou referenciais? *O Mundo da Saúde* 2006;30(4):673-76.
7. Beauchamp TL, Childress JF. Princípios da ética e biomédica. 5a ed. São Paulo: Loyola; 2002.
8. Pettengill MA, Angelo M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. *Rev Latinoam Enferm*. 2005;13(6):982-8.
9. Bardin L. Análise de conteúdo. Portugal: Edições 70; 2006.

Recebido em: 14 de julho de 2011.
Aprovado em: 24 de agosto de 2011.

ANEXO A - QUESTIONÁRIO

01. Dados de caracterização:

Sexo:

Masculino

Feminino

Idade: ____ anos

Tempo em hemodiálise: ____ anos ____ meses

02. Escolaridade:

Nenhuma

Ensino fundamental

Ensino médio

Ensino superior

Pós-graduação

Outros. Qual: _____

03. A informação da necessidade de realizar hemodiálise lhe foi comunicada de forma clara e inteligível?

Sim

Não

O que poderia ter sido melhor explicado?

04. Quando você foi informado sobre o início da hemodiálise, algum familiar seu estava presente?

Sim. Qual o grau de parentesco? Isso representou algo para você?

Não. Posteriormente, eles foram informados? Houve mudanças no seu relacionamento familiar após a notícia?

05. Ao começar o tratamento, você sofreu alguma mudança e/ou impacto no seu cotidiano?

Não

Sim. Quais?

Emocionais

Físicos

Sociais

Familiares

Econômicos

Sexuais

Outros. Cite-os.

06. Você obteve apoio/solidariedade de alguém quando iniciou o tratamento?

Não

Sim. Quem? De que forma?

07. Você percebe hoje o seu tratamento de forma diferente de quando o começou?

Não

Sim. Descreva em quais aspectos houve alteração e porquê.

08. No dia a dia da diálise, você sofre situações consideradas como difíceis, ou que lhe causem angústia ou ansiedade ?

Não

Sim. Quais? Como você as enfrenta?

09. As suas atividades cotidianas são influenciadas e/ou alteradas pelo tratamento dialítico?

Não

Sim. Quais? Por quê?

10. Qual o tipo de acesso venoso que você tem atualmente, para a realização de hemodiálise?

Fístula artério-venosa

Prótese artério-venosa

Cateter temporário (tipo *Shiley*)

Cateter de longa permanência (tipo *permcath* ou *splitcath*)

Diga há quanto tempo você está com esse tipo de acesso.

11. O que você pensa ou como se sente em relação a seu acesso venoso?

12. Você tem algum medo em relação à sua doença e/ou seu tratamento?

Não

Sim. Qual?

13. Você tem alguma experiência boa que tenha vivido durante o tratamento, que gostaria de citar?

Não

Sim. Qual?

14. Você tem alguma experiência ou fato ruim que tenha vivido durante a hemodiálise, que gostaria de citar?

Não

Sim. Qual?

15. Em relação a possibilidade de transplante renal, você tem expectativa em fazê-lo?

Sim

Não. Por quê?

16. Você está inscrito para transplante com doador-cadáver?

Sim

Não. Por quê?

17. Como você se sente em relação ao seu tratamento, hoje?

18. Como você se sente em relação a informação dos resultados de seus exames mensais?

19. Você tem algo mais que deseja dizer sobre o seu tratamento e sua forma de enfrentá-lo?