



ARTIGO ORIGINAL

PERCURSO E EXPECTATIVA DE VIDA DO INDIVÍDUO EM TRATAMENTO HEMODIALÍTICO

ROUT AND LIFE EXPECTATION OF THE PERSON UNDER HEMODIALYSIS TREATMENT RUTA Y EXPECTATIVA DE VIDA DE LA PERSONA EN TRATAMIENTO HEMODIALÍTICO

Roberta Tognollo Borotta Uema¹, Jussara Simone Lenzi Pupulim²

RESUMO

Objetivos: compreender o processo de aceitação e a expectativa de vida do paciente renal crônico em hemodiálise, e comparar a expectativa de vida dos pacientes em tratamento há menos de 1 ano com os que estão por mais de 1 ano. **Método:** estudo exploratório-descritivo com abordagem qualitativa, realizado por meio de entrevistas com 41 pacientes em junho de 2011. As informações foram analisadas seguindo os preceitos da Análise de Conteúdo. **Resultados:** emergiram duas categorias referentes à descoberta da doença (Estado de conformidade, Processo de aceitação); três relativas ao tratamento (Dificuldade de aceitação à rotina, Em processo de aceitação, Resistência ao tratamento) e três sobre expectativa de vida: Cientes das dificuldades, Esperança de melhora e Perda da esperança. **Conclusão:** os pacientes estão cientes da condição que enfrentam e das dificuldades para conseguir um transplante renal. Não esperam novos tratamentos no futuro, mas almejam melhor qualidade de vida. **Descritores:** Doença Crônica; Hemodiálise; Expectativa de Vida; Cuidados de Enfermagem.

ABSTRACT

Objectives: understanding the process of acceptance and life expectancy of chronic renal patients under hemodialysis, and comparing the life expectancy of patients under treatment for less than 1 year with those for who are there for more than 1 year. **Method:** an exploratory descriptive study of a qualitative approach, which was carried out through interviews with 41 patients in June 2011. The data were analyzed following the precepts of Content Analysis. **Results:** two categories emerged regarding the discovery of the disease (State of compliance, Acceptance process); three related to treatment (Difficulty of routine acceptance, In the process of acceptance, Resistance to treatment) and three about life expectancy: Aware about the difficulties, Hope for improvement and Loss of hope. **Conclusion:** the patients are aware about the conditions they face and the difficulties to get a kidney transplant. Do not expect new treatments in the future but aims to better quality of life. **Descriptors:** Chronic Disease; Hemodialysis; Life Expectancy; Nursing Care.

RESUMEN

Objetivos: conocer el proceso de aceptación y esperanza de vida de los pacientes renales crónicos en hemodiálisis, y comparar la esperanza de vida de los pacientes en tratamiento por menos de 1 año con los con más de 1 año. **Método:** un estudio descriptivo exploratorio con enfoque cualitativo, llevado a cabo a través de entrevistas con 41 pacientes en junio de 2011. Los datos fueron analizados siguiendo los preceptos del Análisis de Contenido. **Resultados:** dos categorías surgieron con respecto al descubrimiento de la enfermedad (Estado de cumplimiento, Proceso de aceptación); tres relacionados al tratamiento (Dificultad en la aceptación rutinaria, El proceso de aceptación, Resistencia al tratamiento) y tres en la esperanza de vida: Consciente de las dificultades, La esperanza por la mejora y La pérdida de la esperanza. **Conclusión:** los pacientes están conscientes de las condiciones que enfrentan y las dificultades para conseguir un trasplante de riñón. No hay que esperar nuevos tratamientos en el futuro, pero apunta a una mejor calidad de vida. **Descriptor:** Enfermedades Crónicas; Hemodiálisis; Esperanza de Vida; Cuidados de Enfermería.

¹Enfermeira, Mestranda, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Estadual de Maringá. Maringá(PR), Brasil. E-mail: robertaborotta@hotmail.com; ²Enfermeira, Professora Doutora em Enfermagem, Departamento de Enfermagem, Universidade Estadual de Maringá. Maringá(PR), Brasil. E-mail: jslpupulim@uem.br

INTRODUÇÃO

A esperança ou a expectativa de vida influencia diretamente o comportamento dos indivíduos em relação à vida. Seu foco pode ser exclusivo no desejo de cura ou em alcançar mais anos de vida, mas também apresentar vários significados dependendo do contexto e do momento de cada pessoa, principalmente se ela for portadora de uma doença crônica (DC).¹

Dentre a DC, citamos a Doença Renal Crônica (DRC), consiste na perda progressiva e geralmente irreversível da função dos rins. É uma doença em ascensão no Brasil e no mundo, e atualmente um dos principais problemas de saúde pública.² No Brasil existem aproximadamente 91.314 pessoas em tratamento dialítico, sendo que 90,6% estão em hemodiálise (HD) e 9,4% realizam diálise peritoneal.³

Esses pacientes são acompanhados por uma equipe multiprofissional e são orientados sobre a possibilidade de um transplante renal. A partir desse momento, iniciam-se os exames para descoberta da compatibilidade e procede-se à entrada na lista de espera.²

Tanto no início como no decorrer do tratamento os pacientes podem apresentar sentimentos ambíguos. Ao mesmo tempo em que se sentem esperançosos sentem medo de morrer, quase que de forma oscilatória.

Compreendemos que as dificuldades e complicações decorrentes da DRC e de seu tratamento são amplas e não aparecem de forma isolada, sendo determinadas por fatores multicausais. Ao descobrir-se portador de uma doença incurável diversos sentimentos emergem e influenciam sua maneira de ver o mundo e o tratamento.

Pensando no impacto causado por essa patologia e respectivas alternativas terapêuticas, não somente ao paciente, mas também àqueles que convivem com ele, pretendemos com este estudo compreender o processo de aceitação e a expectativa de vida do paciente renal crônico em hemodiálise, e comparar a expectativa de vida dos pacientes em tratamento há menos de 1 ano com os que estão por mais de 1 ano.

MÉTODO

Estudo descritivo e exploratório, de caráter qualitativo, com os pacientes em HD de um hospital filantrópico de um município do noroeste do Paraná, com idade maior ou igual 18 anos e de ambos os sexos.

Os sujeitos foram abordados e convidados para participar do estudo e, após exposição e esclarecimentos de possíveis dúvidas, optaram

pela participação ou não. Aqueles que concordaram foram divididos em dois grupos: os que iniciaram o tratamento há menos de um ano e os que são submetidos à HD por tempo superior a um ano.

A coleta de dados foi realizada individualmente, durante a HD, mediante assinatura do TCLE. Utilizamos um instrumento dividido em duas partes: a primeira para obtenção dos dados sócios demográficos e caracterização dos sujeitos quanto ao diagnóstico e tempo de HD e a segunda parte era composta pelas seguintes questões norteadoras: Como você reagiu ao se descobrir portador de insuficiência renal crônica? Como está sendo o período de tratamento hemodialítico desde o início até agora? Qual sua expectativa de vida em relação a doença e ao tratamento hemodialítico?

Essas questões tinham a finalidade de obter e explorar o máximo de informações sobre o tema investigado, sem influenciar ou induzir o relato. As entrevistas foram gravadas, posteriormente transcritas na íntegra e codificadas. Para preservar a identidade dos sujeitos, depois de transcritas, as falas receberam um código, sendo o G a identificação de qual grupo o sujeito pertence (G1 ou G2), seguido do número da entrevista, número da questão norteadora e a letra correspondente à fala do sujeito.

O número de sujeitos não foi pré-determinado, prosseguindo-se com as entrevistas buscando a profundidade e a qualidade das informações, até que se obteve a saturação dos dados e o alcance do objetivo proposto. No total foram abordados 42 sujeitos, dos quais apenas um se recusou a participar alegando indisposição. Dos 41 entrevistados, 19 integram o grupo que está em tratamento há menos de um ano, denominado G1, e 22 no grupo que está em tratamento por tempo superior a um ano, denominado de G2.

Na sequência, as informações foram analisadas seguindo os preceitos da Análise de Conteúdo, a qual consiste em: 1º) Pré análise dos dados: fase de organização dos dados brutos, cujo objetivo é sistematizar as idéias iniciais por meio de leituras flutuantes para estabelecer contato com os documentos. Tem como regras principais a exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência; 2º) Exploração do material e formação de categoriais: classificação dos dados por diferenciação, e em seguida, reagrupamento segundo critério semântico, para obtenção das categorias temáticas; 3º) Tratamento das categorias obtidas e

Borotta RT, Pupulim JSL.

Percurso e expectativa de vida do indivíduo em tratamento...

interpretação: seleção das categorias significativas juntamente com as inferências e a opinião de outros autores.⁴

O estudo foi desenvolvido mediante autorização da instituição e aprovação pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (COPEP) da Universidade Estadual de Maringá (UEM), em atendimento à Resolução 466/12 - CNS com CAAE 117.0.093.000-11

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Tabela 1. Caracterização dos participantes. Maringá (PR), Brasil.

Variáveis	Valor absoluto		Valor absoluto	
	G1	G1 (%)	G2	G2 (%)
Sexo				
Masculino	10	53	14	64
Feminino	9	47	08	36
Estado Civil				
Casado	15	80	17	77
Divorciado	02	10	04	18
Solteiro	02	10	01	05
Atividade Laboral e Ocupação				
Principal provedor familiar	07	37	12	55
Aposentado	08	42	14	64
Em atividade profissional	11	58	08	36
Percepção sobre a causa da DRC				
Não sabem	08	42	04	18
Hipertensão Arterial e/ou Diabetes Mellitus	05	26	10	45
Outras causas	06	32	08	37
Total	19	100	22	100

A análise dos relatos permitiu identificar categorias temáticas que revelaram as percepções dos pacientes ao se descobrirem portadores de IRC e dependentes da conduta terapêutica adotada, sobretudo a expectativa de vida.

Na primeira questão norteadora identificamos em ambos os grupos as mesmas categorias: Estado de conformidade e Processo de aceitação. Na segunda questão emergiram três categorias nos dois grupos: Dificuldade de aceitação à rotina de tratamento; Processo de aceitação do tratamento e Resistência ao tratamento. Por último, na terceira questão norteadora, evidenciamos duas categorias nos dois grupos: Cientes da dificuldade de melhora e Esperança de melhora; e a categoria Perderam a esperança de melhora somente no G2.

Na categoria **Estado de conformidade** percebemos que a maioria dos entrevistados atingiu um estado no qual aparentam estar conformados com a sua situação. Referem que, apesar do impacto inicial trazido pela doença crônica e consequente tratamento, hoje entendem que a HD é algo necessário para sua sobrevivência. Dos pacientes, 58% do

No G1 a faixa etária dos entrevistados variou de 21 a 71 anos, com média de 46 anos, e no G2 a mesma apresentou variação de 22 a 78 anos, com média de 50 anos. A renda familiar variou de 800 a 1800 reais no G1 e 1200 a 6 mil reais no G2. As demais características referentes aos dados sócio-demográficos e TD então descritos na tabela 1:

G1 e 68% do G2 se encaixaram nessa categoria, fato que leva a crer que a medida que o tempo vai passando, a doença fica menos difícil de ser enfrentada.

Ah eu fiquei muito triste porque eu tinha medo de fazer hemodiálise, achava que era uma coisa muito ruim, mas depois que eu vi que era assim, para o bem da gente eu me conformei mais (G1-27/ 1a).

Tem gente que quer se matar, eu mesmo fui um deles [...] a princípio eu fiquei louco, por que eu me conheço e eu sei que é difícil, mas a medida que o tempo foi passando a gente foi se acostumando e se adaptando a realidade [...] (G2-32/ 1a).

Ah, foi horrível, foi bem difícil pra mim, eu passei três meses chorando por que eu não aceitava. Mas tem que fazer por que se não fazer morre. Mas eu passei três meses chorando mesmo (G2-19/ 1a).

Os relatos sugerem que os sujeitos, apesar de reagirem de maneira única ao se descobrirem portadores de IRC, apresentam sentimentos similares. Desde o choque inicial do diagnóstico até o momento em que se chega à conformação, os pacientes passam por diversas fases, desde raiva, negação, sofrimento, solidão, até aceitação de sua nova condição.

Borotta RT, Pupulim JSL.

Percurso e expectativa de vida do indivíduo em tratamento...

A relação entre o homem e a máquina provoca o aparecimento de vários sentimentos, como a raiva, pois o indivíduo fica dependente da mesma, e ao mesmo tempo a gratidão, pois a máquina o mantém vivo. Em outros momentos ele demonstra desprezo, permanecendo boa parte das quatro horas em que está conectado à máquina dormindo ou de olhos fechados.⁵

O fato de ambos os grupos terem apresentado relatos parecidos leva a entender que o impacto causado pela doença deixa uma marca no momento em que se inicia a HD e perdura durante toda sua extensão, fazendo com que, mesmo depois de anos, o sentimento doloroso que permanece recluso durante boa parte desse processo de conformidade venha à tona, porém manifestado com menor intensidade.

Muitas vezes, o fato do paciente apresentar uma DC de base como a hipertensão arterial e o diabetes mellitus, faz com que a HD torne-se algo já esperado, situação identificado em 18% dos pacientes do G1 e 13% do G2.

Normal. É do diabetes. É herança de família, eu já esperava (G1-34/1a)

Me senti normal, tranquilo [...] não me abalou muito não. Eu até esperava porque a gente sabe que o diabetes provoca tudo isso daí né. Na minha consciência eu sabia que um dia poderia chegar nesse ponto (G1-9/1a).

[...] Foi por causa do diabetes e quando eu vi eu estava no hospital. Ficou legal, não assustei muito não (G2-8/1a).

Ah, foi a pressão alta que me deixou assim. Começou a dar falta de ar em mim, inchar bastante. Fiquei triste, mas não foi muito difícil (G2-6/1a).

Aparentemente, ser portador de uma DC pré existente faz com que o paciente em HD se acostume com a condição de dependência e com todas as demais restrições e modificações que surgem conforme o avanço do tratamento. Percebemos pelas falas que eles não se mostraram muito abatidos ao relembra-rem o início do tratamento e não caracterizaram essa situação como um evento tão impactante em suas vidas.

Sabe-se que a hipertensão arterial e o diabetes mellitus são fatores de risco para o desenvolvimento futuro de uma insuficiência renal. Como prevenção é necessário valorizar todas as orientações a respeito da ingestão controlada de sal e de açúcar, além da prática de exercícios físicos para a estabilização e não evolução dessas patologias. Infelizmente, grande parte dos pacientes não realiza o auto cuidado, fazendo que cada vez mais elas evoluam e sejam causas de HD no futuro.

Estudo realizado com pacientes que participam do programa HIPERDIA, e portanto portadores de hipertensão e/ou diabetes concluiu que os participantes desconheciam qualquer informação a respeito da DRC, incluindo a progressão da doença e os fatores de risco, fato que confirma que a maioria dos doentes não realiza o auto cuidado.⁶

Alguns entrevistados, 27% do G1 e 47% do G2, expressaram conformidade sem sinais de trauma e sem indícios de patologias de base, relatando apenas que a situação foi entendida como normal, buscando apoio na fé e na espiritualidade. No entanto, a diferença significativa entre a porcentagem dos dois grupos demonstra que com o passar do tempo o estado de conformidade vai se consolidando. Observamos que a opinião dos pacientes não é muito diferente, pressupondo-se que o tempo de permanência na HD não influenciou de maneira direta seu entendimento sobre a doença e o tratamento.

Normal, fazer o que[...] já está estragado mesmo [...] não adianta ficar muito abatida [...] (G1-37/1a).

[...] Tem que se aceitar. A gente aceita as coisas que vem [...] eu sou um homem feliz, eu tenho uma família que me ama, isso aqui não é nada. Saúde não é vida e doença não é morte, então vamos fazer o tratamento [...] (G1-7/1a).

Pra mim não foi nem um susto, nada. Porque[...] falei, faz o que vocês acharem que é melhor (G2-1/1a).

[...] Graças a meu bom Deus eu não tenho esse problema. Aconteceu mais problema comigo e tudo, mas se Ele quiser me levar [...] Deus nos dá um destino né [...] (G2-13/1a).

Os relatos acima nos levam a crer que cada pessoa entende e vivencia seu processo de adoecimento de maneira única. Os pacientes descreveram sua relação com a DRC de maneira sucinta e tranquila, indicando que nem toda situação estressora necessariamente tem que ser acompanhada de sofrimento, dependendo da fase ou momento em que ele se encontra.

Na segunda categoria, **Processo de aceitação da doença**, ainda referente a descobrir-se portador de IRC, os pacientes estão no período de aceitação, porém em estágios diferentes. Os entrevistados do G1 estão assimilando a doença e o tratamento, já os do G2 estão na fase de aceitação dos estágios do tratamento. Vale ressaltar que nessa categoria a diferença de porcentagem entre os dois grupos não apresentou variação relevante: 42% no G1 e 41% no G2.

Foi ruim[...] vou falar pra você que eu nem cai na real ainda [...] (G1-25/1a).

Borotta RT, Pupulim JSL.

[...] Nossa foi terrível e quando eu soube que tinha que fazer diálise eu entrei em depressão, piorei, nossa era muito difícil[...] eu trabalhava fora, fazia tudo[...] hoje tem dias que você amanhece até mais ou menos, mas tem dias que é uma indisposição que meu deus do céu! (G1-15/1a).

Nos relatos, os entrevistados do G1 manifestam tristeza e raiva por ter que se adequar a essa nova fase e condição de vida. Um paciente referiu que ainda não conseguiu se estabilizar emocionalmente a ponto de ter uma opinião formada a respeito da situação, fato que pode ser atribuído ao pequeno período de tratamento transcorrido.

A pessoa com DRC ao iniciar a HD passa por um processo de ruptura com a própria vida, pois as limitações advindas da doença juntamente à incorporação do tratamento repercutem em todas as suas dimensões, influenciando na percepção de seu próprio corpo, trazendo limitações na maneira de executar suas atividades laborais e cotidianas.⁶

Em ambos os grupos, os sujeitos demonstram muita importância ao trabalho e o fato de não poder mais executar sua atividade laboral da maneira como faziam anteriormente é algo que os deixa desanimados. Essa situação emergiu em 9% dos pacientes do G1 e 14% do G2.

Ah foi muito triste, foi difícil [...] eu não me conformava [...] eu podia andar, eu trabalhava [...] hoje eu não to nem podendo (G1-28-1a).

Ah é um choque né. É um choque porque você pára de trabalhar (G2-3/1a).

Ah depois que eu perdi o rim eu fiquei meio desanimado [...] nossa era tão bom trabalhar na roça. Preferia ficar cem anos sem aposentar e ficar trabalhando (G2-18/1a).

Não poder trabalhar e, conseqüentemente, sem contribuir nas despesas de casa é algo que desanima e pode fazer com que os pacientes sintam-se inúteis, diminuindo sua auto-estima e contribuindo para a não adesão ao tratamento.

Afastar-se do trabalho devido a uma situação de adoecimento traz diversos significados, pois a pessoa deixa de ser produtiva em uma sociedade na qual o processo de produção é altamente valorizado, passando da condição de provedor para uma pessoa presa ao ambiente familiar.⁶

Em alguns casos o paciente é o principal provedor familiar, portanto, é necessário que haja uma adaptação e um redimensionamento do orçamento familiar para enfrentar as

Percurso e expectativa de vida do indivíduo em tratamento...

interferências da doença nas atividades laborais do portador de IRC.⁷

No G2, 4% dos pacientes apontou a dificuldade de transição do tratamento conservador para o TD.

Como eu fiquei oito anos no estágio conservador[...] então eu fui adiando aqui né, não aceitando[...] acreditando que eu não ia precisar. Acreditando que não[...] falei “não, não vou sentar naquela máquina”, mas daí chegou um certo momento que não teve jeito, fiquei muito debilitada (G2-5/1a)

O tratamento conservador requer adequação do estilo de vida às orientações necessárias para a manutenção do estado de saúde e retardar a evolução da doença renal crônica. Conforme a doença progride, diversas dúvidas e medos aparecem, pois na maioria das vezes os pacientes não são bem orientados sobre as demais opções de tratamento.

Para evitar um possível quadro depressivo ou angústia ao iniciar outra modalidade de tratamento, o paciente deve receber todas as informações necessárias a respeito da nova rotina de vida, incluindo o modo de funcionamento das sessões de HD, dieta alimentar evitando o sal, gordura e excesso de líquidos, algo que exige um cuidado que antes não era realizado por esses pacientes, além dos cuidados com a higiene.⁸

O déficit de informações sobre a doença e tratamento, principalmente para aqueles que ainda encontram-se no estágio conservador, interfere negativamente na adesão ao tratamento conservador e na futura HD.

Dentro da categoria, **Dificuldade de adaptação à rotina de tratamento**, referente a segunda questão norteadora, 37% dos pacientes do G1 e 27% do G2 relataram dificuldades em adequar-se aos horários, limitações e dependências causadas pela HD.

Ta um pouco difícil né por que a gente trabalha e sair do serviço é ruim [...] mas estamos levando né, fazer o que[...] Deus da jeito pra tudo (G1-35/2a).

[...] é ruim que toma muito tempo, você não pode ter compromisso nem nada nesses dias de segunda quarta e sexta, você tem que estar aqui, queira ou não queria tem que vir aqui [...] então isso atrapalha muito (G1-12/2a).

É muito difícil sabe, eu dependo dos outros né, tem que ter alguém pra me trazer, pra me buscar, não é fácil (G2-20a).

Atrapalha um pouco os compromissos da gente, mas nada que não possa ser intercalado no trabalho, mas atrapalha mais ou menos 30 a 40% o rendimento da gente na semana (G2-24/2a).

O TD impõe rotinas difíceis de serem seguidas, pois traz consigo o fato de ser

Borotta RT, Pupulim JSL.

Percurso e expectativa de vida do indivíduo em tratamento...

permanente e necessário à saúde do paciente. Percebemos que os entrevistados do G2, desenvolvem um processo de adequação um pouco mais trabalhado do que os do G1, que ainda estão no início do tratamento, e, portanto, não conseguiram conciliar a HD dentro da sua rotina de vida diária. Supomos que eles o façam, porém não da maneira como gostariam.

A incapacidade para o trabalho e para várias atividades cotidianas influencia a vida dos dependentes de HD, uma vez que é muito difícil conciliar vínculos empregatícios e demais atividades à rotina de tratamento. Somam-se a isso as complicações e limitações físicas advindas da DRC, que além de causar sentimentos depressivos, diminuem a autoestima dos indivíduos, devido a dependência de familiares ou pessoas próximas.⁵

As limitações e dependências impostas pela HD fazem com que o paciente perca cada vez mais sua autonomia, pois sua vida passa a depender da máquina de diálise e do tratamento prolongado, doloroso e estressante, porém necessário à sua sobrevivência.⁵

Nessa categoria, identificamos em 4% dos entrevistados do G2 que as restrições alimentares e hídricas são um ponto negativo. Não poder comer aquilo que gosta e ingerir a quantidade de líquidos que eles estavam acostumados pode representar mais um desgosto.

[...] O mais difícil é realmente cumprir a dieta por que a gente não pode comer algumas frutas, legumes, verduras e eu sempre tive uma alimentação muito saudável, sempre bebi muita água pra mim é difícil nesse sentido (G2-30/2a).

Ao mesmo tempo em que a restrição alimentar e hídrica auxiliam no TD são fontes de frustração, uma vez que envolvem a mudança drástica dos hábitos alimentares e impõem diversas privações.⁸

Ainda na mesma categoria, fato que chama a atenção, 18% dos pacientes do G2 estabeleceram uma relação de dependência positiva com a HD, referindo que se não fosse pela máquina, eles não estariam da maneira como estão hoje.

Ah, ta bom viu. Se não fosse essa máquina eu já tinha ido (G2-1/2a).

Não é difícil não, peguei um médico bom, foi tranquilo, eu faço diálise sem nenhum problema [...] (G2-22/2a).

Não é difícil não. Eu venho e vou embora, nunca fiquei dois minutos a mais por que tava passando mal, em dois anos até hoje eu nunca precisei. É tranquilo [...] (G2-23/2a).

A partir do momento em que os pacientes aceitam sua nova condição e entendem que a HD é algo necessário e que, infelizmente, deverá ser realizado pelo resto da vida, a maneira de ver a doença e o tratamento muda. Aquilo que antes era visto como um sofrimento passa a ser visto como algo simplesmente rotineiro.

Observamos que isso ocorreu apenas no grupo de pacientes que está em tratamento há mais de um ano, o que leva a crer que apesar de cada indivíduo apresentar um tempo de reação único, a adaptação não ocorre de uma hora para outra, demorando alguns anos para ser posta em prática sem causar angústia e ressentimento pela situação vivida. Talvez isso reflita um mecanismo inconsciente de defesa, de acomodação, de enfrentamento.

Alguns pacientes, diante das mudanças drásticas e do processo de adaptação que acontece, tendem a considerarem-se normais a partir do momento em que conseguem incluir a hemodiálise em sua rotina de maneira positiva, e quando realizam atividades sociais e de lazer.⁵

A categoria **Processo de aceitação do tratamento** também emergiu quando os pacientes foram questionados a respeito de como está sendo o período de HD. De acordo com os relatos, foi possível perceber que os pacientes apresentam uma relação de amor e ódio com a hemodiálise. Ao mesmo tempo em que não querem estar ali, sabem que ficam melhores depois que a sessão acaba, fato observado em 21% dos pacientes do G1 e 23% do G2.

[...] Cansa um pouco mas vale a pena né (G1-25/2a).

Ah, bom não é né. Tem que agüentar[...] é normal. Se não fizer morre, então tem que fazer (G1-12/2a).

A partir do momento que você assume, põe na tua cabeça que você tem que fazer senão você não sobrevive você passa a fazer e passa a ficar dependente da coisa [...] (G2-3/2a).

[...] Quando você aceita fica menos pior, só que é o seguinte[...] tem dia que você ta bem, tem dias que você não aceita, você fica ai imaginando coisas na cabeça[...] tem horas que você chega a pensar “será que já não passou minha hora e eu to fazendo hora extra aqui?” Fica pensando né. Só que tem que fazer[...] não tem jeito (G2-3/2b).

Não observamos nos relatos discrepância dos dois grupos de entrevistados. Em ambos afloraram as dificuldades e os benefícios de se fazer HD, embora um paciente do G2, questione se a HD não é a reta final, apenas

Borotta RT, Pupulim JSL.

um prolongamento da vida e que talvez sua hora esteja chegando.

A HD é um tratamento que provoca nos pacientes certa ambiguidade de sentimentos, pois ao mesmo tempo em que garante a vida, faz com a pessoa torne-se dependente de uma máquina e da tecnologia para sobreviver. O portador de IRC que faz HD tem consciência da importância do tratamento, porém essa parceria paciente/máquina gera sentimentos ambíguos e em alguns casos provoca raiva, por reconhecer a dependência e gratidão pela máquina que o mantém vivo.⁵

Outro ponto levantado nessa categoria foi o fato da HD ser vista pelos pacientes como um ambiente no qual eles fazem amizade, conversam, criam vínculo com a equipe e sentem falta nos dias em que não tem sessão. Pacientes dos dois grupos levantaram essa questão, 5% no G1 e 4% no G2.

Pra mim não é difícil não. É tranquilo sabe [...] por que eu sou aposentado né então a gente tem tempo suficiente e eu só sinto o dia que eu não venho, porque ai eu me sinto isolado em casa. Me acostumei já sabe[...] me sinto bem aqui (G1-9/2a).

[...] o ser humano se acostuma com tudo. Eu me acostumei [...] se você for pensar bem isso aqui acaba sendo a família sua, os enfermeiros, os pacientes, a gente vai interagindo com o outro e vai sobrevivendo e nisso o tempo vai passando [...] (G2-32/2a).

Pensando que a HD faz parte de um processo intenso e duradouro, no qual o paciente é obrigado a comparecer ao local de referência para o tratamento três vezes por semana com duração de aproximadamente quatro horas por dia, é de se esperar que os próprios criem vínculo entre si e com a equipe, no sentido de otimizar o tempo que passam conectados à máquina de diálise e compartilhar experiências com outros pacientes.⁸ No entanto, os profissionais devem estar atentos para que esse relacionamento deixe de ser afetivo e passe a ser dependente.

Ainda na segunda questão norteadora, a categoria **Resistência ao tratamento** engloba sentimentos negativos manifestados em ambos os grupos, apresentando inclusive a mesma porcentagem, 10%. Apesar de não ser um número alto, as falas são impactantes e a HD configura-se como um problema sério em suas vidas.

Pra mim é terrível. É uma coisa que eu não consigo aceitar [...] se eu tivesse na época feito regime, feito controle, emagrecido, não abusado[...] comendo carne, tomando uma cerveja[...] eu bebia, não muito mas bebia [...] Então tudo isso prejudicou, tudo isso adiantou. Então pra mim é um sacrifício[...] isso aqui pra mim, eu chamo

Percurso e expectativa de vida do indivíduo em tratamento...

de campo de concentração nazista sabe[...] é horrível isso aqui, uma coisa que você não pode desejar pra ninguém[...] é terrível [...] é muito difícil você passar por isso aqui. No começo eu pensei até em me suicidar falei “ah não adianta ficar fazendo um troço desse ai sabe lá por quanto tempo”. Ai tem minha mulher que é muito religiosa[...] ai passou (G1-2/2a).

É um problema, tem hora que eu me revolto né [...] A gente tem dia que ta nervoso [...] Mas agora eu to chegando o ponto de compreender que eu preciso. A gente nem ta querendo vida, a gente ta querendo melhorar (G1-28/3a).

É isso ai que você ta vendo. Vem aqui leva duas agulhadas, isso se não errar, se errar leva mais, já fiquei com seis agulhas penduradas no braço. É horrível, não é bom não (G2-19/2a).

Os relatos revelam que o tratamento provoca revolta e sofrimento. Apesar de um deles já ter um período de tratamento consideravelmente longo, entendemos que a HD é algo extremamente doloroso e desgastante, pois chegou a um ponto no qual não se quer mais viver bem, se quer apenas continuar na condição que está e cuidando sempre para não piorar.

Quando analisamos a categoria **Cientes da dificuldade de melhora**, relativa à terceira questão norteadora, compreendemos que os pacientes tem esperança de uma melhora significativa, embora entendam a dificuldade do processo de estabilização e boa qualidade de vida. Essa categoria emergiu em ambos os grupos, 37% no G1 e 32% no G2, sugerindo que muitos acreditam e apostam no tratamento.

Eu espero um dia ter melhores condições. Recuperar totalmente eu sei que dificilmente vai acontecer, até em função da idade. Cada dia que vai ficando mais de idade vai avançando mais a tendência é a doença sacrificar mais a gente. Mas eu espero dias normais como eu vivo hoje (G1-9/3a).

Eu ainda não sei sabe. Porque eu sei que sarar não vai mas eu, as vezes eu penso assim que vai ser bom porque tem gente que ta fazendo há 15 anos, 16 anos, tem criança[...] então eu me animo mais (G1-27/3a).

Cura não vai ter. Eu vou fazer 82 agora em dezembro. Eu sei que não tem, mas eu não vou viver com tanta dor né[...] que nem antes. Eu acho que pra mim é só né, o fim (G1-28/3a).

Ah eu espero que Deus me ajude e que eu viva ao menos uns dez anos. Tem gente que ta fazendo há vinte anos e não morreu ainda, então ao menos uns dez anos já ta bom [...] (G2-18/3a).

Ao mesmo tempo em que os relatos demonstram certa esperança, aparentam

Borotta RT, Pupulim JSL.

também um pouco de conformismo, em virtude da idade dos entrevistados, do tempo de tratamento e da dificuldade em se conseguir tratamento adequado, tamanhas as complicações causadas pela doença renal crônica.

A HD é necessária e vital no enfrentamento da DRC, o transplante é inevitável e o sucesso do procedimento é imprevisível. A única coisa na qual os pacientes devem ter certeza é que a coragem e a resistência são obrigatórias para continuar vivendo, buscando sempre uma melhor qualidade de vida, seja realizando TD, esperando um transplante ou até mesmo, pós transplantado.²

Outra situação encontrada dentro dessa categoria é o fato do paciente apontar algumas restrições ao transplante renal, aceitando apenas doadores cadáveres com o receio de prejudicar alguém em benefício próprio. Isso emergiu em 5% dos entrevistados no G1 e em 4% do G2.

Eu acho que se for bem feito bem cuidado tem condições de durar ai uns [...] oito dez anos. Depois disso fica difícil, o organismo fica debilitado. Ah eu to tentando daqui mais um tempo, não sei ..lá pro ano que vem pensar num transplante. Agora vai depender muito de quem vai pegar o rim, de um parente[...] se não eu vou continuar aqui. Porque você tirar um rim de uma pessoa normal, uma pessoa sã[...] o meu filho quer doar, mas ele tem trinta e cinco anos[...] eu vou pegar o rim de um cara que tem trinta e cinco anos?! Não vou [...] (G1-2/3a).

Eu espero um rim de cadáver por que rim de pessoa viva eu não quero de ninguém, mas de cadáver eu até aceito fazer. Eu não quero mexer com quem está bom pra me consertar (G2-23/3a).

O medo de fazer alguém passar pelas dificuldades enfrentadas faz com que alguns entrevistados abdicuem de seu próprio bem estar e reneguem o transplante de um doador vivo.

Na categoria **Esperança de melhora**, notamos que os pacientes expressam mais ânimo e mais vontade de melhorar do que na categoria anterior, visto que 45% dos pacientes do G2 e 58% do G1 desejam um transplante renal e uma melhor qualidade de vida.

Ah eu espero ficar boa né. Deus o livre, operar meu rim, meu recuperar por que não é fácil não [...] (G1-15/3a).

Transplante. Acho que é o que todo mundo quer né, transplantar (G1-41/3a).

Por enquanto a gente faz hemodiálise, mas a gente tá na fila do transplante [...] Então eu espero um dia conseguir (G2-4/3a).

Percurso e expectativa de vida do indivíduo em tratamento...

Olha eu espero um transplante. To me cuidando pra um transplante, não ser normal, mas pelo menos quase (G2-24/3a).

Os pacientes parecem bastante interessados em realizar um transplante renal e mudar sua rotina de vida, já saturada pela HD. O transplante surge como o fôlego necessário para continuar vivendo, visto que para eles, o TD já se apropriou de boa parte de suas vidas.

Além do sentimento de normalidade, o transplante é visto como uma possibilidade de tratamento definitivo e que realmente pode transformar a realidade vivida em dias melhores. Por libertá-los da máquina de diálise, o transplante permite a retomada do trabalho, a possibilidade de estudar, passear e realizar os serviços domésticos.²

No G2 identificamos mais uma categoria referente a terceira questão, **Perderam a esperança de melhora**, composta por 23% dos entrevistados. Essa categoria refere-se àqueles que por algum motivo deixaram de acreditar no TD, no transplante renal e em suas próprias vontades, aparentando que perderam a vontade de continuar lutando.

Ah eu não espero nada aqui é o fim. Transplante eu não posso fazer é só isso mesmo. Eu tenho muita complicação, tenho diabetes tenho pressão alta, é muito difícil achar um doador e eu também não quero fazer mesmo que apareça, eu desgostei muito (G2-20/3a).

Olha o que eu espero é um rim. Eu espero um rim, mas já to ficando cansada por que já to com quatro anos e pouco então[...] os mais novos vão passando e os mais velhos vão ficando [...] Então eu to esperando pela vontade de Deus e pela boa vontade também do doutor (G2-16/3a).

Olha[...] no respeito ao transplante eu não tenho esperança nenhuma porque[...] ah, não se faz! [...] é isso ai, eu vou tocando até o dia que der. O dia que não der mais, paciência (G2-3/3a).

As filas, a demora para se conseguir um rim e o longo período de tratamento faz com que eles não esperem mais nada, aguardando apenas continuar realizando a HD, até o dia em que não estarão mais ali presos à máquina.

Existe um sentimento de obrigatoriedade na realização do tratamento, devido a falta de opções de outras terapias, fazendo com que a tomada de decisões seja delegada à figura do médico e dos demais profissionais da equipe de saúde, criando uma acomodação da sua própria participação neste processo.⁹

A espera provoca certo grau de conformismo, pois nada pode ser feito para melhorar essa situação e diminuir o tempo, gerando sentimentos de impotência. Ao

Borotta RT, Pupulim JSL.

mesmo tempo em que isso contribui para que ele continue tomando os cuidados necessários à sua patologia, faz com que ele fique cada vez mais distante de melhorar sua auto-estima, conquistar sua liberdade e aumentar sua expectativa e qualidade de vida.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Foi possível compreender o árduo caminho percorrido pelos portadores de DRC dependentes de HD em busca de uma melhor qualidade de vida e, conseqüentemente, uma expectativa de vida mais positiva em relação à doença e ao tratamento. Entendemos que o impacto da situação vivida é tão intenso que mesmo após anos de HD, a doença ainda é lembrada como algo que gera sofrimento.

Em ambos os grupos, percebemos que a maioria dos entrevistados aparentou estar estabilizada emocionalmente, de modo que não buscam outras formas de tratamento e nem sonham com isso no futuro. Estão bem cientes de sua condição e da terapêutica utilizada hoje, onde a melhor chance de sobrevivência continua sendo com o transplante renal, técnica que ainda impõe diversas limitações físicas, como a rejeição do órgão transplantado, e morais nas quais o receptor tem que harmonizar seus conflitos internos na tentativa de lidar melhor com a situação.

É necessário o empenho das demais redes de apoio, a fim de oferecer suporte psicológico e clínico nas diferentes etapas da doença, e propor condições que ajudem a atenuar os sentimentos de insegurança e sofrimento, encorajando o paciente a investir em uma melhor qualidade de vida.¹⁰

Entendemos que ainda há muitos sentimentos e implicações para serem explorados e que outras pesquisas serão necessárias, para que os profissionais de saúde que atuam nessa área tenham um olhar mais atento para esses pacientes que, muitas vezes, sofrem de maneira silenciosa. Acreditamos que a partir do momento em que se conhece o sentimento e expectativa do outro é possível planejar a assistência com melhor qualidade e pautada nas necessidades que ele apresenta, tornando o cuidado mais humanizado e holístico.

REFERÊNCIAS

1. Balsanelli ACS, Grossi, SAA, Herth K. Assessment of hope in patients with chronic illness and their family or caregivers. Acta paul Enferm [Internet]. 2011 [cited 2014 Dec 03];24(3):354-8. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ape/v24n3/en_08.pdf
2. Lopes SGR, Silva, DMGV. Narratives of women on hemodialysis: waiting for a kidney transplant. Texto & contexto enferm [Internet]. 2014 July-Português/Inglês

Rev enferm UFPE on line., Recife, 9(Supl. 10):1500-8, dez., 2015

Percurso e expectativa de vida do indivíduo em tratamento...

Sept [cited 2014 Dec 03];23(3):680-7. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n3/0104-0707-tce-23-03-00680.pdf>

3. Sesso RC, Lopes AA, Thomé FS, Lugon JR, Watanabe Y, Santos DR. Diálise crônica no Brasil - Relatório do censo brasileiro de diálise. J bras nefrol [Internet]. 2012 [cited 2014 Dec 02]; 32 (4): 380-4.

4. Bardin, L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2011. 223 p.

5. Mattos M, Maruyama SAT. A experiência de uma pessoa com doença renal crônica em
1. hemodiálise. Rev gaúch enferm [Internet] 2010 Sept [cited 2014 Dec 03];31(3):428-34. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rge/v31n3/v31n3a04.pdf>

2. 6.Faria NV, Teixeira CMS, Nunes SFL. Conhecimento dos usuários do programa HIPERDIA sobre a doença renal crônica. J Manag Prim Health Care [Internet]. 2014 [cited 2014 Dec 02];5(1):4-9. Available from: <http://www.jmphc.com/ojs/index.php/01/article/view/88/112>

6. Santos I, Rocha RPF, Berardinelli LMM. Qualidade de vida de clientes em hemodiálise e necessidades de orientação de enfermagem para o autocuidado. Esc Anna Nery Rev Enferm. [Internet]. 2011 jan/mar [cited 2014 Dec 03];5(11):31-8. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v15n1/05.pdf>

7. Silva AS, Silveira RS, Fernandes GFM, Lunardi VL, Backes VMS. Percepções e mudanças na qualidade de vida de pacientes submetidos à hemodiálise. Rev bras enferm [Internet]. 2011 Sept/Oct [cited 2014 Dec 02];64(5):839-44. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n5/a06v64n5.pdf>

8. Campos CLG, Turato ER. Tratamento hemodialítico sob a ótica do doente renal: estudo de caso qualitativo. Ver bras enferm. [Internet]. 2010 Sept/Oct [cited 2014 Dec 03];63(5):799-805. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n5/17.pdf>

9. Silva OMS, Oliveira F, Ascari RS, Trindade LL. The quality of life of the patient suffering from chronic renal insufficiency undergoing hemodialysis. J nurs UFPE on line [Internet]. 2012 Nov [cited 2014 Dec 02];6(10):2777-84 Available from: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/3182/pdf_1667

Submissão: 18/12/2014

Aceito: 27/11/2015

Publicado: 15/12/2015

Correspondência

Roberta Tognollo Borotta
Rua Antonio Valdir Zanuto, 53
Bairro Jardim Novo Horizonte
CEP 87010-100 – Maringá (PR), Brasil