



PERCEPÇÃO DE PACIENTES PARA TRANSPLANTE RENAL SOBRE A HEMODIÁLISE FORA DA LISTA DE ESPERA

PATIENTS' PERCEPTION FOR KIDNEY TRANSPLANTATION ON HEMODIALYSIS OUT OF WAITING LIST

LA PERCEPCIÓN DE LOS PACIENTES DE TRASPLANTE RENAL EN HEMODIÁLISIS FUERA DE LA LISTA DE ESPERA

Macilene Regina Pauletto¹, Margrid Beuter², Elisabeth Gomes da Rocha Thomé³, Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini⁴, Silviamar Camponogara⁵, Arlete Maria Brentano Timm⁶

RESUMO

Objetivo: descrever a percepção de pacientes com indicação para transplante renal que estão fora da lista de espera sobre a doença e o tratamento de hemodiálise. **Método:** estudo exploratório e descritivo, com abordagem qualitativa, desenvolvido com 15 pacientes em hemodiálise de uma clínica renal, no Rio Grande do Sul, Brasil. A produção dos dados ocorreu de março a julho de 2012, por meio da entrevista narrativa de vivências e submetidos à Técnica de Análise temática. **Resultados:** a descoberta da doença renal; mudanças e limitações decorrentes da hemodiálise; e, adaptação ao tratamento constituíram as categorias do estudo. **Conclusão:** a percepção dos pacientes sobre a hemodiálise pauta-se em suas experiências e vivências, que retratam um processo de adaptação a essa condição, fazendo com que permaneçam nesta terapia, mesmo possuindo indicação para transplante. Cabe ao enfermeiro promover ações educativas aos pacientes sobre sua doença e possibilidades de tratamentos, contribuindo para decisões conscientes e esclarecidas. **Descritores:** Enfermagem; Insuficiência Renal Crônica; Diálise Renal; Transplante de Rim.

ABSTRACT

Objective: to describe the perception of patients referred for kidney transplants that are out of the waiting list, on the disease and the hemodialysis treatment. **Method:** exploratory and descriptive study with a qualitative approach, developed with 15 patients on hemodialysis of a renal clinic in Rio Grande do Sul, Brazil. Data production occurred from March to July 2012, through narrative interview of their experiences and submitted to thematic analysis technique. **Results:** the discovery of renal disease, changes and limitations resulting from hemodialysis and adaptation to the treatment constituted the categories of this study. **Conclusion:** the perception of patients on hemodialysis is guided by their experiences that depict a process of adaptation to this condition, causing them to remain in this therapy, even having indication for transplantation. Nurses should promote educational activities to patients about their disease and treatment possibilities, contributing to conscious and clarifies decisions. **Descriptors:** Nursing; Chronic Renal Failure; Renal Dialysis; Kidney Transplantation.

RESUMEN

Objetivo: describir la percepción de los pacientes referidos para trasplantes renal que están fuera de la lista de espera en la enfermedad y el tratamiento de hemodiálisis. **Método:** estudio exploratorio y descriptivo con un enfoque cualitativo, desarrollado con 15 pacientes en hemodiálisis de la clínica renal en Rio Grande do Sul, Brasil. Producción de datos sucedió entre marzo y julio de 2012, a través de entrevista narrativa de experiencias y sometido a la técnica de análisis temático. **Resultados:** el descubrimiento de la enfermedad renal, cambios y limitaciones resultantes de hemodíalises y la adaptación al tratamiento constituían categorías de estudio. **Conclusión:** la percepción de los pacientes en hemodiálisis es guiado en sus experiencias que retratan a un proceso de adaptación a esta condición, causando que se queden en esta terapia, ni siquiera tener indicación de trasplante. Las enfermeras deben promover las actividades educativas a los pacientes sobre sus posibilidades de enfermedad y tratamiento, lo que contribuye a las decisiones informadas y aclarado. **Descritores:** Enfermería; La Insuficiencia Renal Crónica; La Diálisis Renal; El Trasplante Renal.

¹Enfermeira, Mestre em Enfermagem, Enfermeira Assistencial do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM-UFSM), Santa Maria (RS), Brasil. E-mail: macipauletto@gmail.com; ²Enfermeira, Doutora em Enfermagem, Professora Associada do Departamento de Enfermagem e do PPGEnf. da UFSM, Santa Maria (RS), Brasil. E-mail: margridbeuter@gmail.com; ³Enfermeira, Doutora em Enfermagem, Professora Adjunta da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre (RS), Brasil. E-mail: beth1811@gmail.com; ⁴Enfermeira, Doutora em Enfermagem, Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem e do PPGEnf. da UFSM, Santa Maria (RS), Brasil. E-mail: nara.girardon@gmail.com; ⁵Enfermeira, Doutora em Enfermagem, Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem e do PPGEnf. da UFSM, Santa Maria (RS), Brasil. E-mail: silviaufsm@yahoo.com.br; ⁶Enfermeira, Mestre em Enfermagem, Enfermeira Assistencial do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM-UFSM), Santa Maria (RS), Brasil. E-mail: ambtimm@yahoo.com.br

INTRODUÇÃO

A doença renal crônica tem elevada morbidade e letalidade e se caracteriza pela perda lenta, progressiva e irreversível da função renal. A incidência e prevalência de insuficiência renal crônica terminal tem aumentado progressivamente a cada ano, no Brasil e no mundo, constituindo-se um problema de saúde pública.¹ De acordo com o censo de 2012, os diagnósticos mais frequentes da doença renal primária foram a hipertensão arterial e o diabetes.²

A detecção precoce do diagnóstico de doença renal crônica permite, ao paciente, realizar o tratamento conservador antes de entrar em diálise. Este tratamento tem o objetivo de retardar a progressão da insuficiência renal, por meio de terapia nutricional, controle da pressão arterial, controle dos fatores de risco, monitorização da função renal e nutricional e preparo para o início de tratamento dialítico.³ A fragilidade de conhecimento da população quanto à prevenção, e da atenção oferecida pelos profissionais de saúde, em relação aos esclarecimentos acerca da importância da preservação da função renal e dos cuidados necessários, contribuem para a descoberta tardia da doença.⁴

As modalidades de tratamentos disponíveis para os pacientes com insuficiência renal crônica terminal são a hemodiálise, a diálise peritoneal e o transplante renal.¹ O censo de 2012 mostrou um número estimado de 97.586 pacientes em terapia renal substitutiva, destes, 91,6% estavam em tratamento de hemodiálise, sendo que em fila de espera para transplante renal estavam inscritos 31,2% do total dos pacientes em diálise.²

A hemodiálise é um tratamento que se utiliza de equipamentos e materiais de alta tecnologia para realizar o processo de remoção de substâncias tóxicas e excesso de líquido do organismo. Este tratamento tem duração média de quatro horas, três vezes por semana, conforme estado clínico do paciente.¹ O tratamento de hemodiálise também é acompanhado por diversas limitações e restrições, ocasionando mudanças significativas no cotidiano dos pacientes. As limitações físicas, sexuais, psicológicas, familiares e sociais podem repercutir negativamente na qualidade de vida desses pacientes.⁴

O transplante renal é considerado a melhor forma de tratamento para a maioria dos pacientes com doença renal crônica, por apresentar um menor custo, maior qualidade de vida e aumento da sobrevivência.⁵ Ele está

indicado quando houver insuficiência renal crônica em fase terminal, estando o paciente em diálise ou mesmo em fase pré-dialítica, e pode ser realizado com doadores vivos ou falecidos.⁶

A possibilidade de transplante renal necessita ser discutida com o paciente e sua opção merece ser considerada, levando em conta suas crenças, medos e preocupações.⁷ Alguns pacientes não aceitam a condição de depender da diálise e optam pela possibilidade de transplante. Já, outros, se adaptam as condições de vida proporcionada pela diálise e não manifestam interesse em submeter-se ao transplante renal, por temerem seus possíveis riscos e complicações.⁸

A motivação para o desenvolvimento desta pesquisa é oriunda da experiência profissional com pacientes em hemodiálise, em que se observou empiricamente, algumas manifestações que oscilavam entre a esperança de realizar o transplante e não precisar mais submeter-se ao tratamento de hemodiálise e o medo diante do desconhecido, das possíveis complicações e insucesso do transplante. Também se pode perceber um número considerável de pacientes, com indicação clínica para transplante, mas que não estavam inscritos em lista de espera, nem em investigação para transplante doador vivo ou falecido, o que suscitou inquietações sobre esta condição.

A partir dessas considerações, tem-se como questão norteadora do estudo: qual a percepção de pacientes com indicação para transplante renal, que estão fora da lista de espera, sobre a doença e o tratamento de hemodiálise? Com esta questão, objetivou-se descrever a percepção de pacientes com indicação para transplante renal que estão fora da lista de espera sobre a doença e o tratamento de hemodiálise.

MÉTODO

Estudo exploratório e descritivo, com abordagem qualitativa, desenvolvida com 15 pacientes em hemodiálise com indicação para transplante e fora da lista de espera. A pesquisa foi realizada em uma clínica de diálise localizada no interior do Estado do Rio Grande do Sul, Brasil. A clínica é conveniada ao Sistema Único de Saúde/SUS e outros convênios, e oferece tratamento dialítico para pacientes com insuficiência renal crônica terminal em programa regular de hemodiálise, três vezes por semana, em três turnos diários.

Os critérios de inclusão dos sujeitos foram: estar em hemodiálise há pelo menos três meses; ser maior de 18 anos; não estar em

Pauletto MR, Beuter M, Thomé EGR et al.

Percepção de pacientes para transplante renal...

lista de espera para o transplante renal; ter indicação clínica para o transplante renal e ter condições de responder a pesquisa. Foram excluídos da pesquisa os pacientes que já tinham realizado transplante renal ou estavam em investigação para transplante renal de doador vivo ou falecido.

Para identificar os sujeitos da pesquisa foi consultada a lista dos pacientes cadastrados para transplante renal da clínica, o enfermeiro e médico responsável pelo turno de hemodiálise e os prontuários dos pacientes, a fim de verificar os que atendiam aos critérios de inclusão/ exclusão do estudo. De posse de uma lista com os nomes dos pacientes que se adequavam aos critérios de inclusão, realizou-se a seleção dos participantes, a qual ocorreu de forma aleatória, de acordo com a disponibilidade e interesse dos pacientes. O número de entrevistas obedeceu ao critério de saturação das informações, pela repetição e homogeneidade das respostas.

A coleta dos dados ocorreu no período de março a julho de 2012, por meio da entrevista narrativa de vivências. Essa narrativa inclui a história da vivência de uma pessoa com a doença, contendo vários episódios que são colocados numa sequência de acontecimentos, construindo-se a experiência como um processo.⁹ As entrevistas foram conduzidas por dois eixos temáticos: a evolução da doença e a vivência com o tratamento de hemodiálise.

As entrevistas foram realizadas em sala privativa da clínica de hemodiálise, antes ou após a sessão de hemodiálise, sendo previamente agendadas. As entrevistas foram gravadas e, posteriormente, transcritas na íntegra em um editor de textos e identificadas pela letra "P" de paciente, seguidas de números arábicos sequenciais de acordo com a ordem de realização.

Os dados foram submetidos ao procedimento de análise de conteúdo temática. Nesta modalidade, o conceito central é o tema que comporta um feixe de relações que pode ser graficamente apresentado por meio de uma palavra, uma frase, um resumo.¹⁰ Operacionalmente foi realizada a leitura sistemática e minuciosa do material, que possibilitou a apreensão do conteúdo manifesto e a identificação dos conteúdos repetidos e/ ou com semelhança semântica nos diferentes fragmentos. Posteriormente, procedeu-se a categorização dos elementos distintivos de cada tema, contemplando as etapas de pré-análise, exploração do material, e tratamento dos resultados obtidos e interpretação.

Os princípios éticos da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério de Saúde, que regulamenta a pesquisa envolvendo seres humanos foram atendidos para realização desta pesquisa.¹¹ Sendo assim, os participantes do estudo foram esclarecidos e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que foi fornecido em duas vias. Ainda em cumprimento da legislação, a pesquisa teve o projeto aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição sob nº do Certificado de Apresentação para Apreciação Ética: 01169012.40000.5346.

RESULTADOS

Os participantes da pesquisa tinham idade entre 27 a 58 anos, sendo nove do sexo feminino e seis do sexo masculino, a maioria residia no município onde se situa o cenário pesquisado. Em relação ao estado civil, oito eram solteiros, quatro casados, dois separados e um divorciado. Em relação à religião, 13 denominaram-se católicos, um evangélico, e um referiu não ter religião. Quanto à escolaridade, sete possuíam ensino fundamental incompleto, três ensino fundamental completo, dois ensino médio incompleto e três ensino médio completo. A renda familiar variou de um a três salários mínimos, sendo que todos recebiam benefício da Previdência Social. O tempo de tratamento em hemodiálise variou de dois a 15 anos.

A partir do referencial metodológico utilizado, emergiram três categorias temáticas que compuseram o *corpus* de discussão deste estudo: a descoberta da doença renal: impacto e desconhecimento; mudanças e limitações decorrentes da hemodiálise e a adaptação ao tratamento de hemodiálise.

♦ A descoberta da doença renal: impacto e desconhecimento

A doença renal crônica é silenciosa. Os sintomas urêmicos aparecem quando a função renal já está comprometida, ocorrendo, na maioria das vezes, o diagnóstico tardio da doença. A maioria dos pesquisados informaram que a descoberta da doença e o início do tratamento hemodialítico ocorreram de forma abrupta, sem o conhecimento prévio sobre o diagnóstico e o tratamento.

Aí fui fazer um montão de exames, aí já se apresento, tu está com os dois rins "pifados". Aí entrei no desespero, a gente entra no desespero. Eu nunca tinha ido a médico, e disse: que vou fazer agora? Já que estou aqui vou ter que ir aguentando, aí fiz exames tudo, já consegui a baixa na hora, lá (hospital) me fizeram o que tinham que fazer. (P1)

Pauletto MR, Beuter M, Thomé EGR et al.

De madrugada que fui parar lá no universitário (hospital), com dor, muita dor no peito, aí lá fizeram um exame e já acusou o problema renal. Aí já começaram a função de passar o cateter, não demorou muito. (P2)

E aí eu não sabia muito bem o que era. Nunca tinha escutado o que era a hemodiálise sabe, nunca. Aí eu comecei a fazer a tal da hemodiálise. (P9)

Frente ao diagnóstico da doença e da necessidade de um tratamento complexo e desconhecido, os pacientes passam por um processo de negação/aceitação que são expressos por diferentes reações e sentimentos.

A gente não aceita nunca. Não, sempre tem uma pequena rejeição [...]. A gente se revolta. Aí me revoltei, assim: por que não me tratei? Por que não fiz isso, não fiz aquilo? Me arrependo de mil coisas [...]. (P5)

[...] no começo foi brabo. Me deu vontade de (pausa) até fazer alguma coisa em mim. Me deu vontade até de me matar. (P7)

Foi muito difícil, custei muito para aceitar. Foi difícil mesmo. Às vezes quando chegava o dia de ir (hemodiálise), eu começava a chorar, às vezes não queria ir, de jeito nenhum. Mas aí depois foram me falando, tem que vir, porque tu vai melhorar, tu vai ficar bem, tudo. Aí eu fui, devagarinho e fui aceitando tudo. (P8)

Posteriormente ao impacto frente ao diagnóstico da doença renal crônica e necessidade de uma terapia de substituição renal, os pesquisados relatam as limitações e mudanças relacionadas a doença e tratamento.

◆ Mudanças e limitações decorrentes da hemodiálise

O tratamento de hemodiálise traz mudanças no cotidiano dos pacientes. A restrição de alimentos, de líquidos e o uso regular de medicamentos são necessários para um tratamento efetivo e para o bem-estar do paciente, acenando que a vida gira em torno da doença. A necessidade de cuidados, imposta pelo tratamento, modifica os hábitos de vida anteriores, exigindo que os pacientes se adaptem a um novo modo de viver.

Tem que cuidar, mais eu me cuido é nos líquidos, na alimentação também. Tem coisas que aumentam o potássio, essas coisas assim eu já não posso comer. Então me cuido nestas coisas também. (P3)

A minha vida é fazendo hemodiálise e tomando remédio. Para a pressão eu tomo todos os dias [...]. Eu me cuido. Esse negócio de vício, essas coisadas não tenho. Nunca mais botei bebida alcóolica na boca. Antes eu tomava cervejinha no final de

Percepção de pacientes para transplante renal...

semana [...] aí depois que eu fiquei com este problema, nunca mais. (P10)

Outras mudanças que interferem na vida dos pacientes estão relacionadas às atividades laborais e ao convívio social. Além da dependência de cuidados e de uma máquina para manterem-se vivos, há necessidade de cumprimento de dias e horários estabelecidos pelo tratamento, cujas implicações inviabilizam a continuidade das atividades laborais, comprometem as atividades de lazer, especialmente as viagens com tempo superior a dois dias ou para locais que não possuem um centro de diálise. A vida destes pacientes passa a não ser a mesma de antes, ou seja, é modificada em função do tratamento.

Porque agora a gente é preso na máquina, a gente diz que não, mas é! Aqueles dias que tu tem que vir, não adianta. Então eu queria ter uma vida mais normal, assim, fora da máquina. (P3)

Não foi fácil, ainda mais eu que trabalhava (pausa longa). Então minha vida sempre foi trabalhando, sabe? E, de repente assim, pára tudo. Para mim não foi fácil. (P10)

Tem que levantar cedo, três vezes por semana, não é fácil. Não pode fazer nada, tu não podes sair, viajar. Eu só viajo para cá (mora em outro município). Não posso conhecer outros lugares, não posso ir a outro lugar. Se for, tem que levar filtro, sabe? Tem que arrumar lugar para fazer hemodiálise. (P13)

As mudanças na vida do paciente em hemodiálise são sucessivas e podem se traduzir em ansiedade e preocupações ao se depararem com as complicações relacionadas à doença e ao tratamento, bem como o medo iminente da morte.

Me deixa ansioso por causa do sexo, o sexo “pifou”. Não é como antigamente, então isso aí, tipo o homem já fica (pausa) cara novo já [...] isso é que estraga mais, esta parte aí, senão pelo resto [...]. (P1)

Me preocupa porque eu vejo assim, meus colegas se indo, aparecendo outras coisas como em mim mesmo [...] eu estou com deformação dos ossos. (P5)

Às vezes a pessoa se pega a pensar assim: bah! Puxa vida. Será que eu vou viver até o ano que vem? Será que eu vou morrer ano que vem? Será que eu vou viver mais? Por que eu tenho que morrer antes dos outros? É complicado isto daí. (P6)

◆ A adaptação ao tratamento de hemodiálise

A percepção que os pacientes em hemodiálise têm de uma vida praticamente normal, está relacionada com a possibilidade de realizarem a maior parte das atividades

Pauletto MR, Beuter M, Thomé EGR et al.

Percepção de pacientes para transplante renal...

diárias, mesmo diante das mudanças e limitações que o tratamento impõe.

Não, não me altera em nada, normal, levo a vida normal (voz enfática), qualquer outra pessoa assim, claro, não como as outras pessoas que comem tudo o que quer comer, bebem o que tem que beber, não assim! Então, [...] tem seu limite, então entra no meu limite que eu tenho que fazer. (P1)

[...] mantenho uma vida boa, no caso com a máquina. Eu acho, a meu ver, eu mantenho uma vida bem melhor assim. Tá certo que antes era melhor podia fazer tudo que queria e mais um pouco. Tem algumas limitações, mas dá para viver bem (P2).

Eu vivo uma vida normal. Eu chego em casa, eu me alimento, se eu toco de sair, eu saio. Vou pescar, vou ao rio. Eu levo uma vida normal. Não tenho aquele medo, aquela preocupação de sair: ah! Eu não posso pegar chuva, ou eu não posso pegar sol! Não tem aquela preocupação. (P12)

Neste estudo, os pacientes afirmaram que suas condições de saúde melhoraram, substancialmente, após o início do tratamento de hemodiálise. Assim, os entrevistados narraram suas dificuldades na fase pré-dialítica e conceituaram o tratamento de hemodiálise como responsável pela continuidade de suas vidas.

Agora eu sei que é muito bom, porque se eu não tivesse começado naquele tempo, eu não existia mais. Agora eu vejo pelo que eu passei, não podia colocar uma colher de comida na boca, nada, nada [...] e aí eu me sinto muito bem agora. (P8)

Eu acho que para mim, está sendo bom. Muito bom, se eu não tivesse esse tratamento, eu nem estaria, de repente, mais aqui [...]. (P11)

A segurança e satisfação com a hemodiálise, perante as incertezas do sucesso do transplante podem contribuir para mantê-los na terapia que estão vivenciando.

Eu tenho medo da rejeição, de não dar certo. E como eu estou bem assim, como diz aquele ditado né: “não se mexe com quem tá quieto” (sorriu). Se eu estou me sentindo bem assim! Eu faço tudo, todo mundo diz: olha, tu parece uma pessoa normal [...]. (P5)

Penso assim, eu estou muito bem assim do jeito que estou fazendo a hemodiálise. (P9)
[...] no início eu até pensava no transplante, assim, mas hoje em dia não sei, eu acho que acostumei, não sei. Me sinto bem, no caso, com as vitaminas, tudo com o que a gente toma ali [...] levo uma vida quase que normal. (P14)

Diante das categorias apresentadas, percebe-se que os participantes deste estudo, permanecem em hemodiálise, condicionando-se e adaptando-se mesmo diante as diversas

mudanças e limitações que esta terapia impõe em suas vidas.

DISCUSSÃO

A doença renal crônica é uma patologia complexa que exige diversas abordagens no seu tratamento. Na maioria dos pacientes deste estudo, a descoberta da doença renal crônica e o início do tratamento dialítico ocorreu de forma repentina, inesperada e desconhecida, o que remete aos resultados evidenciados em estudo no qual a maioria dos casos de doença renal foi diagnosticada num estágio tardio, já necessitando de diálise.⁴

Estudo corrobora que o diagnóstico precoce e o encaminhamento imediato para a especialidade são etapas essenciais, que possibilitam a educação pré-diálise e a implementação de medidas para atenuar a progressão para os estágios mais avançados da doença, bem como diminuir a morbidade e mortalidade.³ Nesse sentido, faz-se necessário o desenvolvimento de ações educativas em saúde, a fim de auxiliar o paciente na compreensão e aceitação da doença e do tratamento, além dos cuidados necessários para manutenção de sua vida.

Frente à descoberta da doença e a inevitável necessidade de tratamento dialítico, os pacientes passam por um processo de rejeição/aceitação. Durante este processo podem apresentar diferentes reações, assim como momentos de sofrimento físico e psíquico.⁴ Este processo de não aceitação foi constatado nos relatos dos entrevistados, pela recusa em realizar o tratamento e, até mesmo, por meio das manifestações relativas a intenção de tirar sua própria vida.

A negação do ser humano é descrita como uma fase de defesa temporária diante do reconhecimento da gravidade e da irreversibilidade de uma doença ou da morte, sendo logo substituída por uma aceitação parcial.¹² Neste estudo, a negação é demonstrada diante do adoecimento inesperado e receio do desconhecido, expresso por sentimentos de culpa, revolta, medo e desespero. Esse resultado remete aos evidenciados em outros estudos, os quais também apontam que esses sentimentos poderão se modificar com o tempo e dar início a fase de adaptação e convivência neste tratamento.^{4,13}

O tratamento de hemodiálise traz mudanças profundas na vida do paciente, de forma a alterar seu estilo de vida. Assim como em outros estudos, os pacientes desta investigação, manifestaram a necessidade de mudanças nos hábitos alimentares e de hidratação, o uso contínuo de medicações, a

Pauletto MR, Beuter M, Thomé EGR et al.

dependência de uma máquina e o comprometimento dos hábitos de lazer e trabalho.^{4,14}

O controle da dieta e o uso regular de medicamentos são hábitos já adquiridos e conhecidos pelos entrevistados, que modificaram seu cotidiano. As restrições alimentar e hídrica são fundamentais para o sucesso do tratamento e para o bem-estar do indivíduo, mas podem ser fonte de frustração, por modificar hábitos do cotidiano e impor diversas privações.¹⁵

Quanto a dependência de uma máquina, no âmbito das alterações que ocorrem na vida dos pacientes, cabe mencionar que, apesar da máquina de hemodiálise prover a manutenção da vida, a sua dependência também provoca limites na liberdade.¹³ Devido a estes limites, ocorre a descontinuidade de atividades profissionais, sociais e de lazer, o que foi verificado nas manifestações dos entrevistados. Resultado semelhante foi encontrado em estudo sobre as percepções e mudanças na qualidade de vida de pacientes submetidos à hemodiálise, o qual discorre sobre a importância do trabalho na vida destas pessoas em hemodiálise, tanto pela necessidade de sobrevivência, quanto pela realização de atividades que proporcionam prazer e satisfação.⁴

Com a realização de hemodiálise, a dificuldade de realizar viagens, conhecer outros lugares encontra-se comprometida conforme expresso pelos entrevistados. A possibilidade de viajar implica em planejamento antecipado do paciente e equipe, verificando disponibilidade de vaga no local desejado, de forma a garantir a continuidade de seu tratamento, sem interrupções que possam comprometer seu estado de saúde.

A evolução da doença e o tempo de tratamento ocasionam situações angustiantes aos entrevistados, perante as complicações que vão surgindo. A doença renal crônica pode causar várias complicações clínicas: ósseas, cardiovasculares, neurológicas, hematológicas, dermatológicas e outras. Essas complicações geralmente requerem outros tratamentos, comprometendo as condições de saúde e qualidade de vida do paciente renal crônico.¹

A experiência dos pacientes com a doença renal crônica se torna complexa e o paciente encontra-se fragilizado neste processo de adoecer, encontrando dificuldades para lidar com risco de males e o medo da morte, que permeiam seu cotidiano.¹⁴ Neste estudo, ratifica-se esta fragilidade, diante das preocupações com a saúde e o medo da

Percepção de pacientes para transplante renal...

morte, conforme manifestações dos entrevistados. Além disso, a finitude parece mais concreta para pacientes que dependem de uma máquina para continuidade de sua vida.

Os sujeitos deste estudo reconhecem as limitações e complicações que a doença e o tratamento impõem e, mesmo assim, em alguns momentos, consideram a sua vida normal dentro dos padrões estabelecidos por sua cultura. Ao conviver com este paradoxo, um processo de aceitação e adaptação ao tratamento é desenvolvido para manter sua vida mais próxima do habitual. Estudo que trata da vulnerabilidade de pacientes em hemodiálise discorre que, a variável tempo em hemodiálise, é um fator que pode interferir na qualidade de vida dos pacientes e promover a aceitação das limitações e adaptação à sua nova situação de vida.¹³

Alguns recursos são encontrados pelos pacientes para lidar com todas estas mudanças que a doença provoca. Estudo constatou que a religiosidade ajuda e conforta os pacientes, fortalecendo-os e promovendo bem estar geral na aceitação desta condição inevitável do adoecimento.¹⁶ Outra possibilidade de enfrentamento está na expectativa e esperança de realizar um transplante renal, visto como uma possibilidade que pode mudar suas vidas e transformar seu sofrimento em dias melhores.¹⁷⁻⁹

Ao mesmo tempo em que o transplante renal é considerado o melhor método terapêutico para o tratamento de pacientes com insuficiência renal crônica, que não apresentam contraindicações, sua realização não é garantia de sucesso. Deste modo, o medo e a desconfiança em relação ao (in)sucesso do transplante renal causa insegurança nos pacientes quanto a sua realização, sendo considerado, pelo seu imaginário, como algo nebuloso e intangível.¹⁷

A percepção dos participantes do presente estudo sobre a hemodiálise é visto como algo necessário e vital para garantir sua sobrevivência, mesmo com as diversas mudanças e limitações que este tratamento impõe em suas vidas, optando permanecer na terapia, na qual já se sentem adaptados. Além disso, estão a longo tempo em tratamento de hemodiálise, possuem indicação para transplante renal, mas não se encontram em uma lista de espera, o que pode estar relacionado com suas percepções e vivências em relação à hemodiálise e ao transplante renal. Estudo sobre a percepção dos pacientes em hemodiálise acerca de sua doença mostrou melhora significativa ao longo de um período

Pauletto MR, Beuter M, Thomé EGR et al.

de tratamento, levando a uma visão mais otimista em relação a sua doença por compreendê-la melhor e considerar a diálise um tratamento eficiente para seu problema.²⁰

CONCLUSÃO

A descoberta da doença renal e a imprevista necessidade de tratamento dialítico, em consequência da falta de um diagnóstico precoce e preparo adequado para o tratamento, possivelmente foram causadores de intenso sofrimento para os pesquisados. Os resultados deste estudo ratificam que medidas de orientação e prevenção da doença renal crônica ainda se constituem em um desafio à enfermagem e a saúde pública atual.

Os pacientes em hemodiálise com indicação para transplante, que estão fora da lista de espera, percebem que a doença e o tratamento de hemodiálise causam mudanças que interferem nos hábitos de vida, limitando suas atividades diárias e, conseqüentemente, comprometendo sua qualidade de vida. Contudo, mesmo diante do reconhecimento das limitações e privações impostas pela doença e tratamento, os pacientes se ajustam e consideram que possuem uma vida normal dentro de suas possibilidades, o que não os priva de sofrer com tais mudanças.

A percepção dos pacientes sobre a hemodiálise advém de suas experiências e vivências. O longo convívio com a doença e o tratamento de hemodiálise torna-os, de certa forma, seguros e adaptados a esta modalidade, o que faz com que percebam a hemodiálise como fundamental, tanto para melhorar suas condições de saúde, quanto para garantir sua sobrevivência. Assim, considerando os “ganhos” obtidos, realizar hemodiálise constitui-se em uma opção que parece garantida e segura.

A possibilidade de realizar um transplante renal e os devidos esclarecimentos sobre esta opção de tratamento, no entanto, devem ser fornecidos aos pacientes com indicação para transplante, uma vez que esta terapia proporciona para alguns uma melhor qualidade de vida e sobrevida aos pacientes. O medo do desconhecido e a incerteza do sucesso de um transplante renal podem perpassar o pensamento destes pacientes e influenciar na decisão em não ingressar, temporária ou definitivamente, em lista de espera, a qual deve ser respeitada e compreendida pela equipe que assiste a estes pacientes.

Diante do exposto, consideram-se essenciais as ações educativas promovidas pelo enfermeiro que estimulem os pacientes

Percepção de pacientes para transplante renal...

em hemodiálise a conhecer mais sobre sua doença, tratamentos e possibilidades. A escuta sensível pode ser uma importante ferramenta no sentido de proporcionar uma melhor compreensão das necessidades individuais. Desta forma, o enfermeiro pode auxiliar os pacientes ao esclarecer suas dúvidas e minimizar seus receios, a fim de contribuir para tomada de decisões conscientes, e esclarecidas, bem como na descoberta de maneiras de viver dentro de suas possibilidades.

Como limitações do estudo apresenta-se a especificidade do tema e a escassez de estudos com esta população, fazendo-se necessário realizar algumas aproximações com resultados de pesquisas realizadas com pacientes em hemodiálise independentemente de sua condição em relação ao transplante renal.

As limitações supracitadas recomendam a necessidade de considerar os resultados em sua singularidade, mas também remetem a necessidade de novos estudos com pacientes nesta condição, a fim de complementar e confrontar os resultados. Também se sugere a realização de estudos que abordem a percepção que estes pacientes possuem acerca do transplante renal e os motivos pelos quais não ingressam em lista de transplante. Desse modo, pode-se proporcionar, aos profissionais, maior compreensão e esclarecimento sobre a temática e contribuir para o desenvolvimento de práticas de cuidado efetivas.

REFERÊNCIAS

1. Riella MC. Princípios de Nefrologia e distúrbios hidroeletrólitos. 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2010.
2. Sesso RCC, Lopes AA, Thomé FS, Lugon JR, Watanabe Y, Santos DR. Relatório do censo brasileiro de diálise crônica 2012. J bras nefrol. [Internet]. 2014 [cited 2015 Feb 20]; 36(1):48-53. Available from: http://www.jbn.org.br/detalhe_artigo.asp?id=1617
3. Bastos MG, Kirsztajn GM. Doença renal crônica: importância do diagnóstico precoce, encaminhamento imediato e abordagem interdisciplinar estruturada para melhora do desfecho em pacientes ainda não submetidos à diálise. J bras nefrol. [Internet]. 2011 Jan-Mar [cited 2015 Feb 10];33(1):93-108. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/jbn/v33n1/v33n1a13.pdf>
4. 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

Pauletto MR, Beuter M, Thomé EGR et al.

Percepção de pacientes para transplante renal...

Sept-Oct [cited 2015 Jan 15];64(5):839-44. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n5/a06v64n5.pdf>

5. Cantekin I, Ferah H, Keles M, Gulcan E. Investigation of features of patients in renal transplantation waiting list: Who wants much more of what for renal transplantation? Pak J Med Sci. 2013 July-Aug [cited 2015 Mar 10];29(4):962-5. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3817754/>

6. Noronha IL, Ferraz AS, Silva Filho AP, Saitovich D, Carvalho DBM, Paula FJ, et al. Transplante renal: indicações contra-indicações. Projeto Diretrizes - Associação Médica Brasileira e Conselho Federal de Medicina [Internet]. 2006 [cited 2015 Jan 30]; [aprox.6 telas]. Available from:

http://www.sbn.org.br/pdf/diretrizes/TX1-Indicacoes_e_contra-indicacoes.pdf

7. Ghahramani N, Wang C, Sanati-Mehrziy A, Tandon A. Perception About Transplant of Rural and Urban Patients With Chronic Kidney Disease; A Qualitative Study. Nephrourol Mon. 2014 Mar [cited 2015 Mar 15]; 6(2):e15726. Available from:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3997949/>

8. Camargo VP, Quintana AM, Weissheimer TKS, Junges N, Martins BMC. Transplante renal: um caminho para a vida ou um passo para a morte? Revista contexto & saúde [Internet]. 2011 Jan-June [cited 2015 Feb 25];10(20):515-24. Available from:

<https://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/contextoesaude/article/view/1572>

9. Silva DGV, Trentini M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. Rev latinoam enferm. [Internet]. 2002 May-June [cited 2015 Jan 24];10(3):423-32. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v10n3/13352.pdf>

10. Minayo MCS. O Desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12th ed. São Paulo: Hucitec; 2010.

11. Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução Nº 196 de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF): MS; 1996.

12. Ross EK. Sobre a Morte-Morrer. 9ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 2006.

13. Salati MI, Hossne WS, Pessini L. Vulnerabilidade referida pelos pacientes renais crônicos-considerações bioéticas. Bioethikos (Online) [Internet]. 2011 Oct-Dec [cited 2015 Jan 10]; 5(4):434-42. Available from: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/89/A10.pdf>

14. Lima MA, Sousa GR, Sousa AM, Felipe GF, Oliveira ASS, Formiga LMF. Educação em saúde para pacientes em hemodiálise. J Nurs UFPE on line [Internet]. 2014 June [cited 2015 Jan 25];8(6):1510-5. Available from:

http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/4300/pdf_5214

15. Santos I, Rocha RPF, Berardinelli LMM. Necessidades de orientação de enfermagem para o autocuidado de clientes em terapia de hemodiálise. Rev bras enferm [Internet]. 2011 Mar-Apr [cited 2015 Feb 12];64(2):335-42. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n2/a18v64n2.pdf>

16. Silva EA, Melo Júnior IM, Nepomuceno FCL, Lucena KDT, Deininger LSC. Atitude religiosa: uma espera e cura para os doentes renais crônicos no serviço de diálise. Rev enferm UFPE on line [Internet]. 2014 Aug [cited 2015 Mar 02];8(8):2576-83. Available from:

<http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/6063>

17. Xavier BLS, Santos I. Sentimentos e expectativas de clientes com doença renal crônica aguardando transplante renal. Rev pesquis cuid fundam online [Internet]. 2012 Oct-Dec [cited 2015 Feb 24];4(4):2832-40. Available from:

http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1959/pdf_623

18. Knih NS, Sartori DL, Zink V, Roza BA, Schirmer J. A vivência de pacientes que necessitam de transplante renal na espera por um órgão compatível. Texto & contexto enferm [Internet]. 2013 Oct-Dec [cited 2015 Jan 26];22(4):1160-8. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n4/35.pdf>

19. Lopes SGR, Silva DMGV. Narrativas de mulheres em hemodiálise: à espera do transplante renal. Texto & contexto enferm [Internet]. 2014 July-Sept [cited 2015 Jan 26];23(3):680-7. Available from:

http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n3/pt_0104-0707-tce-23-03-00680.pdf

20. Tasmoc A, Hogas S, Covic A. A longitudinal study on illness perceptions in hemodialysis patients: changes over time. Arch Med Sci. 2013 Oct [cited 2015 Mar 10];9(5): 831-6. Available from:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3832830/>

Submissão: 19/03/2015

Aceito: 26/02/2016

Publicado: 01/04/2016

Correspondência

Macilene Regina Pauletto
Travessa Cassel, 25, Ap. 401
Bairro nº 5ª de Lourdes
CEP 97050-110 – Santa Maria (RS), Brasil