



“A GENTE VIVE NO LIMITE”: SIGNIFICAÇÕES DA HEMODIÁLISE PARA O PORTADOR DE DOENÇA RENAL CRÔNICA

"WE LIVE ON THE EDGE": MEANINGS OF HEMODIALYSIS FOR THE CHRONIC KIDNEY DISEASE PATIENT

"VIVIMOS EN EL BORDE": SIGNIFICADOS DE LA HEMODIÁLISIS PARA EL PORTADOR DE LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

Lorena Olegário Freitas¹, Bruna Queiroz Viera², Renê Ferreira da Silva Junior³, Sylvania Paiva dos Santos⁴, Henrique Andrade Barbosa⁵, Mariza Alves Barbosa Teles⁶

RESUMO

Objetivo: conhecer o significado da hemodiálise para pacientes com insuficiência renal crônica. **Método:** estudo descritivo e exploratório, de abordagem qualitativa, realizado no Setor de Nefrologia de um hospital, localizado no Norte de Minas Gerais/MG, com 12 pacientes com diagnóstico de insuficiência renal crônica. Os dados foram produzidos por meio de entrevistas individuais com um roteiro semiestruturado; em seguida, os dados foram transcritos na íntegra, e analisados pelo referencial do Interacionismo Simbólico. O projeto de pesquisa teve a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, CAAE 18496013.3.0000.5141. **Resultados:** após a análise dos dados emergiram três categorias: << Significado da hemodiálise >>, << Experiências adquiridas com o tratamento hemodialítico >> e << As relações interpessoais >>. **Conclusão:** o significado da hemodiálise para o pacientes com insuficiência renal crônica é dual, representa vida e choque. **Descritores:** Diálise Renal; Acontecimentos que Mudam a Vida; Relações Interpessoais.

ABSTRACT

Objective: recognizing the meaning of hemodialysis for patients with chronic renal failure. **Method:** a descriptive and exploratory study of a qualitative approach carried out at the Nephrology sector of a hospital in the North of Minas Gerais/MG, with 12 patients with chronic renal failure. The data were produced through individual interviews with a semi-structured schedule; then the data were transcribed in full and analyzed by reference of Symbolic Interaction. The research project was approved by the Research Ethics Committee, CAAE 18496013.3.0000.5141. **Results:** after data analysis three categories emerged: << Meaning of hemodialysis >>, << Experience gained with hemodialysis >> and << Interpersonal relationships>>. **Conclusion:** the meaning of hemodialysis for patients with chronic renal failure is dual, represents life and clash. **Descriptors:** Renal Dialysis; Change Events Life; Interpersonal Relations.

RESUMEN

Objetivo: conocer el significado de la hemodiálisis para pacientes con insuficiencia renal crónica. **Método:** un estudio descriptivo y exploratorio, de enfoque cualitativo, realizado en el Sector de Nefrología ubicado en un hospital en el norte de Minas Gerais/MG, con 12 pacientes con insuficiencia renal crónica. Los datos fueron producidos a través de entrevistas individuales con una hoja de ruta semiestructurada; luego, los datos fueron transcritos textualmente y analizados por el referencial Interaccionismo Simbólico. El proyecto de investigación fue aprobado por el Comité de Ética en la Investigación, CAAE 18496013.3.0000.5141. **Resultados:** tras el análisis de los datos, surgieron tres categorías: <<Significado de la hemodiálisis >>, << La experiencia adquirida con la hemodiálisis >> y << Las relaciones interpersonales>>. **Conclusión:** el significado de la hemodiálisis para pacientes con insuficiencia renal crónica es dual, representa la vida y el embate. **Descritores:** Diálisis Renal; Eventos que Cambian la Vida; Relaciones Interpersonales.

¹Enfermeira, Faculdades Unidas do Norte de Minas, Montes Claros (MG), (MG), Brasil. E-mail: lorensfreitas16@yahoo.com.br; ²Estudante, Curso de Graduação em Medicina, Faculdades Unidas do Norte de Minas/Funorte. Montes Claros (MG), Brasil. E-mail: brunagvieira@yahoo.com.br; ³Estudante, Curso de Graduação em Enfermagem, Faculdades Unidas do Norte de Minas/Funorte. Programa de Iniciação Científica - Bolsista. Montes Claros (MG), -Brasil. E-mail: renejunior_deny@hotmail.com; ⁴Enfermeira, Mestre em Ciências da Saúde, Universidade Estadual de Montes Claros. Montes Claros (MG), Brasil. E-mail: silvaniapaivasantos@yahoo.com.br; ⁵Enfermeiro, Mestre em Ciências da Saúde, Faculdades Unidas do Norte de Minas/Funorte. Montes Claros (MG), Brasil. E-mail: henriqueabarbosa@ig.com.br; ⁶Enfermeira, Professora Mestre em Ciências da Saúde, Departamento de Enfermagem, Faculdades Unidas do Norte de Minas Gerais/Funorte, Universidade Estadual de Montes Claros/Unimontes. Montes Claros (MG), Brasil. E-mail: aziramteles@gmail.com

INTRODUÇÃO

A Insuficiência Renal Crônica (IRC) é uma doença que traz consequências físicas ao indivíduo e impactos psicológicos que alteram seu cotidiano, sendo também caracterizada como um problema social, visto que interfere no papel que esse indivíduo desempenha na sociedade.¹ O paciente com insuficiência renal crônica que realiza hemodiálise convive com o fato de possuir uma doença incurável, que exige um tratamento doloroso, de longa duração e que geralmente provoca limitações e mudanças que geram grandes impactos na sua vida e na vida de seus familiares.² Há um grande número de pacientes que necessitam de hemodiálise durante toda a vida, devido à perda progressiva da função renal, havendo comprometimento do metabolismo e da vida celular de todos os órgãos.³

O paciente sofre o impacto inicial no momento em que percebe as alterações provocadas pelo mau funcionamento ou insuficiência dos rins. Ele experimenta diversas emoções provenientes de percepções sobre a doença, situações que o fato ter uma doença renal pode lhe acarretar, sejam elas de unir esforços na tentativa de manter o equilíbrio e bem-estar, sejam experiências estressoras.⁴

Ao se tornar dependente de hemodiálise (HD) o paciente vivencia mudanças bruscas no seu cotidiano e a forma pela qual enfrentará a situação é particular, mas de grande importância para a assistência de enfermagem que trata o indivíduo como um todo.⁴ Este mesmo indivíduo será submetido a situações e circunstâncias que podem fragilizá-lo. Suas limitações são de ordem emocional, física, social e ocupacional, posto que, terá que comparecer a consultas médicas e a seções de HD, será submetido a restrições alimentares e hídricas.⁵ Para o paciente com insuficiência renal terminal, a máquina de hemodiálise representa a manutenção de um equilíbrio fisiológico, e por que não dizer, a manutenção de sua vida. Cada indivíduo vivencia esta experiência inicial de forma diferente, pois cada um traz consigo sua história, sua cultura, sua maneira própria de se comportar diante de uma condição crônica de saúde e necessidade de realização de um tratamento.⁷

O presente estudo se justifica pela gravidade da IRC e pela importância que o sistema renal assume no organismo, pois, qualquer alteração é responsável por impactos significativos na vida do indivíduo. A visão do paciente como um todo, e não só da doença em si, é de grande importância para a melhoria da qualidade de vida das pessoas

“A gente vive no limite”: significações da hemodiálise...

submetidas à hemodiálise. Torna-se mais fácil enxergá-lo em todos os seus aspectos quando se conhece o significado que a doença e que o tratamento assumem em sua vida, por isso conhecer os sentimentos e percepções dos pacientes hemodialíticos se faz necessário para tentar ajudá-los a ultrapassar as barreiras impostas pela IRC.

Diante do exposto, este estudo buscou conhecer o significado da hemodiálise para pacientes com insuficiência renal crônica por intermédio do seguinte problema de pesquisa: “Qual o significado da hemodiálise para o paciente com insuficiência renal crônica?” Na busca por tal significado, foi necessário caracterizar o perfil dos pacientes com diagnóstico de insuficiência renal crônica, identificar quais mudanças ocorreram na vida do paciente após iniciar a terapia hemodialítica, além de conhecer como se dá a interação com familiares, amigos e profissionais de saúde que fazem parte da vida do portador de IRC.

MÉTODO

Estudo descritivo e exploratório de abordagem qualitativa, visando a interpretar o significado e a intencionalidade que são inseparáveis das ações, das relações e das experiências adquiridas pelos homens. Conforme exposto, utilizou-se o Interacionismo Simbólico para a fundamentação teórica e para análise dos dados, o conjunto de técnicas utilizadas auxilia no entendimento dos significados implícitos nas mensagens. A análise preconiza as seguintes etapas, a saber. Pré-análise: transcrição das entrevistas, na íntegra, leitura detalhada e em profundidade, visando à apreensão de como a família vive essa experiência; Sistematização dos dados: são feitas leituras posteriores no intuito de explorar o material através dos processos de desmembramento e reagrupamento. Na sequência, os dados, que já foram inicialmente separados por temas, recebem uma releitura, cujo processo de reflexão e análise dos resultados produz a interpretação dos mesmos. O referencial metodológico é a Análise de Conteúdo Temática baseada nos pressupostos de organização, codificação, categorização e inferências de Bardin.⁸

A pesquisa foi desenvolvida entre os meses de setembro e outubro do ano de 2013, no Setor de Nefrologia do Hospital Dilson Godinho de Quadros, que realiza hemodiálise em pacientes com diagnóstico de Insuficiência Renal Crônica. A escolha dessa instituição se deu por se adequar à proposta do estudo, permitindo o contato com os indivíduos. Os

Freitas LO, Viera BQ, Silva Junior RF da et al.

representantes legais da instituição assinaram o Termo de Concordância Institucional para autorizar a coleta de dados. Participaram deste estudo 12 indivíduos submetidos à hemodiálise, que atendiam ao critério de inclusão. A coleta de dados ocorreu com a aplicação de um roteiro semi estruturada a fim de permitir aos entrevistados discorressem livremente sobre o tema. As entrevistas aconteceram em ambiente apropriado na instituição, com a participação do entrevistador com tempo de duração variando entre 10 e 30 minutos. Utilizou-se como questão norteadora do estudo: “Qual o significado da hemodiálise para o paciente com doença renal crônica?”

Desta questão emergiram outros esclarecimentos adicionais que foram necessários para o aprofundamento e reconhecimento das experiências vivenciadas, a saber: as principais mudanças que aconteceram no cotidiano do paciente, a relação do paciente com a família, amigos e profissionais de saúde, e qual a lembrança do paciente em relação ao momento que ficou sabendo que seria submetido ao tratamento hemodialítico. As entrevistas foram gravadas e transcritas logo após sua realização, de modo a permitir uma melhor análise das falas.

Realizaram-se as entrevistas até que se atingiu a saturação teórica, até que se constatou que mais entrevistas não

“A gente vive no limite”: significações da hemodiálise...

acrescentariam informações novas relevantes ao estudo quando se verificou a repetição das falas por indivíduos diferentes, a não ocorrência de dados novos e a percepção dos significados propostos pelos objetivos do estudo.

Todos os indivíduos que participaram da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para permissão da análise e publicação dos dados. Para garantir o sigilo, os indivíduos são representados pela letra E (de entrevistados) e a numeração arábica determina um código atribuído pelos pesquisadores. Para avaliação das entrevistas, as etapas da análise de conteúdo temático foram seguidas. Inicialmente, procedeu-se à etapa de pré-análise, que compreende leituras sucessivas das transcrições para identificação de similaridades e divergências entre as falas para categorização. Foi realizada a exploração do material, com criação de títulos para as categorias emergentes; e, posteriormente, o tratamento dos resultados, que permite confrontar os achados com a literatura científica.¹¹ Desta forma, foram constituídas três categorias conceituais e onze subcategorias baseadas nos princípios do Interacionismo Simbólico (Figura 1).

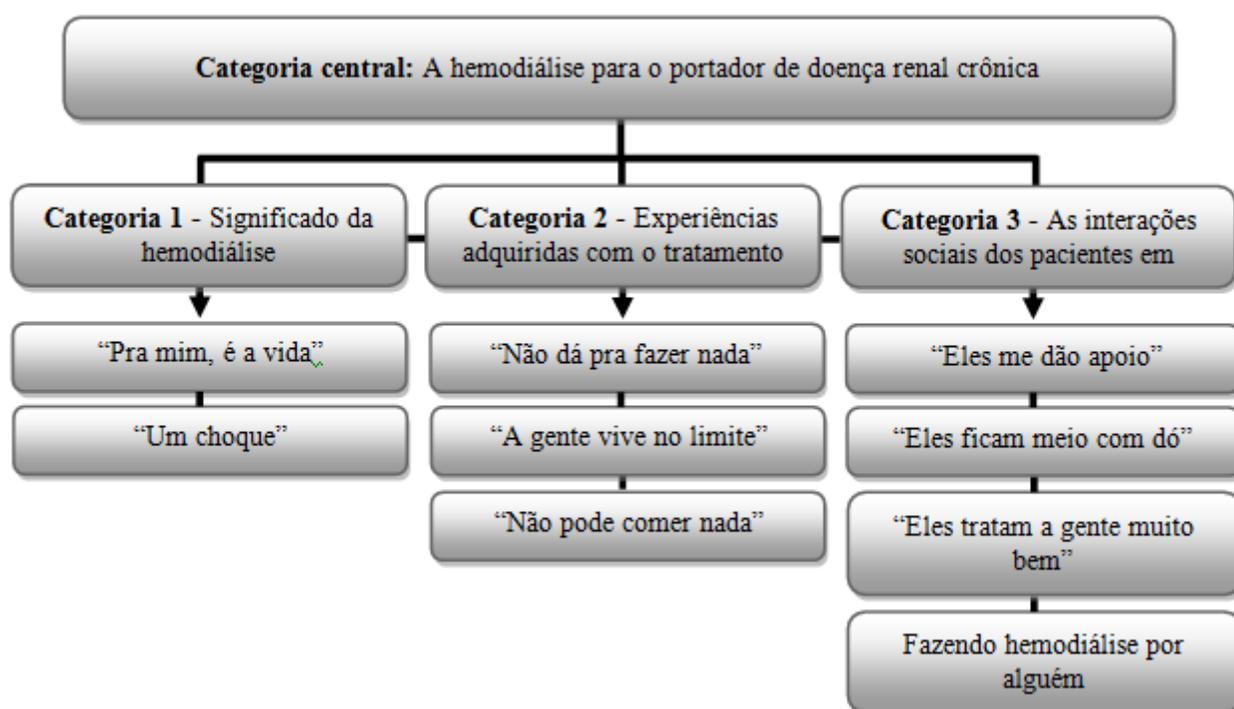


Figura 1. Categorias conceituais e subcategorias do significado da hemodiálise para o portador de Doença Renal Crônica.

Freitas LO, Viera BQ, Silva Junior RF da et al.

Em obediência a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que trata de Pesquisa Envolvendo os Seres Humanos, foram seguidos os princípios de solicitação de autorização prévia à administração geral e diretoria clínica do hospital e da clínica de hemodiálise onde o estudo foi desenvolvido; concordância por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, sendo garantido o anonimato e o direito de desistência em qualquer fase da mesma aos participantes da pesquisa; e submissão do projeto deste estudo ao Comitê de Ética em Pesquisa da Soebras, com parecer consubstanciado de aprovação nº. 332.356/2013, CAAE nº 18496013.3.0000.5141.¹⁰

RESULTADOS E DISCUSSÃO

◆ Caracterização dos participantes

Foram entrevistados 12 indivíduos dentre os quais cinco homens e sete mulheres com idades variando entre 24 e 68 anos, sendo que quatro tinham de 24 a 34 anos; cinco de 41 a 54 anos e três com idade superior a 60 anos. Quanto à procedência, todos os indivíduos residem na região Norte de Minas Gerais e moradores da zona urbana. Quanto ao tempo decorrido da realização da primeira sessão de hemodiálise, cinco participantes tinham até um ano; três com tempo de dois a três anos; dois com tempo de oito anos; um com 13 anos e outro com aproximadamente 18 anos. Esse fator foi preponderante na interpretação do significado da hemodiálise na vida de cada um deles, pois quanto maior tempo de hemodiálise, mais adaptado e resignado se encontra o indivíduo.⁵

O Interacionismo Simbólico é uma teoria que torna possível a compreensão da maneira como os indivíduos interpretam os objetos e as outras pessoas com as quais convive e como tal processo de interpretação define o comportamento individual em situações específicas. Desse modo, considera-se que o Interacionismo Simbólico é uma teoria adequada de para analisar processos de socialização e ressocialização e também para o estudo de mudanças de opinião, comportamentos, expectativas e exigências sociais.¹² A hemodiálise significa um acontecimento imprevisto para o paciente, além de impor uma relação de dependência de um quadro profissional especializado, de um plano terapêutico rigoroso e de uma máquina. A experimentação desta nova vida se processa de maneiras díspares e possibilita ao cliente atribuir significados à doença e ao tratamento.¹³ Neste estudo, com base na teoria do Interacionismo simbólico foram

“A gente vive no limite”: significações da hemodiálise...

identificadas categorias e subcategorias que enfatizam o significado dos fatos, as interações sociais e as experiências adquiridas pelos participantes deste estudo.

● Categoria 1 - Significado da hemodiálise:

◆ Subcategoria 1 A - “Pra mim, é a vida”

Imerso numa condição crônica de saúde, o indivíduo dependente de hemodiálise experimenta, no momento em que lhe é informada a situação de dependência do tratamento dialítico, uma série de sentimentos e sensações, derivadas de conceitos pré-concebidos concernentes ao contexto no qual se encontra, bem como da capacidade de suportar circunstâncias estressoras e o sentido atribuído a esses estressores. Tais aspectos determinarão que mecanismos de enfrentamento sejam empregados no processo.⁴

E4: Um meio de prolongar a vida por alguns anos, porque não existe outro jeito da gente viver.

E9: Tem que levar, pra mim é a vida, se não for por ela (hemodiálise) a gente não vive.

O paciente renal crônico constitui uma relação de dependência à hemodiálise, a um grupo especializado e à obrigatoriedade de receber e assumir um esquema terapêutico severo para a conservação de sua vida.²

E1: Eu não queria viver, achei que eu não ia passar[...] Desespero.

E10: É a minha fonte de sobrevivência, sem ela eu não estaria mais viva há muitos anos, eu e muitos outros.

E4: Foi um choque porque a vida da gente muda completamente.

Há a percepção de que muito vai mudar, inclusive, a capacidade laboral e quando se é o arrimo da família a preocupação ocupa lugar de destaque.

E6: Um horror [...] chorei muito, eu não queria nem viver eu pensava como ia manter meus dois filhos? Como eu ia trabalhar? De quê que eu ia trabalhar.

E7: Na verdade eu não sabia o quê que era o tratamento[...] a hemodiálise,[...] quando eu fui colocar o cateter[...] a hemodiálise[...] e vi as máquinas[...] me deu uma tristeza!

A realidade vivida por eles é dual, pois muitos pacientes compreendem que a hemodiálise, apesar de trazer muitas alterações pouco positivas, ainda é a única forma de garantir a sobrevivência.

E8: É muito triste! A gente só vem porque não tem jeito, hoje posso falar que já são alguns anos a mais que consegui viver.

Ao receberem o diagnóstico os sentimentos foram expressos pelos pacientes de formas distintas, entretanto, a atitude foi de rejeição, no primeiro momento. No

Freitas LO, Viera BQ, Silva Junior RF da et al.

transcorrer do tratamento compreenderam que a hemodiálise, ainda que não ofereça possibilidade de cura e oferecer incerteza no tocante ao futuro, também proporciona uma melhora na qualidade de vida.¹³

◆ Subcategoria 1 B: “Um choque”

A IRC e o tratamento hemodialítico, desencadeiam uma sucessão de situações para o paciente renal crônico, que compromete o aspecto não só físico, como psicológico, com repercussões pessoais, familiares e sociais. Além disso, o doente renal crônico vivencia uma brusca mudança no seu viver, convive com limitações e com um pensar na morte.¹⁴

E9: *Chorei muito, achava que ia morrer logo, difícil!*

E11: *Eu nem sabia o que pensar, nem deu tempo[...] No outro dia coloquei um cateter e tô aqui até hoje, chorei quando cheguei em casa[...] Queria morrer!*

O doente renal crônico vivencia transformações severas e as limitações aliadas à própria condição desencadeiam a desagradável convivência com cogitações acerca da morte que são complicadores que ajudam a dificultar a aceitação.

E8: *Desespero total, eu não queria nem aceitar, pra mim era melhor morrer do que passar por isso!*

O tratamento é relatado como prisão e pesadelo, o paciente se sente mal física e psicologicamente.

E3: *Eu me sinto presa! É difícil as pessoas acharem que isso é bom.*

E12: *Cada dia que acordo e olho o meu braço penso que estou vivendo um pesadelo[...] A hemodiálise é um pesadelo que acontece comigo três vezes por semana.*

Com o avançar do tempo de tratamento, a HD torna-se um procedimento habitual na vida do doente e suportável para os pacientes, porém, o comprometimento dos aspectos emocionais e sociais é notório. Pacientes que a realizam há pouco tempo convivem com a sensação de desconforto, irritação e intolerância.⁵ Somado a isso a não adesão ao tratamento pode acarretar complicações, as quais podem ser resolvidas quando compreender-se a etiologia da não adesão, sendo tal compreensão relevante para o planejamento de qualidade.⁶

● Categoria 2 - Experiências adquiridas com o tratamento hemodialítico:

A capacidade funcional pode ser subjetivamente classificada como precária nos pacientes com DRC em relação aos demais cidadãos, pois existem fatores que ocasionam o baixo condicionamento físico, como anemia, cardiopatia, hipertensão, neuropatia urêmica,

“A gente vive no limite”: significações da hemodiálise...

fadiga, depressão e dores nos membros inferiores, e todos esses tão presentes nesses clientes.⁵

◆ Subcategoria 2 A: “Não dá pra fazer nada”

Apesar de o tratamento interferir na qualidade de vida do cliente, alguns consideram que houve melhora em sua vida, já outros relataram que o tratamento só trouxe perdas. As limitações mediante as lesões provocadas pela doença indicam que o cliente precisa modificar suas atividades e rotinas. Precisa disponibilizar tempo para realizar o tratamento três vezes na semana. Alguns deixam de trabalhar, outros se transferem dos locais de origem e vão morar nos centros maiores para viabilizar o tratamento. Para o cliente portador de IRC, as atividades sociais e outras ocupações referentes ao viver são dispensadas, pois se prioriza a satisfação de outras necessidades essenciais à sobrevivência.¹⁵

E1: *Levanto muito cedo pra vim pra cá[...] não dá pra fazer nada.*

E8: *Tive que mudar de uma cidade pra outra.*

O desempenho das atividades cotidianas e de trabalho acaba sendo reduzido, pois com o avançar do tratamento dialítico, as atividades regulares e o trabalho sofrem uma diminuição de tempo como consequência da saúde física comprometida:

E4: *Mudou que você tem que sair de casa naquele horário certo, ficar tantas horas nesse tratamento, a gente vive no limite!*

E7: *Ter que cumprir esse horário[...] não dá pra fazer quase nada, me prende muito, não posso viajar, tem q pedir vaga.*

E9: *Não posso ir pra lugar nenhum, não pode ir a lugar nenhum, não pode comer nada, não pode beber, tudo muda.*

E10: *Meu tempo ficou muito reduzido, e um corre-corre pra dar conta de tudo.*

Muitas transformações acontecem na vida dessas pessoas e seus familiares ao saber de que necessita de tratamento dialítico, pois há a comprometimento com a frequência aos centros de diálise, as restrições hídricas e alimentares, além das alterações na jornada de trabalho e na vida social. Assim, o paciente começa a conviver com as perdas que vão muito além da função renal, gerando uma instabilidade emocional.¹⁶

◆ Subcategoria 2 B: “A gente vive no limite”

Ainda que ofereça vantagens em relação aos cateteres, a fístula possui a desvantagem da realização das punções com agulhas extremamente calibradas em cada sessão de hemodiálise. Para os pacientes, os cateteres são bastante incômodos e devido à sua

Freitas LO, Viera BQ, Silva Junior RF da et al.

localização limita os movimentos naturais e não são apenas esses os motivos que incomodam tanto os pacientes dependentes da hemodiálise, depois do término da HD, faz-se necessário cobrir o cateter com um curativo, visando proteger o paciente contra infecções.¹⁷

E4: Igual esse braço que tem esse negocio (fistula), eu não posso usar ele pra quase nada". [...] *ficar tantas horas nesse tratamento, a gente vive no limite!*[...].

Após a sessão de HD, os pacientes apresentam maiores incidências de prostração, incapacitando-os para atividades que exigem esforço físico.¹⁶

E2: [...] *as pessoas olhavam com nojo, eu tava com aquele negócio no pescoço (cateter), e meus amigos sumiram tudo.*

E4: *Mudou que você tem que sair de casa naquele horário certo, ficar tantas horas nesse tratamento, a gente vive no limite, não pode comer nem sal, nem fruta, pouca água.*

E6: *A vida da gente muda por completo[...] A coragem da gente some, no dia que a gente faz não tem animo pra nada.*

E10: *Todo mundo acha que esse tratamento é muito doloroso, quando a gente fala que não sente dor, a não ser quando fura a minha pele, ninguém acredita.*

Mostra-se necessário uma enfermagem preparada para promover conforto psicológico para esses pacientes, uma vez que o enfermeiro é o profissional que se relaciona mais intensamente aos cuidados que são dispensados nas sessões de hemodiálise, o que o torna apto de demonstrar maior confiança e intimidade, se dessa forma dispuser.¹⁹

◆ Subcategoria 2 C: “Não pode comer nada”

As diversas restrições pertinentes ao tratamento de hemodiálise motivam frustrações e limitações, dentre as quais, a manutenção de uma dieta específica associada às restrições hídricas. A maior parte dos pacientes não consegue se restringir de forma adequada ao tratamento, e isto se torna mais intenso no verão, pois se torna difícil ingerir apenas a quantidade estipulada.¹³

E2: *Não pode beber uma água, se bebe e só um pouquinho.*

E5: *A minha alimentação ficou fraca e pouca, eu comia bastante comia muita fruta agora eu não como mais nada[...] e agora o que sobrou ficou pouco.*

E8: [...] *Comida[...] tem que saber que comida que eu posso.*

O afastamento das relações sociais, a ruptura na vida dessas pessoas, se devem às diversas transformações físicas e às mudanças no seu estilo de vida causando o desconforto

“A gente vive no limite”: significações da hemodiálise...

da reestruturação e adaptação a esta nova realidade.¹⁵

● Categoria 3 - As Relações interpessoais

Das restrições impostas pelo tratamento decorre a redução do convívio social, e por vezes o paciente deixa de participar de eventos sociais, festas familiares, eventos esportivos, e outros. Muitas dúvidas permeiam sua vida devido à imprevisibilidade do quadro clínico pela incerteza da realização de um transplante e se tolerará ser dialisado por muito tempo. O indivíduo se sente inútil, pois passa a depender dos familiares, da equipe de saúde e das sessões de hemodiálise. O quadro tende a se agravar por sentimentos como preocupação com o receio de não poder ter filhos, o medo de ser abandonado pelo cônjuge e temor pela morte.²

◆ Subcategoria 3 A - A família: “Eles me dão apoio”.

A DRC implica em muitas questões que marcam a vida do indivíduo, desde o diagnóstico, são comuns manifestações psíquicas que acarretam modificações na interação social, bem como desequilíbrios psicológicos no paciente e na sua família.¹³ As relações interpessoais são pontos importantes na qualidade de vida das pessoas, porquanto a conquista de uma vida harmônica depende de se obter compreensão e respeito pelas limitações. Destarte, a harmonia na convivência familiar e com amigos, a possibilidade de se conhecer melhor, de trocar informações, são de suma importância para a qualidade de vida do paciente renal crônico.¹⁸

E4: *Eles me dão apoio, dá força, já que tem que fazer você tem que fazer, tem uma irmã que me liga todo santo dia, pra saber se estou bem.*

E7: *Eles me apoiam bastante[...] Eu acho que eles veem que é a forma de tá me ajudando a sobreviver.*

O sofrimento tem início a partir do diagnóstico e se arrasta no decorrer do tratamento, com transformações psicobiológicas que trazem interferência nas interações do indivíduo com o seu ciclo social e na sua capacidade funcional, a família do paciente, da mesma forma, sofre transformações.¹⁸ Nesse período, o suporte emocional proporcionado pelos familiares constitui elemento importante para a aceitação do diagnóstico pelo paciente. E lhe fornece subsídios para continuar o tratamento.

E8: *Fica dando força, porque quem dá força é a família[...] Se a família falar alguma coisa ai que a gente cai mais.*

E9: *Meus filhos me apoia muito, meu marido vem todo dia comigo.*

Freitas LO, Viera BQ, Silva Junior RF da et al.

A família é um importante suporte psicológico, no presente estudo, pois ajudam na aceitação da doença e do tratamento, além de colaborar com a adesão ao mesmo. O estímulo dos familiares na participação do processo de tratamento, auxiliando e apoiando o indivíduo portador de doença crônica são comprovadamente fundamentais para que ocorra melhor adesão à terapêutica⁵.

♦ **Subcategoria 3 B - Amigos: “Eles ficam meio com dó”**

A presença e apoio, tanto da família quanto dos amigos, influem diretamente no tratamento do paciente, fazendo com que ele se sinta seguro e ativo. Alguns entrevistados relataram que recebem apoio dos amigos, contudo, devido ao tratamento, o convívio mudou.

E5: *Todo mundo que a gente fala nossa você tão jovem, já entrando numa vida dessas, isso não tem cura[...] isso leva até a morte.*

Os curativos realizados no cateter de duplo lúmen são comumente grandes e aparentes quando fixados na subclávia ou jugular; a sua presença constante ainda origina um desconforto psicológico, ocasionado pela alteração de sua aparência.¹⁷

E2: *Eu senti que eles ficaram meio distantes, as pessoas olhavam com nojo, eu tava com aquele negócio no pescoço (cateter), e meus amigos sumiram tudo.*

E6: *Como você tá vivendo? Até que dia que vai ficar desse jeito?*

Pelos relatos, os amigos imaginam que as pessoas em tratamento hemodialítico não têm muita expectativa de vida e expressam sentimento de piedade, o que não é visto de maneira positiva pelo paciente.

E3: *Eles olham pra mim com dó, eu gosto que olhem pra mim como uma vencedora.*

E7: *Tipo assim quando eu falo[...] causa um impacto talvez, eles ficam meio com dó.*

E10: *Eu não gosto de comentar[...] não gosto que as pessoas tenham pena de mim.*

Contrariando a maioria, houve uma declaração de concordância com a compaixão denotando autopiedade:

E8: *Todo mundo acha triste, realmente é muito triste!*

♦ **Subcategoria 3 C - Profissionais de saúde: “Eles tratam a gente muito bem”**

A condição em que vivem pede a intervenção profissional efetiva junto a esses indivíduos, sobretudo por parte dos profissionais de saúde empenhados com a realidade dos efeitos colaterais e da má adesão.⁵

O profissional é de muita importância para diminuir o sofrimento do paciente renal crônico, compete ao enfermeiro, estimulá-lo a

“A gente vive no limite”: significações da hemodiálise...

se acomodar de maneira positiva ao novo modo de vida e intervir na solução das limitações provocadas pela insuficiência renal crônica e o tratamento, pois ele é o elemento profissional que mais convive com o paciente.¹³

E4: *[...] eles cobram da gente quando a gente não vem”[...]A*

E5: *[...] eles tratam a gente muito bem, quando a gente tá desanimado eles chegam e dão aquele incentivo[...] Não deixa a gente desanimar, ficar com medo.*

O paciente reconhece suas necessidades e limitações e avalia o modo como é atendido nos serviços de acordo com a satisfação de suas necessidades.⁴

E6: *Eu nunca convivi com gente boa assim, tratam a gente super bem[...] É como se fosse a minha mãe, minha família realmente, apesar de que o tratamento não é fácil.*

E7: *Eu acho que eles vêem como uma forma de ajudar, de participar do tratamento.*

E8: *Eles tentam o máximo dar apoio pra gente[...] todo mundo sabe que é um sofrimento.*

A opinião dos entrevistados acerca da conduta dos profissionais ficou dividida, pois, alguns veem como profissionais solícitos, enquanto outros se sentem como um estorvo para o profissional conforme se lê na declaração de E9.

E9: *Eles não têm culpa, tão aqui pra cuidar da gente.*

E outros não gostam da atuação dos profissionais, sob observação, entende-se que situações particulares da vida da pessoa lhes conferem um modo especial de vivenciar cada experiência de sua vida. Talvez se deva a isso as maneiras diferentes de se perceber a atuação profissional.

E2: *Eles olham pra gente como uma pessoa normal que precisam de um acompanhamento[...] Tem hora que trata a gente até normal demais.*

E12: *Os profissionais acham que é bom pra gente! Queria ver se fosse um deles aqui, deviam inventar uma coisa mais rápido que tomasse menos o tempo da gente[...] cada vez que venho aqui sinto que estou perdendo minha vida.*

Os profissionais precisam estabelecer um constante diálogo com esses pacientes, superando o formalismo técnico habitual de fornecer informações frias, de difícil compreensão, no momento errado, e onde praticamente só o profissional tem a razão.¹³ Perante a especificidade do cliente renal crônico e a complexidade do tratamento, não basta que os profissionais se preocupem apenas com o emprego de recursos tecnológicos sofisticados ou com a conformação estrutural dos serviços de

Freitas LO, Viera BQ, Silva Junior RF da et al.

hemodiálise. São indispensáveis o resgate e a valorização do cliente enquanto pessoa que tem a sua forma singular de pensar, agir e sentir.²

Deve-se ressaltar que o paciente enfrenta muitas questões envolvidas com o nova rotina e a adaptação às circunstâncias impostas pela rotina de tratamento de diálise, por isso, argumenta-se que o desenvolvimento de atividades de educação de saúde é um aspecto importante em sua gestão e adaptação.²⁰ Assim, salienta-se que as transformações nos métodos assistenciais norteadas para práticas educativas em saúde mostram-se ainda embrionárias e têm pouca visibilidade em âmbito nacional.²¹

◆ Subcategoria 3 D - Fazendo hemodiálise por alguém.

Quando os familiares estão presentes dando apoio constante à dor do doente renal crônico é compartilhada, e torna-se menos intensa, assim, a doença de certa forma é também da família. Melhor se ajustam à doença e à incerteza de seu futuro, os pacientes que têm relação íntima com alguém a que podem recorrer em ocasiões de tensão e desânimo.⁵

E2: *Eu venho pela minha mãe[...] Quando eu não venho ela fica triste.*

E4: *Quando você tem alguém que depende de você, você faz por amor àquela pessoa.*

E6: *Eu peço a Deus a todo minuto, pra eu poder ficar aqui e criar meus filhos!*

A família surge como meio principal para ajudá-los a enfrentar as dificuldades, pois são os membros familiares que estão próximos e que buscam ajudar em todos os momentos, fazendo com que eles lutem, sejam otimistas e não se sintam sozinhos.¹⁵

E7: *Eu só venho por causa dos meus filhos, se não nem tava aqui, essas agulhas ninguém merece.*

As falas revelam a família enquanto pilar fundamental no apoio ao enfrentamento das situações difíceis no decorrer da enfermidade e do tratamento.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Buscou-se neste estudo, por uma perspectiva mais compreensiva tentar alcançar a subjetividade do paciente hemodialítico, congregando o próprio indivíduo, seus anseios e seus familiares, intentou-se perceber como se adaptam e respondem aos sintomas e deficiências e, como não poderia deixar de ser, que estratégias utilizam para enfrentar o processo de modo que seja possível desempenhar suas funções junto à sociedade.

O Interacionismo Simbólico auxiliou na confirmação de que o ser humano não é apenas um corpo físico, nem tampouco só

“A gente vive no limite”: significações da hemodiálise...

consciência ou exclusivamente emoção, ponderar esses aspectos isoladamente é relegar a um segundo plano o todo e a integridade, que devem ser foco permanente dos profissionais que lidam com a saúde, visto que fatores que não estão inteiramente atrelados à enfermidade podem intervir em seu estado de equilíbrio.

É fundamental que se invista na ação educativa constante com os pacientes renais crônicos, para que esses encontrem formas de conviver com seus limites, de modo que não contrariem seu estilo de vida, ainda que limitados pela doença e pelo tratamento hemodialítico.

É imprescindível identificar as suas necessidades, auxiliá-los a se sentirem responsáveis e capazes de cuidarem de si mesmos, possibilitando aos pacientes assumir os cuidados e controle do seu esquema terapêutico. Toda a teia de relações do indivíduo se altera após seu diagnóstico, assim sendo, é relevante que o profissional se sensibilize para captar as necessidades e dificuldades da clientela assistida e disponibilize todo o seu conhecimento diante da realidade vivenciada aliando a isso a aplicação de técnicas e conhecimentos específicos. Percebeu-se ainda que a relação de interdependência entre conhecimento e sensibilidade para garantir que o cuidado proporcionado esteja fundamentado na visão sistêmica do indivíduo.

REFERÊNCIAS

1. Orlandi FS, Pepino BG, Pavarini SCI, Santos DA, Mediondo MCZ. Avaliação do nível de esperança de vida de idosos renais crônicos em hemodiálise. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2012 [cited 2014 Aug 22];46(4):900-5. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46n4/17.pdf>
2. Lima AFC, Gualda DMR. História oral de vida: buscando o significado da hemodiálise para o paciente renal crônico. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2001 [cited 2014 Aug 22];35(3):235-41. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v35n3/v35n3a05.pdf>.
3. Nascimento VPC, Abud ACF, Inagaki ADM, Daltroa ACT, Viana LC. Avaliação da técnica de curativo em cliente com acesso venoso para hemodiálise. Rev enferm UERJ [Internet]. 2009 [cited 2014 Aug 22];17(2):215-9. Available from: <http://www.facenf.uerj.br/v17n2/v17n2a13.pdf>
4. Barbosa GS, Valadares GV. Experimentando atitudes e sentimentos: o cotidiano hemodialítico como base para o cuidar em Enfermagem. Esc Anna Nery Rev Enferm [Internet]. 2009 [cited 2014 Aug 22];13(1):17-23. Available from:

Freitas LO, Viera BQ, Silva Junior RF da et al.

<http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n1/v13n1a03.pdf>

5. Terra FS, Costa AMDD, Figueiredo ET, Morais AM, Costa MD, Costa RD. Adesão ao tratamento farmacológico de uso diário de pacientes renais crônicos submetidos à hemodiálise. Rev Soc Bras Clín Méd [Internet]. 2010 [cited 2014 Aug 22];8(2):119-24. Available from:

<http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2010/v8n2/a006.pdf>

6. Prezotto KH, Abreu IS. The chronic renal patient and the adherence to hemodialysis treatment. J Nurs UFPE on line [Internet]. 2014 [cited 2014 Aug 22];8(3):600-5. Available from:

http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/3460/pdf_4699

7. Campos CJG, Turato ER. Tratamento hemodialítico sob a ótica do doente renal: estudo clínico qualitativo. Rev Bras Enferm [Internet]. 2010 [cited: 24 Mar 2013];63(5):799-805. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n5/17.pdf>

8. Bardin L. Análise de conteúdo. Edições 70. Lisboa: LDA; 2009.

9. Mussi FC, Ferreira SL, Menezes AA. Vivências de mulheres à dor no infarto do miocárdio. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2006 [cited 2014 Aug 22];40(2):170-8. Available from:http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S008062342006000200004&lng=pt&nrm=iso.

10. Resolução Nº 466 do Conselho Nacional de Saúde, de 12 de dezembro de 2012 (BR). Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União. 13 June. 2013.

11. Silva RM, Araújo KNC, Bastos LAC, Moura ERF. Planejamento familiar: significado para mulheres em idade reprodutiva. Ciênc saúde coletiva [Internet]. 2011 [cited 2014 Aug 22];16(5):2415-24. Available from:http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html.

12. Carvalho VD; Borges LO; Rêgo DP. Interacionismo Simbólico: origens, pressupostos e contribuições aos estudos em Psicologia Social. Psicol ciênc e prof [Internet]. 2010 [cited 2014 Aug 22];30(1):146-61. Available from:<http://www.scielo.br/pdf/pcp/v30n1/v30n1a11.pdf>.

13. Pereira SS, Santos LF, Rossi VEC. Qualidade de vida dos pacientes em tratamento hemodialítico em uma cidade do interior de Minas Gerais. Sau & Trans Soc [Internet]. 2012 [cited 2014 Aug 22]; 3(4): 54-61. Available from:http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932010000100011.

14. Cesarino GB, Casagrande LDR. Paciente com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico: atividade educativa do enfermeiro. Rev Latino-Am Enfermagem [Internet]. 1998 [cited 2014 Aug 22];6(4):31-40. Available from:

“A gente vive no limite”: significações da hemodiálise...

http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010411691998000400005&script=sci_abstract&tlng=pt.

15. Ramos IC, Queiroz MVO, Jorge MSB, Santos MLO. Portador de insuficiência renal crônica em hemodiálise: significados da experiência vivida na implementação do cuidado. Acta Sci Health Sci [Internet]. 2008 [cited 2014 Aug 22];30(1):73-9. Available from:

<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHealthSci/article/view/4399>.

16. Frazão CMFQ, Ramos VP, Lira ALBC. Qualidade de vida de pacientes submetidos à hemodiálise. Rev enferm UERJ [Internet]. 2011 [cited 2014 Aug 22];19(4):577-82. Available from:

<http://www.facenf.uerj.br/v19n4/v19n4a12.pdf>

17. Mendes AC, Shiratori K. As percepções dos pacientes de transplante renal. Nursing [Internet]. 2002 [cited 2014 Aug 22];5(44):45-51. Available from:

<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IscScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=pt&nextAction=lnk&exprSearch=402553&indexSearch=ID>

18. Kruger AP, Ubessi LD, Kirchner MR, Guido LA, Barbosa DA, Stumm EMF. Avaliação da Saúde na relação com o tempo de diagnóstico e hemodiálise por pacientes renais crônicos. J Nurs UFPE on line [Internet]. 2013 [cited 2014 Aug 22];7(10):5976-84. Available from:<http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/4375>.

19. Horta ACC, Santos AVP, Santos LKX, Barbosa IV. Produção científica de enfermagem sobre hemodiálise. J Nurs UFPE on line [Internet]. 2012 [cited 2014 Aug 22];6(3):671-9. Available from:

http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/1911/pdf_1030.

20. Lima MA, Souza GR, Souza AM, Felipe GV, Oliveira ASS, Formiga LMF. Health education for patients undergoing hemodialysis. J Nurs UFPE on line [Internet]. 2014 [cited 2014 Aug 22];8(6):1510-5. Available from:

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

21. Theofilou P. Quality of life in patients undergoing hemodialysis or peritoneal dialysis treatment. J Clin Med Res [Internet]. 2011 [cited 2014 Aug 22];3(3):132-8. Available from:<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3138410/pdf/jocmr-03-132.pdf>.

Submissão: 07/08/2014

Aceito: 02/12/2014

Publicado: 01/04/2015

Correspondência

Renê Ferreira da Silva Junior

Rua 2, nº 400

Bairro Planalto

CEP 39404537 – Montes Claros (MG), Brasil