



ADULTO JOVEM EM HEMODIÁLISE: DA DESCOBERTA DA DOENÇA AOS IMPASSES DO DIAGNÓSTICO E DO TRATAMENTO

YOUNG ADULTS UNDERGOING HEMODIALYSIS: FROM THE DISCOVERY OF THE DISEASE TO DIFFICULTIES FACED IN DIAGNOSIS AND TREATMENT

ADULTO JOVEN EN HEMODIÁLISIS: DESDE LA DESCUBIERTA DE LA ENFERMEDAD HASTA LAS DIFICULTADES DEL DIAGNÓSTICO Y DEL TRATAMIENTO

Aline da Costa Viegas¹, Rosani Manfrin Muniz², Eda Schwartz³, Aline Machado Feijó⁴, Michele Cristiene Nachtigall Barboza⁵, Xênia Martins Monfrim⁶

RESUMO

Objetivo: apresentar a narrativa de adultos jovens com a doença renal crônica em hemodiálise, quanto aos primeiros sintomas da doença, ao diagnóstico e ao tratamento. **Método:** estudo exploratório e descritivo, de abordagem qualitativa, desenvolvido com oito adultos jovens. Os instrumentos para a coleta de dados foram entrevista narrativa, observação assistemática e diário de campo. Para a análise utilizou-se a proposta operativa. **Resultados:** os adultos jovens narraram suas histórias desde o surgimento dos primeiros sintomas de desordem corporal, a busca pelo diagnóstico da doença renal crônica, o impacto de sua descoberta e da necessidade do tratamento hemodialítico. **Conclusão:** percebe-se a importância de os profissionais da saúde estarem preparados para cuidar das pessoas em adoecimento de um modo singular e holístico, qualificando a atenção prestada. **Descritores:** Doença Crônica; Insuficiência Renal Crônica; Diálise Renal; Cultura; Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: to present the speeches of young adults with chronic renal failure undergoing hemodialysis, with regard to first symptoms, diagnosis and treatment of the disease. **Methods:** This exploratory, descriptive qualitative study included eight young adults. The data were collected through narrative interviews, unsystematic and field journal observations. The analysis was conducted using an operative proposal. **Results:** Young adults narrated their stories from the onset of symptoms of bodily disorder to the search of a diagnosis of chronic renal failure and the impact of disease discovery and hemodialysis treatment. **Conclusion:** To improve the quality of care, it is important that health professionals are prepared to provide holistic and individualized care to ill people. **Descriptors:** Chronic Disease; Renal Failure, Chronic; Renal Dialysis; Culture; Nursing.

RESUMEN

Objetivo: presentar la narrativa de los adultos jóvenes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis respecto a los primeros síntomas de la enfermedad, su diagnóstico y tratamiento. **Métodos:** Estudio exploratorio, descriptivo y cualitativo realizado con ocho jóvenes adultos. Los datos se recolectaron a través de entrevistas narrativas, observación asistemática y diario de campo. Para el análisis de los datos se utilizó la propuesta operativa de Minayo. **Resultados:** Los adultos jóvenes cuentan sus historias desde el apareamiento de los primeros síntomas de desorden corporal hasta la búsqueda del diagnóstico de la enfermedad renal crónica y el impacto de su descubrimiento y de la necesidad de tratamiento hemodialítico. **Conclusión:** Se nota la importancia de que los profesionales de salud estén preparados para cuidar a las personas en situación de enfermedad crónica de manera singular y holística, calificando la atención proporcionada. **Descriptores:** Enfermedad Crónica; Insuficiencia Renal Crónica; Diálisis Renal; Cultura; Enfermería.

¹Enfermeira, Mestre em Ciências, Doutoranda, Programa de Pós-Graduação, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas/PPGENF/UFPel. Bolsista CAPES. Pelotas (RS), Brasil. Email: alinecviegas@hotmail.com; ²Enfermeira, Professora Doutora em Enfermagem, Programa de Pós-Graduação, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas/PPGENF/UFPel. Pelotas (RS), Brasil. Email: romaniz@terra.com.br; ³Enfermeira, Professora Doutora (Pós Doutora em Enfermagem), Programa de Pós Graduação, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas/PPGENF/UFPel. Pelotas (RS), Brasil. Email: eschwartz@terra.com.br; ⁴Enfermeira, Doutora em Ciências. Enfermeira do Hemocentro Regional de Pelotas (HEMOPEL). Pelotas (RS), Brasil. Email: aline_feijo@yahoo.com.br; ⁵Enfermeira, Mestre em Enfermagem, Doutoranda, Programa de Pós Graduação, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas/PPGENF/UFPel. Pelotas (RS), Brasil. Email: michelenachtigall@yahoo.com.br; ⁶Enfermeira, Secretária Municipal de Saúde de Pelotas, Mestre em Saúde e Comportamento, Doutoranda, Programa de Pós-Graduação, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas/PPGENF/UFPel. Pelotas (RS), Brasil. Email: xenia.monfrim@bol.com.br

INTRODUÇÃO

A Doença Renal Crônica (DRC) é considerada uma situação de saúde relevante, pois se apresenta de forma complexa e necessita de diferentes abordagens no seu tratamento.¹ Apesar de os tratamentos disponíveis à DRC na fase terminal diminuírem os sintomas da doença e aumentarem a sobrevida, nenhum deles é curativo.²

De acordo com o censo desenvolvido pela Sociedade Brasileira de Nefrologia, no ano de 2013 havia 50.961 pessoas cadastradas em terapia renal substitutiva no Brasil, compreendidos majoritariamente na faixa etária dos 19 a 64 anos, equivalendo a 31.901.³

No contexto da DRC e da terapia hemodialítica, a pessoa vivencia uma ruptura com seu modo de vida, necessitando adaptar-se à nova condição.⁴ Desse modo, ocorre uma luta diária pela sobrevida, mas, também, por qualidade de vida nas dimensões física, mental e social. Fatos relacionados à doença e ao tratamento, que afetam drasticamente a vida, causando limitações físicas, sociais, nas atividades laborais, nos hábitos alimentícios e culturais.⁵

É neste cenário que se observa uma “parceria” estabelecida entre homem e máquina, durante os longos períodos de hemodiálise, em que a pessoa compreende a importância da máquina para a continuidade da vida, mas ao mesmo tempo, a despreza. Fica visível o misto de sensações que permeiam a vida dessas pessoas, as quais vão da gratidão à raiva.⁶ Nessa conjuntura, aceitar o tratamento e se readaptar ao novo estilo de vida imposto pela doença são de suma importância para se viver com maior qualidade de vida.⁷

Diante da contextualização apresentada, acredita-se que conhecer como se deu o diagnóstico da doença renal crônica e o estabelecimento da modalidade terapêutica pautado na singularidade das pessoas será de grande valia para a qualificação da assistência na área nefrológica.

OBJETIVO

Apresentar a narrativa de adultos jovens com a doença renal crônica em hemodiálise, quanto aos primeiros sintomas da doença, ao diagnóstico e ao tratamento.

MÉTODO

Estudo descritivo, exploratório, com abordagem qualitativa, tendo como base conceitos relacionados aos aspectos culturais

propostos por Madelaine Leininger⁸ e Clifford Geertz.⁹ Os oito informantes foram contatados em um serviço de nefrologia, localizado em um município no sul do Brasil. Os critérios de inclusão foram: estar na faixa etária compreendida entre 20 e 41 anos; encontrar-se em tratamento hemodialítico há mais de seis meses; permitir a gravação das entrevistas; consentir com a divulgação dos dados em meio científico.

Para a coleta de dados utilizou-se a entrevista narrativa¹⁰ e a observação assistemática¹¹ com registro em diário de campo.¹² O período da coleta de dados compreendeu os meses de junho a agosto de 2013. A coleta foi realizada no serviço de nefrologia e no domicílio de dois informantes que concordaram que a pesquisadora fosse às suas residências. A questão inicial que norteou a narrativa foi: Conte a sua história após o surgimento da doença renal crônica. Para este estudo, utilizaram-se as narrações relacionadas ao diagnóstico e tratamento.

Com exceção de uma situação, em que foram necessários quatro encontros para atender aos objetivos do estudo, aconteceram dois encontros com cada informante. Para manter a fidedignidade dos dados, as entrevistas foram gravadas e logo transcritas. A análise dos dados foi baseada na proposta de Minayo,¹² seguindo as etapas: ordenação, classificação dos dados e análise final.

Para preservar a identidade dos informantes e manter o anonimato, eles foram identificados pelo termo informante, seguido por números correspondentes à ordem das entrevistas, idade e tempo de hemodiálise. O estudo foi aprovado por um Comitê de Ética em Pesquisa, sob o número de protocolo 195/2013. Os informantes foram esclarecidos quanto aos objetivos da pesquisa e então solicitados a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias, sendo uma cópia fornecida ao informante e a outra arquivada pela pesquisadora. Foram respeitadas as diretrizes sobre pesquisa com seres humanos, norteadas pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.¹³

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A fim de facilitar o entendimento do impacto do diagnóstico de DRC e do tratamento no adulto jovem, as Unidades de Sentido foram subdivididas em: A desordem corporal: os primeiros sintomas da DRC; Os rins murcharam: a hora do diagnóstico e do tratamento; Prêmio e/ou castigo: o impacto de descobrir-se com DRC, as quais serão apresentadas a seguir.

♦ A desordem corporal: os primeiros sintomas da DRC

Essa unidade traz as primeiras manifestações da doença que foram percebidas pelos informantes, o que demandou a busca por alguma resolução para o seu estado de saúde/doença. Na perspectiva, entende-se que a determinação de estar doente consiste em um processo que é construído juntamente com o grupo no qual as pessoas convivem, em que são partilhadas noções sobre o corpo, o seu funcionamento e o que indica estar errado nele.¹⁴

Sendo assim, percebe-se que os sintomas físicos consistem no primeiro sinal de que algo no organismo pode estar alterado. Desse modo, os informantes mencionaram o que sentiam na época anterior ao diagnóstico da DRC, e o que os incitou a buscar o sistema profissional de saúde com o intuito de descobrir o que estava acontecendo com o corpo, que apresentava alterações como cansaço, pressão alta, sangue pela urina, inchaço, sede, vômito, dor, falta de ar, urgência e ausência da micção.

Eu estava trabalhando no serviço, aí começou a me dar falta de ar, falta de ar e comecei a urinar de uma tal maneira, que não tinha como, em dois ou três minutos estar indo urinar [...]. No outro dia [...] eu fui naquele estado (trabalhar) [...] quando terminei de fazer a massa (cimento) eu só senti uma coisa assim no peito, aí tentei puxar o ar, e o ar não veio. Quando eu tonteei e caí, eu não vi mais nada, só fui ver quando eu estava dentro do hospital. [...] Aí peguei essa síndrome nefrótica que está no rim, que me deixava todo inchado, não sentia dor, não sentia nada, só ficava inchado. [...] Muita falta de ar, ficava inchado, internado direto, sempre no hospital. [...] Ficava um mês no hospital e dois dias em casa, e já tinha que voltar [...]. (Informante 3, 35 anos, oito anos de HD).

Desde os 15 anos de idade eu colocava muito sangue pela urina, mas nunca vinha dando bola, foi onde eu fui deixando, deixando, deixando, tive que retirar (rim). [...] achava que era normal. Para mim já era normal, porque acontecia tantas vezes. (Informante 4, 28 anos, um ano e cinco meses de HD).

Nota-se que cada informante identificou os primeiros sintomas da doença de modo diferenciado, e que a manifestação da patologia se expressou por meio de alterações físicas. Contudo, dentre os primeiros sintomas perceptíveis da DRC estão: edema ocular e dos membros inferiores, diurese espumosa, anemia intensa, cansaço e elevação da pressão arterial.⁷

Assim, no instante em que as pessoas percebem que o sinal ou sintoma é real, elas

se dão conta da desorganização do organismo e fazem escolhas, segundo suas crenças, para resolver seu problema de saúde.¹⁵ Além disso, querem reconhecer, compreender e confiar nos sinais de seu corpo, na perspectiva de se autoconhecerem e de terem autonomia sobre seu corpo ou sobre o tratamento.¹⁶

Reconhecer-se com uma doença crônica certamente não é uma simples experiência, uma vez que os sintomas apresentados podem se confundir com outras enfermidades, como no caso de dois informantes.

Aí eu senti aquela dor nos rins e não dava bola, sabe, para mim toda a vida era a coluna, aí não era [...]. (Informante 8, 41 anos, dois anos de HD).

Me deu muito frio, um calorão, um frio, um tipo de uma gripe [...], dor nas pernas, no peito. (Informante 7, 35 anos, cinco anos de HD).

A experiência subjetiva com determinadas doenças faz com que as pessoas se “diagnostiquem”, muitas vezes de modo correto, de acordo com os sintomas que estão apresentando. Entretanto, em algumas situações isso não ocorre, como no caso desses informantes, que acreditavam ter outras perturbações. Esse fato pode estar relacionado à concepção popular da maioria das pessoas de que algo grave como uma doença crônica está longe de sua realidade, ainda mais se tratando de pessoas jovens.

No cotidiano, quando as pessoas não se sentem bem, elas começam a observar, averiguar e interpretar os sinais corporais que vão ajudar a descobrir a origem do mal-estar. O diagnóstico temporário e a procura por terapêuticas consistem em um processo sociocultural que inicia entre a pessoa doente e seu grupo, com a intenção de identificar o problema e decidir o que deve ser feito.¹⁴

♦ Os rins murcharam: a hora do diagnóstico e do tratamento

O saber biomédico estabelece o diagnóstico da DRC por meio de exames que comprovam que os rins perderam a sua função, enquanto que os informantes entendem esse processo por meio da simbolização de que o órgão “murchou”. Neste instante, se deparam com a confirmação da doença e a necessidade de realizar um tratamento que substitua a função renal.

E agora já não tem mais função não, eu acho que voltar, não volta não, os rins murcharam. (Informante 5, 41 anos, 10 anos de HD).

De acordo com Teixeira e Ferreira¹⁷ a linguagem das pessoas é constituída de um vocabulário próprio, muitas vezes metafórico, como a expressão “os rins murcharam”.

Ainda, possui uma riqueza simbólica, que revela o significado pessoal e coletivo das palavras no mundo, e por esta razão, não pode estar afastada do seu significado sociocultural.

Corroborando, autores afirmam que as pessoas demonstram comportamentos e pensamentos singulares em relação à experiência com a doença, além de possuírem noções particulares sobre saúde e tratamento. Particularidades que não sobrevivem das diferenças biológicas, mas das socioculturais, uma vez que partem do pressuposto de que todos têm cultura, e de que ela é que produz as particularidades.¹⁸

E neste contexto específico, o ser diagnosticado com a DRC pode vivenciar uma grande angústia por estar diante do desconhecido e assustador mundo de uma doença sem cura com um tratamento debilitante, muitas vezes disponibilizado como o único modo de sobreviver, além da necessidade de se adaptar a mudanças permanentes no seu corpo e rotina de vida.^{16,19}

Nessa linha de pensamento, a DRC traz às pessoas uma gama de alterações e um novo modo de viver, inclusive a dependência de uma terapêutica contínua e a necessidade de ajuda constante de outras pessoas.²⁰

Os informantes contaram como foi o momento do diagnóstico, o serviço de saúde que procuraram e o que sentiram na época.

Eu tinha o encontro de hipertensos lá em A (município), eu participava também, e dali do grupo eu ia no posto para verificar a pressão seguidamente. Aí eles me levaram lá para o hospital, aí foi avaliado pelo doutor X. que eu estava com insuficiência renal, aí eles me mandaram para B (município) [...]. Eu fiz os exames de novo e deu que eu era renal crônica. (Informante 5, 41 anos, 10 anos de HD).

Quando eu fiquei doente, eu internei em uma segunda no Hospital X que me mandaram quando eu fui fazer os exames e deu que eu estava doente [...]. Depois de três meses que me apareceu tudo, a doutora me mandou no Hospital X, fazer uma bolsa de sangue que eu estava com uma anemia muito forte, aí eu fui [...] e já na sexta comecei a fazer hemodiálise. Aí eu fiz biópsia, a doutora achou que eu não ia precisar mais fazer, daí eu fiz os exames tudo, aí deu que meus rins incharam e secaram [...]. (Informante 2, 25 anos, sete anos de HD).

A partir deste estudo, nota-se que a maioria dos informantes mencionou buscar serviços de alta complexidade tecnológica, como o hospital, para o diagnóstico da doença renal, pois as pessoas têm uma crença de que

a resolução dos seus problemas somente ocorrerá nesses serviços. Todavia, a informante 5 relatou o acompanhamento na Unidade Básica de Saúde, por meio do grupo de hipertensos, apesar do diagnóstico não ter sido realizado nesse serviço.

Esse fato pode estar relacionado com a dificuldade no manuseio clínico das pessoas com a DRC. Assim, a responsabilidade de descobrir uma doença grave, como a renal, passa aos serviços com maiores recursos tecnológicos, embora se acredite no potencial dos demais níveis de atenção para o diagnóstico dessa patologia. Ainda mais que alguns exames para detecção da DRC são de fácil acesso devido ao baixo custo e à disponibilidade nos serviços de atenção primária.²¹

Alguns participantes do estudo tiveram que percorrer o sistema formal em busca do conhecimento do seu problema de saúde, pois inicialmente foram diagnosticados de modo incorreto.

[...] Eu tive em vários postinhos e todo mundo falava que era uma intoxicação, alguma coisa que eu comi ou coisa assim. Aí até que uma vez eu passei mal mesmo e a minha avó me levou no Hospital X, e aí a médica me examinou bem lá, assim, perguntou se eu estava urinando, e eu nem tinha me dado por conta se eu tinha parado de urinar ou não, eu disse que eu não sabia [...], aí ela me passou para o doutor Z. Ele me fez exames e disse que eu estava com problema de rim. [...] Eles (profissionais da saúde) nunca falaram em problema de rim, nada assim, eles falaram que era intoxicação, perguntaram se eu tinha mexido com veneno [...]. (Informante 1, 37 anos, 18 anos de HD).

Comecei com um cansaço só, daí eu fui consultar, aí que apareceu esse problema nos rins. Eu fui lá na cidade em C (município), e comecei a consultar e fazer uns exames, daí o doutor nunca achava nada [...]. Peguei uma doutora, fiz os exames que ela pediu, daí ela viu e já me encaminhou para cá [...]. Disseram que era problema nos rins, os rins tinham encolhido. Daí disseram que eu ia ter que começar a fazer hemodiálise [...]. (Informante 6, 40 anos, um ano de HD).

É no sistema formal que se observa que médicos e pessoas com diferentes doenças percebem os problemas de saúde de modo diferenciado, utilizando distintos sistemas de comprovação das doenças.²² Esse fato também pode estar atrelado ao sistema médico, ao seu mundo de conhecimento e ao modo de diagnosticar e interpretar as doenças e a sua causalidade, perspectivas pautadas na cultura desse grupo.¹⁴

Viegas AC, Muniz RM, Schwartz E et al.

Ao receber o diagnóstico da doença, os informantes expressaram o significado de receber a notícia e narraram como foi esse momento.

♦ Prêmio e/ou castigo: o impacto de descobrir-se com DRC

O primeiro impacto do diagnóstico da DRC pode ser entendido como certa perplexidade e barreira na compreensão da nova condição, originando pensamentos negativos no que diz respeito a si e ao mundo.²³

Após o diagnóstico da doença e da necessidade do tratamento contínuo, os informantes conheceram o significado de ter a DRC, e um sentido singular foi atribuído a essa experiência. A informante 2 conferiu às doenças o sentido de “prêmio”, por ser era o único membro de sua família que as possuía. Visto os percalços que tem que enfrentar com a terapêutica contínua, relata preferir ser ela a doente ao invés dos seus irmãos, que são jovens, assim como ela.

[...] É uma coisa que eu nunca esperava, sabe, eu imaginava que podia acontecer qualquer coisa comigo, menos isso. Tem vezes que eu fico pensando assim, eu prefiro até eu ter ficado doente do que meus irmãos. Não consigo imaginar meus irmãos doente assim, com um problema desse que tem que ir todas semanas, minha irmã nova, os gurus, eu não imagino ninguém assim doente. Porque na real eu acho que eu fui a premiada porque tudo saiu comigo! Tudo de ruim que teve de doença ficou comigo, tive pressão alta, tive anemia [...]. (Informante 2, 25 anos, sete anos de HD).

Já para um dos informantes, a DRC foi considerada sinônimo de azar, deixando implícita a ideia de que esse deveria ser um castigo para as pessoas que têm atitudes erradas, o que na concepção dele não foi o seu caso, que teve a alegria de completar 18 anos interrompida pela doença. O informante 4, por sua vez, considerava que não tem algo pior que o surgimento dessa doença, visto as possibilidades de aproveitar a vida que foram deixadas de lado.

Eu me sentia nem sei, um azarado, sem sorte ou talvez um (silêncio), tipo de um fracassado, não sei te explicar. Eu perguntava por que aconteceu isso comigo, eu nunca roubei, nunca estupei, não fiz mal para ninguém, sempre ajudei todo mundo, trabalhava e foi aparecer essa doença com 18 anos. Eu tinha um sonho de completar os 18 anos, e foi aparecer bem com 18 anos, e aí mudou tudo na vida [...]. (Informante 1, 37 anos, 18 anos de HD).

Eu acho que tudo de pior que podia ter acontecido foi ter aparecido esse troço (doença renal crônica), que nem diz o outro, ainda se já tivesse velhinho, tu tinha

Adulto jovem em hemodiálise: da descoberta...

aproveitado bastante, tudo bem! Mais não, é a hora que a gente está começando a aproveitar que aparece essa doença. (Informante 4, 28 anos, um ano e cinco meses de HD).

A informante 5 percebe a doença como uma “carga” divina que necessita carregar. Embora seja difícil, ela tem que passar por este momento para o qual foi destinada.

É uma coisa que eu tenho que passar, com certeza, eu tenho que enfrentar até quando Deus quiser. Eu fico triste por estar assim (voz de choro), mas fazer o quê, Deus não dá a cruz para quem não possa carregar. (Informante 5, 41 anos, 10 anos de HD).

Em um estudo feito na Jordânia, foram descritas a fé e a crença em Deus como formas de enfrentamento da hemodiálise e seus estressores. Muitos consideraram haver a necessidade de passar por este teste divino (a doença), tendo que se aceitar a vontade de um ser superior.²⁴ Nota-se que concepções semelhantes ainda existem nos tempos contemporâneos, uma vez que alguns informantes compartilhavam ideias de associar espiritualidade e castigo no surgimento da doença.

Por não compreender a dimensão da DRC e dos efeitos do tratamento hemodialítico sem o ter vivenciado, o informante 1 chegou a pensar que poderia se beneficiar dessa condição, de forma errônea.

[...] tanto que no primeiro dia que eu fiz, eu passei o cateter, e aí eu fiz duas horas era naquela época [...] e não senti nada, aí eu disse: “Isso aqui que é hemodiálise? Isso é fácil, eu vou ganhar um salário, vou tomar café aqui, e não senti nada”. Aí eu saí caminhando “puff” caí no chão, me deu a queda de pressão, e aí que eu fui ver, começar a entender o que era, o que não era (silêncio). (Informante 1, 37 anos, 18 anos de HD).

Sentimentos conflituosos como revolta com a condição de saúde, bem como com os efeitos colaterais do tratamento, passaram a existir quando os informantes perceberam a necessidade de realizar a terapia hemodialítica contínua.

Eu só incomodava, porque eu chorava para vir embora, que eu não queria ficar, deixei a minha mãe bem louca e meu pai, todo mundo porque eu não queria ficar. Eu não queria fazer também, porque não, eu saía, eu era nova, eu tinha de 17 para 18 anos, eu saía muito, eu sempre saía com as gurias tudo, então aquilo me prendeu e não podia fazer nada porque eu estava vivendo para a hemodiálise [...]. Mas eu não me ajudava, eu faltava à hemodiálise, eu não ia, meu pai me levava, eu ia embora e fugia de lá para não ficar, depois eu fui me acostumando, passava muito mal, eu não queria ficar

Viegas AC, Muniz RM, Schwartz E et al.

porque eu passava sempre mal [...]. (Informante 2, 25 anos, sete anos de HD).

Ficava meio nervoso, acho que as três primeiras sessões, até o doutor mexia comigo, vamos ter que te manear aí, tchê, tu vai fugir daí. Digo: “não, não fujo, não, doutor”, daí foi onde eu fui me acalmado, comecei a ver os outros, todo mundo quietinho, uns conversando, outros tentando dormir. (Informante 4, 28 anos, um ano e cinco meses de HD).

As mudanças na vida são evidenciadas na presença do adoecimento. E o choque do perceber-se com uma doença crônica, em especial a renal, foram evidenciados por sentimentos negativos como o choro, a fuga, a não aceitação, o nervoso, o estresse, o sofrimento e o medo da morte.

Desse modo, embora o tratamento por hemodiálise seja necessário para quem depende dele e indispensável para o prolongar da vida, ele também é cansativo, demorado, desgastante, desagradável e abarrotado de restrições.²⁴

O rompimento com as atividades cotidianas, como o trabalho, passa a existir neste instante, quando o adulto jovem se vê impossibilitado de realizar as atividades laborais. Isso revela esse momento como ainda mais impactante, especialmente por estarem no auge da vida produtiva.

No início foi difícil, porque sempre trabalhei, vivi dos braços, e de uma hora para outra tive que parar de fazer tudo. Daí a única dificuldade mesmo é o tratamento. [...] No primeiro mês de diálise não conseguia dormir. Estava sempre agitado, num nervoso sempre [...]. (Informante 4, 28 anos, um ano e cinco meses de HD).

Nesse ínterim, a maneira como a pessoa vivencia e se relaciona com a DRC é única e pessoal, uma vez que depende de diversos fatores, como o psicológico, as condições do ambiente e sociais, e o apoio da família.²⁵

A revolta e a raiva foram a maneira de alguns informantes expressarem o sofrimento por terem que conviver com uma doença crônica, que terminou com o sonho do informante 3 e ocasionava dor constante na informante 5. Contudo, logo eles anunciavam uma palavra de resignação com a sua condição.

Quando me deu essa doença aí, eu estava pronto para ir a Porto Alegre fazer um teste de futebol. Foi quando me deu a crise. [...] Eu tenho raiva da minha doença, tenho nojo dela [...]. Eu já tive a chance de fazer o transplante, eu que não quis, andava meio revoltado, muito, também porque eu não aceitei a doença, aí entrei no mundo das drogas. [...] Na realidade eu tenho raiva da minha doença, eu tenho raiva, mesmo assim

Adulto jovem em hemodiálise: da descoberta...

eu botei na cabeça, não adianta mais, assim por dentro eu tenho raiva, tem vezes que eu piro, entende... Sozinho [...]. (Informante 3, 35 anos, oito anos de HD).

É, tem horas que até me revolto, sabe, mais não adianta, a gente tem que levantar a cabeça e seguir em frente. É bem dolorido aquilo ali, as agulhas então é brabo. Dói para botar, dói para retirar, duvido, não tem ninguém que se acostume com aquilo ali, acho que ninguém, não tem ninguém que se acostume com essa vida. (Informante 5, 41 anos, 10 anos de HD).

A raiva pode estar relacionada com a sensação de impotência das pessoas diante da doença e da dependência do tratamento. Esse sentimento se justifica, visto os malefícios prejudiciais ao corpo que antes era sadio.²³ Nessa dimensão, o aparecimento da doença crônica, juntamente com o medo inicial diante dessa nova condição desconhecida, associado à angústia da possibilidade de morte, justificam a imagem da doença vista como um inimigo que exige mudanças e adaptações permanentes, podendo resultar em revolta e agressividade.^{16,19} O “mundo das drogas”, situação vivenciada por um dos informantes, pode se caracterizar como alternativa à vida envolta por problemas. Consiste em um mundo fantasioso, no qual a carga existente pode ficar mais leve.²³

A “depressão” referida pelos informantes consiste em um sinal que eles transmitem de que a vivência com a DRC não é simples, e que o rompimento com as atividades que realizavam é o que mais marca esse processo.

Aí a casa caiu. “BUM”. Quase entrei em depressão, que nem diz o outro, porque uma pessoa nova, de uma hora para outra, que tinha uma atividade simples, porque trabalhava mais era uma atividade, de uma hora para outra ter que parar de fazer tudo e só seguir fazendo hemodiálise. (Informante 4, 28 anos, um ano e cinco meses de HD).

Os informantes revelaram a depressão como implicação da DRC, o que consequentemente pode estar relacionado com esse simbolismo social da não produtividade em que eles estão submersos por estarem doentes.

A depressão consiste em um fenômeno preponderante da época, considerado o mal da humanidade. Ela advém do ideário social moderno em que as pessoas devem ser operacionais em tudo. Nesse cenário, as que não produzem como o modelo vigente exige são vistas como portadoras de algum transtorno que necessita ser tratado. A depressão enquadra-se nesse contexto, uma

vez que vai contra a lógica da eficácia e da produtividade.²⁶

Na narrativa dos informantes fica uma ideia ambígua em relação à real aceitação da doença e do tratamento, pois ao mesmo tempo em que eles dizem que se acostumaram com a condição, explicitam que não têm outra opção a não ser se submeter à terapêutica proposta se quiserem manter a vida.

Claro hoje eu não faria isso (fugir do serviço), mais eu não queria ficar. Ai elas ligavam para o meu pai que eu não tinha ido, e meu pai dizia: “mais como se eu larguei ela, e já vou para aí”. Claro eu me arrependo, eu hoje não faria isso, mas na época eu recém tinha entrado [...]. Eu achava que não ia fazer por muito tempo na minha cabeça, mas a minha mãe, o meu pai, todo mundo já sabia que eu ia fazer para sempre [...], mais depois fui vendo, foi indo aí fiquei até hoje. Depois me acostumei, depois de um tempo eu me acostumei. Fiquei lá. [...] Agora é normal. No início que não era, só era estranho, agora acho que já acostumou. Antes eu tinha medo. [...] Eu fui ficando, depois de muito tempo eu me acostumei eu fui para a psicóloga, psiquiatra para poder me ajudar [...] fui para tudo, aí adiantou um pouco, eu fui ficando. (Informante 2, 25 anos, sete anos de HD).

Tem que aceitar, porque tem que aceitar, porque tem que vim, mais é brabo. Aceitar acho que a gente nunca aceita. A gente vem porque tem que vim mesmo, não tem outra solução [...]. A gente tem que assimilar não adianta, tem que fazer por onde tu aceitar aquilo ali, mais tem horas que é bem difícil. (Informante 5, 41 anos, 10 anos de HD).

Com o estabelecimento do diagnóstico da DRC, as pessoas passam por um momento de rejeição e aceitação diante da necessidade do tratamento, e podem apresentar distintas reações e maneiras de agir ao longo do processo de enfrentamento.⁷

O aceitar a DRC é envolto por inúmeros sentimentos, como medo, vulnerabilidade e dependência, necessitando de avaliação singular e individualizada.¹⁶ Contudo, o passo inicial para a aceitação é a conformação e a conscientização do ser portador da doença.²³

A adaptação ao tratamento hemodialítico requer que as futuras perspectivas e ambições sejam ajustadas, pois os pacientes precisam dar lugar à doença em suas vidas, o que exige flexibilidade e mudanças permanentes.¹⁶ Entretanto, essa adaptação é singular, dependendo de aspectos psicológicos e sociais.

Pela narrativa dos informantes, acredita-se que alguns ainda não conseguiram aceitar a

doença e o tratamento, mas se conformaram. Pressupõe-se que a aceitação pode não ocorrer, vista a condição de vida que é imposta a eles. Isso está de acordo com um estudo em que foi evidenciado que os pacientes estavam conformados com a situação de adoecimento, uma vez que tinham consciência da necessidade da hemodiálise, e por isso acabaram apresentando essa falsa adaptação.²⁷

A morte é algo certo para todo mundo, mas assombra muitas pessoas, como os informantes, que a observaram muitas vezes no serviço de saúde que frequentavam semanalmente.

[...] A pessoa (na hemodiálise) morria e eles levavam lá para uma sala do fundo, mais aquilo não era uma vez, daqui lá um ano outro, aquilo era rotineiro, acontecia duas a três vezes no mês, acontecia morte assim, a pessoa que estava do teu lado, que estava conversando, rindo quando vê, passava mal e morria [...], aquilo ia te assustando, te apavorando. Até que hoje eu vejo uma pessoa morrer [...], o que eu vou fazer. (Informante 1, 37 anos, 18 anos de HD).

Não é fácil a vida da gente. E eu peço para Deus me ajudar, porque eu não quero morrer na hemodiálise, eu quero durar mais uns anos [...]. Eu fico com medo, é tanta gente que morre, que eu cobiço até parar (hemodiálise) [...]. Eu fico meio assim, quando eu entro meio ruim, eu até peço para Deus me guardar [...], se eu tiver que morrer, eu morro em casa então e não em uma máquina, na hemodiálise, então tudo isso aí eu me preocupo. (Informante 8, 41 anos, dois anos de HD).

A presença da morte é motivo de aflição para os seres humanos ao longo de sua trajetória, dada a vulnerabilidade do ser mortal. Dessa maneira, as pessoas em hemodiálise se deparam com uma realidade intrínseca à sobrevivência quase que diariamente. Elas têm, por um lado, o alívio de sintomas advindos da doença, e, por outro lado, a angústia diante da possibilidade do fim da vida.⁴ Além disto, o estar doente e o ter que realizar um tratamento também são percebidos como uma forma de redução do tempo dedicado à vida, devido à quantidade de dias e horas que passam conectados à máquina e temendo deixar de existir.¹⁹

Portanto, as pessoas dependentes da hemodiálise referem viver um dia após o outro, sendo obrigados a viver cada momento ao máximo. Associado a este fato, o pessimismo os assola, havendo uma contagem regressiva para o fim da vida.²⁸

CONCLUSÃO

O desenvolvimento deste estudo possibilitou conhecer particularidades do viver de adultos jovens com a DRC em tratamento por hemodiálise, no que tange aos primeiros sintomas de desordem do organismo em consequência da doença que os direcionou na busca pelo diagnóstico no sistema formal de saúde.

Nota-se que, apesar dos avanços significativos no sistema de saúde, no decorrer do tempo, ainda há necessidade de se superar obstáculos, pois ficaram evidentes os percalços encontrados na etapa diagnóstica, o que certamente agrava a condição da pessoa com DRC.

O impacto do diagnóstico foi ressaltado pelos informantes, assim como o tratamento e sua influência em seus cotidianos, envoltos por lutas, restrições, resignações, medo, raiva, tristeza, dentre outros sentimentos evidenciados nas expressões que compuseram suas narrativas.

Nesse sentido, percebe-se a importância de os profissionais da saúde estarem preparados para cuidar dessas pessoas de um modo singular e holístico, atendendo às necessidades individuais para qualificar a atenção prestada a uma condição tão marcante: a de carregar consigo a doença renal crônica.

Dentre as limitações do estudo, destaca-se que, em determinadas situações, os informantes se recusaram a falar sobre a condição que estavam vivenciando. Infere-se que essa reação se deve ao sofrimento intenso que estavam passando naquele momento. Também, a abordagem escolhida não permite generalizações em decorrência do número restrito de participantes. Entretanto, ressalta-se que o foco na individualidade da pessoa com a DRC pode ser considerada em diferentes contextos.

Sugere-se que outros estudos na temática sejam desenvolvidos, principalmente sob a ótica de qualificar a atenção nefrológica, a partir de pesquisas que visem a uma participação ativa e proativa dos envolvidos.

FINANCIAMENTO

Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES

REFERÊNCIAS

1. 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 2013 Aug 24]; 33(1):93-108. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arctext&pid=S0101-28002011000100013

2. Lucchetti G, Almeida LGC, Granero AL. Espiritualidade no paciente em diálise: o nefrologista deve abordar? J Bras Nefrol [Internet]. 2010 Jan-Mar [cited 2013 Aug 24]; 32(1):128-32. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arctext&pid=S0101-28002010000100020

3. Sociedade Brasileira de Nefrologia. Censo de diálise SBN [Internet]. 2011 [cited 2015 October 16]. Available from: http://www.sbn.org.br/pdf/censo_2013-14-05.pdf

4. Campos CJG, Turato ER. Tratamento hemodialítico sob a ótica do doente renal: estudo clínico qualitativo. Rev Bras Enferm [Internet]. 2010 out [cited 2013 Aug 30]; 63(5):799-805. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n5/17.pdf>

5. Malheiro OP, Arruda SD. Percepciones de las personas con insuficiencia renal crónica sobre la calidad de vida. Enfermería Global [Internet]. 2012 out [cited 2013 Sept 02]; 11(4):276-94. Available from: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/134211/139011>

6. Mattos M, Maruyama SAT. A experiência de uma pessoa com doença renal crônica em hemodiálise. Rev Gaúcha Enferm [Internet]. 2010 set [cited 2013 Sept 02]; 31(3):428-34. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rngen/v31n3/v31n3a04.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 2013 Sept 02]; 64(5):839-44. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n5/a06v64n5.pdf>

8. Leininger M. Teoria do cuidado transcultural: diversidade e universalidade. In: Anais do I Simpósio Brasileiro de Teorias da Enfermagem. Florianópolis: UFSC; 1985.

9. Geertz C. A interpretação das culturas. Rio de Janeiro: LTC; 2008.

10. Jovchelovitch S, Bauer MW. Entrevista Narrativa. In: Bauer MW, Gaskell G, editores. Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático. Petrópolis: Vozes; 2008. p.90-113.

11. Marconi MA, Lakatos EM. Técnica de pesquisa: planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisas, elaboração análise e interpretação de dados. 7a ed. São Paulo: Atlas; 2009.
12. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12a ed. São Paulo: HUCITEC; 2010.
13. Ministério da Saúde. 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: MS; 1996.
14. Langdon EJ. Dialogando sobre o processo saúde/doença com a Antropologia: entrevista com Esther Jean Langdon. Rev Bras Enferm [Internet]. 2009 mar-abr [cited 2013 Sept 03];62(2):323-6. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n2/a25v62n2.pdf>
15. Muniz RM, Zago FMM. A perspectiva cultural no cuidado de enfermagem ao paciente oncológico. Cienc Cuid Saude [Internet]. 2009 [cited 2013 Sept 03]; 8(supl):23-30. Available from: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/9714/5527>
16. Schipper K, Abma TA. Coping, family and mastery: top priorities for social science research bypatients with chronic kidney disease. Nephrol Dial Transplant [Internet]. 2011 Mar [cited 2013 Sept 06]; 26(10): 3189-95. Available from: <http://ndt.oxfordjournals.org/content/early/2011/03/03/ndt.gfq833.full.pdf>
17. Teixeira MLO, Ferreira MA. Cuidado compartilhado: uma perspectiva de cuidar do idoso fundamentada na educação em saúde. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2009 out-dez [cited 2013 Sept 06]; 18(4):750-8. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v18n4/17.pdf>
18. Langdon EJ, Wiik FB. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. Rev Latino-Am Enfermagem [Internet]. 2010 mai-jun [cited 2013 Sept 06]; 18(3):173-81. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n3/pt_23.pdf
19. Sadala MLA, Bruzos GAS, Pereira ER, Bucuvic EM. A experiência vivida pelos pacientes em diálise peritoneal domiciliar: uma abordagem fenomenológica. Rev Latino-Am Enfermagem [Internet]. 2012 Jan-Feb [cited 2013 Sept 09];20(1):68-75. Available from:
20. Prezotto KH, Abreu IS. O paciente renal crônico e a adesão ao tratamento hemodialítico. Rev enferm UFPE on line [Internet]. 2014 mar [cited 2016 Feb 28]; 8(3):600-5. Available from: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermage/index.php/revista/article/view/3460/pdf_4698
21. Pena PFA, Júnior AGS, Oliveira PTR, Moreira GAR, Libório AB. Cuidado ao paciente com doença renal crônica no nível primário: pensando a integralidade e o matriciamento. Ciênc saúde coletiva [Internet]. 2012 nov [cited 2013 Sept 09];17(11):3135-44. Available from: <http://www.scielo.org/pdf/csc/v17n11/v17n11a28.pdf>
22. Helman CG. Cultura, saúde e doença. 4a ed. Porto Alegre: Artmed, 2003.
23. Carvalho MF, Moreira MRC, Nunes CM. Estágios do pesar nos discursos de jovens em tratamento renal substitutivo. Rev enferm UERJ [Internet]. 2012 Apr-June [cited 2013 Sept 09]; 20(2):203-8. Available from: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/4052/2826>
24. Al Nazly EA, Ahmad M, Musil C, Nabolsi M. Hemodialysis stressors and coping strategies among Jordanian patients on hemodialysis: A qualitative study. Nephrol Nurs J. [Internet] 2013 Jul-Aug [cited 2015 dez 10]; 40(4):321-7. Available from: <file:///C:/Users/aline/Downloads/16%20Hemodialysis%20Qualitative.pdf>
25. Ferreira RC, Silva Filho CR. A qualidade de vida dos pacientes renais crônicos em hemodiálise na região de Marília, São Paulo. J Bras Nefrol [Internet]. 2011 Apr-June [cited 2013 Sept 12]; 33(2):129-35. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/jbn/v33n2/a03v33n2.pdf>
26. Dantas JB, Moura MTC. Depressão: mal da humanidade? Possíveis relações entre depressão, saber “psi” e modos contemporâneos de subjetivação. Mnemosine [Internet]. 2011 [cited 2013 Sept 12];7(1):79-97. Available from: http://www.mnemosine.com.br/ojs/index.php/mnemosine/article/view/215/pdf_200
27. Cabral LC, Trindade FR, Branco FMFC, Balduino LS, Lago MLRS, Campêlo E. A percepção dos pacientes hemodialíticos frente à fístula arteriovenosa. R Interd [Internet]. 2013 Apr-June [cited 2013 November 25];6(2):15-25. Available from: <http://revistainterdisciplinar.uninovafapi.edu>

[.br/index.php/revinter/article/view/43/pdf_44](http://www.asian-nursingresearch.com/article/view/43/pdf_44)

28. Lin C-C, Han C-Y, Pan J. A Qualitative Approach of Psychosocial Adaptation Process in Patients Undergoing Long-term Hemodialysis. Asian Nurs Res [Internet]. 2015 Mar [cited 2016 Feb 27];9(1):35-41. Available from: [http://www.asian-nursingresearch.com/article/S1976-1317\(15\)00005-5/pdf](http://www.asian-nursingresearch.com/article/S1976-1317(15)00005-5/pdf)

Submissão: 29/02/2017

Aceito: 22/04/2015

Publicado: 01/06/2017

Correspondência

Aline da Costa Viegas

Rua Gomes Carneiro, 1

Bairro Centro

CEP: 96010-610 – Pelotas (RS), Brasil

Português/Inglês

Rev enferm UFPE on line., Recife, 11(6):2339-48, jun., 2017