

EXPERIÊNCIAS E SENTIMENTOS DE PACIENTES EM TERAPIA HEMODIALÍTICA

Layane Freitas Ferreira¹, Glenda Agra², Nilton Formiga³

1. Enfermeira.

2. Enfermeira. Mestre em Atenção à Saúde pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Docente do Curso de Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG). Doutoranda no programa de pós-graduação em enfermagem na Universidade Federal da Paraíba. E-mail: g.agra@yahoo.com.br

3. Doutor em Psicologia Social pela Universidade Federal da Paraíba. Atualmente é professor da Pós-graduação em Administração e Psicologia Organizacional (nível doutorado e mestrado) na Universidade Potiguar, Natal-RN, E-mail: nsformiga@yahoo.com.

RESUMO

O objetivo deste estudo foi investigar as experiências vividas e os sentimentos de pacientes em terapia hemodialítica. Trata-se de uma pesquisa exploratória, com abordagem qualitativa, desenvolvida com 20 pacientes acompanhados pelo Hospital Antônio Targino, localizado no município de Campina Grande – PB. Os dados foram coletados com uso de entrevista semiestruturada e analisados segundo o método de Análise de Conteúdo Temática. A partir da interpretação das expressões dos participantes, ficaram evidentes as fragilidades e as inseguranças impregnadas nas narrativas, quando enfatizado o momento vivido diante o desvendar da enfermidade crônica. O processo de adoecimento conduz a reflexões sobre as atividades cotidianas que eram realizadas anteriormente à doença e às implicações das restrições causadas pela hemodiálise. Nesta perspectiva, constatou-se a percepção dos participantes diante os limites e os efeitos do tratamento sobre a dimensão biopsicossocial. Destarte, acredita-se na necessidade de um maior investimento da atenção primária na saúde por parte do sistema público e privado, para que seja presumível a diminuição do número de doentes renais crônicos e, paralelamente, a perda da qualidade de vida destes pacientes.

Palavras-chave: Insuficiência Renal Crônica; Hemodiálise; Emoções.

EXPERIENCES AND FEELINGS OF HEMODIALYSIS PATIENTS

ABSTRACT

The aim of this study was to investigate the experiences and feelings of patients submitted to hemodialysis. This is an exploratory study with a qualitative approach, developed with 20 patients treated at Hospital Antonio Targino, located in Campina Grande - Paraíba. The data were collected using semi-structured interviews and analyzed according to the method of Thematic Content Analysis. Through the interpretation of the answers of the participants it was evident the weaknesses and the insecurities in their narratives when emphasized the moment when they found out the chronic illness. The disease process leads to reflections on the daily activities that were carried out before the disease and the implications of the restrictions caused by the hemodialysis. In this perspective, it was verified the perception of the participants on the boundaries and the effects of the treatment on the biopsychosocial dimension. Thus, there is the need for greater investment in primary health care by the public and the private system, in order to reduce the number of chronic renal failure patients, and in parallel, the loss of quality of life of these patients.

Key words: Chronic Renal Failure; Hemodialysis; Emotions.

INTRODUÇÃO

A Doença Renal Crônica (DRC) expressa a destruição gradativa, lenta e progressiva da função de alguns néfrons, conservando outros, com seus desempenhos em condições adequadas até a irreversibilidade do empenho das funções renais. Consiste também em uma condição silenciosa, pois o paciente apenas começa a compreender que apresenta determinada alteração renal na incidência do aparecimento dos sintomas urêmicos, ou seja, quando os rins perdem aproximadamente 50% de sua função (1). Esta patologia, em suas etapas mais excêntricas é cogente a inclusão de uma terapêutica que consiga sustentar o balanceamento do meio interior (2).

No Brasil e no mundo advém, anualmente, um acréscimo na incidência e prevalência desta doença, correspondendo aproximadamente a 8% de novos casos da mesma(3). O aumento gradativo de doentes renais no Brasil, prontamente, o tornou o terceiro maior mercado de hemodiálise do mundo e a patologia atinge 2 milhões de pessoas, das quais 60% não sabem estar acometidas (4). Atualmente, no país, cerca

de 90.000 indivíduos se encontram em terapêutica renal substitutiva (5). Presentemente, no município de Sousa – PB, 101 pacientes são atendidos no Centro de Hemodiálise, sendo estes credenciados no Sistema Único de Saúde (SUS) (6).

A Doença Renal Crônica tem uma alta morbidade e mortalidade, e isto a torna um problema mundial de saúde pública (3). O aumento populacional de doentes renais crônicos tem insinuações substanciais às políticas públicas de saúde, principalmente pelo custo elevado dos pacientes em Terapia Renal Substitutiva (TRS), sendo 85% a 95% desse tratamento subsidiado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) (7). Vale ressaltar, que a doença tem ímpeto negativo sobre a Qualidade de Vida pautada à saúde, haja vista que esta é a percepção da pessoa de sua saúde através de uma análise subjetiva de seus sintomas, satisfação e adesão ao tratamento (8).

Por se tratar de uma doença branda e progressiva, a insuficiência renal crônica decorre em processos adaptativos que, até determinado ponto, conservam o paciente sem sintomas, mesmo tendo perdido cerca de 50% de sua função renal. Uma vez ocorrido esta perda, podem surgir sinais e sintomas que nem sempre aborrecem o paciente, tais como anemia leve, hipertensão, edema dos olhos e pés, nictúria e mudanças no aspecto da urina (4). À medida que a DRC desenvolve, instala-se um contíguo de sinais e sintomas que constituem a síndrome urêmica. Nesta, o paciente pode apresentar: fadiga, anorexia, prurido, náuseas, insônia e comprometimento do estado mental. Devido à acumulação de substâncias tóxicas podem aparecer também sintomas neuromusculares como: espasmos, fraqueza muscular e câimbras (9).

O detrimento do desempenho renal é incompatível com a vida, deste modo às pessoas que desenvolvem insuficiência renal crônica carecem de uma terapia de substituição da função renal (9). Atualmente, os tratamentos podem ser: conservador da função, por meio de medicação e dieta, e terapia renal substitutiva, que conglomeram a diálise peritoneal, a hemodiálise e o transplante renal. Estes processos aliviam os sintomas da doença, preservando a vida do paciente, no entanto nenhum deles é curativo (10). Além disso, vale ressaltar que o tratamento tem por desígnios a prevenção, o acompanhamento e a intervenção nas complicações e comorbidades (11).

Neste contexto, pacientes em terapia renal substitutiva dependem de tecnologia avançada para sobreviver, o que acarreta vários danos e alterações biopsicossociais que intervêm na sua vida. Esta pode ser reputada como a compreensão da pessoa tanto à sua posição na vida na totalidade cultural e preceitos de valores nos quais vive, quanto aos seus objetivos, perspectivas, protótipos e apreensões (10).

A terapêutica da doença renal crônica por meio da hemodiálise embora acresça o tempo de sobrevivência, não abranda o conflito ocasionado no cotidiano dos pacientes, haja vista que tanto a patologia como o tratamento desencadeiam diversas alterações que comprometem os aspectos social, físico, psíquico e espiritual daqueles (12).

Entre as dificuldades encontradas pelo paciente renal crônico durante o tratamento são pontuadas algumas alterações no peso e apetite, boca seca, constipação e distúrbios do sono. O paladar torna-se desagradável, devido a restrições do sódio e potássio. Além das complicações clínicas, o paciente necessita de ingestão hídrica restrita e estilo de vida regrado (3). A diminuição do convívio social se deve às restrições impostas pelo tratamento, e muitas vezes o paciente deixa de participar de festas, eventos esportivos, etc. Surgem-lhe muitas dúvidas em decorrência de o quadro clínico ser imprevisível e por ele não saber se conseguirá ou não brevemente um transplante e se suportará fazer diálise por muito tempo. Reações emocionais como a ansiedade, raiva e depressão são comumente sentidas também pelos familiares. A maneira como elas são sentidas e expressas dependerá da personalidade da pessoa (12, 13).

Enfrentar o desafio da especificidade do trabalho realizado junto ao paciente em terapia hemodialítica demanda disponibilidade física e mental na oferta do cuidado. Nesse sentido, o estudo aponta a relação de interdependência entre conhecimento e sensibilidade, visando a garantia de um cuidado fundamentado na concepção sistêmica do indivíduo.

Diante das ideias apresentadas, lança-se a seguinte questão norteadora da pesquisa: quais as experiências vividas e os sentimentos de pacientes em terapia hemodialítica?

Nessa perspectiva, este estudo teve por objetivo investigar as experiências vividas e os sentimentos de pacientes em terapia hemodialítica, considerando atitudes, comportamentos e práticas. É importante destacar que o cliente experiente uma importante mudança no seu cotidiano tão logo seja imperativo a necessidade de hemodiálise. Deste modo, o enfrentamento do cliente dependente de hemodiálise, foi definido como nosso objeto de estudo.

MÉTODO

A pesquisa realizada foi do tipo exploratório, com abordagem qualitativa, que se desenvolveu no Hospital Antônio Targino, localizado no município de Campina Grande - PB, que atende a pacientes submetidos à terapia hemodialítica.

Para selecionar a amostra foram adotados os seguintes critérios de inclusão: pacientes com idade superior ou igual a 18 anos, que possuísem diagnóstico médico de Doença Renal Crônica e que realizassem terapia hemodialítica no momento da coleta. Fizeram parte dos critérios de exclusão: pacientes que estivessem realizando diálise peritoneal. Nesse sentido, participaram da amostra, 20 pacientes que estavam realizando terapia hemodialítica. O critério utilizado para seleção da amostra foi a saturação dos dados (15), que é operacionalmente definido como a suspensão de inclusão de novos participantes quando os outros dados obtidos passam a apresentar, na avaliação do pesquisador, uma certa redundância ou repetição, não sendo considerado relevante persistir na coleta dos dados.

O sigilo, o anonimato e a desistência em qualquer momento da pesquisa foram avaliados mediante a participação de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), provido no ato da entrevista. Os participantes tiveram a segurança do anonimato diante da publicação dos resultados, uma vez que seus discursos foram identificados por pseudônimos.

Os critérios utilizados corresponderam à Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que outorga diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Também foi solicitada permissão para gravar as entrevistas. A pesquisa foi realizada após a anuência do diretor do referido hospital e da aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, sob o parecer de nº 530.943 CAAE 21152513.5.0000.5182.

Para a análise de dados foi usada uma abordagem qualitativa, visando identificar as percepções, crenças, valores, motivações e estilos dos participantes. O método empregado foi a Análise Temática (15), a qual se desdobra em três etapas:

1) A pré-análise: que inclui a escolha dos documentos a serem analisados, a retomada dos objetivos iniciais da pesquisa e a elaboração de indicadores que orientem a interpretação final. Nessa fase pré-analítica determina-se a unidade de registro (palavra-chave ou frase), a unidade de contexto (a delimitação do contexto de compreensão da unidade de registro), os recortes, a forma de categorização, a modalidade de codificação e os conceitos teóricos mais gerais que orientarão a análise;

2) A exploração do material: consiste essencialmente na transformação dos dados brutos visando alcançar o núcleo de compreensão do texto. Nesta fase faz-se o recorte do texto em unidades de registro tal como foi estabelecido na pré-análise; depois, escolhem-se as regras de contagem e, posteriormente, realizam-se a

classificação e a agregação dos dados, escolhendo as categorias teóricas que comandarão a especificação dos temas;

3) Tratamento dos resultados obtidos e interpretação: os resultados brutos são submetidos a operações estatísticas e a partir daí realizam-se inferências e interpretações de acordo com o quadro teórico do estudo.

Ademais, a análise dos dados foi realizada mediante literatura pertinente.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Categorias Temáticas

No desdobramento da análise estrutural das entrevistas, emergiram quatro categorias temáticas que se seguem: categoria 1 – *o impacto frente à doença*; categoria 2 – *compreensão da doença*; categoria 3 – *mudanças decorrentes da hemodiálise*, com desdobramento de duas subcategorias: *mudanças negativas e mudanças positivas*; categoria 4 – *esperança de uma nova vida*. Partes das narrativas dos participantes são mencionadas durante a análise, exemplificando e clarificando a interpretação dos dados.

Para preservação do anonimato dos partícipes da pesquisa, utilizaram-se **pseudônimos** que apregoam as emoções e os sentimentos dos mesmos, uma vez que estas demonstrações são uma espécie de linguagem na qual expressamos percepções internas.

Categoria 1 – O impacto frente à doença

Questionados sobre a experiência de ser uma pessoa com doença renal crônica, os participantes recordaram seu primeiro contato com o universo da Doença Renal Crônica e da Hemodiálise. Eles referiram sentimentos de incerteza e angústia perante a possibilidade da morte e a percepção de terem imergido num mundo incógnito e assustador. Relatam as suas dificuldades para aceitar e se adaptar a doença, como esclarece os discursos a seguir:

Quando a médica disse: você vai fazer hemodiálise. Foi mesmo que ter me dado uma ‘facada’. Aí, eu disse: meu Deus!. (Apreensão)

Foi um susto tão grande que me deu dentro do hospital, que eu só fazia chorar, chorar... (Medo)

No início foi difícil pra mim, né? Porque quando eu recebi a notícia que era um doente renal, eu me escondi dentro da ‘caverna’. (Solidão)

Fiquei desenganoado quando o médico me falou. (Tristeza)

A doença e o tratamento comumente aparecem de forma abrupta e inesperada, suscitando muita tristeza nos clientes que precisam adaptar-se às mudanças ocasionadas (16). Nesse contexto, alguns autores (17) alegam que toda doença é uma iminência à integridade do ser humano que o acomete sobre sua fragilidade e a possibilidade de causar ineficácia. Assim sendo, deve-se compreender atitudes de defesa como: sentimentos de desânimo, de insegurança e uma real fase de pesar frente à ausência da saúde e da ilusão de onipotência.

Denota-se com certa nitidez, na interpretação das expressões dos participantes, as fragilidades e as inseguranças impregnadas nas narrativas, quando enfatizado o momento vivido diante o desvendar da enfermidade crônica. Os partícipes relembrouam, emocionados, o momento em que foi comunicado que seus “rins” entraram em falência. Expuseram como os marcou o conceito de perderem uma parte do corpo.

Existem situações na vida que independem do desejo e esquivam ao controle da pessoa (18). Nesse ínterim, a pessoa com doença renal crônica é afligida por uma súbita alteração no seu cotidiano, convivendo com sentimentos negativos, dúvidas e com um inevitável pensar na morte.

Tristeza é uma qualidade, uma sensação; consternação; mágoa; melancolia; pena; desgosto; pesar. Triste é o estado daquele que tem mágoa ou aflição; que não tem alegria; que se aflige, que inspira tristeza; cheio de melancolia ou de cuidados; lastimoso; infeliz; sombrio; deprimido; insignificante; pessoa infeliz que inspira compaixão (12). O sentimento de tristeza foi o sentimento mais apontado pelos participantes desta pesquisa, pois convivem com um problema real, que exige mudanças de vida que os fazem sentir-se deficientes, frágeis e sob muitas privações. O período de tristeza e sofrimento é compreensivelmente associado à instabilidade e ao medo de não saber que limitações advirão da terapia hemodialítica. O apoio psicológico é precioso nessa fase, pois o paciente necessita de alguém disponível para quem possa relatar não só o sentimento de tristeza, mas todos os sentimentos impactantes que surgirão como resultado do tratamento.

Destarte, as declarações explanam anseios de desilusão e inquietação em presença do arrebatador cenário vivenciado, representando uma condição de arrefecimento da identidade dos partícipes.

Categoria 2 – Compreensão da doença

No que concerne à percepção da enfermidade, os participantes entenderam que a mesma torna-se o foco da sua vida. Conscientizaram-se de que não podem mais realizar muitas coisas que valorizavam e que apreciavam no passado. As transformações coagidas envolveram a organização total da vida em seus múltiplos aspectos. As falas que se seguem evidenciam isto:

É um pouco difícil porque mudou muita coisa. A gente não tem mais a liberdade de antes, atrapalha em várias coisas! (Apego)

É difícil. A convivência: ter que se afastar demais das coisas quando a pessoa não tem saúde... Ficar mais reservado, ter mais paciência pra enfrentar o problema de saúde como esse, né? (Abnegação)

O adoecimento se institui em uma experiência singular, pois associam os múltiplos significados tendo por base os conhecimentos vividos por cada indivíduo (19). Deste modo, a interpretação do adoecimento relaciona os significados compartilhados entre as pessoas nos seus grupos sociais aos significados da doença, do tratamento, das relações com os profissionais da saúde e do sofrimento.

O processo de adoecimento impera a reflexões sobre as atividades cotidianas que eram realizadas anteriormente a doença e as implicações das restrições causadas pela limitação do corpo, conforme ratificam os discursos a seguir:

É horrível demais. Não pode tomar água, não pode comer de tudo, é ruim demais! (Raiva)

O que eu sinto mais é a osteoporose, a artrose e a pressão! (Compreensão)

Um problema desse de saúde não é bom! Eu tive começo de AVC, aí pronto, as coisas pioraram! (Decepção)

É ruim, o rim paralisado é muito ruim. A pessoa não urina, tem vontade de beber água, num bebe... num presta não, é muito ruim. (Agonia)

O adoecer aponta para o fato de que nosso corpo é limitado, passível de desgaste, de complicações, que caminha inevitavelmente para a morte, mesmo que em um futuro distante. Não é aleatório que, particularmente no caso das doenças crônicas, a irrupção do problema ou a identificação definitiva do diagnóstico sejam sempre acompanhadas por perguntas inevitáveis (13). Diante do grande desagrado,

da perda, geralmente o paciente renal crônico recusa-se a acreditar no diagnóstico, se revolta e reage com um enorme sentimento de injustiça. Um estudo afirma que além do sofrimento e das complicações físicas e funcionais, do esforço para lidar diariamente com os sintomas e o tratamento e dos seus custos econômicos, o adoecimento mais grave implica necessariamente um processo de angústia existencial e subjetiva que inevitavelmente requer enorme investimento psíquico (13).

No entanto, as pessoas em tratamento hemodialítico não ficam inteiramente impossibilitadas de realizar as tarefas do seu cotidiano (16). Mesmo diante dos problemas, com o cotidiano alterado por horários de terapia, restrições alimentares, as pessoas com doença renal crônica podem, com ajuda de profissionais: esquematizar atividades, estabelecer projetos e, assim, fazer algo com significado para si, reconstruindo seu coloquial (16).

Nesta perspectiva, acredita-se que em pacientes submetidos à hemodiálise é de suma importância a orientação sobre a doença para promover, nos mesmos, maneiras de viver dentro de seus limites, de forma que não seja antagônica ao seu estilo de vida e consiga conviver e aceitar a doença e o tratamento sem intervenção na autoestima.

É formidável destacar que todo processo de adaptação a uma nova situação não advém em um passe de mágica, ou seja, é um fenômeno complexo que mobiliza estruturas individuais/existenciais (18).

As pessoas com Doença Renal Crônica vivenciam intranquilidade em seu estado de saúde, veem-se constantemente em perigo de perder a integridade, tanto física como psíquica, ou seu lugar na família e na sociedade, em decorrência das alterações em suas funções orgânicas (20).

Ser uma pessoa problemática, que depende de tudo. Você tem que pensar, primeiramente, na alimentação. A falta de água é uma coisa incrível! Por outro lado, vem o quê? Vem o estresse! Se você não tomar os remédios na hora certa, você fica estressado, aí a pressão sobe! (Revolta)

Para os participantes do estudo a enfermidade, bem como o recurso terapêutico, é de difícil aceitação, ressaltando que a dificuldade de consentimento aludida pelos mesmos é pertinente, uma vez que abarca a tristeza de hoje em dia ter que residir com limitações, tendo anteriormente o livre-arbítrio de desempenhar suas tarefas rotineiras.

O sentimento de aceitação suscita estima, confiança e segurança em si e nos outros. A maneira como a pessoa se vê e se descreve, suas crenças sobre como é aceito por outrem, a analogia que compreende entre o que é e o que acredita que os outros pensam dele e o grau em que valoriza suas competências em comparação com os outros são forças orientadoras para os empenhos de adaptação (21).

As narrativas dos partícipes da pesquisa meditam, com expressividade, todo inconformismo, revolta e dificuldade de enfrentar a implacável doença. Seus relatos denotam que a doença renal, coligada à carência de perspectivas palpáveis, resume toda magnitude do sofrimento, uma vez que nas suas vidas ela ressoa como uma forma de aprisionar/cercear todas as suas potencialidades existenciais, distintivo da condição humana.

Categoria 3 – Mudanças decorrentes da Hemodiálise

Interrogados sobre as modificações ocorridas em suas vidas e melhoras em seus estados de saúde após o princípio da hemodiálise, os entrevistados referiram aquelas de forma discordante, qualificando-as como negativas e positivas. Para uma melhor apreciação e leitura, duas subcategorias foram didaticamente edificadas: a primeira pautada nas mudanças negativas e a segunda alistada às mudanças positivas.

Subcategoria 1 - Mudanças negativas

Com a concepção de que cada dia é um novo dia, as pessoas com doença renal em tratamento hemodialítico adotam consciência de que o tempo vivido se desvenda como sendo instituído por mudança repentina no curso de vida. Na veracidade, são cominações da terapêutica que reduziram o tempo dedicado a viver.

Na existência de peculiaridade na duração de cada sessão de hemodiálise, é preciso pensar no tempo utilizado para realizar esta terapia. Congregado ao tempo gasto neste processo incidem, também, as manifestações no corpo físico, as colocações psicológicas que se distorcem, as relações sociais e familiares que se enternecem. Nesta perspectiva, os participantes do estudo relatam a percepção dos limites e dos efeitos do tratamento sobre os aspectos social e individual.

Agora não trabalho, não viajo mais, é uma mudança grande. Ruim, porque sou dependente da máquina! (Tristeza)

Primeiro, sem poder trabalhar, sem poder fazer nada e viver só da rendinha do salário. De vez em quando tô internada. É de casa pro hospital, do hospital pra casa. (Raiva)

A coceira que deu no meu corpo: pra mim não ia ficar boa. E uma tosse muito forte que deu. Aí, o médico disse que era da hemodiálise. (Compreensão)

Não posso tá fazendo de tudo em casa, não posso mais caminhar porque eu me sinto cansada. Não posso sair só, porque eu fico cansada, às vezes fico tonta. Depois que eu comecei, não melhorou não, só piorou. (Saudade)

Dentre as mudanças significativas que ocorreram no cotidiano de vida dos partícipes durante o processo de adoecimento e da hemodiálise, as restrições impostas à realização de atividades com relevância social, profissional, pessoal e familiar, não só lhes obrigaram a modificar o seu modo de viver, como também lhes criou um sentimento de perda.

Esses discursos são representativos das mudanças psicológicas que resultam em desconforto ao paciente, dada a dependência da terapia hemodialítica, provocando modificações significativas que repercutem na vida cotidiana. A doença renal, associada à dependência da máquina de hemodiálise, age de forma intensa, alterando sua vida.

Avalia-se que diante uma situação de adoecimento, afastar-se do trabalho remete a diversos significados, uma vez que se deixa de ser produtivo em uma sociedade na qual o processo de produção é extremamente valorizado, passando da condição de pessoa que provê sua família com o seu trabalho para pessoa presa ao ambiente familiar. Sobrepondo-se, socialmente, o trabalho possui uma carga moral expressiva e não poder realizá-lo propicia a discriminação, além da necessidade de justificar perante os outros a sua impossibilidade (19).

A doença e o tratamento, além da perda do órgão vital e do declínio das habilidades físicas, contiveram outros efeitos: a perda do corpo próprio, como ele sempre fora. Passaram a ter apêndices nele: estão ligados a objetos e equipamentos, como a máquina; fluido insuflado no corpo durante horas e horas; internações recorrentes, constante presença de dor e desconforto. A Doença Renal Crônica e sua terapêutica acabam se constituindo como importantes estressores para os pacientes que podem ter um grande impacto sobre a qualidade de vida (22).

As alterações sobre o corpo físico se refletem na maneira como a pessoa percebe seu estado, ou seja, as mudanças no corpo individual são entendidas como algo que lhe tira as forças, que impede de realizar a rotina diária, como se pode notar no desabafo de um dos participantes “[...] me sinto cansada”. O conceito de prisão também está presente na fala de outro participante, que se sente “dependente” da máquina. Em suma, as alterações tiram os menores prazeres do cotidiano.

Logo, é válido salientar que a ruptura com o mundo do trabalho leva a sentimentos de perdas e sofrimento, os quais passam por um processo reflexivo e de reconstrução da sua vida, em busca de elucidações ao processo do adoecimento e, de formas de enfrentamento às situações de vida, permeado por experiências presentes e passadas embasadas no seu projeto de vida (20).

Do exposto depreende-se que ocorrem inúmeras alterações no aspecto social do paciente renal crônico, pois a doença interrompe sua vida de maneira significativa. A doença passa a ser vista como a causadora de limitações e impactante à vida social. O profissional de enfermagem deve incluir em suas ações conceitos psicossociais para que a assistência ao paciente seja feita de modo humanizado. Considerar apenas a doença não é suficiente, pois os cuidados em saúde incluem atender o paciente avaliando também seus aspectos emocionais, sua interação com o meio e sua personalidade. As medidas de prevenção e os fatores patogênicos devem ser considerados, o que favorece uma visão do indivíduo inserido na sociedade, levando em conta seus elos relacionais e sistema de valores (21).

Assim, as ponderações acima levam à necessidade de a equipe de enfermagem redimensionar estratégias que ajudem o paciente a perceber suas limitações, sem interferir em seu potencial humano, implementando terapêuticas que ajudem a diminuir seu sofrimento e, concomitantemente, proporcionem melhoria de sua qualidade de vida.

Assim sendo, embora este enfrentamento tenha sido vivenciado pelos participantes nas mesmas condições, ele é único para cada um, pois elas dão definição às suas experiências de modo muito particulares, levando a possibilidade de estes fazerem interpretações positivas ou negativas de um mesmo evento.

Subcategoria 2 - Mudanças Positivas

Seguindo este contexto, as pessoas que se submetem à hemodiálise são conhecedoras da importância da máquina, entretanto, desprezará-la e permanecer boa

parte das quatro horas de vinculação a ela, quer seja dormindo, de olhos fechados, dialogando com os colegas de tratamento ou lendo um livro, é uma forma de atenuar o sofrimento. Esta interação homem/máquina determina uma ambiguidade de impressões, acende raiva, pois adverte ao homem que é dependente dela e, simultaneamente gratidão, uma vez que ela o mantém vivo.

Face ao exposto, em suas narrativas, os participantes expressaram sentimentos convictos de agradecimento, melhora do quadro clínico e aceitação da terapia paliativa.

Eu sentia uma dor nas pernas, uma canseira. Aí, comecei fazer hemodiálise aí passou a canseira que eu tinha. (Amizade)

As mudanças ocorridas foi que minha pressão vivia muito alta, agora controlou. As taxas também eram altas, mas controlou também. Eu sentia muita dor de cabeça, agora não sinto mais. (Satisfação)

Tô me sentindo melhor com o tratamento! Isso tem ajudado a me manter vivo! (Solidão)

Antigamente, quando eu não fazia hemodiálise, eu tinha uma anemia muito grande, mas depois que eu comecei fazer, melhorei muito. (Agraciado)

A gente deve dar graças a Deus que tem essa máquina que complementa a vida da gente! (Gratidão)

Percebendo a eficácia da terapia, os pacientes acabam por aderir ao tratamento: resolvem seguir a dieta rigorosa, a restrição de líquidos e as limitações impostas pela hemodiálise (22). Estes clientes compreendem habituados pela situação: somente se deixam viver na temporalidade da doença e do tratamento. Esse modo de viver o tempo é expresso na percepção de que a doença “vem acontecendo”, em um *continuum*.

Diante do exposto, reiteramos que a equipe de enfermagem se envolva diretamente com o cuidar desses pacientes, pois deve buscar alternativas para a melhoria da qualidade de vida do paciente, valendo-se da relevante construção do conhecimento científico e da valorização do ser humano. Acreditamos ser fundamental conhecer os sentimentos e as reações do paciente renal crônico para compreendê-lo em seu cotidiano e posteriormente proporcionar-lhe um atendimento de qualidade, que trate não só dos aspectos físicos, mas também dos psicossociais, contribuindo para sua compreensão da realidade vivida.

Para o cliente com doença renal crônica avançada, a terapia hemodialítica é imprescindível e, acende uma inexorável realidade que não há como ser diferente, isto é, não existe opção, ele necessita da intervenção. De tal modo, esse evento impositivo emerge, invariavelmente, como opressor, descortinando uma realidade difícil, inflexível e repleta de restrições, mas necessária (18).

Diante a positividade presente nos discursos dos participantes, pode-se constatar em uma das falas – na declaração “graças a Deus”, a influência da religiosidade como suporte para o enfrentamento da enfermidade, numa esperança de um tratamento que não provoque tanta dependência, interpretado muitas vezes como cura e como forma de anuência do atual momento.

Corroborando isto, estudos (17) desenvolvidos em uma unidade de hemodiálise, pertencente a um hospital público na cidade de Fortaleza–CE, com 47 pacientes com diagnóstico de DRC, foi verificado que os mesmos referiram esperança em uma vida prolongada e com melhor qualidade pela realização de transplante renal, assim como a fé em Deus. Sendo a religiosidade o fator que influenciou na positividade das reações, mediante a necessidade da realização do tratamento hemodialítico.

Portanto, diante as expressões expostas é notório o sentimento de aceitação da terapia, como exclusiva maneira de manter-se vivo e as crenças religiosas como mediadoras cognitivas para interpretação dos episódios adversos de forma positiva, podendo beneficiar a adaptação dos participantes à condição de saúde.

Categoria 4 – Esperança de uma nova vida

Em se tratando da esperança em serem transplantados, foi possível identificar na narrativa de um dos participantes, seus anseios enquanto confia pela sua inscrição na lista de espera para um transplante renal ou pela última notícia da existência de rim compatível. Do mesmo modo, descreve também as motivações que o leva a ter esperança num futuro melhor.

É muito difícil, mas não é impossível, né? A doença veio agora, mas tô fazendo os exames direitinho. Até chegar o doador, a gente vê o que pode se esperar.
(Esperança)

A esperança deriva do Latim *sperantia* e é definida no seu sentido mais lato, como a confiança na aquisição de um bem que se deseja ou de uma expectativa (23).

Esta acepção aparentemente simplista do dicionário não se coaduna com a complexidade do conceito, se percebido não apenas como um sentimento individualizado e subjetivo, mas como um componente fundamental à vida das pessoas e da prática clínica.

Ressalva-se que a importância da esperança é reconhecida como uma força interior, promotora de vida, descrita nas expressões do próprio participante – “não é impossível”, “pode se esperar”; uma expectativa de um futuro mais magnífico para si e para outrem, mas também uma combinação complicada e multifacetada entre a esperança e o desespero.

Muitos doentes renais anseiam por um transplante, pois lhes possibilitará voltar a trabalhar, isto significa que o trabalho, após o transplante dá-lhes um sentido mais produtivo à vida, repercutindo numa melhor qualidade de vida (23).

Apesar de o advento do transplante ser visto pela maioria dos clientes como uma maneira de “libertação” da inevitabilidade da hemodiálise, nem sempre ele representa, no íntimo das pessoas, a possibilidade de resgatar aspectos de suas vidas outrora deixados de lado (18).

A expectativa num transplante renal presente no discurso do participante simula também um “descompromisso” para com a hemodiálise ou uma forma de libertação. É no transplante que ele deposita sua esperança de cura e independência da máquina e da terapia.

O transplante renal, para além de ser a alternativa mais rentável, liberta também o doente das dificuldades práticas e psicológicas e restrições da hemodiálise prolongada, dentre estas: libertação da dependência de uma máquina e libertação das advertências hídricas e dietéticas, ou seja, a recuperação de um estilo de vida quase normal (23). Todavia, o transplante não significa uma cura, na medida em que eles têm de continuar a tomar medicação de forma a prevenir a rejeição do rim transplantado, e ainda terão que se comprometer com o autocuidado e com envolvimento com a família e equipe de saúde.

Deste modo, a despeito do transplante não representar a cura total para a insuficiência renal crônica, evidencia-se no relato que este paciente não perdeu a esperança de consegui-lo, continua lutando para ficar bem, para alcançar a independência, para recobrar a normalidade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

De posse dos resultados obtidos na pesquisa, observou-se que os participantes da pesquisa ressaltaram que limitações físicas impostas pela Doença Renal Crônica e pela Terapia Renal Substitutiva alteram as atividades da vida diária, como trabalho, lazer e convívio familiar e social, influenciando em aspectos emocionais.

Embora se reconheça o pequeno número de participantes do estudo, todavia representados expressivamente na lógica amostral, permite-se inferir que os objetivos foram alcançados com êxito, pois as interpretações expostas no trabalho trouxeram os conteúdos envolvidos com a avaliação das experiências vivenciadas e os sentimentos de clientes em terapia hemodialítica. Não obstante, abalizaram os aspectos que conjugam, positiva ou negativamente na percepção dos pacientes renais crônicos diante dos vários aspectos de vida.

Constatou-se neste trabalho que os aspectos emocionais frente a um processo patológico variam de pessoa para pessoa. Para alguns, as limitações físicas impostas pela doença e pelo tratamento hemodialítico são percebidos de forma negativa, uma vez que para alguns participantes não realizar suas atividades laborativas, nem de lazer; assim como ficarem hospitalizados e apresentarem sinais e sintomas específicos do processo patológico torna-se extremamente desgastante tanto a nível físico como psicológico; já, para outros participantes da pesquisa, o tratamento hemodialítico é visto de forma positiva, uma vez a máquina proporciona, além da melhora dos sinais e sintomas, a manutenção da vida. Outro aspecto importante a ser pontuado foi que para alguns participantes da pesquisa, a expectativa por um transplante renal significa a esperança de uma nova vida, com libertação das restrições dietéticas e hídricas, assim como retorno à vida social e pessoal à normalidade.

Esta análise oferece subsídios para que a equipe multidisciplinar de saúde compreenda a relevância das experiências e sentimentos dos pacientes renais crônicos, conhecendo o universo no qual estão inseridos, destacando a necessidade da promoção de mudanças que incentivem o comprometimento do paciente em seu tratamento e consequente melhora da qualidade de vida. Neste contexto, deve-se intervir não só no suporte social, mas também psicológico e físico para melhorar a qualidade de vida destes pacientes em terapia renal substitutiva, já que a realização de novas abordagens terapêuticas, as quais ultrapassem as tecnologias das máquinas de hemodiálise, contribuem para distintos modos de assistir e cuidar de um paciente crônico.

Destarte, quanto à prática de pesquisa, espera-se contribuir com o desenvolvimento de futuras investigações na área da Nefrologia, no que concerne ao aperfeiçoamento de análise continuada da compreensão e percepção dos clientes acometidos de Doença Renal Crônica, sobretudo, àqueles participantes de Programas de Hemodiálise. Acredita-se na necessidade de um maior investimento da atenção primária na saúde por parte do sistema público e privado, para que seja presumível a diminuição do número de doentes renais crônicos e, paralelamente, o aumento ou melhora da qualidade de vida destes pacientes.

REFERÊNCIAS

1. Silva GE, Araújo MAN, Perez F, Souza JC. Qualidade de vida do paciente renal crônico em tratamento hemodialítico em Dourados-MG. *Psicólogo inFormação*. 2011, 15(15): 99-110.
2. Grasselli CSM, Chaves ECL, Simão TP, Botelho PB, Silva RR. Avaliação da qualidade de vida dos pacientes submetidos à hemodiálise. *Rev Bras Clin Med*. 2012, 10 (6):503-7.
3. Marchesan M, Krug RR, Krug MR, Romitti JC. Análise da qualidade de vida de pacientes em hemodiálise: um estudo qualitativo. *Arq Catarin Med*. 2011, 40(1): 77-81.
4. Mascarenhas CHM, Reis LA, Lyra JE, Peixoto AV, Teles MS. Insuficiência renal crônica: caracterização sociodemográfica e de saúde de pacientes em tratamento hemodialítico no município de Jequié/BA. *Rev Espaço para a Saúde*. [Internet]. 2010. [acesso em 2013 maio 14]. 12(1): 30-7. Disponível em: <<http://www.ccs.uel.br/espacoparasaude/v12n1/insuficiencia.pdf>>.
5. Ferreira RC, Silva Filho CR. A qualidade de vida dos pacientes renais crônicos em hemodiálise na região de Marília, São Paulo. *J Bras Nefrol*. 2011, 33(2): 129-35.
6. Sousa MNA, Sarmento TC, Alchieri JC. Estudo quantitativo sobre a qualidade de vida de pacientes hemodialíticos da Paraíba, Brasil. *Rev Ces Psicologia*. [Internet]. 2011. [acesso em 2013 maio 13] 4(2): 1-14. Disponível em: <http://132.248.9.34/hevila/Revistacespsicologia/2011/vol4/no2/1.pdf>
7. Cherchiglia ML, Machado EL, Szusteri DAC, Andrade EIG, Acúrcio FA, Caiaffa WT et al. Perfil epidemiológico dos pacientes em terapia renal substitutiva no Brasil, 2000-2004. *Rev Saúde Pública*. 2010, 44(4): 639-49.
8. Nepomuceno FCL, Melo Júnior IM, Silva EA, Lucena KDT. Religiosidade e qualidade de vida dos pacientes com insuficiência renal crônica em hemodiálise. *Saúde debate*. 2011, 38(100): 119-28.
9. Souza ALC, Albuquerque PR, Queiroz TBN. Avaliação da força dos músculos ventilatórios e condicionamento físico em pacientes portadores de insuficiência renal crônica submetidos à hemodiálise. *Rev Inspirar. Movimento e Saúde*. [Internet]. 2012 [acesso em 2013 maio 14]. 4(21) Disponível em: <http://www.inspirar.com.br/revista/wpcontent/uploads/2013/01/revista_cientifica_edicao_2_1_dez_out_2012_art6.pdf>.
10. Frazão CMFQ, Ramos VP, Lira ALBC. Qualidade de vida de pacientes submetidos à hemodiálise. *Rev Enferm UERJ*. 2011, 19(4): 577-82.
11. 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*. 2011, 64(5): 839-44.

12. Vanelli CP, Freitas EB. Qualidade de vida de pacientes em clínica de hemodiálise em uma cidade brasileira de médio porte. HU Revista. [Internet]. 2011. [acesso em 2013 maio 14] 37(4): 457-62. Disponível em: <<http://www.seer.ufjf.br/index.php/hurevista/article/viewArticle/1675>>.
13. Terra FS, Costa AMDD, Ribeiro CCS, Nogueira CS, Prado JP, Costa MD et al. O portador de insuficiência renal crônica e sua dependência ao tratamento hemodialítico: compreensão fenomenológica. Rev Bras Clin Med. 2010, 8(4): 306-10.
14. Bardin L. Análise de Conteúdo. Tradução Luís Atero Reto – Augusto Pinheiro. Lisboa: Persona. Edições 70, 2004.
15. Santos I, Rocha RPF, Berardinelli LMM. Qualidade de vida de clientes em hemodiálise e necessidades de orientação de enfermagem para o autocuidado. Rev Esc. Anna Nery. 2011, 15(1): 31-8.
16. Madeiro AC, Machado PDLC, Bonfim IM, Braqueais AR, Lima FET. Adesão de portadores de insuficiência renal crônica ao tratamento de hemodiálise. Acta Paul Enferm. 2010, 4(23): 546-51.
17. Xavier BLS, Santos I. Sentimentos e expectativas de clientes com doença renal crônica aguardando transplante renal. Rev pesq: cuid fundam online. [Internet]. 2012 [acesso em 2013 maio 14] 4(4): 2832-40. Disponível em: <http://www.corence.org.br/revista/retep_11_1/pdf/coren_ce_retep_11.pdf>.
18. Mattos M, Maruyama SAT. A experiência de uma pessoa com doença renal crônica em hemodiálise. Rev Gaúcha Enferm. 2010, 31(3): 428-34.
19. Kirchner RM, Machado RF, Löbler L, Stumm EMF. Análise do estilo de vida de renais crônicos em hemodiálise. O Mundo da Saúde. 2011, 35(4): 415- 21.
20. Silva EMS, Silva LWS. Impacto da hemodiálise na vida de adolescentes acometidos pela insuficiência renal crônica. Adolesc. Saude. [Internet]. 2011 [acesso em 2013 maio 14] 8(1): 43-50. Disponível em:< file:///C:/Users/Downloads/v8n1a07%20(1).pdf>
21. Sadala MLA, Bruzos GAS, Pereira ER, Bucuvic EM. A experiência vivida pelos pacientes em diálise peritoneal domiciliar: uma abordagem fenomenológica. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2012, 20(1): 08 telas.
22. Cabral HF. Idealizar o amanhã: vivendo entre a esperança e a desesperança num transplante renal. Rev CuidArte Enfermagem. 2009, 3(2): 113-119.

Recebido: março / 2017

Aceito: agosto / 2017