

Pacientes em tratamento hemodialítico: percepção acerca das mudanças e limitações da doença e tratamento

Patients undergoing hemodialysis: perception of changes and constraints regarding the kidney disease and its treatment

Los pacientes en hemodiálisis: la percepción de los cambios y las limitaciones de la enfermedad y el tratamiento

Marcia Casaril dos Santos Cargnin;¹ Karine Simone dos Santos;² Caroline Ottobelli Getelina;³ Adriana Rotoli;⁴ Saul Ferraz de Paula;⁵ Jeferson Ventura⁶

Como citar este artigo:

Cargnin MCS, Santos KS, Getelina CO, Rotoli A, Paula SF, Ventura J. Pacientes em tratamento hemodialítico: percepção acerca das mudanças e limitações da doença e tratamento. Rev Fun Care Online. 2018 out/dez; 10(4):926-931. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2018.v10i4.926-931>

RESUMO

Objetivo: Conhecer as percepções dos pacientes hemodialíticos acerca das mudanças e limitações da doença e do tratamento na sua vida. **Métodos:** Pesquisa qualitativa, com 12 pacientes que hemodializam em um centro de hemodiálise na região noroeste do Rio Grande do Sul, Brasil, em 2014. Os dados foram coletados por entrevista semiestruturada submetidos à análise de conteúdo. **Resultados:** Evidenciam que os sentimentos de indignação e negação se modificam, enquanto os pacientes se fortalecem para o enfrentamento da doença e tratamento. Restrições alimentares e hídricas, bem como limitação das atividades de trabalho foram as dificuldades identificadas. Entretanto, ocorre o fortalecimento de vínculos familiares, de amizades e uma proximidade com a religião. **Conclusão:** As percepções negativas devido às restrições impostas pela situação deste adoecimento. Aponta-se a necessidade de apoio e fortalecimento da rede de relações destes pacientes, que lhes facilite o convívio com as limitações impostas pela doença e tratamento visando à melhor qualidade de vida.

Descritores: Insuficiência Renal Crônica, Hemodiálise, Percepção, Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: To know the perceptions of hemodialytic patients about the changes and limitations of the disease and treatment in their life.

Methods: Qualitative research with 12 patients who hemodialysed at a hemodialysis center in the Northwest region of RS, Brazil, in 2014. Data were collected through semi-structured interviews submitted to Content Analysis. **Results:** They show that the feelings of indignation

1 Enfermeira, mestra em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), doutoranda no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande (PPGEN/FURG). Docente do curso de graduação em Enfermagem da Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões (URI).

2 Enfermeira, graduada pelo curso de graduação em Enfermagem da URI.

3 Enfermeira, mestra em Educação pela URI, doutoranda no PPGEN/FURG. Docente do curso de graduação em Enfermagem da URI.

4 Enfermeira, mestra em Enfermagem pela UFRGS, doutoranda no PPGEN/FURG. Docente do curso de graduação em Enfermagem da URI.

5 Enfermeiro, mestre em Enfermagem pela FURG, doutorando no PPGEN/FURG.

6 Enfermeiro, mestre em Enfermagem pela FURG, doutorando no PPGEN/FURG.

and denial change, while patients are strengthened to cope with the disease and treatment. Food and water restrictions, limitation of work activities were identified difficulties. However, there is the strengthening of family ties, of friendships and a closeness to religion. **Conclusion:** The negative perceptions due to the restrictions imposed by the situation of this illness. It is necessary to support and strengthen the network of relationships of these patients, which facilitates them to live with the limitations imposed by the disease and treatment aiming at a better quality of life.

Descriptors: Chronic Renal Failure, Hemodialysis, Perception, Nursing.

RESUMEN

Objetivo: Conocer las percepciones de los pacientes de hemodiálisis sobre los cambios y las limitaciones de la enfermedad y el tratamiento en su vida. **Métodos:** estudio cualitativo con 12 pacientes hemodializados en un centro de hemodiálisis en el noroeste de RS, Brasil, en 2014. Los datos se recogieron mediante entrevista semiestructurada sometido a análisis de contenido. **Resultados:** Este estudio evidencia que los sentimientos de indignación y la negación del cambio, mientras que los pacientes están fortalecidos para hacer frente a la enfermedad y el tratamiento, restricciones de comida y agua, lo que limita las actividades de trabajo eran las dificultades identificadas. Sin embargo, no es el fortalecimiento de los lazos familiares, amistades y la cercanía a la religión. **Conclusión:** Las percepciones negativas debido a las restricciones impuestas por la situación de esta enfermedad. Apunta a la necesidad de apoyar y fortalecer la red de relaciones de estos pacientes, lo que facilita la vida con las limitaciones impuestas por la enfermedad y el tratamiento de la mejor calidad de vida.

Descriptor: La Insuficiencia Renal Crónica, Hemodiálisis, La Percepción, Enfermería.

INTRODUÇÃO

As doenças renais são responsáveis por alta morbidade e por uma relevante taxa de mortalidade no mundo, entre as quais encontramos a Insuficiência Renal Crônica (IRC). A IRC “ocorre com a destruição lenta e progressiva de néfrons individuais por períodos prolongados de tempo”, o que causa grandes prejuízos à função renal, já que a taxa de filtração glomerular diminui.¹ As principais consequências da IRC são a uremia (retenção de metabólitos de nitrogênio) e a insuficiência progressiva da função tubular, que gera uma incapacidade precoce de concentração da urina e anomalias na homeostase bioquímica, como a retenção de sódio e água, podendo provocar hipertensão.¹

Pacientes também podem desenvolver o hiperparatireoidismo secundário pela deficiência de ativação renal da vitamina D, além da redução dos níveis de eritropoietina, o que resulta em anemia. Entre as causas da IRC estão a Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS), as doenças glomerulares (glomerulonefrite e doença glomerular diabética) e a doença dos túbulos e interstício (infecciosa ou tóxica).¹

Quando ocorre a perda da função renal, é necessária uma intervenção; esta, por sua vez, denominada Terapia Renal Substitutiva (TRS). Existem três opções de tratamento: o transplante renal, a diálise peritoneal e a hemodiálise.²

A hemodiálise é a realização do processo renal por meio de uma máquina, e é um procedimento intermitente, sendo, portanto, realizado três vezes por semana, com sessões de 4 horas diárias. O paciente desloca-se até a clínica ou hospital onde é realizado o procedimento, o que acaba muitas vezes lhe

causando incômodo. O paciente renal crônico em hemodiálise “convive constantemente com a negação e as consequências da evolução da doença, além de um tratamento doloroso e com as limitações e alterações que repercutem na sua qualidade de vida”.³

No Brasil, existem 658 unidades renais cadastradas e ativas com programa crônico; destas, 139 (21%) estão localizadas na região Sul. O total estimado de pacientes em tratamento dialítico no ano de 2013 chegou a 100.397.²

O impacto causado por uma doença e seu tratamento é diferente de um indivíduo para outro. Neste sentido, tornam-se necessários estudos que valorizem os aspectos individuais, de maneira a tornar-se subsídio para direcionar as ações profissionais, especialmente, as da equipe de Enfermagem.

Assim, as mudanças no estilo de vida acarretadas pela IRC e pelo tratamento hemodialítico ocasionam alterações nos hábitos alimentares, na vida sexual, na imagem corporal, na pele, no cabelo; a presença de halitose e as interrupções no trabalho podem levar o paciente ao afastamento de seu grupo social, do lazer, e, às vezes, da própria família, acarretando mudanças de seus valores, ideais e crenças⁴ que podem afetar a qualidade de vida.

Deste modo, faz-se necessário que o enfermeiro considere a relevância destas questões na sua abordagem ao paciente e na elaboração do seu plano de cuidado.⁵ Para tanto, é necessário atuar de modo mais próximo a estes pacientes, conhecer suas percepções perante as limitações enfrentadas e ao tratamento dialítico e os possíveis comprometimentos decorrentes destas situações, assim como as mudanças necessárias em suas vidas para a efetividade do tratamento.

A atuação do enfermeiro na prevenção e no progresso da DRC dá-se a partir das necessidades reais da clientela. É preciso detectar os grupos de risco, bem como os pacientes com a doença instalada, nos quais a avaliação da função renal é imprescindível. O enfermeiro, além de conhecer o estadiamento da DRC, deve intervir junto aos pacientes, demonstrando o importantíssimo papel do enfermeiro na assistência prestada ao doente renal crônico, não somente no atendimento durante o tratamento hemodialítico, mas prestando assistência emocional, psicológica e social humanizada a ele, para que este tenha uma qualidade de vida melhor e consiga melhor enfrentamento do tratamento.^{3,6}

Nesse sentido, o problema de pesquisa deste estudo foi: qual a percepção de pacientes em tratamento hemodialítico, acerca das mudanças e limitações da doença e do tratamento na sua vida?

Assim, o objetivo elencado foi: conhecer as percepções dos pacientes hemodialíticos acerca das mudanças e limitações da doença e do tratamento na sua vida.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo qualitativo, o qual busca entender um fenômeno específico em profundidade, analisando a subjetividade dos participantes, e preocupando-se com a realidade que não pode ser quantificada, trabalhando com crenças, valores e atitudes, os quais perfazem um espaço mais profundo de relações.⁷ O estudo foi realizado em uma clínica renal do município de Frederico Westphalen, no estado do Rio Grande do Sul, Brasil.

Os participantes deste estudo foram 12 pessoas com IRC, que realizavam hemodiálise neste serviço. A escolha destes deu-se por meio de amostragem por conveniência e que aceitaram participar voluntariamente. Os critérios de inclusão utilizados foram: estar em condições de responder ao instrumento de pesquisa; ser maior de 18 anos. Critérios de exclusão: estar em tratamento hemodialítico há menos de dois anos.

A técnica de coleta de dados utilizada foi a entrevista semiestruturada, que ocorreu antes do início da sessão de hemodiálise, em ambos os turnos e em uma sala apropriada, cedida pela clínica, visando manter a privacidade dos sujeitos.

As entrevistas foram registradas por gravações, transcritas e analisadas por meio do método de análise de conteúdo, o qual possui três diferentes técnicas, quais sejam: análise categorial, análise de avaliação e análise de enunciação.⁸

Conforme previsto na Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde, foram respeitados todos os procedimentos relacionados à pesquisa que envolve seres humanos, sendo este autorizado pelo responsável da instituição e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob nº CAAE: 34902614.3.0000.5352. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias. Para manter o anonimato dos sujeitos entrevistados, foram identificados pelos códigos P1 a P12.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O tratamento por HD, juntamente à progressão da DRC, causam limitações e prejuízos nos estados de saúde mental, física, funcional, bem-estar geral, interação social e satisfação de pacientes.⁹ A IRC e, em consequência, a HD, acabam por gerar muitas modificações na vida dos pacientes, o que a torna muitas vezes de difícil aceitação, pois além de ser um tratamento permanente e doloroso, acaba por limitar muitas atividades que davam prazer e autonomia ao indivíduo portador, como, por exemplo, o trabalho, a alimentação e o lazer.

A DRC ou IRC gera ao paciente frustração e limitações, uma vez que é acompanhada de diversas restrições, entre elas a manutenção de uma dieta específica, associada às restrições hídricas, e a modificação na aparência corporal em razão da presença do cateter para acesso vascular ou da fístula arteriovenosa, fazendo com que ocorram mudanças na dinâmica de vida, adaptações a novos hábitos e comportamentos.² Conforme depoimento:

[...] devido à hemodiálise e à doença eu tive que mudar toda minha rotina de vida, me programar com os horários, com a alimentação, me programar desde o meu trabalho [...] (P9).

[...] tenho aquele dia como que eu tenho que deixar tudo que eu tenho pra fazer e não, não marco nada para aquele dia porque eu já sei que tem que vim pra cá [...] (P4).

As mudanças no estilo de vida acarretadas pela IRC e pelo tratamento hemodialítico ocasionam limitações físicas, sexuais, psicológicas, familiares e sociais, que podem afetar a qualidade

de vida. Na vivência cotidiana com estes pacientes, eles expressam sentimentos negativos, como medo do prognóstico, da incapacidade, da dependência econômica e da alteração da autoimagem. Contudo, eles também reconhecem que o tratamento lhes possibilita a espera pelo transplante renal e, com isso, uma expectativa de melhorar sua qualidade de vida.⁵

Entre as mudanças evidenciadas, a mais destacada pelos entrevistados foi a restrição hídrica. As restrições alimentares e hídricas podem criar uma grande inquietação e insatisfação da pessoa portadora de IRC, pois há necessidade de mudança nos hábitos alimentares formados ao longo da vida.¹⁰ As mudanças no hábito alimentar e hídrico resultam em angústia e sofrimento e interferem na sua relação cotidiana de vida.¹¹ Verificou-se nos depoimentos:

[...] o meu maior problema foi a água, porque tem que diminuir, no meu caso, eu não faço nada de xixi, daí todo líquido que eu tomar vai ficar dentro do organismo, [...] é o maior problema. Sinto muita sede, eu tomo água, mas daí na sessão de hemodiálise, eu chego aqui às vezes com 3 kg, 4 kg para perder [...] (P5).

[...] na água está bastante difícil, agora que estou conseguindo me controlar mais, na comida não, mas na água é terrível mesmo, eu não consigo me controlar. Quando eu vejo, já tomei uns 2 litros de água, e chego aqui estourando [...] (P12).

[...] a família me cobrava muito na comida, não me deixavam comer isso, não me deixavam comer aquilo, comia só comida fraquinha de sal, daí eu comecei a comer escondido [...] (P3).

[...] é difícil, principalmente no líquido [...], que nem essas épocas que é calor, como que tu não vai tomar água? [...] E tem a situação também da alimentação quando você sai, num restaurante, ou com os amigos: o que tu vai comer? [...] quando saio com os amigos, eles pedem: ah, tu pode comer isso, pode comer aquilo? Precisa de alguma coisa? Tem que fazer alguma coisa diferente? Então tem aquela preocupação por parte deles, que não tinha antes (P9).

Neste sentido, podem ser observados os vínculos de amizade, que foram apontados pelos participantes como algo que proporciona força e coragem para lutar contra seus medos e seu sofrimento. Os pacientes referem que esta relação traz a sensação de não estar sozinho, de sentir-se apoiado por pessoas que fazem parte de seu mundo. O círculo de amizades constitui-se como uma rede de apoio externa ao paciente, mostrando-se de grande relevância no enfrentamento do tratamento, no bem-estar e na qualidade de vida.¹¹ Segundo depoimentos:

[...] quando eu entrei para a hemodiálise me apoiaram muito, então acho que foi a força que eu tive para reverter essa situação, foi o apoio dos meus amigos [...] (P3).

[...] com a hemodiálise eu ganhei mais amigos, muito mais amigos, tinha meus amigos que continuaram, todos os meus amigos me dando apoio, força, me dando muita esperança, coragem, e ganhei amigos, amigos aqui na hemodiálise [...] (P5).

Alguns entrevistados relataram que houve também o afastamento de amigos, muitos deles referindo que isso acontece em consequência do desconhecimento das pessoas sobre a doença, o que vai ao encontro do estudo,⁵ o qual identificou o desconhecimento da população em geral tanto sobre a prevenção da insuficiência renal crônica quanto sobre a hemodiálise. Conforme verificado em depoimentos:

[...] alguns dos meus amigos que eu tinha, não é que eles se afastaram completamente, mas a gente nota, quando uma pessoa parece que tem medo de você, que parece que tu vai passar alguma coisa pra essa pessoa (P5).

[...] eu recebia mais amigos na minha casa, e agora eu quase não recebo, conversam comigo, mas de longe sabe, não assim... de perto [...] (P12).

Do mesmo modo que a rede de apoio extratratamento é importante, a rede de apoio entre os pacientes demonstra-se fundamental. Há um vínculo de apoio entre os próprios pacientes, cuja doença identifica-os como uma família. Sensibilizam-se com o sofrimento e os conflitos vivenciados pelos seus iguais.¹¹ Conforme verificado em depoimento:

[...] Aqui na clínica, a gente virou uma família, o pessoal quando está fora daqui liga, pede dicas, tem alguns que a gente se visita [...], tem um círculo de amigos muito forte aqui, crio uma amizade, uma família [...], então a gente compartilha experiências, dúvidas, aflições, isso é importante, esse círculo aqui dentro, porque o pessoal passa pela mesma coisa, então a amizade com os amigos dentro da hemodiálise, com os pacientes é muito importante porque te ajuda, eles estão na mesma situação que você, e te ajudam a passar, se você está com uma dificuldade tu conversa, outra hora tu auxilia, se tu está para baixo o outro te ergue, te levanta [...] (P9).

A família, os vizinhos e os amigos podem ajudar no enfrentamento da doença e de suas consequências, uma vez que ela integra o contexto no qual o indivíduo está inserido.¹² O apoio da sociedade no que tange ao tratamento mostra-se ainda uma ferramenta importante na aceitação e adesão ao tratamento, pois relatam ter boa relação com o serviço de HD (clínica e profissionais). Ainda assim, fora do ambiente de tratamento, os pacientes nem sempre têm suas necessidades supridas em outros serviços, como, por exemplo, na Unidade Básica de Saúde (UBS). Também pode ocorrer o fraco vínculo do paciente com a UBS.¹³

O apoio prestado pela equipe multiprofissional ao paciente tem papel importantíssimo na adesão ao tratamento e é fundamental para que o indivíduo possa assimilar e responder

melhor à vivência e ao tratamento da doença crônica. O vínculo estabelecido entre pacientes e profissionais faz com que haja um compartilhamento mútuo dos sucessos e fracassos vivenciados no cenário da hemodiálise.¹¹ Conforme depoimentos:

[...] eu acho que as pessoas são muito queridas comigo sabe, então eu procuro sempre tratar bem eles, adoro mesmo os colegas de hemo, as enfermeiras, chefe de Enfermagem, isso para mim deu até força para minha saúde, para minha sobrevivência... eu me sinto muito bem quando eu venho para cá [...] (P6).

A doença crônica não afeta somente o paciente, mas todos os membros de sua família, os quais podem experimentar diversos sentimentos, como o estresse e a ansiedade. A gravidade da doença gera na família medo e muito sofrimento. Quando o paciente tem o apoio e os cuidados da família, conviver com a doença fica mais suavizado e o tratamento torna-se menos penoso, pois ele tem a segurança de ter pessoas queridas, de prontidão, para lhe estender a mão quando necessitar. Verificam-se os depoimentos:

[...] A minha família sempre me apoiou, [...] eles só tentam me ajudar; dá um problema eles estão me ajudando, eu nunca tive problemas com a família, se der algum problema, é só ligar que eles vêm me buscar, tão sempre disponível [...] (P10).

A família foi referida como uma fonte de apoio importante e fundamental para dar seguimento ao tratamento e enfrentar todas as adversidades impostas pela doença. Portanto, pode-se dizer que a família é uma organização dinâmica que busca realizar arranjos diante das limitações impostas pela doença crônica. Muitas vezes, a família busca se reestruturar, mudando de papéis e assimilando novas responsabilidades. Conforme depoimentos:

[...] Na família todo mundo aceita, sabe como é que é, me respeita com esse problema, e me ajudam [...] (P2).

[...] Família, uma bênção de Deus, a minha sempre está do meu lado, sempre me apoiando, não tenho palavras pra expressar o que eles fazem por mim [...] (P5).

[...] falando em família eu só tenho a agradecer, eles me dão muito apoio [...], a nossa amizade é muito legal, e ficou muito mais forte depois que eu descobri a doença [...] (P6).

No que diz respeito à família, a sua participação em todo o processo do tratamento torna-se essencial, uma vez que o paciente se sentirá apoiado e seguro para dar continuidade ao tratamento. Ainda nesse contexto, fica claro que o envolvimento familiar favorece a formação de outras redes de apoio, sejam para prestar cuidado, sejam até mesmo como suporte financeiro.¹³ As mudanças decorrentes do tratamento atingem os familiares dos pacientes, pois estes necessitam ajustar sua rotina diária às necessidades de apoio ao familiar que apresenta IRC.⁵

Contudo, os entrevistados apontaram a HD como um problema no que tange aos relacionamentos familiares, pois, em decorrência do tratamento, eles muitas vezes se distanciam da família, e, em consequência, isto gera sentimentos de tristeza:

[...] eu me sinto bastante distante deles depois que eu comecei a fazer a hemodiálise, porque eu tenho que deixar eles sozinhos [...], a gente não dá muita atenção, tem dias que a gente não chega bem [...], eu sinto que me distancio deles nos dias que eu tenho que fazer a hemodiálise [...] (P3).

Paralelamente, a submissão a este tratamento gera fontes de estresse e representa desvantagens por ocasionar problemas como isolamento social, perda do emprego, dependência da Previdência Social, parcial impossibilidade de locomoção e passeios e diminuição da atividade física.¹⁴ O trabalho foi destacado como importante em suas vidas, tanto pela satisfação de suas necessidades de sobrevivência quanto pela realização por desempenharem atividades que lhes proporcionavam prazer e satisfação.

A restrição ao trabalho provoca no indivíduo perda da sua autonomia e dependência financeira, e, em alguns casos, a responsabilidade de manter a família é transferida para outra pessoa. Esse decorre devido ao fato de que HD impossibilita os usuários de permanecerem empregados, pois o tratamento requer periodicidade de três turnos por semana, com duração em média de 4 horas, aliado a limitações físicas e emocionais decorrentes da doença.¹⁵ Verifica-se nos depoimentos:

[...] eu (silêncio) trabalhava na roça, recebo auxílio-doença, não trabalho mais, não tenho condições de trabalhar (silêncio); esforço, essas coisas assim não tem como, (silêncio); às vezes tento, mas depois eu sofro (silêncio); eu não posso fazer [...] (P3).

[...] o emprego, eu tive que largar, era doméstica, tive que parar com tudo [...], era a minha única renda, ganhava meu dinheirinho [...] (P4).

[...] no momento que eu comecei a fazer hemodiálise eu saí do emprego, porque a gente não consegue trabalhar pelo fato de ser três vezes por semana [...] para vim pra hemodiálise [...] (P5).

[...] em relação a trabalho, três vezes por semana não tem como tu ter um emprego fixo [...] (P9).

A incapacidade física para realizar as atividades de vida diária relacionadas ao trabalho ocasiona sentimentos que interferem negativamente na sua maneira de ser e existir, na família e na sociedade. Um estudo realizado com mulheres em tratamento em um centro de diálise apontou que a incapacidade para o trabalho também interfere na vida do indivíduo, já

que é muito difícil manter vínculos empregatícios formais, tanto pela rotina do tratamento quanto pelas complicações e limitações físicas advindas com o problema renal.¹⁶

A fé, a espiritualidade, a religiosidade também tiveram ênfase nas falas dos pacientes entrevistados, como uma contribuição e um suporte que auxiliam no processo de reabilitação. Para os clientes, acreditar em algo superior constitui uma importante fonte de apoio, na qual buscam forças para enfrentar as limitações que a doença e o tratamento impõem.

Em pesquisa realizada, entre os fatores promovedores da adesão ao tratamento hemodialítico, a presença da fé em Deus foi citada por 13% dos entrevistados. Para eles, Deus é o único ser capaz de promover alívio e cura das enfermidades. Durante a doença e na morte, as práticas religiosas proporcionam apoio, pois a pessoa que sente Deus em sua vida é capaz de adaptar-se às mudanças inesperadas.¹⁷ Conforme depoimentos:

[...] às vezes a gente se revolta com Deus, mas não é questão de diminuir tua fé; a minha fé aumentou, eu era uma pessoa de muita pouca fé mesmo, mas só que agora, de uns tempos para cá, a minha fé aumentou [...] o que acontecer para mim [...] eu sempre boto Deus na frente, primeira coisa sabe, que seja como Deus quiser. Se Ele quer que eu faça, se Ele quiser que aconteça, vai acontecer, se Ele não quiser, está bom também [...] (P12).

[...] Questão da fé, [...] eu acho que depois que aconteceu isso, me apeguei ainda mais; tu tens que ter uma coisa para ti que te segura, às vezes quando está para baixo, tu medita, ora, te traz uma energia para poder superar e seguir em frente às vezes, porque não está todo dia 100%, não tem como estar todo dia 100%, então tem que ter alguma coisa para tu te apegar, no caso a fé [...] (P9).

Também se enfatiza que, para eles, existe uma forte ligação entre a fé e a cura, pois muitos depositam suas expectativas de cura em um ser superior. Pelos relatos dos entrevistados, observa-se que a fé em Deus se acentuou após a doença, mesmo para aqueles que já a tinham. Aquele que não era ligado em acreditar em Deus sentiu necessidade de acreditar, revelando que todos nós precisamos de um apoio espiritual/religioso em momentos de aflição.

A dimensão vertical da espiritualidade denominada crenças apresentou scores mais próximos do valor máximo, demonstrando ser a espiritualidade uma valiosa ferramenta que auxilia o humano a enfrentar uma doença que o expõe ao risco de morte.¹⁸

Outra questão apontada por alguns dos pacientes foram as mudanças na função sexual, citadas por eles como um fator que lhes causa incômodo. Pesquisa realizada¹⁹ verificou que as disfunções sexuais são comuns em pessoas que realizam hemodiálise, sendo citadas como possíveis causas os fatores psicológicos, farmacológicos, neurológicos, além de problemas relacionados à aparência. O desconhecimento em relação à doença por parte dos cônjuges também influencia este aspecto. Conforme depoimentos:

[...] Eu não faço mais sexo, desde que descobri o problema, ela ficou meio desconfiada, daí eu falei: vai junto comigo e conversa com o médico, se informa, que ele vai te contar, não é eu que estou escapando [...] (P8).

[...] nem dormir juntos não dormimos mais, pronto, quatro anos que um dorme num quarto e o outro no outro. Nos tínhamos uma vivência e convivência boa, e agora então [...] (P1).

Nos casos de homens em tratamento hemodialítico, estes relacionaram a sexualidade com o ato sexual em si, sendo algo essencial, químico, e até mesmo obrigatório. Fatores como a fadiga e a tristeza em decorrência do tratamento interferem na sexualidade destes sujeitos, como complementa o autor.²⁰

Neste sentido, é importante ajudar as pessoas a descobrirem as suas capacidades, aceitá-las e confirmá-las positiva e incondicionalmente, sendo esta a melhor maneira de torná-las mais confiantes para enfrentar a vida do dia a dia, por mais adversa e difícil que se apresente.²¹

CONCLUSÃO

Ao conhecer as percepções dos pacientes hemodialíticos acerca das mudanças e limitações da doença e do tratamento em suas vidas, foram constatadas modificações em suas dimensões biopsicossociais, que vão desde mudanças nos hábitos alimentares, perpassando pelas relações com família e amigos, evidenciando-se, em sua maioria, percepções negativas devido às restrições impostas pela situação deste adoecimento. Neste contexto, aponta-se a necessidade de apoio e fortalecimento da rede de relações destes pacientes, que lhes facilite o convívio com as limitações impostas pela doença e tratamento e, conseqüentemente, potencialize melhora na qualidade de vida.

Salienta-se a equipe de Enfermagem como importante elo de apoio, já que a pesquisa demonstrou, por parte dos pacientes, a confiança depositada nesses profissionais. Assim, reitera-se a necessidade do enfermeiro e da equipe de Enfermagem estarem atentos às necessidades de cada paciente e suas famílias, proporcionando-lhes, além de um tratamento técnico de qualidade, subsídios emocionais, já que estes pacientes diferenciam-se por singularidades específicas que estão fortemente atreladas ao emotivo, devido a todas as transformações causadas pela doença e pelo tratamento.

A presente pesquisa contribuiu para repensar as necessidades dos pacientes, causadas pela doença e pelo tratamento hemodialítico, bem como reconsiderar formas de intervenções que auxiliem esses pacientes a conviverem mais harmoniosamente com a doença e a terapia. Desta forma, enfatiza-se a necessidade de pesquisas que apresentem as prioridades dos pacientes com IRC como forma de instrumentalizar as práticas em saúde e contemplar os usuários em suas reais necessidades.

REFERÊNCIAS

1. Stevens A, Lowe J. Patologia. 1. ed. brasileira. São Paulo: Editora Manole; 2002.
2. Sociedade Brasileira de Nefrologia. Censo de Diálise. São Paulo: SBN; 2013 [acesso em 10 jul 2014]. Disponível em: http://www.sbn.org.br/pdf/censo_2013-14-05.pdf
3. Frazão CMFQ, Ramos VP, Lira ALC. Qualidade de vida de pacientes submetidos a hemodiálise. Rev. Enferm. UERJ 2011 out/dez; 19(4).
4. Fundação do Desenvolvimento Administrativo. Curso de especialização profissional de nível técnico em Enfermagem. Livro do Aluno: terapia renal substitutiva. São Paulo: Fundap; 2012.
5. 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 out; 64(5).
6. Travagim DSA, Kusumota L. Atuação do enfermeiro na prevenção e progressão da doença renal crônica. Rev. Enferm. UERJ 2009 jul/set; 17(3).
7. Deslandes SF. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 28. ed. Petrópolis; Rio de Janeiro: Vozes; 2009.
8. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2011. p. 95-222.
9. Pilger C, Rampari EM, Waidman MAP, Carreira Lígia. Hemodiálise: seu significado e impacto para a vida do idoso. Esc. Anna Nery 2010 dez; 14(4).
10. Oliveira PM, Soares DA. Percepciones de las personas con insuficiencia renal crónica sobre la calidad de vida. Enferm. Glob. 2012 out; 11(4).
11. Pereira LP, Guedes MVC. Hemodiálise: a percepção do portador renal crônico. Cogitare Enferm, 2009 out/dez; 14(4):689-95.
12. 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):415-421.
13. Schwartz E, Muniz RM, Burille A, Zillmer JGV, Silva DA, Feijó AM, et al. As redes de apoio no enfrentamento da doença renal crônica. Rev. Min. Enferm. 2009 abr/jun; 13(2):183-192.
14. Machado LRC, Car MR. A dialética da vida cotidiana de doentes com insuficiência renal crônica: entre o inevitável e o casual. Rev. Esc. Enferm. USP 2003 set; 37(3).
15. Patat C, Stumm EMF, Kirchner RM, Guido LA, Barbosa DA. Análise da qualidade de vida de usuários em hemodiálise. Enfermería Global 2012 jul; (27):66-76.
16. Guirardello CK, Campos EB, Reis CK, Guirardello EB, Campos CJG. O indivíduo renal crônico e as demandas de atenção. Rev Bras Enferm 2008 maio/jun; 61(3):336-41.
17. 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; 23(4):546-51.
18. Nunes FA, Nunes AS, Lorena YG, Novo NF, Juliano Y, Schnaider TB. Autoestima, depressão e espiritualidade em pacientes portadores de doença renal crônica em tratamento hemodialítico. Rev. Med. Res. 2014 jan/mar; 16(1):18-26.
19. Coutinho NPS, Vasconcelos GM, Lopes MLH, Wadie WCA, Tavares MCH. Qualidade de vida de pacientes renais crônicos em hemodiálise. Rev Pesq Saúde 2010 jan/abr; 11(1):13-17.
20. Rodrigues DF, Schwartz E, Santana MG, Zillmer JGV, Viegas AC, Santos BP, et al. Vivências dos homens submetidos à hemodiálise acerca de sua sexualidade. Avances en Enfermeira 2011 jul/dez; 29(2).
21. Cardoso LB, Sade PMC. O enfermeiro frente ao processo de resiliência do paciente em tratamento hemodialítico. Revista Eletrônica da Faculdade Evangélica do Paraná 2012 jan/mar; 2(1):2-10.

Recebido em: 05/02/2017

Revisões requeridas: Não houve

Aprovado em: 07/02/2017

Publicado em: 05/10/2018

Autora responsável pela correspondência:

Marcia Casaril dos Santos Cargnin

Rua Pedro Alvares Cabral, 36

Operário, Taquaruçu do Sul, Rio Grande do Sul

CEP: 98.410-000

E-mail: <marciacasaril@hotmail.com>