



Sobrevivendo a hemodiálise: perspectiva de indivíduos há mais de cinco anos em tratamento hemodialítico

Surviving hemodialysis: perspective of individuals there are more than five years in hemodialytic treatment

Sobreviviendo la hemodiálisis: perspectiva de individuos hay más de cinco años en tratamiento hemodialítico

Rebeca Rosa de Souza¹

RESUMO

Objetivo: compreender como indivíduos que realizam hemodiálise há mais de cinco anos percebem seu cotidiano e perspectiva de vida. **Método:** Pesquisa descritiva de abordagem qualitativa, realizado com sete indivíduos com Doença Renal Crônica em tratamento hemodialítico há mais de cinco anos, residentes em um município no noroeste do Paraná. Os dados foram coletados no período de novembro a dezembro de 2018, por meio de entrevistas semiestruturadas, que após transcritas foram submetidas à análise de conteúdo modalidade temática. **Resultados:** Emergiram três categorias temáticas: O diagnóstico: do impacto inicial a aceitação. A hemodiálise e suas mudanças cotidianas: o impacto pessoal, familiar e social. O tratamento hemodialítico como esperança de vida. **Considerações finais:** Neste estudo evidenciamos que indivíduos renais crônicos em tratamento hemodialítico há mais de cinco anos apresenta percepções diferentes acerca do tratamento quando comparado a experiências de menor período. **Implicações para a prática:** É essencial ampliar o conhecimento acerca dessa vivência, o compreender o cotidiano e expectativas de vida pode subsidiar o planejamento assistencial da equipe multiprofissional em saúde, bem como contribuir para que indivíduos e familiares possam refletir e promover discussões que poderão, entre outros benefícios, nortear a prática, melhorar o entendimento e qualificar a assistência.

Palavras-chave: Insuficiência Renal Crônica, Hemodiálise, Expectativa de Vida, Pesquisa Qualitativa.

ABSTRACT

Objective: To understand how individuals who undergo hemodialysis for more than five years perceive their daily life perspective. **Method:** Descriptive research of a qualitative approach, carried out with seven individuals with chronic renal disease undergoing hemodialysis for more than five years, living in a municipality in the northwest of Paraná. The data were collected from November to December 2018, through semi-structured interviews, which after transcribed were submitted to content analysis theme modality. **Results:** Three thematic categories emerged: Diagnosis: from initial impact to acceptance. Hemodialysis and its daily changes: personal, family and social impact. Hemodialysis treatment as life expectancy. **Final considerations:** In this study, we showed that chronic renal individuals on hemodialysis for more than five years presented different perceptions about treatment when compared to lesser period experiences. **Implications for practice:** It is essential to broaden the knowledge about this experience, to understand the daily life expectancy and life expectancy can subsidize the health care planning of the multiprofessional team in health, as well as to help individuals and families to reflect and promote discussions that may, among other benefits, guiding the practice, improving understanding and qualifying care.

Keywords: Renal Insufficiency, Chronic, Hemodialysis, Life Expectancy, Qualitative Research.

¹Doutora em enfermagem. Universidade Estadual do Paraná Campus – Paranavaí (UNESPAR), Paranavaí –Paraná. E-mail: prof.rebeca23@gmail.com



RESUMEN

Objetivo: Comprender cómo los individuos que realizan hemodiálisis desde hace más de cinco años perciben su cotidiano y perspectiva de vida. **Método:** Investigación descriptiva de abordaje cualitativo, realizado con siete individuos con Enfermedad Renal Crónica en tratamiento hemodialítico desde hace más de cinco años, residentes en un municipio en el noroeste de Paraná. Los datos fueron recolectados en el período de noviembre a diciembre de 2018, por medio de entrevistas semiestructuradas, que tras transcritas fueron sometidas al análisis de contenido modalidad temática. **Resultados:** emergieron tres categorías temáticas: El diagnóstico: del impacto inicial a la aceptación. La hemodiálisis y sus cambios cotidianos: el impacto personal, familiar y social. El tratamiento hemodialítico como esperanza de vida. **Consideraciones finales:** En este estudio evidenciamos que individuos renales crónicos en tratamiento hemodialítico desde hace más de cinco años presentan percepciones diferentes acerca del tratamiento cuando comparado a experiencias de menor período. **Implicaciones para la práctica:** Es esencial ampliar el conocimiento acerca de esa vivencia, el comprender el cotidiano y expectativas de vida puede subsidiar la planificación asistencial del equipo multiprofesional en salud, así como contribuir para que individuos y familiares puedan reflexionar y promover discusiones que, otros beneficios, orientar la práctica, mejorar el entendimiento y calificar la asistencia.

Palabras clave: Insuficiencia Renal Crónica, Hemodiálisis, Esperanza de Vida, Investigación Cualitativa.

INTRODUÇÃO

O Aumento do número de pessoas com doença renal crônica (DRC) é uma ameaça crescente à saúde pública e aos sistemas de saúde em decorrência da elevada prevalência de morbidade e mortalidade (CHANG YT, et al., 2016; SPIGOLON DN, et al., 2018a). É uma doença caracterizada pela perda progressiva da função renal por mais de três meses, no qual o organismo não mantém o equilíbrio metabólico e hidroeletrólítico (SPIGOLON DN, et al., 2018b). Progredindo para uma taxa de filtração glomerular <15 mL/min/1,73m² (estadio 5 dialítico) sendo necessário iniciar uma terapia de substituição renal (TSR) para conservação da vida (INKER LA, et al., 2014).

A prevalência de DRC está aumentando em todo o mundo (JOBOSHI H e OKA M, 2017). No Brasil o número de pacientes iniciando TSR apresenta aumento em proporções alarmantes (LIU FX, et al., 2015). De acordo com a Sociedade Brasileira de Nefrologia, em 2016, o número total estimado de pacientes em diálise foi de 122.825 e as estimativas nacionais no tratamento dialítico das taxas de prevalência são de 596 e de incidência de 193 pacientes por milhão da população global (SESSO RC, et al., 2017).

Pessoas com DRC em HD, convivem constantemente com a negação e as consequências da evolução da doença com limitações e alterações que afetam os aspectos físicos, psicológicos, e a qualidade de vida (QV). Além das repercussões pessoais, familiares e sociais (ALVES LDO, et al., 2016 e GESUALDO GD, et al., 2016). Nesse contexto, impõe - se uma rotina de tratamento que modifica o seu modo de viver, impactando na percepção de saúde e manejo da doença (MODESTO AP, et al., 2017 e SILVA RAR, et al., 2016).

O transplante renal é a terapia de substituição renal mais eficaz a pessoa com DRC (HALLER M, et al., 2011 e KLARENBACH SW, et al., 2014). No entanto, a escassez de fontes de órgãos limita sua aplicação, e a maioria das pessoas com DRC acaba recebendo HD durante toda a sua vida (CHANG YT, et al., 2016).



Estudos indicam que pessoas com DRC tratadas com HD têm aproximadamente um terço da expectativa de vida em comparação a população geral. Uma pessoa de 67 anos que recebe HD tem uma expectativa de vida de 4,6 anos em comparação com 15,5 anos para a população em geral (AMRO OW, et al., 2016 e DAVISON SN, et al., 2015). Pacientes com mais de 75 anos são o setor que mais cresce na população com DRC e, para uma pessoa de 77 anos, a expectativa de vida cai de 9,1 para 3,3 anos. Esses números alarmantes exigem o estabelecimento de estratégias para abordar sistematicamente as metas de atendimento nessa população (AMRO OW, et al., 2016).

Durante a sessão de HD o profissional da enfermagem tem um papel importante, uma vez que envolve além da execução de técnicas/procedimentos, o desenvolvimento de ações educativas que qualificam a assistência (ALVES LDO, et al., 2016). Sabe-se que a assistência de enfermagem em HD é um pouco tecnicista, em decorrência de toda mecanização envolvida (KOEPE GBO e DE ARAÚJO STC, 2008). Porém faz-se necessário que a equipe de enfermagem se eduque em direcionar a sua atenção para todos os sentidos comunicantes de seus clientes, não atendendo somente o físico e os sinais visíveis do adoecimento. Adicionalmente, o levantamento de tais características, permite o planejamento de cuidados individualizados, atendendo as reais necessidades de saúde da pessoa em HD (ALVES LDO, et al., 2016 e SILVA RAR, et al., 2016).

Partindo desse pressuposto, julga-se necessário o conhecimento subjetivo da percepção do paciente acerca da convivência com HD há mais de cinco anos. Buscando garantir assistência à saúde integral que estimule as capacidades destes indivíduos, contribuindo para que se adaptem de maneira positiva ao estilo de vida e as limitações decorrentes da doença (SPIGOLON DN, et al., 2016). Para tanto, torna-se essencial desvelar elementos influentes no processo assistencial a pessoa com DRC, em HD. Buscando a melhoria da qualidade assistencial. Assim, este estudo tem por objetivo compreender como indivíduos que realizam hemodiálise há mais de cinco anos percebem seu cotidiano e perspectiva de vida.

MÉTODOS

Pesquisa descritiva, com abordagem qualitativa, realizado com indivíduos com DRC em tratamento de HD há mais de cinco anos, residentes em um município de médio porte no noroeste do Paraná. Os informantes foram encontrados a partir dos cadastros domiciliares realizados pelas equipes de Estratégia Saúde da Família do município de pesquisa. Indivíduos nos quais os endereços encontravam –se desatualizados ou acometidos por distúrbios neurológicos que pudessem comprometer a comunicação entre entrevistado e pesquisador foram excluídos.

A coleta de dados ocorreu entre novembro e dezembro de 2018, por meio de entrevistas semiestruturadas, áudio- gravadas após autorização. Elas foram previamente agendadas de acordo com a disponibilidade dos participantes, por contato telefônico ou por visitas domiciliares realizadas junto ao Agente Comunitário de Saúde da respectiva área de abrangência do participante. Tiveram duração média de 40 minutos, variando de 40 a 55 minutos.



O instrumento utilizado na entrevista foi um roteiro com questões objetivas abordando características sociodemográficas e a seguinte questão norteadora: Como é para o senhor (a) fazer hemodiálise há mais de cinco anos? Além disso, foram utilizadas três questões de apoio para o alcance do objetivo proposto, sendo estas: Como é o seu dia a dia após o início do tratamento dialítico? O que a hemodiálise mudou na sua vida? Qual sua perspectiva de vida com a hemodiálise?

As entrevistas foram transcritas na íntegra, no mesmo dia em que foram realizadas e após, os dados foram submetidos à análise de conteúdo, modalidade temática, seguindo-se as etapas preestabelecidas pelo referencial que incluíram a pró-análise, exploração do material e tratamento dos dados (BARDIN L, 2016). Na pró-análise ocorreu a organização, transcrição e separação do conjunto de dados. Em seguida realizou-se a leitura flutuante do material empírico com identificação inicial de aspectos relevantes a partir do objetivo do estudo. Na exploração do material foi feita a classificação e a agregação dos dados a partir de um processo minucioso de leitura, com identificação, por meio de cores, dos termos comuns e dos mais específicos, dando origem às categorias prévias. Por fim, no tratamento dos dados, aprofundaram-se as categorias mediante a articulação dos achados empíricos com o material teórico, considerando-se, constantemente, o objetivo da investigação e os temas emergentes do processo analítico.

Para imprimir rigor metodológico ao estudo, todas as entrevistas foram áudio-gravadas e realizadas por um único pesquisador. Em seguida, a análise e a interpretação dos dados basearam-se no exercício da reflexividade, em que as suposições prévias foram reconhecidas e deixadas em suspensão. Confiabilidade e confirmabilidade foram asseguradas, garantindo-se que toda a documentação pertinente e de apoio (notas de campo, reflexivas e analíticas) estivessem disponíveis para consultas futuras.

O estudo foi desenvolvido em consonância com as diretrizes disciplinadas pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde e seu projeto aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CAAE: 00385018.3.0000.0104). Todos os participantes foram informados e esclarecidos sobre os objetivos do estudo e tipo de participação desejada e manifestaram sua concordância em participar do mesmo, assinando o termo de consentimento livre e esclarecido em duas vias. Para garantir o anonimato dos dados, na apresentação dos resultados da pesquisa, os extratos das falas dos participantes estão identificados da seguinte forma: Participante por ordem de entrevista, idade, sexo, tempo de hemodiálise (Ex: *P1, 38 anos, masculino, HD sete anos*).

RESULTADOS

Com relação aos dados sociodemográficos, os sete participantes do estudo tinham idade entre 38 e 82 anos, sendo cinco do sexo masculino, cinco brancos, quatro casados, três com ensino médio completo, quatro aposentados por idade, três evangélicos, sete com renda familiar acima de um salário mínimo, seis com tratamento financiado pelo Sistema Único de Saúde (SUS), e cinco com diagnóstico complementar de hipertensão arterial.



O tempo de diagnóstico variou de cinco a 18 anos, sendo que seis não possuíam antecedentes familiares de DRC, sete fazem uso de medicamentos contínuos complementares a HD, três apresentavam complicações decorrentes da DRC, como deficiência visual, hipertireoidismo e debilidade física. O transplante renal obteve resultados negativos nesse estudo sendo que sete negaram sua realização e dois sofreram internação hospitalar por complicações da DRC no último ano.

Os sete participantes do estudo referiram que a hemodiálise foi o único método de TRS utilizado até o momento, sendo que os sete também utilizam a fistula arteriovenosa como o atual acesso vascular para a realização da dialise, sendo que apenas dois receberam cuidados pré dialise e tratamento conservador antes do início da TRS. Seis receberam orientações sobre o tratamento hemodialítico e seis consideram ter uma boa saúde nos dias atuais.

Da análise das entrevistas emergiram três categorias temáticas: O diagnóstico: do impacto inicial a aceitação. A hemodiálise e suas mudanças cotidianas: o impacto pessoal, familiar e social. O tratamento hemodialítico como esperança de vida.

O diagnóstico: do impacto inicial a aceitação

O receber o diagnóstico de uma patologia como a DRC, revela-se como uma experiência negativa, frustrante e inesgotável, sendo considerada uma notícia de grande impacto emocional. A necessidade de se submeter a um tratamento dialítico para manter-se vivo é permeada de sofrimento e dor sendo experienciado, entre outros sentimentos, a tristeza, a angústia, a negação, as incertezas e o medo concomitante da morte.

[...] eu senti muita tristeza, porque eu ouvia falar que era muito ruim fazer hemodiálise. Pensei nossa estou ralado, mais fazer o que né, para não morrer tive que ir. E lá estou até hoje [...]. (P5, 79 anos, masculino, HD 7 anos).

[...] no começo eu não aceitei não. Meus dois primeiros anos de dialise foram difíceis, eu não fazia nada do que eles mandavam, eu bebia, bebia mesmo porque eu pensava eu vou morrer de qualquer jeito, para que eu vou me cuidar, se eu vou morrer, precisar de uma máquina para viver, não isso não é vida [...]. (P6, 38 anos, masculino, HD 18 anos).

[...] no começo foi difícil, assimilar o choque de ter perdido a visão e os rins tudo no mesmo mês, muito difícil de aceitar isso. Eu largava a dialise e saía ia embora, as vezes arrancava as agulhas e saía aquele monte de sangue, e eu ia embora, eu não aceitava aquilo[...]. (P3, 66 anos, masculino, HD 9 anos).

[...] no começo a gente fica meio chateado, nem sabia o que que era, eles falavam você vai precisar fazer hemodiálise. A vida se acabou, acabou tudo. Mais foi o meu destino [...]. (P4, 82 anos, masculino, HD 6 anos).

O impacto do diagnóstico, traz consequências cruciais ao indivíduo, impactando no seus sonhos e planejamentos, fazendo com que todo o percurso de vida seja desestruturado, em especial quando recebido na adolescência.

[...] olha eu fiquei meio para baixo, até porque ainda hoje eu não sei o porquê, não sei porque cargas de água eu comecei a dialisar. Na época com 20 anos eu tinha acabado meu segundo grau, estava planejando fazer outras coisas, estudar, namorar, casar, estava trabalhando no que eu gosto que é mexer com carro antigo, restaurar, eu não sei porque, o meu destino me trapaceou, foi tudo pela tangente [...]. (P6, 38 anos, masculino, HD 18 anos).



Com o passar do tempo, o processo de aceitação começa a permear. A consciência de que a HD constitui o único fator para sua sobrevivência faz com que os indivíduos busquem a aceitação. Esse processo é árduo, difícil e contínuo mais favorece positivamente a terapêutica.

[...] Depois de muito resistir e me negar a dialisar eu parei e pensei eu sou um imbecil mesmo, o que os outros tem a ver com isso, se eu não me cuidar, ninguém poderá me ajudar, aí eu parei e aceitei[...]. (P3, 66 anos, masculino, HD 9 anos).

A família entendida como uma organização que se conforma como lugar de apoio mútuo, se apresenta como suporte fundamental nesse processo, facilitando a aceitação e a continuidade da vida.

[...] Depois de muita minha família conversar comigo, minha mãe, minhas irmãs, eu repensei minhas atitudes e falei quer saber, o único que gosta da gente é a gente mesmo, então eu vou começar a me colocar limites, vamos andar conforme a banda toca [...]. (P6, 38 anos, masculino, HD 18 anos).

[...] A minha família me deu todo apoio, está dando até hoje graças a Deus, a minha esposa e minhas duas filhas o meu genro, até os meus netos me ajudam [...]. (P3, 66 anos, masculino, HD 9 anos).

[...] O apoio da família é muito bom, eles ajudam bastante no tratamento [...]. P6, 38 anos, masculino, HD 18 anos.

A hemodiálise e suas mudanças cotidianas: o impacto pessoal, familiar e social.

A hemodiálise tem o objetivo de prolongar a vida do indivíduo adoecido, permitindo uma existência com qualidade de vida. No entanto o tratamento traz restrições físicas, emocionais e sociais importantes, sendo considerado responsável por um cotidiano monótono, restringindo as atividades de vida diária após o início do tratamento.

Os sentimentos de tristeza com as mudanças cotidianas são evidentes nas falas apresentadas, sendo a impossibilidade do trabalho uma das maiores mudanças propostas pela HD.

[...] eu não estou trabalhando, eu gosto de trabalhar, não gosto de ficar dentro de casa. Quando falou de fazer hemodiálise eu chorei, falei mais eu vou ter que parar de trabalhar? Eu senti saudades hein, eu ainda sinto saudades de voltar a trabalhar[...]. (P1, 59 anos, feminino, HD 7 anos).

[...] eu parei de dirigir, parei de ler, parei de trabalhar, uma série de coisas que me prejudicou bastante, eu cheguei a entrar em depressão, eu tive vontade até de me atirar de baixo de um carro aí na rua [...]. P3, 66 anos, masculino, HD 9 anos).

As sessões de hemodiálise geralmente são realizadas três vezes por semana, com carga horária de três a quatro horas diárias, restringindo assim a vida social, tais mudanças são evidentes e seu impacto relativamente negativo na percepção do indivíduo.

[...] mudou, tanta coisa, eu não posso sair, não posso viajar, por causa dessa hemodiálise, viaja nunca viajo, não dá para viajar, só se eu for e voltar no mesmo dia, serviço eu já não consigo fazer mais, vai mudando, são tantas coisas[...]. P2, 55 anos, feminino, HD 5 anos).

[...] A só não mudou como virou, mudou tudo, acabou para mim. Para mim acabou tudo. Eu tinha comercio em Paraiso, ai nós vendemos o comercio lá e tudo, e pensei agora vamos dar uma folgada uma passeada, ai já logo começou, eu fiquei ruim, precisei mudar para cá. E acabou, para mim acabou, realmente, porque eu já não



tenho mais prazer em passear, de viajar, não tenho prazer em nada [...]. (P4, 82 anos, masculino, HD 6 anos).

[...] viajar é umas das coisas que eu mais gosto na minha vida. Mais não tem como viajar, o local mais longe que eu fui ultimamente foi Londrina, mais eu vou em um dia e volto no outro. É difícil, o tratamento não permite algumas coisas, aí temos que nos acostumar né [...]. P5, 79 anos, masculino, HD 14 anos).

[...] atrapalha né, porque a gente não pode fazer outra coisa, chegou no dia você tem que ir, é igual trabalhar em uma empresa você tem que estar ali [...]. (P5, 79 anos, masculino, HD 14 anos).

Mesmo com tantas restrições físicas e sociais do tratamento hemodialítico, ele ainda é acompanhado de impacto pessoal, restringindo sonhos e impactando negativamente na vida emocional. O desconhecimento de terceiros sobre o processo da hemodiálise traz experiências negativas aos renais crônicos, sendo na maioria das vezes necessário a intervenção terapêutica de outros métodos para o alcance da continuidade existencial.

[...] eu tinha um namorado que quando soube que eu fazia hemodiálise, vazou, foi embora (risos). Eu fiquei com depressão, por causa desse rapaz aí que sumiu, foi embora, eu fiquei muito mal com isso, fiquei mais de três meses, sem sair de casa, tive que fazer tratamento para depressão, mais graças a Deus passou [...]. (P1, 59 anos, feminino, HD 7 anos).

[...] quando eu conheci ele (atual companheiro), ele não sabia que eu fazia isso (hemodiálise), aí um dia ele me abraçou e bateu a mão em cima assim de leve (fistula arteriovenosa), e senti. Aí eu falei para ele eu tenho um negócio para te contar, mais não sei se eu vou conseguir te contar. Aí ele falou eu já sei o que você vai me contar. Aí eu falei é que eu faço hemodiálise, você vai me aceitar do jeito que eu sou? [...]. (P1, 59 anos, feminino, HD 7 anos).

A ausência de saúde plena e boas condições físicas também interferem no cotidiano de renais crônicos, deixando-os desanimados e desencorajados a continuar.

[...] Ai meu Deus eu não consigo nem pegar os meus netinhos no colo, eu queria ter saúde para poder cuidar dos meus netinhos. A outra vó que cuida né, porque eu não consigo [...]. (P2, 55 anos, feminino, HD 5 anos).

[...] é difícil, porque eu sinto muito vontade de ler de trabalhar, isso que é difícil para mim, vou na medida da posição tentando contornar a situação, mais não é fácil não [...]. (P3, 66 anos, masculino, HD 9 anos).

Chama-se a atenção o impacto da DRC na vida sexual de indivíduos submetidos ao tratamento hemodialítico, tal dificuldade é presenciada de forma negativa, no entanto o vínculo familiar e os laços matrimoniais são mantidos com êxito. Por outro lado, quando diagnosticado na adolescência a HD pode trazer repercussões negativas no âmbito da sexualidade.

[...] mudou tudo (risos), atrapalhou e muito. A mulher quando entra na menopausa já tem problemas né, depois ainda mais com essa doença. Nós não temos vida sexual ativa. Eu não consigo, tenho dor. Eu lembro do meu pai, ele sofria tanto por causa disso, para homem é mais difícil né [...]. (P2, 55 anos, feminino, HD 5 anos).

[...] olha, isso para mim hoje não faz muita diferença, porque assim quando eu estava estudando, eu me planejei para estudar e depois namorar e casar, mais saiu tudo pela tangente né, o meu destino foi diferente, hoje isso para mim não faz muita diferença não [...]. P6, 38 anos, masculino, HD 18 anos).



O tratamento hemodialítico como esperança de vida

O transplante renal constitui-se como uma das TRS mais desejadas pelos indivíduos com DRC, no entanto nosso estudo evidenciou que indivíduos em tratamento hemodialítico há mais de cinco apresenta outra percepção acerca dessa temática. Sendo esse assunto retratado através de palavras negativas, acompanhadas por medo, insegurança e experiências negativas. Sendo sua possibilidade relativamente baixa entre os indivíduos estudados.

[...] eu tenho medo, eu já entrei e sai da lista de espera. Não sei se tenho coragem não. Tenho medo de morrer. Com a hemodiálise não, vou ficar velhinha lá na clínica, mais o transplante eu tenho muito medo. Melhor não fazer [...]. (P1, 59 anos, feminino, HD 7 anos).

[...] não fiz transplante e também não quero fazer por causa da idade, o médico perguntou se eu queria entrar na fila e eu falei que não, eu nunca quis, todas as pessoas que fazem transplante morrem, já vi vários morrerem lá, eu não quero, não quero mesmo [...]. (P5, 79 anos, masculino, HD 14 anos).

[...] hoje eu não tenho mais interesse em fazer o transplante, uma que eu vi muito amigo meu que fez que se acabou em menos de um ano, eu vi muita gente que transplantou e se acabou mesmo, morreu em menos de um ano, e outra o meu coração não aguenta mais [...]. (P6, 38 anos, HD 18 anos).

A possibilidade de realizar um transplante renal no início do tratamento hemodialítico, representa uma esperança de vida e libertação da máquina de HD. No entanto o transplante renal traz consigo uma série de requisitos que vai muito além das condições do receptor. O que dificulta sua realização e traz anseios negativos sobre sua realização.

[...] esse negócio de transplante para mim não deu muito certo. Porque quando começou a sair transplante aqui, saiu em 2004 para os pacientes renais, ai eu entrei na lista, só que é um seguinte, as vezes saía para mim, ai o povo, ligava e dizia, olha você está concorrendo a um transplante, mais as vezes batia o sangue mais não batia o fator RH, eu fui chamado quatro vezes para fazer o exame de compatibilidade mais não deu certo. E sempre era assim as vezes dava certo o sangue e não batia o fator RH, as vezes o fator RH dava certo mais não batia o sangue. E o meu sangue é o mais difícil, o mais chato para fazer transplante AB - o sangue mais chato [...]. (P6, 38 anos, masculino, HD 18 anos).

Depois de passados tantos anos desde o início do tratamento os renais crônicos percebem com positividade sua atual condição de saúde. E visualizam no tratamento dialítico a possibilidade de continuar vivendo.

[...] tomara que eu fique para o resto da vida do jeito que eu estou conseguindo fazer as minhas coisas. Eu espero viver bastante mais uns 100 anos (risos), eu acredito no tratamento, se Deus quiser eu vou ficar ali para o resto da vida mais, eu quero sair dali bem velhinha, quero terminar de cuidar dos meus filhos [...]. (P1, 59 anos, feminino, HD 7 anos).

[...] se não fosse o tratamento eu já teria ido dessa para melhor. Se não fosse ele eu não estaria vivo [...]. (P3, 66 anos, masculino, HD 9 anos).

[...] eu acho que eu vou viver bastante sim, eu já estou a 18 anos né, então eu acredito que eu posso viver muito. Hoje graças a Deus muita coisa evoluiu, quando eu comecei eu não achei que eu fosse viver tanto tempo, hoje a máquina está evoluída, tem mais medicamentos, agora quando eu comecei misericórdia, as



máquinas tiravam peso errado, fazia tudo errado, só Deus. Hoje as máquinas fazem quase tudo, verificam fluxo sanguíneo, pressão arterial, tudo. Eu acredito no tratamento, eu acredito que eu ainda vou viver mais uns 10 anos [...]. P6, 38 anos, masculino, HD 18 anos).

Por fim, é importante salientar que a consciência de que a DRC não tem cura, faz-se presente na vida cotidiana, no entanto a garantia da continuidade existencial com o tratamento hemodialítico faz-se presente e representa a esperança de vida para os renais crônicos.

[...] olha eu acho que pela minha idade, eu não estou longe da morte, mais sobre a doença eu não tenho perspectiva de sarar mesmo, sarar não sara mesmo a gente sabe. Eu vou viver até o dia em que Deus Quiser. Eu acredito no tratamento, mais não para sarar. O tratamento é só para gente viver não tem cura não [...]. (P5, 79 anos, masculino, HD 14 anos).

DISCUSSÃO

Os resultados pertinentes as análises das entrevistas indicam que há uma diferença relativamente importante na percepção do indivíduo em tratamento hemodialítico há mais de cinco anos, quando comparado a experiência dialítica de menor tempo. Sabe – se que a DRC se constitui como uma das patologias crônicas de maior impacto na saúde pública mundial. É um fenômeno grave, altamente imprevisível e potencialmente letal que acaba por desafiar a identidade, o futuro e o sentido da vida.

A experiência de receber o diagnóstico de DRC é vivenciada de forma negativa e dolorosa (CASTRO RVR DE S, et al., 2018). Estudos realizados anteriormente evidenciaram o quanto é difícil o processo de aceitação, a existência do adoecimento por DRC, é acompanhada por um turbilhões de sentimentos de angústia, tristeza, dor e negação. A necessita de um tratamento invasivo para o resto da vida impacta negativamente e acaba por desafiar o desejo de sobrevivência (CASTRO RVR DE S, et al., 2018; PEREIRA, et al., 2009 e SANTOS BP DOS, et al., 2017).

O processo de aceitação da condição crônica representa um evento difícil, de inquietações e recaídas. O aceitar a condição de saúde leva tempo e geralmente é desencadeado quando o próprio indivíduo se percebe como protagonista de sua história. O fato de a DRC, aliada ao tratamento por HD, trazer restrições significativas à manutenção da qualidade de vida, faz com que o processo de aceitação seja lento, árduo e contínuo o que leva consequentemente a diminuição da rede de apoio social dificultando ainda mais esse processo (SILVA RAR, et al., 2016).

No entanto observa –se que o apoio familiar torna-se relevante, uma vez que a aceitação da doença é dependente de condições individuais externas e internas, sendo as externas representadas pela participação e apoio familiar, bem como, dos profissionais da saúde, podendo influenciar positivamente no processo de aceitação (SILVA RAR, et al., 2016).

Os resultados desse estudo evidenciaram que as restrições propostas pela hemodiálise impactam negativamente na percepção de saúde e bem estar, tais resultados quando comparados a estudos anteriores se fazem destaque, uma vez que, a impossibilidade do trabalho é relatada como uma das restrições mais



difíceis de aceitação (BRITO DAS, et al., 2018; CASTRO RV DE S, et al., 2018 e MELLO MVD DE e ANGELO M, 2018).

O impacto da hemodiálise na vida social do renal crônico também obteve pontuação significativa, impactando negativamente no meio pessoal, familiar e social. A restrição advinda do tratamento hemodialítico repercute no conviver em sociedade, sendo a perda da liberdade e do prazer em viver uma das mais difíceis de adaptação.

Tais resultados vão de encontro com os evidenciados em um estudo qualitativo, realizado com seis pacientes em hemodiálise no ano de 2012 em um Serviço de Nefrologia de um hospital regional de grande porte, na região sul do Brasil, onde as falas retrataram que tais restrições impactam negativamente na qualidade de vida e bem estar do hemodialisado (SANTOS BP DOS, et al., 2017).

Um resultado de importante destaque neste estudo refere-se ao impacto da hemodiálise na vida sexual do hemodialisado, evidenciando que com o passar dos anos, a dialise repercute nos mais diferentes sistemas humanos. Tal resultado corrobora com o encontrado em uma monografia realizada no ano de 2015 em Fortaleza – Ceara, Brasil, onde a pesquisadora identificou que o excesso de medicamentos utilizado durante o tratamento, a aparência modificada, fistula, cicatrizes e outros provocam problemas na sexualidade fazendo com que o indivíduo se sinta diferente em relação ao seu parceiro (MENDONÇA LA, 2015).

Um recorte de grande significância neste estudo refere-se ao transplante renal que é visualizado pela população de renais crônicos como a TRS que permitirá a libertação da máquina de HD, passando a ser o método mais desejado para aqueles que recebem o diagnóstico de DRC com necessidade de HD (POZZA B, et al., 2015).

No entanto nossos resultados evidenciaram que indivíduos com mais de cinco anos de HD possuem uma percepção diferente quando comparado a experiência dialítica de menor período. As falas retratam um pensamento negativo diante da oferta de transplante, e sua rejeição é unânime entre os entrevistados, seja por desconhecimento, medo, insegurança e experiências negativas de outros transplantados.

Em concordância a esses achados um estudo qualitativo realizado em 2012 com 15 indivíduos em HD entre dois a 15 anos de tratamento no interior do Rio Grande do Sul – Brasil, identificou que indivíduos hemodialisados apresentam uma percepção consideravelmente negativa acerca do transplante renal, o relacionando a um tratamento que exige muitos cuidados. A percepção da possibilidade de complicações, inclusive de morte, e os casos de insucesso de outros transplantados, imprimem aspectos negativos ao transplante renal provocando indecisão sobre sua realização (PAULETTO MR, et al., 2016).

Em oposição aos resultados negativos encontrados neste estudo, verifica –se que o tratamento hemodialítico representa uma esperança de vida para aqueles que se encontram há mais de cinco anos em tratamento de HD. As falas retrataram mais credibilidade ao tratamento, considerando o método mais eficaz para continuação da vida. A esperança na HD é o alicerce no qual os indivíduos hemodialisados se sustentam, considerando a máquina o passaporte para o futuro.



CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo evidenciamos que indivíduos renais crônicos em tratamento hemodialítico há mais de cinco anos apresenta percepções diferentes acerca do tratamento quando comparado a experiências de menor período. Sendo o impacto do diagnóstico comum a todos, mais o processo de aceitação, a percepção sobre o transplante renal e a expectativa de vida em HD significativamente diferente, o que pode inferir que o tempo de vivência em HD potencializa o manejo da doença, colaborando com o processo de aceitação, qualidade de vida e adesão terapêutica.

IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

Considerando o impacto que a DRC e a HD têm sobre a vida do indivíduo, é essencial ampliar o conhecimento e compreensão acerca dessa vivência, o compreender o cotidiano desses indivíduos e suas expectativas de vida com o tratamento hemodialítico pode subsidiar o planejamento assistencial da equipe multiprofissional em saúde, em especial os enfermeiros, bem como pode contribuir para que indivíduos renais crônicos e familiares possam refletir sobre ela e, a partir daí, promover discussões que poderão, entre outros benefícios, nortear a prática, melhorar o entendimento, as relações e qualificar a assistência prestada.

As limitações deste estudo relacionam-se ao número de participantes e a realização em um único município, o que impede a generalização dos achados. No entanto, estes são considerados válidos, pois refletem condições semelhantes verificadas em outras pesquisas. Assim, evidencia-se a necessidade de novos estudos sobre a temática.

REFERÊNCIAS

- ALVES LDO, et al. Nurses actions for chronic renal patients: reflection of comprehensive care focus. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, 2016 8(1): 3907.
- AMRO OW, et al. Nephrologist-Facilitated Advance Care Planning for Hemodialysis Patients: A Quality Improvement Project. *American Journal of Kidney Diseases*, 2016; 68(1): 103–107.
- BARDIN L. *Análise de conteúdo*. 1ed. São Paulo: Edições 70; 2016; 141p.
- BRITO DAS, et al. Impacto de los factores asociados a los síntomas depresivos sobre la salud en ancianos em hemodiálisis. *Portal of Scientific and Academic Journals of the CSUCA Universities*, 2018; 18.
- CASTRO RVR DE S, et al. A percepção do paciente renal crônico sobre a vivência em hemodiálise. *Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro*, 2018; 8: 1–12.
- CHANG YT, et al. Cost-effectiveness of hemodialysis and peritoneal dialysis: A national cohort study with 14 years follow-up and matched for comorbidities and propensity score. *Scientific Reports*, 2016; 6(1): 30266.
- DAVISON SN, et al. Executive summary of the KDIGO Controversies Conference on Supportive Care in Chronic Kidney Disease: Developing a roadmap to improving quality care. *Kidney International*, 2015; 88(3): 447–459.
- GESUALDO GD, et al. Fatores associados à fragilidade de idosos com doença renal crônica em hemodiálise. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2016; 21(11): 3493–3498.
- HALLER M, et al. Cost-effectiveness analysis of renal replacement therapy in Austria. *Nephrology Dialysis*



Transplantation, 2011; 26(9): 2988–2995.

INKER LA, et al. KDOQI US commentary on the 2012 KDIGO clinical practice guideline for the evaluation and management of CKD. *American Journal of Kidney Diseases*, 2014; 63(5): 713–735.

JOBOSHI H e OKA M. Effectiveness of an educational intervention (the Encourage Autonomous Self-Enrichment Program) in patients with chronic kidney disease: A randomized controlled trial. *International Journal of Nursing Studies*, 2017; 67: 51–58.

KLARENBACH SW, et al. Economic evaluation of dialysis therapies. *Nature Reviews Nephrology*, 2014; 10(11): 644–652.

KOEPE GBO e DE ARAÚJO STC. A percepção do cliente em hemodiálise frente à fístula artério venosa em seu corpo. *ACTA Paulista de Enfermagem*, 2008; 21(SPEC.ISS): 147–151.

LIU FX, et al. A global overview of renal registries: A systematic review. *BMC Nephrology*, 2015; 16(1): 1–10.

MELLO MVF DE A e ANGELO M. The impact of chronic kidney disease: Experiences of patients and relatives from the extreme north of Brazil. *Investigacion y Educacion en Enfermeria*, 2018; 36(1).

MENDONÇA LA. A Vida Sexual Dos Portadores De Insuficiência Renal Crônica (Irc), 2015; 41.

MODESTO AP, et al. Impact of the karnofsky performance status on survival and its dynamics during the terminal year of peritoneal dialysis patients. *Peritoneal Dialysis International*, 2017; 38(1): 24–29.

PAULETTO MR, et al. RENAL TRANSPLANT : THE PERCEPTION OF PATIENTS OFF WAITING LIST IN. *Revista de Enfermagem da UFSM*, 2016; 6(2): 154–163.

PEREIRA P, et al. Hemodiálise : a Percepção Do Portador Renal Crônico Hemodialysis : the Renal Chronic Patient Perception Hemodiálisis : La Percepción Del Portador De Insuficiencia Renal. *Cogitare Enfermagem*, 2009; 14(4): 689–695.

POZZA B, et al. Consequências Atribuídas Ao Transplante Renal: Técnica Dos Incidentes Críticos 1 Consequences Attributed To Kidney Transplantation: Critical Incident Technique. *Texto Contexto Enfermagem*, 2015; 24(3): 748–55.

SANTOS BP DOS, et al. Doença renal crônica: relação dos pacientes com a hemodiálise. *ABCS Health Sci*, 2017; 42(1): 8–14.

SESSO RC, et al. Brazilian Chronic Dialysis Survey 2016. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 2017; 39(3): 261–266.

SILVA RAR DA, et al. Coping strategies used by chronic renal failure patients on hemodialysis. *Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem*, 2016; 20(1): 147–154.

SPIGOLON DN, et al. Perception on Health and Disease , Patient in Treatment on Hemodialysis - Can Feeling Healthy Be Enough ?, 2016; 3.

SPIGOLON DN, et al. Acessibilidade ao tratamento e estado de saúde de pacientes hemodialíticos. *Revista de Enfermagem UFPE On Line*, 2018a; 12(7) 1853–1858.

SPIGOLON DN, et al. Diagnósticos de enfermagem de portadores de doença renal em hemodiálise : estudo transversal. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 2018b; 71(4) 2131–2137.