



Artigos Originais

Qualidade de vida dos pacientes em tratamento hemodialítico em uma cidade do interior de Minas Gerais

Quality of life of Patients under Haemodialysis Treatment in the Municipality of Minas Gerais

Sandra de Souza Pereira¹

Lucélia Fernandes dos Santos²

Vilma Elenice Contatto Rossi³

¹Mestranda em Enfermagem Psiquiátrica, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (USP), Ribeirão Preto, SP – Brasil

²Graduanda em Enfermagem pela Fundação de Ensino Superior de Passos, Passos, MG – Brasil

³Professora Titular da Fundação de Ensino Superior de Passos, Passos, MG – Brasil

RESUMO - Objetivo: identificar alterações na qualidade de vida do paciente em tratamento hemodialítico na Santa Casa de Passos – MG. **Método:** Estudo descritivo com abordagem qualitativa realizada no período de março a maio de 2009, por meio de entrevista em domicílio, após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FESP e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido por cada participante. Foi utilizada a Análise Temática e, após leitura minuciosa de cada depoimento, constatou-se a existência de pontos em comum que poderiam ser agrupados e aprofundados. Resultados: Verificamos que, após o diagnóstico, cada paciente vivenciou de maneira diversa as alterações relacionadas à alimentação, ingestão hídrica, atividades diárias, limitações físicas, trabalho, relações familiares, sociais e sentimentos. **Conclusões:** Pudemos constatar que a maior parte dos participantes possui uma boa aceitação do tratamento e entende a necessidade da mesma que, apesar de ser difícil, é essencial para sua sobrevivência.

Palavras chave: Qualidade de Vida; Diálise Renal; Enfermagem.

ABSTRACT - Objective: objective of identifying the alterations of quality of life of those patients on a regular haemodialysis treatment carried out at Santa Casa de Passos – MG. **Methods:** This study has a descriptive and qualitative approach was carried out from March to May of 2009, using a home to home interview, after the approval of the Research Ethics Committee of FESP and after the Free Informed Consent was signed by each participant. The Thematic Analysis was used, and after reading each answer precisely, we identified common points which could be joined and studied deeply. Results: We verified, after diagnose, that each patient acted differently about the alterations related to eating, water intake, daily activities, physical limitations, working, family and social relations, and feelings. **Conclusion:** We verified that most of the subjects accept the treatment well and comprehend its need to survive, although it is a difficult treatment.

Keywords: Quality of Life; Renal Dialysis; Nursing.

1. INTRODUÇÃO

Quando uma pessoa tem seu funcionamento renal reduzido, ou mesmo anulado, os rins deixam de fazer a filtração das impurezas do organismo, configurando uma síndrome urêmica, ou seja, um conjunto de sinais e sintomas provocados por anormalidades fisiológicas e bioquímicas, representado pelo aumento da concentração de substâncias, como uréia e creatinina, no organismo. A doença renal crônica traz consigo uma série de questões que marcam a vida do indivíduo, a partir do diagnóstico, sendo comuns as manifestações psíquicas acarretando alterações na interação social e desequilíbrios psicológicos, não somente do paciente, como também da família que o acompanha¹.

O paciente portador de insuficiência renal crônica, ao receber o diagnóstico, já o relaciona com incapacidade, perda de autonomia e dependência.

Para manter a vida, é necessário que o paciente se submeta a um tratamento dialítico, e a hemodiálise é o tratamento de escolha².

As muitas alterações causadas no dia a dia do paciente podem interferir em sua qualidade de vida, tema que tem sido bastante discutido e buscado, pois não basta apenas aumentar a sobrevida do paciente, mas também garantir a qualidade de vida em todas as circunstâncias vivenciadas por ele. Qualidade de vida é uma definição aberta a diversas interpretações, envolvendo termos amplos como bem-estar social, inserção do indivíduo na sociedade, saúde, família,

Autor correspondente

Sandra de Souza Pereira

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, USP, Brasil.

Avenida dos Bandeirantes, 3900, Monte Alegre

Ribeirão Preto (SP) – CEP – 14040-030

Telefone:(016) 3602-0531

Email: ssouzapereira@gmail.com

Artigo encaminhado 18/08/2012

Sau. † Aceito para publicação em 15/10/2012

estado emocional, entre outros³.

O interesse pelo tema surgiu devido à preocupação com todas as alterações ocorridas na vida do paciente após o início do tratamento. Entende-se que a hemodiálise é um tratamento de difícil aceitação, pois o paciente passa a depender de uma máquina para manter sua vida. Sua vida social também sofre alteração, o que pode acarretar em isolamento por parte do paciente. Assim, objetivou-se identificar o impacto das alterações nos aspectos físico, social e emocional na qualidade de vida das pessoas que se submetem à hemodiálise, após o início do tratamento.

2. PERCURSO METODOLÓGICO

Foi realizado um estudo de natureza descritiva com abordagem qualitativa entre os pacientes em tratamento hemodialítico da Santa Casa de Misericórdia de Passos – MG. O projeto de pesquisa foi encaminhado para apreciação aos Comitês de Ética em Pesquisa da Santa Casa de Misericórdia de Passos e ao CEP da Fundação de Ensino Superior de Passos, sendo aprovado conforme Parecer n. 41/2008, Registro no CEP 11/06/2008, Processo n. 142/2008.

A população base em estudo no período analisado foi constituída por 186 pacientes. Os critérios utilizados para inclusão foram obrigatoriamente ser portador de IRC em tratamento há pelo menos 1 ano, ser residente na cidade de Passos e que aceitassem participar espontaneamente desse estudo.

Levando em consideração os critérios de inclusão utilizados, a população ficou constituída por 74 pacientes. Foi realizada aleatorização de vinte por cento (20%) da população ficando a amostra constituída por 15 pacientes. Para a coleta de dados foi utilizada a entrevista semi-estruturada, sendo as entrevistas gravadas e transcritas, onde foi solicitado ao sujeito o relato de sua vida referente aos aspectos físico, social e emocional e os impactos ocasionados na sua qualidade de vida, após o início do tratamento por meio da hemodiálise.

Os dados foram coletados entre os meses de março e maio de 2009, sendo o local da entrevista a própria residência do participante, o que garantiu maior privacidade ao mesmo. Ao término da coleta de dados, encontramos com uma grande quantidade de informações. Constatou-se então a possibilidade de transportar as experiências vivenciadas por eles do individual para o coletivo e, desta forma, compreender o processo de transição na vida dos pacientes e as alterações vivenciadas na qualidade de vida após o início do tratamento de hemodiálise.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Procurando entender as alterações na qualidade de vida dos pacientes em tratamento hemodialítico, tem-se que levar em consideração a percepção do indivíduo no contexto cultural e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.

Para garantir a qualidade de vida, a enfermagem, em sua rotina, deve oferecer melhor tratamento para que o paciente sinta-se bem clinicamente, podendo desenvolver suas atividades sociais e familiares, seja através da recuperação da autonomia, das atividades de trabalho, lazer e senso de utilidade, esses indivíduos podem alcançar um estado de bem-estar físico e mental. Diagnóstico correto, tratamento adequado e, principalmente, a satisfação do cliente, são fatores integrantes para alcançar a qualidade de vida.

3.1. Eventos vivenciados pelos pacientes em tratamento hemodialítico

Concorda-se que qualidade de vida não é só a melhora clínica, mas, também, proporcionar ao paciente um estado de saúde físico, mental, funcional, bem estar geral e interação social preservados^{2,4}. Nos itens apresentados a seguir, estão representadas as unidades de análise e suas respectivas categorias conceituais representativas das alterações vividas pelos participantes deste estudo. Estas categorias, que emergiram dos dados, foram analisadas e discutidas à luz dos resultados obtidos por outros estudos divulgados na literatura, em especial dos que tratavam da melhoria da qualidade de vida, dificuldade na adaptação ao tratamento e alterações ocorridas decorrentes à hemodiálise. Os participantes deste estudo são pacientes tanto do sexo masculino como feminino, com idade entre 18 e 85 anos e com tempo de tratamento de hemodiálise variando de 1 ano e 9 meses a 12 anos.

3.2. Patologias que desencadearam a insuficiência renal crônica

Levando em consideração a variante sexo, não houve diferenças significativas quanto à qualidade de vida. Já tempo de tratamento relacionado com as atividades cotidianas, verifica-se uma diferença significativa no trabalho e atividades domésticas⁴.

A patologia que mais levou o paciente a evoluir para a IRC foi o diabetes *mellitus*, e também a nefroesclerose hipertensiva, uropatia obstrutiva, hipertensão arterial entre outras. Conforme estudo de Romão⁵, as principais doenças que podem causar a IRC são a GNC, hipertensão arterial severa, infecção dos rins, diabetes, doenças hereditárias e cálculos renais. É

importante ressaltar que os custos e o sofrimento do paciente poderão ser reduzidos se a IRC for diagnosticada precocemente e tratada com condutas terapêuticas apropriadas¹.

[...] antes d'eu fazer hemodiálise eu pus umas 4 ou 5 pedra na urina, eu não preoquei com aquilo, eu só queria trabalhar, aí não fui ao médico... aí chegou um certo tempo eu comecei a incha, incha, inchando demais da conta, aí fui obrigado a ir no médico[...] uma infecção muito forte que tratava, tratava e não melhorava... aí ele me pediu um exame e viu que o meu rim direito tava muito inchado e o esquerdo tava perdendo 10%

3.3. Alterações vivenciadas na alimentação e ingestão hídrica

As alterações na vida dos pacientes são, particularmente, incômodas, contínuas para eles, uma vez que podem se sentir diferentes e excluídos por serem proibidos de comer certos alimentos, terem uma ingestão hídrica reduzida e controlada, necessitarem de remédios continuamente e serem submetidos a tratamento para manutenção de suas vidas⁶. No contato com os participantes, observamos que os pacientes portadores de diabetes não tiveram muita dificuldade em se adaptar à dieta.

[...] a alimentação pra mim não mudou muito porque eu já tinha diabete, então o regime da diabete é quase igual o da hemodiálise, é quase a mesma coisa.

Já os pacientes em que a alimentação não interferia na patologia, relataram apresentar muita resistência em se adaptar ao novo estilo de vida.

[...] mudou bastante né... tenho que comer menos... eu passei muita fome no começo né... porque não podia comer igual eu comia né... aí foi mudada a alimentação e foi demorado eu adaptar mesmo... até hoje [...] tem muita coisa que a gente não pode comê, a gente come mais é limitado, e em menos quantidade

A IRC exige que o paciente siga rigorosamente uma dieta para seu próprio bem estar durante as sessões, uma vez que o paciente que ganha peso sofre com queda de pressão, mal estar, fraqueza, o qual interfere na sua qualidade de vida.

Todos os pacientes com IRC precisam de cuidados nutricionais específicos e, quando a filtração

glomerular e o balanço glomérulo-tubular já estão gravemente comprometidos, limitações e alterações na dieta podem ajudar a prevenir distúrbios metabólicos. O estado nutricional é ainda um importante fator prognóstico nos portadores de IRC que, quando desnutridos, têm risco de morbidade e a mortalidade aumentada, além de pior qualidade de vida⁷.

O processo de hemodiálise pode levar à remoção de 1 a 4 litros de fluido no período médio de 4 horas e, dependendo do paciente e da eficiência da diálise, as alterações no volume do fluido corporal podem resultar em situações que variam desde edema e congestão pulmonar até hipotensão e desidratação⁸.

[...] diminui tudo, aí você põe a regra e tem que seguir, porque se não você passa mal, não é que não pode cumê, pode, só que aí você passal mal, aí se eu pego 3k, na máquina tem que saí esses 3k, eu tenho que perdê, aí o que acontece... eu passo mal, sinto fraqueza, bambeza, desmaio, dá câimbra, a gente quase morre lá [...] mais depois se eu pegar 4k ou mais eu sofro pra tirar né... é difícil, quando pega menos é mais fácil [...] o fósforo ataca os ossos e dá coceira no corpo... daí tem que cortar derivados de leite, queijo... esses negócios... café, carne demais... tem que controlar

Independente da patologia que ocasionou a IRC, a ingestão hídrica é a grande dificuldade de todos os pacientes, pois essa deve ser a mínima possível. Na IRC, o paciente vivencia um estresse emocional intenso, resultante das mudanças em sua vida, que inclui a restrição de líquidos e alimentos⁹.

[...] o que eu acho ruim na hemodiálise a não ser as duas agulhas que a gente acostuma porque tem que passar por isso... mais é a questão do líquido, porque a água é considerado fonte de vida, o líquido mais sagrado que existe e você não pode tomá, tem que pensar um pouco senão entra até em desespero [...]

O paciente com IRC requer cuidados rigorosos quanto à ingestão hídrica. Na dieta repassada ao paciente está estipulada a quantidade máxima que ele pode ingerir, e nesta inclui todos os líquidos como sopas, sucos, refrigerantes e água.

[...] tem que evitar o máximo, a nutricionista falou que a gente tem que tomar uma garrafinha de 600ml, deve ser medido tudo,

todo o líquido tem que dá 600ml, no caso a gente tem que tomá isso [...]

O tratamento de hemodiálise gera frustrações e limitações, uma vez que é acompanhado de diversas restrições, dentre elas a manutenção de uma dieta específica associada às restrições hídricas¹⁰. A maioria dos participantes não consegue seguir essa restrição. Alegam maior dificuldade principalmente no verão, pois não conseguem ingerir apenas a quantidade estipulada.

[...] não pode, mas com esse calorão agora eu não aguento... tem que tomar água toda hora, aí eu ganho peso, aí para tirar o líquido a pressão cai, aí tem vez que não dá para tirar tudo de tanto que a pressão cai, aí fica para o outro dia [...] a gente tem uma sede que é fora do comum... água a gente não pode, mais eu tomo assim até mais de meio litro [...]

Entre as muitas alterações associadas com o avanço da doença renal crônica, o prurido é uma das mais comuns. São relatadas prevalências de 20 até 90% de prurido em pacientes nos serviços de hemodiálise³.

[...] café é só tomar começa a coceira no corpo, mais não consigo parar de tomar [...]

3.4. Alterações vivenciadas nas atividades diárias e limitação física

A doença renal e as complicações decorrentes do tratamento afetam as habilidades funcionais do paciente, limitando suas atividades diárias, sendo que, frequentemente, as alterações não são captadas nas avaliações clínicas e biológicas convencionais. Compreender como as limitações interferem no cotidiano dos pacientes tem sido o objetivo das avaliações da qualidade de vida relacionadas à saúde¹.

A hemodiálise por si só não restringe o paciente de estar desenvolvendo suas atividades diárias, mas, como é realizada três vezes por semana, muitos pacientes só conseguem se recuperar da sessão no dia seguinte, impossibilitando-o de desenvolver sua capacidade funcional devido ao desânimo, dor, fraqueza, mal estar. Os pacientes com IRC apresentam anormalidades fisiológicas que são freqüentes, sendo os principais sinais a fadiga, fraqueza muscular e baixa tolerância ao exercício¹¹.

[...] fazê até que eu posso... só que agora a gente sente mais fraco com o tratamento [...]

eu faço mais já não é como era né... a gente sente fraca né [...] apesar da deficiência visual consigo fazer tudo sozinho [...] antes eu ajudava né... ajudava assim... mas agora eu parei no tempo, quem me ajuda é minha mãe [...] eu já não tenho aquele ânimo que eu tinha antes, mais eu faço o meu serviço [...]

Os indivíduos em hemodiálise apresentam baixa tolerância ao exercício e descondicionamento, apesar de não totalmente compreendidos, mas relacionados à atrofia muscular, miopatia e ainda à má nutrição¹².

Os pacientes são bem orientados quanto aos cuidados que devem ter com a fístula, como manter o braço sempre limpo lavando com água e sabão, não aferir pressão arterial no membro da fístula, não coletar sangue, não fazer nenhuma medicação, evitar pegar peso ou dormir sobre o braço, sendo assim a limitação física fica comprometida devido ao risco de perda da fístula. Com isso o paciente evita esforços e excesso de peso.

[...] minha fístula é na perna... aí eu não posso fazer muito esforço [...] tive que parar porque não posso mais pegar peso [...]

Para alguns pacientes houve melhora após o início do tratamento, e passaram a desenvolver algumas atividades que antes não eram capazes.

[...] mudou muita coisa, eu tinha uma pessoa que trabalhava para mim, eu não conseguia fazer nem o meu próprio almoço, antes d'eu fazer o tratamento... mas depois do tratamento melhorou [...]

3.5. Alterações ocorridas no trabalho

O trabalho sempre esteve presente nas atividades do ser humano, desde seus primeiros agrupamentos sociais, nos primórdios da civilização. A insuficiência renal, por ser uma doença crônica, altera a capacidade física, muitas vezes impossibilitando o indivíduo de trabalhar devido à presença de sinais e sintomas.

Todas as peculiaridades da hemodiálise favorecem para uma queda na produção, na escola e no trabalho, redução na renda familiar, em função das despesas da doença, diminuição das oportunidades de emprego, dificuldade de comunicação entre os membros da família, limitações da expectativa de vida e perda da auto-estima¹³. Assim sendo, percebe-se que o trabalho, além de representar uma espécie de vínculo do indivíduo à comunidade humana, também constitui

uma das formas mais ativas de os indivíduos conviverem melhor no meio familiar, sem o qual eles perdem o equilíbrio.

[...] antes eu tinha muita saúde, trabalhava muito na roça... agora eu já não agüento mais e tive que pará [...] eu trabaiava na roça mais o meu patrão não pagava o INSS aí eu não aguentei mais trabaiá e tive que pará mais não aposentei, e nem to encostado... aqui quem sustenta a casa é a muié [...]antes eu trabalhava, daí aposentei... hoje eu faço serviço de informática, o rapaz que arrumou pra mim, ele já sabe, ele está ciente do meu problema, do tratamento, e ele falou que o dia que eu não tiver bem e não puder ir não tem problema... já fez esse acordo já [...]

A condição crônica e o tratamento hemodialítico são fontes de estresse e representam desvantagem por ocasionar problemas, como isolamento social, perda do emprego, dependência da Previdência Social, parcial impossibilidade de locomoção e passeios, diminuição da atividade física, necessidade de adaptação à perda da autonomia, alterações na imagem corporal e ainda, um sentimento ambíguo entre medo de viver e de morrer¹⁴.

Entre os participantes deste estudo, alguns conseguiram a aposentadoria pela IRC, outros já eram aposentados por invalidez, por idade ou ainda devido a outras patologias.

[...] eu tava trabalhando e aí depois que fiquei sabendo da doença eu aposentei... hoje tenho meu dinheiro... menos mal né... porque muitos lá fazem o tratamento e não tem onde tirar o dinheiro né [...] eu já era aposentado... quer dizer, eu aposentei por invalidez também né... porque eu trabalhava no Banco do Brasil... aposentei por esse negócio mesmo de mal circulação [...] quando eu aposentei eu tava bem [...] eu trabalhava antes mais aí tive que afastar do meu emprego, consegui me aposentá por invalidez, auxílio doença [...] antes de começar o tratamento eu já tava aposentado... há 5 anos [...]

É de extrema importância que os profissionais de saúde atentem também para a questão do trabalho na vida de indivíduos portadores de IRC, pois há toda uma problemática envolvida, como a presença de ociosidade, o sentimento de inutilidade e desvalorização, assim como a sensação de ser um peso/fardo para a família. Os participantes que mais sentiram a redução na renda foram os que estavam

trabalhando e tiveram que se afastar, e também deixar de realizar serviços extras para complementação da renda.

[...] ainda não aposentei, estou arrumando para aposentar... teve diminuição da renda porque eu trabalhava e ganhava comissão, e hoje não tenho condições de trabalhar, de viajar mais [...] ah diminuiu... diminuiu sim [...] teve diminuição porque antes você trabalhava e tinha outras maneiras de ganhar... e hoje se você não consegue fazê, você tem que arrumá alguém pra fazê e esse alguém tem que pagá [...]

3.6. Alterações nas relações familiares e sociais

As sessões de hemodiálise impedem os indivíduos de possuírem uma vida social normal, e esse fator pode, conseqüentemente, levá-lo ao isolamento¹³. Para alcançar uma boa qualidade de vida, as pessoas com doença crônica precisam buscar estratégias que favoreçam um viver mais saudável, com prática assistencial em saúde mais efetiva e humana, que entendam que o cuidado é realizado para que os indivíduos se tornem seres integrados, ativos e com sentimentos¹⁵.

A presença e apoio, tanto da família quanto dos amigos, influem diretamente no tratamento do paciente, fazendo com que ele se sinta seguro e ativo na família.

[...] pelo contrário, a gente tem muito amigo e eles me dão muito apoio [...] o convívio continuou a mesma coisa, a minha família me dá muito apoio, é uma família grande [...] a minha família apóia sim... só tenho dois filhos, sou viúva... eles me apóiam muito, ficam sempre comigo [...] minha família e meus amigos me apóiam sim [...] minha família apóia muito, é muito boa pra mim graças a Deus... meus amigos e vizinhos me visitam, vem muito aqui [...] não, não mudou nada não [...] não teve afastamento não... apóia sim... amigos e a família também [...]

A concepção do processo saúde-doença ultrapassa o aspecto biológico e envolve todo o contexto social, político e cultural do indivíduo, incluindo sua família, e influencia direta ou indiretamente à manutenção da qualidade de vida do ser humano¹⁴.

A união da família é importante durante o tratamento, pois o paciente sofre grandes mudanças em seu cotidiano. Dentre os participantes, os que relataram receber maior apoio da família são mais persistentes ao tratamento.

[...] não teve afastamento da família não... geralmente todo mundo me apoiou, agora por exemplo eu sofri demais, pra quem nunca tinha ido no hospital, ficado doente, eu fiquei assustado, achei que era o fim... mas a gente acostuma né [...] até que a família apóia bastante, minha família é bem unida. Agora sobre os amigos, muitos amigos que eu tinha afastaram... eu tinha bastante amigo... e muitos deles afastaram [...]

Alguns dos entrevistados relataram que sentem falta do apoio familiar. É importante o apoio da família, no estar junto superando dificuldades e ainda refletem sobre o quanto é importante sua participação no cuidado¹⁶.

[...] no início eles davam muito apoio, depois eles pensam que é uma coisa normal, aí minha família afastou e isso prejudicou porque eu sinto muita falta de apoio [...] bom, a minha família sempre é afastada, não liga assim comigo, então que dizer, não mudou nada [...] houve afastamento, eu não tenho apoio de família não [...] pra te falar a verdade nem amigos eu tenho... eu fico mais dentro de casa... ficou do mesmo jeito [...]

A IRC, além de trazer consequências físicas ao indivíduo que a vivencia, traz prejuízos psicológicos e altera seu cotidiano, sendo caracterizada também como um problema social, pois interfere no papel que esse indivíduo desempenha na sociedade. Estabelece um longo processo de adaptação a essa nova condição, no qual o indivíduo precisa identificar meios para lidar com o problema renal e com todas as mudanças e limitações que o acompanham¹⁰.

As restrições e limitações provocadas pela hemodiálise fazem com que a vida social dos pacientes fique alterada. Alguns participantes relataram que recebem apoio dos amigos mas, devido ao tratamento, o convívio mudou. O paciente com IRC em programa de hemodiálise é conduzido a conviver diariamente com uma doença incurável que o obriga a uma forma de tratamento dolorosa, de longa duração e que provoca, juntamente com a evolução da doença e suas complicações, ainda maiores limitações e alterações de grande impacto, que repercutem tanto na sua própria qualidade de vida quanto na do grupo familiar¹.

[...] em relação aos meus amigos não mudou nada [...] eu me afastei, minha vida mudou completamente, porque pra eu ter amizade com elas eu tenho que estar saindo, bebendo

alguma coisa, aí tive que parar pra eu poder melhorar, aí eu já nem saio de casa mais [...] os amigos continuam os mesmos, mudou foi que a gente ia em bares, e hoje eu não vou mais, deixou aquele convívio de antigamente, tinha festinha, e hoje eu não vou mais, tem as amizades mais é limitada [...]

Em relação ao cônjuge, todos os participantes casados recebem apoio e estes estão presentes junto ao tratamento.

3.7. Sentimentos em relação ao tratamento

A maioria dos sujeitos encara o tratamento como uma modalidade dolorosa, sofrida, angustiante, com limitações físicas, sociais e nutricionais, dificultando, muitas vezes, a interação paciente-sociedade-família¹. Estudo conduzido com pessoas com tratamento hemodialítico identificou que, entre os estressores mais mencionados, estão a incerteza sobre o futuro, interferências no trabalho, mudanças na estrutura familiar, medo de ficar sozinho e distúrbios do sono⁹. Num primeiro momento, todos os participantes, ao receberem o diagnóstico de que iriam se submeter à hemodiálise, não concordaram.

[...] no começo ninguém queria, a família inteira não queria, mas depois eu resolvi [...] eu não aceitei, eu achei a coisa mais ruim da minha vida, mudou tudo [...] cheguei a aceitar não né... mas os médicos e as enfermeiras vieram conversar comigo daí o psicólogo foi orientando... daí eu cheguei lá... mais foi difícil [...]

Há os que desconheciam o tratamento, outros tinham uma idéia errada, criando uma resistência em aceitar o tratamento.

[...] é, sabê eu não sabia não, mas teve uma menina uma época que me falou sobre o tratamento, eu pensava que ia lá tirar o sangue pra lavá [...]

Muitas vezes a máquina de hemodiálise é entendida por alguns como instrumento de cura, e esta percepção inadequada o fragiliza ainda mais¹⁷.

[...] ah, a gente não é acostumada né... a gente pensou que fazia uma vez e pronto... mais não é bem assim né [...]

Os sentimentos vivenciados pelos participantes são variados. A hemodiálise representa para o paciente um evento inesperado, que o remete a uma relação de dependência a uma equipe especializada, a um esquema terapêutico rigoroso e a uma máquina. A vivência desta nova realidade parece ser experimentada de maneiras diferentes e permite à pessoa atribuir significados à doença e ao tratamento¹⁸.

[...] tive um choque... tomei um susto... hoje eu já acostumei com o tratamento e me adapto super bem [...] eu aceitei porque o médico falou assim você vai ter que fazer, aí como eu tinha que fazer eu sou bem concordado nessa parte, se tem que fazer [...] eu não assustei não... eu tava só piorando, piorando... pra mim melhorou bastante... eu sabia que a hemodiálise era a única salvação [...] a gente fica triste, aborrecida né... agora a gente tem que aceitar né, porque o que que a gente vai fazê [...] me deu muita depressão, inclusive eu estou com ela até hoje, é muito difícil porque a gente é acostumada com um tipo de vida e você tem que mudá-la completamente [...] eu achei que era o fim memo, eu vi eu um home morto, mais aí eles me levou eu pra vê o que eu ia fazê... aí eu achei que era o fim fatal[...] eu não senti bendizê nada porque eu já tava internado mesmo... eu não assustei não... foi tranquilo [...]

Apesar do tratamento da hemodiálise não ser curativo, ele substitui parcialmente a função renal, aliviando sintomas e preservando a vida dos pacientes. Cabe aos profissionais estarem orientando e esclarecendo todas as dúvidas e medos quanto à hemodiálise, para aceitação do tratamento pelo paciente e sua família. Apesar do tempo de tratamento, os sentimentos ainda variam pois, para alguns, a hemodiálise foi motivo de melhora para sua vida, mas outros ainda não se adaptaram e a rejeitam.

[...] hoje eu já estou bem adaptado, as enfermeiras é muito boa [...] hoje eu já acostumei, passo menos mal [...] até hoje eu fico triste... pensando... meus amigos aqui sai... eu fico lá 4h na máquina [...] hoje é tranqüilo [...] achei difícil... mais hoje eu acostumei [...]

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A concretização deste estudo foi um processo de crescimento intenso, tanto profissional quanto pessoal, onde consideramos cada participante

entrevistado como indivíduo único, apresentando uma vivência diferente em relação ao tratamento.

A análise dos dados mostrou que cada um deles vivenciou de forma diferente as etapas descritas e, apesar do tratamento interferir em sua qualidade de vida, alguns consideram que houve melhora em sua vida, já outros relataram que o tratamento só trouxe perdas.

Foi possível constatar que as situações particulares da vida da pessoa lhes conferem um modo especial de vivenciar cada experiência de sua vida. Assim, aqueles participantes que possuem apoio tanto familiar quanto social, demonstram uma melhor estrutura para aceitar o tratamento, apesar de vivenciar as alterações. Desta forma, o envolvimento da família se torna imprescindível nesse momento. Já aqueles que não possuem essa estrutura familiar e social, além de sofrer as alterações do tratamento, sofrem também com o isolamento.

Os sentimentos expressados pelos pacientes ao receberem o diagnóstico foram manifestados de formas diferentes, porém, num primeiro momento, a reação foi de rejeição e com o decorrer do tratamento perceberam que a hemodiálise, apesar de não ser um tratamento curativo e trazer uma incerteza em relação ao futuro, também proporciona uma melhora na qualidade de vida.

A formação profissional e o trabalho multidisciplinar é de extrema importância para garantir a qualidade de vida do paciente renal crônico mas, cabe ao enfermeiro, estimulá-lo a se adaptar de maneira positiva ao novo estilo de vida e intervir na solução das limitações provocadas pela insuficiência renal crônica e o tratamento, pois ele é o elemento que mais convive com o paciente.

Durante a realização deste estudo, alteramos a visão que tínhamos anteriormente sobre o tratamento de hemodiálise, verificamos que a realidade vivida por eles muitas vezes não condiz com a literatura, visto que muitos pacientes compreendem que a hemodiálise, apesar de trazer muitas alterações, é a única forma de garantir a sobrevivência.

Desta maneira, dentro da perspectiva deste estudo, acredita-se que para enxergar e compreender o sentido de qualidade de vida e garantir qualidade ao paciente é necessário uma avaliação subjetiva de seus sintomas, satisfação e adesão ao tratamento, garantindo assim capacidade para desenvolver suas atividades sociais e familiares com a melhor qualidade de vida possível.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Higa K, Kost MT, Soares DM, Morais MC, Polins BRG. Qualidade de vida de pacientes portadores de insuficiência renal crônica em tratamento de hemodiálise. *Acta Paul Enferm.* 2004; 21(Número Especial): 203-206.
2. Kusumota L. Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes em hemodiálise [thesis]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem/USP; 2005.
3. Welter EQ, Bonfá R, Petry V, Moreira LL, Weber MB. Relação entre de prurido e qualidade de vida de pacientes em hemodiálise. *An Bras Dermatol.* 2008; 83(2): 137-140.
4. Martins MRI, Cesarino CB. Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. *Rev Latino-am Enfermagem* 2005; 13(5): 670-76.
5. Romão MAF. Portadores de IRC frente aos métodos dialíticos. *Nursing.* 2003; 66(6): 12-13.
6. Queiroz MVO, Dantas MCQ, Ramos IC, Jorge MSB. Tecnologia do cuidado ao paciente renal crônico: enfoque educativo-terapêutico a partir das necessidades dos sujeitos. *Texto Contexto Enferm.* 2008; 17(1): 55-63.
7. Brecheret AP, Fagundes U, Castro ML, Andrade MC, Carvalhaes JT de A. Avaliação nutricional de crianças com doença renal crônica. *Rev Paul Pediatr.* 2009; 27(2): 148-153.
8. Kamimura MA, Draibe AS, Sigulem DM, Cuppari L. Métodos de avaliação da composição corporal em pacientes submetidos à hemodiálise. *Rer. Nutr.* 2004; 17(1): 97-105.
9. Bertolin DC, Pace AE, Kusumota L, Ribeiro de CHM. Modos de enfrentamento dos estressores de pessoas em tratamento hemodialítico: revisão integrativa da literatura. *Acta Paul Enferm.* 2008; 21(Número Especial): 179-86.
10. Reis CK dos, Guirardello EB, Campos CJG. O indivíduo renal crônico e as demandas de atenção. *Rev Bras Enferm.* 2008; 61(3): 336-41.
11. Coelho CC, Aquino ES, Lara KL, Peres TM, Barja PR, Lima EM. Repercussões da insuficiência renal crônica na capacidade de exercício, estado nutricional, função pulmonar e musculatura respiratória de crianças e adolescentes. *Rev Bras Fisioter.* 2009; 12(1):1-6.
12. Coelho DM, Castro AM, Tavares HÁ, Abreu PCB, Glória RR da, Duarte MH, Oliveira MR de. Efeitos de um Programa de Exercícios Físicos no Condicionamento de Pacientes em Hemodiálise. *J Bras Nefrol.* 2006; 23(3): 121-7.
13. Mendes CA, Shiratori K. As percepções dos pacientes de transplante renal. *Nursing.* 2002; 44(5): 15-22.
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; 37(3):27-35.
15. Silva DMGV de, Souza S da S de, Francioni FF, Meirelles BHS. Qualidade de vida na perspectiva de pessoas com problemas respiratórios crônicos: a construção de um grupo de convivência. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 2005; 13(1):7-14.
16. Ramos IC, Queiroz MVO, Jorge MSB. Cuidado em situação de Doença Renal Crônica: representações sociais elaboradas por adolescentes. *Rev Bras Enferm.* 2008; 61(2):193-200.
17. Lenardt MH, Hammerschmidt KSA, Borghi ACS, Vaccari E, Seima MD. O idoso portador de nefropatia diabética e o cuidado de si. *Texto Contexto Enferm.* 2008; 17(2):313-320.
18. Lima AFC, Gualda DMR. História oral de vida: buscando o significado da hemodiálise para o paciente renal crônico. *Rev Esc Enferm USP* 2001; 35(3): 235-241.