

Portadores de doença renal crônica em fase produtiva: percepção sobre limitações resultantes do adoecimento

Chronic kidney disease patients in the productive phase: perception of limitations resulting from illness

Milady Cutrim Vieira Cavalcante¹, Zeni Carvalho Lamy², Eduardo Cardoso Santos³, Jéssica Mendes Costa⁴

DOI: 10.5935/2238-3182.20150112

RESUMO

Introdução: a doença renal crônica-DRC gera limitações de ordem física, social e emocional, com sérias repercussões na vida do paciente. Muitos passam a viver em função do tratamento e se abstêm de uma vida ativa e funcional. Entretanto, as práticas profissionais de atenção estão centradas nos aspectos clínicos da doença e pouco consideram a experiência de adoecimento dos pacientes. **Objetivo:** compreender a percepção de portadores de DRC em fase produtiva quanto às limitações resultantes do adoecimento. **Métodos:** estudo qualitativo realizado de janeiro a julho de 2010. Foram entrevistadas nove pessoas em fase produtiva, em tratamento dialítico no HUUF-MA. Para amostra, utilizou-se critério de saturação e as entrevistas foram analisadas segundo a análise temática. **Resultados:** constituíram as unidades temáticas deste estudo: ter doença renal crônica – percepção sobre as limitações da doença renal; a peregrinação – em busca do diagnóstico; e uma nova organização familiar. A vivência do doente renal crônico se dá no universo da doença e do tratamento e grande parte deles entende a DRC a partir de elementos negativos, provavelmente devido à incorporação das características restritivas do tratamento dialítico, apesar de outros vivenciarem essa experiência com a percepção de alguns ganhos. **Conclusão:** a DRC impõe a resignificação do tempo e inaugura novo modo de vida. É necessário repensar ações a fim de auxiliar a adaptação dos pacientes a essa nova condição.

Palavras-chave: Insuficiência Renal Crônica; Diálise Renal; Percepção; Atividades Cotidianas.

ABSTRACT

Introduction: chronic kidney disease-DRC generates physical, social, and emotional constraints with serious repercussions on the patient's life. Many have their lives limited to the treatment and refrain from an active and functional life. However, professional practices of assistance are focused on the clinical aspects of the disease, and some consider the patients' experience with the illness. **Objective:** to understand the perception of DRC carriers in their productive phase about the limitations resulting from the illness. **Methods:** this was a qualitative study conducted from January to July of 2010. We interviewed nine people in their productive stage and on dialysis treatment in the HUUF-MA. The saturation criterion was used for samples and interviews were analyzed using the thematic analysis. **Results:** the thematic units in this study were: to have chronic kidney disease - perceptions about the limitations of kidney disease; pilgrimage - in search of diagnosis; and a new family organization. The experience of the chronic kidney disease patient occurs in the disease universe and treatment. Most of them understand the DRC from negative elements, probably due to the incorporation of the restrictive features of dialysis, while others experience this with the perception of some gains. **Conclusion:**

¹ Terapeuta Ocupacional. Doutoranda em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Maranhão – UFMA. Coordenadora do Programa de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde do Hospital Universitário da UFMA. São Luís, MA – Brasil.

² Médica Neonatologista. Doutora em Saúde da Criança e da Mulher. Professora do Departamento de Saúde Pública da UFMA nos Programas de Pós-Graduação em Saúde Materno-Infantil e em Saúde da Família – RENASF. Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da UFMA. São Luís, MA – Brasil.

³ Médico. Especialista em Saúde da Família. Médico de Família e Comunidade da Secretaria de Saúde do Distrito Federal. São Luís, MA – Brasil.

⁴ Médica. Pós-graduanda em Saúde da Família pelo Ministério da Saúde – UNASUS – UFMA. Médica no Programa Saúde da Família pela SEMUS. São Luís, MA – Brasil.

Suporte Financeiro: Suporte financeiro concedido pela Fundação de Amparo à Pesquisa e Desenvolvimento Científico do Maranhão – FAPEMA. São Luís, MA – Brasil.

Recebido em: 30/07/2014

Aprovado em: 01/09/2015

Instituição:

Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão
São Luís, MA – Brasil

Autor correspondente:

Milady Cutrim Vieira Cavalcante
E-mail: miladycutrim@yahoo.com.br

DRC requires the redefinition of time and opens a new way of life. It is necessary to rethink actions to assist the adaptation of patients to this new condition.

Key words: Renal Insufficiency, Chronic; Renal Dialysis; Perception; Activities of Daily Living.

INTRODUÇÃO

A doença renal crônica (DRC) vem assumindo importância global como problema de saúde pública. De acordo com estimativas da Sociedade Brasileira de Nefrologia, no Brasil havia, em 2013, cerca de 100.397 pacientes em terapia dialítica, representando aumento de 135,1% do número de casos no período de 2000 a 2013. E, entre esses pacientes, 62,6% possuíam entre 19 e 64 anos, correspondendo à faixa economicamente ativa.¹

O tratamento da DRC no estágio mais avançado é oneroso, havendo estimativas de que 84% do tratamento dialítico sejam financiados pelo Sistema Único de Saúde¹. O fato de essa doença atingir em grande parte pessoas em idade produtiva tem forte impacto econômico calculado por anos produtivos de vida perdidos, nos custos de hospitalização e de uso de serviços de saúde.²

Além disso, a DRC pode gerar limitações de ordem física, social e emocional, com sérias repercussões na vida do paciente e de sua família.³ Na maioria das vezes, a rotina do portador de DRC restringe-se a consultas médicas, sessões de HD, dietas especiais e execução de atividades pouco significativas^{3,4}. Carreira e Marcon⁴ referem que muitos pacientes passam a viver em função do tratamento e se abstêm de uma vida ativa e funcional.

Segundo Carneiro,⁵ a terapêutica dialítica envolve complexa equação cujos principais termos são paciente sofrendo de uma doença grave e crônica, a dependência dos profissionais de saúde e a dependência de uma máquina. Sob o olhar da equipe de saúde, a pessoa que enfrenta a doença renal em estágio final está presa entre a morte certa e uma vida dependente do suporte tecnológico.⁶

De modo geral, a forma como a DRC se manifesta, sua condição crônica, as intensas mudanças na rotina do paciente e de sua família, o ambiente do ambulatório e o desgastante tratamento realizado precipitam uma série de consequências que tornam os pacientes renais mais suscetíveis a conflitos e instabilidades.⁵

Todo esse contexto pode refletir-se na desestruturação do cotidiano dos pacientes.⁷ Barbosa e Valadares⁸ referem que ser portador de uma doença crônica

representa um desafio devido às alterações no cotidiano implicados no novo modo de vida. Entretanto, as práticas profissionais de atenção voltadas para esse grupo ainda estão centradas nos aspectos clínicos da doença e pouco consideram a experiência de adoecimento dos pacientes.

Compreende-se que viver com a condição crônica passa a ser, para além dos agravos físicos, uma intercorrência estressora, alterando o processo de ser saudável de indivíduos ou grupos.⁷ E, nesse processo, as pessoas elaboram os sentidos e significados que irão constituir a sua experiência muito particular de adoecimento.

Canesqui⁹ afirma que o sujeito que convive com uma doença crônica é alguém cuja condição o acompanha em todos os lugares; a forma como entende, explica, representa e lida com a doença decorre de um constante movimento em que interpretação e ação se realimentam reciprocamente, balizadas pelo cenário sociocultural imediato e mais amplo no qual se inserem.

Esses elementos servirão de subsídios para a compreensão das várias repercussões da DRC na vida da pessoa, o que implica pôr em discussão outras dimensões que não apenas aquelas que se relacionam à fisiopatologia e seu controle, mas que trazem a necessidade de apreensão do cotidiano e de outros aspectos relacionados ao convívio com uma condição crônica, em que a experiência de adoecimento é explorada como uma construção social para além da perspectiva tradicionalmente sustentada pelos profissionais de saúde.

Assim, constituiu objetivo deste estudo compreender a percepção de portadores de DRC em fase produtiva sobre o adoecimento, na medida em que pacientes com condições clínicas e terapêuticas similares apresentam diferentes percepções sobre um mesmo fenômeno e que os significados do adoecimento atribuídos pelos sujeitos são influenciados por seus âmbitos. Tal conhecimento, além de contribuir para a reflexão da assistência prestada, poderá fornecer subsídios aos profissionais de saúde, de modo a considerar, na prática clínica, o contexto de vida e os aspectos subjetivos de quem vivencia a cronicidade da doença renal.

MÉTODOS

Estudo qualitativo realizado no Serviço de Nefrologia do Hospital Universitário da UFMA (HUUF-MA), no período de janeiro a julho de 2010. Foram consi-

derados critérios de inclusão: possuir idade entre 20 e 59 anos, por corresponder à fase de vida produtiva, implicando a existência de mudanças dos planos em função da doença e tempo de tratamento; além do tempo mínimo de tratamento de três meses, considerando que os primeiros meses de tratamento refletem um momento de muitas mudanças e adaptações associadas à recente interrupção das atividades. Não foram incluídos pacientes com comprometimento de fala e audição pelas possíveis dificuldades na comunicação identificadas no momento da entrevista.

A partir dos sujeitos elegíveis para este estudo, que totalizaram 76 portadores de DRC, a amostra foi definida de forma intencional, buscando contemplar as diferentes características do universo do estudo, sendo selecionados homens e mulheres em diferentes idades, situações socioeconômicas e escolaridade.

Após coleta dos dados, verificou-se tendência à repetição das informações, caracterizando o critério de saturação de sentidos¹⁰, quando houve suspensão das entrevistas que ficaram limitadas a nove, entre as quais sete foram transcritas e posteriormente analisadas. Uma entrevista foi perdida durante o processo de gravação e outra, por dificuldade na reprodução do áudio durante a transcrição.

A técnica utilizada para a obtenção dos dados foi a entrevista semiestruturada, cujo roteiro abordou questões sobre os significados, a descoberta, conhecimento prévio, repercussões e expectativas da DRC bem como formas de enfrentamento e suporte social diante dessa doença. As entrevistas foram gravadas com o consentimento dos pacientes. E visando manter o sigilo dos entrevistados, seus nomes foram substituídos no momento da transcrição pela letra “H” para os homens e “M” para as mulheres, seguidas dos números de ordem cronológica das entrevistas. Cada entrevista teve duração média de 40 minutos.

Após a coleta do material, as questões foram agrupadas de acordo com seu núcleo temático em categorias de análise e interpretadas pela técnica de análise de conteúdo na modalidade de análise temática.

Nessa modalidade foram seguidas três etapas, conforme Bardin¹¹: pré-análise, em que é realizada a leitura exaustiva do material, visando à formulação e reformulação de hipóteses e objetivos; na fase de exploração do material, os dados são codificados em unidades de registro; na terceira etapa, os dados são classificados e agregados em categorias de análise.

Este artigo é parte de um projeto que foi desenvolvido no Programa de Pós-Graduação em Saúde Co-

letiva – UFMA, intitulado: Qualidade de vida de portadores de doença renal crônica em hemodiálise, no município de São Luís-MA, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HUUFMA (Parecer nº262/2008).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram analisadas as entrevistas de sete pacientes, sendo quatro mulheres e três homens. Seis pacientes encontravam-se em hemodiálise e uma estava em diálise peritoneal ambulatorial contínua.

Quanto à escolaridade, dois pacientes não foram alfabetizados, quatro cursaram até o ensino fundamental, sendo que, destes, apenas um o concluiu. A maioria dos entrevistados possuía união estável e, entre estes, todos tinham filhos. Quatro pacientes eram provenientes do interior – um procedente de outro estado e os demais do município de São Luís – MA.

Três pacientes trabalhavam como lavradores, um era estudante, um promotor de vendas, uma dona de casa e uma era estudante do curso técnico de Enfermagem quando descobriu a DRC. Apenas um paciente continuava inserido em atividade laboral, os demais haviam abandonado suas atividades após o início da diálise.

Como unidades temáticas, foram identificadas a) ser doente renal crônico: percepção sobre as limitações da doença renal; b) a peregrinação: em busca do diagnóstico; c) uma nova organização familiar.

Ser doente renal crônico: percepção sobre as limitações da doença renal

A vida do indivíduo decorre dentro do cenário da experiência cotidiana imediata e a identidade de cada um está implicada nos acontecimentos vivenciados no mundo.¹² Dessa forma, a vivência dos sujeitos deste estudo se dá no universo da doença e do tratamento.

Verificou-se, a partir das falas dos sujeitos, uma incorporação da doença à sua própria identidade, quando se autodenominam “renais crônicos”, em que há uma sobreposição do “ser doente” sobre o “ser saudável”. Parece haver uma espécie de crise de identidade que afeta os papéis sociais, o autoconceito e a forma como esses pacientes enfrentam a doença.

Pode-se também depreender das entrevistas significados opostos atribuídos à DRC. Grande parte dos

sujeitos estudados entende a DRC a partir de elementos negativos, provavelmente devido à maior incorporação das características restritivas do tratamento dialítico, apesar de outros vivenciarem essa experiência com a percepção de alguns ganhos.

Para os pacientes que atribuem sentidos negativos à DRC, esta surge como algo desconhecido, de forma inesperada e desastrosa, modificando parcial ou definitivamente o curso de suas vidas.

Em algumas falas a doença representou a perda da liberdade (prisão), dada a impossibilidade de viver concretamente a liberdade de ir e vir, bem como a obrigatoriedade de viver distante da família, como no caso daqueles oriundos do interior do estado que ainda precisam residir com estranhos e ser submetidos a normas institucionais de casas de apoio na capital.

Outro aspecto retratado foi a necessidade de abandono de sonhos devido à DRC, como a paciente que, após dedicar grande esforço para se formar em técnica de enfermagem, não pôde assumir o emprego em hospital público da capital cuja convocação ocorreu na ocasião do diagnóstico da DRC e recente início do tratamento.

As vivências dessa paciente se dão dentro de um serviço de diálise, o que constitui obstáculo para a realização de suas possibilidades e implica muitas renúncias. Seu relato foi acompanhado por reações de grande pesar e conformismo, sendo identificado também o cerceamento da liberdade de escolha.

O escolher consiste na condição de liberdade humana, proporcionando amplitude nas possibilidades durante a existência.¹² Para Forghieri¹³, a liberdade de escolher varia conforme a abertura do ser humano à percepção e compreensão de sua vivência no mundo, de modo que essa abertura requer também que a compreensão esteja de acordo com a realidade.

Os pacientes com DRC apresentam limitações no cotidiano e vivenciam inúmeras perdas e mudanças biopsicossociais que, por sua vez, interferem em sua qualidade de vida^{3,14}. Neste estudo foram evidenciadas limitações relacionadas aos mais diferentes aspectos da vida de um sujeito.

As limitações físicas determinadas pelas manifestações clínicas da doença e do tratamento foram questões relevantes levantadas pelos pacientes.

“Porque amanhece assim tão ruim [...] tem dia que a gente amanhece mais fraco, né? É [...] não se sente bem [...] aí fico por lá, agora tô morando em cima, a casa da menina é duas:

uma embaixo a outra em cima [...] ô mas eu me dou tanto mal em descer aquela escada!” [M3, 56 anos].

A fadiga foi queixa frequente dos pacientes, sendo relatado que influenciava significativamente no cotidiano. Foi mencionado que mesmo no momento em que não estavam em diálise, havia comprometimento no desenvolvimento das atividades diárias por ausência de força para executá-las.

“Porque a gente faz esse tratamento, a gente não faz nadinha, mas se sente tão cansado! Parece que trabalhou o dia todinho. A gente amanhece o dia, parece que tava trabalhando de noite, se senta todo cansado! Pra ficar em pé, fica todo cansado...” [H1, 46 anos].

A necessidade de restrição hídrica também foi uma situação relatada, a que os pacientes em diálise precisam se adaptar. O simples ato de beber água, rotineiro e até banalizado por pessoas que não possuem DRC, ganha importância para os pacientes que estão em diálise.

“Porque a segura é grande! É muita segura! [...] A água fica tão boa que se pudesse, era só beber água, nem comia. A água é mais melhor que o comer e muito!” [H1, 46 anos].

Lima e Gualda¹⁵ salientam que a qualidade de vida dos pacientes com DRC se mostra comprometida principalmente pelas restrições hídricas e alimentares. E, a fim de superar a dificuldade de adaptação a essa restrição apresentada pelos pacientes renais, Trentini *et al.*⁷ indicam a necessidade de explicar o que o excesso de líquido ou a ingestão de certos alimentos causam no organismo com a função renal prejudicada. Para isso, o profissional deve lançar mão de uma linguagem popular e métodos participativos.

Além dessas limitações, os pacientes ainda precisam lidar com a obrigatoriedade de dependência da máquina de diálise e das pessoas que a manejam. Tais dependências desestabilizam a vida do indivíduo como um todo e podem desencadear inúmeros sentimentos.⁷

As limitações para o trabalho também foram retratadas neste estudo, ocasionando a perda do emprego ou necessidade de adaptação a uma nova função bem como a dependência da aposentadoria e/ou do trabalho do cônjuge. Embora a DRC e seu tratamento não constituam impedimento direto ao trabalho, elas causam limitações importantes, gerando afastamento e aposentadorias precoces.⁴

“Porque logo quando eu fiquei doente eu tinha acabado de formar (...) e quando eu ia começar a trabalhar, eu num pude mais... Aí eu até chorei! Mamãe me disse muito depois... Aí eu não podia mais. Aí chamaram outra pessoa” [M2, 29 anos].

“(...) não faço as coisas pesadas que eu fazia. Carregava um saco de 50 quilos de batata, hoje eu não faço mais. O peso que eu carrego é a caneta e o livrinho” [H6, 38 anos].

Trentini *et al.*⁷ também evidenciaram, em seu estudo, a necessidade de aposentadoria precoce e relataram que na realidade brasileira as pessoas com DRC em tratamento hemodialítico geralmente são aposentadas por incapacidade. Assim, os pacientes e suas famílias necessitam se adequar à nova renda que, muitas vezes, é menor que a anterior à doença.¹⁶

A situação de emprego em idade produtiva é um fator importante que influencia a qualidade de vida. Segundo dados da Sociedade Brasileira de Nefrologia, 62,6% dos pacientes em terapia dialítica possuem entre 19 e 64 anos, correspondendo à faixa economicamente ativa¹, porém o percentual de pacientes que continua trabalhando é baixo.^{4,16}

Duas questões, isoladas ou associadas, podem estar relacionadas à dificuldade em estabelecer e/ou manter vínculo empregatício ou mesmo atividades remuneradas ligadas ao mercado informal de trabalho. Essas limitações podem ser atribuídas ao contexto de tratamento, que exige a presença dos pacientes no centro de diálise três vezes por semana pelo período de quatro horas por sessão, sem previsão de duração do tratamento dialítico¹⁴; ou às frequentes queixas físicas de fraqueza, cansaço, indisposição e mal-estar geral com o tratamento.⁷

A mudança de papéis familiares foi observada nas entrevistas em que o chefe de família, após a doença, ficou impossibilitado de trabalhar e tornou-se dependente de aposentadoria e/ou do trabalho do cônjuge. Pode ser que os homens sintam essas restrições de forma mais intensa, pois desenvolvem atividades essencialmente ligadas ao trabalho e, segundo Thomé¹⁷, em nossa sociedade continuam sendo posicionados como provedores, apesar da crescente inserção das mulheres no mercado de trabalho.

A dificuldade de aceitação das mudanças dos papéis familiares observada somente entre os pacientes do sexo masculino deste estudo pode se justificar ainda por, na situação de doença, eles se assumirem

somente como doentes e não conseguirem se ver em outras identidades nesse momento de suas vidas tais como pai, avô, marido, trabalhador.¹⁷

No estudo de Martins e Cesarino¹⁴, além do comprometimento do trabalho, ficaram evidenciadas restrições quanto às atividades domésticas. Às doentes renais do sexo feminino, as atividades domésticas oferecem oportunidade de ocupação do tempo, fazendo com que elas se sintam produtivas¹⁸. Entretanto, a dificuldade para executá-las foi associada, neste estudo, a um sentimento de frustração.

“[...] Eu fazia de tudo, ajudava mamãe e hoje eu não posso fazer muita coisa por causa do braço e ela nem deixa. Ajudava muito, [agora] lá uma vez eu corto uma coisinha assim” [M2, 29 anos].

Outras limitações que geram angústia e foram citadas pelos pacientes estavam relacionadas às atividades de lazer. Cunha *et al.*¹⁹ reportam que pacientes em hemodiálise têm diminuição da sua capacidade cardiorrespiratória, fator limitante para a prática de atividades físicas, o que pode prejudicar também as atividades de lazer.

Além disso, a preocupação em perder a fístula determinou mudanças nos tipos de atividades recreativas realizadas pelos sujeitos entrevistados. A fístula arteriovenosa é o melhor acesso vascular para esses pacientes, porém apresenta como complicações trombozes, estenoses, pseudoaneurismas e infecção, por isso é importante o cuidado com a fístula, visando aumentar a sua vida útil.²⁰

“[...] eu não posso fazer muito esforço, ta correndo, né [...] eu tenho medo d'eu tá brincando na rede, também não posso sair na chuva, tá brincando na areia [...] e agora eu não posso tá jogando bola aí eu fico [...] eu fico triste por esse lado [...] eu vou jogar dama com meu primo, eu leio livros de vez em quando, quando tem, vou na casa da minha irmã [pausa] volto... e é isso o dia todo” [H7, 20 anos].

“Eu larguei de pular corda [...] subir em árvore, nadar também no rio [...] Montar em cavalo, jogar bola [...] Aí eu sei que tudo isso é prejudicial pra mim, porque eu posso cair e perder a fístula” [M5, 43 anos].

Outra questão a ser considerada é a alteração da imagem corporal. Koepe e Araújo²⁰ analisaram as percepções dos pacientes em hemodiálise frente à

fístula e detectaram sentimentos como tristeza, amargura e dependência, além de relatos de que a fístula simbolizava amor à vida, esperança e extrema necessidade. Esses sentimentos refletem a insatisfação e ao mesmo tempo a dependência dos pacientes em relação ao tratamento.

A percepção dos pacientes deste estudo em relação à fístula também foi expressa por sentimentos contraditórios, em que esta era vista como “parceira”, “amiga”, “que deveria ser bem cuidada”, por viabilizar o tratamento, e ao mesmo tempo motivo de vergonha. Alguns mencionaram que no começo do tratamento sentiam vergonha, mas que após um tempo a superaram, demonstrando certa adaptação quanto à autoimagem.

“Eu ficava com vergonha, mas agora não! Não tenho vergonha dos meus braços [...] A fístula também, ter cuidado pra gente não carregar peso, não dormir por cima do braço... Tem que lavar meu braço, não tem que deixar ficar agarrando, ta puxando; medir pressão também não pode, tomar injeção. Nada nesse braço que eu tenho a fístula” [M5, 43 anos].

Para Carneiro⁵, a doença e o estresse gerados pelo tratamento podem levar os pacientes a desencadarem medo, insegurança, ansiedade, depressão, baixa autoestima e sensação de inutilidade. Esses sentimentos foram representados em vários momentos das entrevistas.

Para alguns pacientes, entretanto, a DRC não representa um obstáculo intransponível, reconhecendo em si possibilidades de transformação, crescimento pessoal e mais valorização da vida.

“Antigamente eu não ligava pra nada, até na firma eu bebia, [...] você não dá valor no dinheiro, não dá valor no serviço [...] são coisas que eu não tinha olhos antes da doença, não que eu mudei assim radical comigo, só que tem assim uma diferença, a gente nota dentro de casa [...] mudei pra melhor.”

A adaptação ao contexto da doença se configura como um processo complexo em que o paciente precisa lidar com perdas, sendo a aceitação uma das formas de enfrentamento das limitações impostas²¹.

Neste estudo, a maioria dos entrevistados declarou aceitar a doença e o tratamento dialítico, apesar do sofrimento vivido, entretanto, percebe-se certo conformismo nas falas, nem sempre representando aceitação positiva da doença.

“Aí foi que eu fiquei internada, comecei a diálise, era muito difícil, eu queria desistir porque toda vez eu passava mal, toda vez, toda vez eu queria desistir, não aguentava mais fazer [...] a gente acaba acostumando porque tem que se tratar, né?! [...] é um sofrimento que a gente tem que levar, né? Mas muda. Muda muita coisa sim. Essas coisas a gente releva, né? Deixa como Deus quer” [M2, 29 anos].

No estudo de Araújo *et al.*²¹, os pacientes entrevistados citaram possuir vida normal, de modo geral. Para os autores, isso parece uma contradição, dada a constante queixa em relação às restrições de diferentes naturezas. Na verdade, segundo eles, pode significar uma forma de se conformar, no sentido de se ajustar e se resignar à nova condição de vida.

“Como eu tô lhe dizendo [...] já acho que me acostumei mesmo com a vida, porque também acostuma” [M4, 50 anos].

No estudo de Bertolin²², os modos de enfrentamento mais utilizados por pacientes em hemodiálise estavam relacionados aos esforços para criar um significado positivo da doença, enfocando o crescimento pessoal, além de esforços para resolução de problemas relativos à doença e ao tratamento. Neste estudo, alguns pacientes demonstraram aceitação positiva da doença.

“Porque eu sabia que eu tinha que levar minha vida agora era assim... Mas não fiquei deprimida, não enrolei e vivo minha vida normal... Dá vontade de ir? Eu vou! Só não viajo porque não dá, né? Mas o resto das outras coisas eu faço de tudo, sim! Na medida do possível, que não dê pra me prejudicar, né? Aí foi só isso... Do resto... Ficar isolada não adianta! Tem que levar a vida, tem situações que a gente tem que aceitar, né?” [M5, 43 anos].

Costa *et al.*²³ reconhecem que as diferentes estratégias de enfrentamento utilizadas por pacientes em diálise variam de acordo com a experiência de vida, fatores culturais e religiosos de cada indivíduo. De modo geral, observa-se o esforço dos pacientes renais para manutenção do equilíbrio frente à nova realidade.

A peregrinação: em busca do diagnóstico

Com o avanço da DRC há perda gradual da filtração glomerular e, por ser lenta e progressiva, a DRC

resulta em processos adaptativos que, até certo ponto, mantêm os pacientes sem sintomas da doença. A manifestação dos sintomas ocorre nos estágios mais avançados, quando estes já manifestam uma ou mais complicações e/ou comorbidades.²⁴

Embora os critérios para o diagnóstico da DRC estejam bem estabelecidos, a maioria dos pacientes com DRC é identificada ou tratada com atraso considerável. Nesta pesquisa, a busca pelo diagnóstico da DRC mostrou-se um caminho com muitos obstáculos para quase todos os entrevistados. Alguns deles percorreram diferentes municípios ou precisaram se deslocar do interior do estado para a capital para identificação da doença. Essas situações levam à demora na determinação do diagnóstico e são retratadas nas falas a seguir:

“Quando eu tava lá morrendo ninguém nunca descobriu, ninguém nunca disse o que era. E eu ia morrer sem saber, porque lá ninguém nunca descobriu [...]! Eu tava quase trespassado, aí a mulher disse pra mim, ‘rapaz, tu já vivia há muito tempo pra morrer’...” [H1, 46 anos].

“Aí eu fui pro hospital lá em São Benedito. Lá o doutor disse que era coluna. Aí eu tomando esse diclofenaco [...] tomei muito e em casa, piorando. Aí fui pra Chapadinha. Quando eu cheguei lá o médico disse a mesma coisa [...] que era coluna! E eu morrendo [...] aí eu ficava [...] a casa enchia de gente, era dia e noite” [M3, 56 anos].

“Aí eu vim pra cá, cheguei aqui comecei a andar nos hospitais andei, andei [...] num bocado de hospital, [...] andei em lugar que eu nem sei mais pra onde é que fica, que eu vivia doente, sem [...] sem rumo” [M4, 50 anos].

As cidades do interior do Maranhão nem sempre contam com recursos tecnológicos necessários para o diagnóstico da DRC. Além disso, muitas vezes há despreparo das equipes de saúde, que tratam o paciente paliativamente por longo período, enquanto a DRC evolui para estágios mais severos.

Dessa forma, verifica-se que a peregrinação apresentada pelos pacientes renais pode ser resultado de uma questão multifatorial entre as quais se destacam: dificuldade de acesso, ausência de acolhimento, grandes filas de espera, despreparo das equipes de saúde e infraestrutura deficiente do sistema de saúde dos diversos municípios do estado.

A longa espera pela identificação do diagnóstico da DRC pode prejudicar o início do tratamento, levando à necessidade imediata de terapia renal substitutiva e, portanto, à interrupção repentina das atividades cotidianas por parte dos pacientes, desencadeando nestes sentimentos de medo e insegurança. Martins e Cesarino¹⁴ prelecionam que o cotidiano dos pacientes com DRC passa por grandes modificações a partir do momento do diagnóstico.

Neste trabalho apurou-se que o adoecimento, mesmo antes do diagnóstico, modifica de forma importante a rotina dos sujeitos, que passam a viver em função da cura de seus sintomas e à espera de uma descoberta que depende do outro, no caso, o médico. Ocorre um comportamento persistente de buscar a solução para a doença, recorrendo a diferentes profissionais e serviços de saúde, dificultado pela falta de informação e motivado pelo grande desejo de resgate da saúde.

Verifica-se que as falas retratam sujeitos que buscam recuperar sua saúde pela via do enfrentamento. De acordo com Mariano⁶, duas vias possíveis para essa busca são a do enfrentamento e da evitação, mas em ambos os casos há o comprometimento emocional e a necessidade de busca pelo equilíbrio perdido.

Ao longo desse processo, o sujeito vai apreendendo a situação e tendo a percepção de que a DRC lhe impõe a necessidade de buscar um novo equilíbrio, distante do anteriormente vivido e baseado em uma necessária nova interpretação do seu contexto de vida. Em essência, toda realidade guarda infinitas possibilidades que possam existir. Diferentes realidades emergem quando a história individual de cada um rompe o cotidiano.⁶

Uma nova organização familiar

Com a evolução da DRC, em geral, a dependência dos pacientes aumenta, exigindo mais envolvimento da família. Dessa forma, a família sofre mudanças na sua organização, precisando se adaptar às necessidades e atividades relativas ao tratamento do paciente.⁴

A mobilização dos familiares para dar suporte ao paciente esteve presente nos discursos dos entrevistados.

“Aí [a filha] chamou e disse ‘oh a mamãe tá internada. Eu vou passar o dia e vocês vão passar a noite [com ela]. O Ademir vai passar mais [acompanhar] a mamãe sábado e domingo e os outros é assim: um dia sim outro não” [M3, 56 anos].

Em alguns casos, o apoio da família é retratado associado ao empenho e à dedicação para prestar os cuidados necessários. Há também casos de reaproximação dos familiares após a doença.

“Meu braço esquerdo, direito, minhas pernas, todas elas [esposa e filhas]. Elas foram importantes demais. Todas acompanharam, né?” [H6, 39 anos].

“Teve mais cuidado deles comigo, teve gente que se uniu até mais. Entendeu? Quem era um pouco afastado” [M5, 43 anos].

Segundo Ribeiro²⁵, os familiares são os que mais apoiam os doentes crônicos perante a demanda do ponto de vista físico, incluindo o preparo das refeições, administração de medicamentos e cuidados diários. Constituem também as maiores fontes de apoio emocional e de suporte social. Esse suporte é variável e pode ser dado com mais ou com menos intensidade. No entanto, a doença crônica também produz um estado de tensão na família, rompendo o equilíbrio emocional do grupo. Situações de crise e incerteza sobre o futuro são compartilhadas pelos seus membros.²⁵

Algumas experiências negativas foram relatadas, como o afastamento do cônjuge após o diagnóstico, devido a este pensar se tratar de uma doença contagiosa, ou pelo paciente ter a sensação de ter se tornado um fardo. O desconhecimento sobre a doença pode gerar preconceitos e abandono.

“[...] quando eu fiquei doente ele me abandonou [...] ele se afastou, ele se afastou com um filho, ele se afastou, se afastou bastante porque ele pensava que era uma doença contagiosa [...]” [M2, 29 anos].

Ribeiro²⁵ defende que o estresse provocado pela doença crônica pode levar ao distanciamento, gerando separações e divórcios, conforme pode ser identificado nas falas anteriormente transcritas. Além disso, o medo do contágio pode significar falta de informação e de estrutura emocional para lidar com as limitações do cônjuge. A equipe de saúde tem importante papel no esclarecimento das questões referentes à doença para os familiares.

Há ainda situações em que o paciente necessita mudar para locais próximos dos centros de diálise para realização do tratamento, tendo que morar em casas alugadas ou de apoio, longe do convívio familiar.

Nesses casos, o suporte oferecido pela equipe, muitas vezes, passa a ser a única fonte de apoio ao doente.

“Não posso mais viajar também, ir em casa. E tá ruim, não tá muito bom, não. A mulher não pode vir pra onde eu [...] Porque nós temos filho pequeno [...] Aí eu fico sozinho aqui, pulando na mão de um e de outro [...] [H1, 46 anos].

“[...] ele [o cônjuge] ficou lá trabalhando de roça, ele não larga a roça, diz que não vem” [M3, 56 anos].

A impossibilidade de estar mais perto fisicamente da família também teve como causa a falta de condições financeiras para viajar para o local de origem, visto que grande parte do dinheiro da aposentadoria é gasto com medicamentos.

Novas redes de apoio vão sendo tecidas e os pacientes revelam aproximação com outros pacientes e com a equipe de saúde. Ainda assim, não há diminuição do sofrimento sentido pelo afastamento dos familiares.

“Eu não me sinto muito triste porque eles mesmos puxam assunto, né?! [os profissionais de saúde] E eu me dou com todo mundo, não me aperreio com ninguém lá, mas a gente sente falta dos da gente... sente muita falta” [H1, 46 anos].

CONCLUSÃO

A doença renal crônica causa grande impacto na vida do indivíduo. Esse impacto é agravado na situação de diagnóstico tardio e início repentino de terapia dialítica, gerando sentimentos de medo, insegurança e impotência diante da nova realidade. Ter doença renal crônica é, sobretudo, lidar com as restrições impostas, especialmente ligadas aos aspectos físicos, emocionais, relacionadas ao trabalho, às atividades diárias, sociais e de lazer.

O suporte familiar e da equipe de saúde são imprescindíveis nesse contexto. É importante uma tomada de consciência pelos profissionais de saúde para que possam cuidar sob a perspectiva do ser humano que adocece e não somente do órgão doente. Tecnologias leves, como acolhimento e suporte social, podem complementar a assistência ao doente, trabalhando novas possibilidades diante da DRC.

Pode-se apreender que a sofisticação tecnológica é importante e necessária, mas não é suficiente para lidar com o processo do adoecer. Os recursos investi-

dos em tecnologias para o tratamento da DRC devem prever a reintegração dos doentes à sociedade, de modo a garantir sua autonomia e proporcionar-lhes boa qualidade de vida.

AGRADECIMENTOS

Os autores são gratos à equipe do Serviço de Nefrologia do HUUF-MA, que tanto contribuiu durante o andamento deste estudo, e à Instituição FAPEMA, pelo suporte financeiro.

REFERÊNCIAS

1. Sociedade Brasileira de Nefrologia – SBN. Censo de diálise 2013. [Citado em 2014 maio 24]. Disponível em: http://sbn.org.br/pdf/censo_2013_publico_leigo.pdf
2. Organização Mundial da Saúde – OMS. A saúde no Brasil. Brasília: As Organizações; 1998.
3. Bezerra KV. Estudo do cotidiano e qualidade de vida de pessoas com insuficiência renal crônica (IRC), em hemodiálise [dissertação]. Ribeirão Preto: Faculdade de Medicina/USP; 2006.
4. Carreira L, Marcon SS. Cotidiano e trabalho: concepções de indivíduos portadores de insuficiência renal crônica e seus familiares. *Rev Latino-Am Enferm.* 2003; 11(6):823-31.
5. Carneiro D. Três textos sobre a prática em grupo operativo no Serviço de hemodiálise do Hospital Geral de Fortaleza 2001. [Citado em 2007 abr 27]. Disponível em: <http://www.campogrupal.com/grupooperativo.html>.
6. Mariano SRT. Minicurso Psicologia Hospitalar – Anais da VI Semana de Psicologia da UEM: Subjetividade e Arte. Maringá: UEM; 2004.
7. Trentini M, Corradi EM, Araldi MAR, Tigrinho FC. Qualidade de vida de pessoas dependentes de hemodiálise considerando alguns aspectos físicos, sociais e emocionais. *Texto Contexto-Enferm.* 2004; 13(1):74-82.
8. Barbosa GS, Valadares GV. Experimentando atitudes e sentimentos: o cotidiano hemodialítico como base para o cuidar em enfermagem. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2009; 13(1):17-23.
9. Castellanos MEP, Barros NF, Motta JC. Resenhas – Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos. *Cien Saude Colet.* 2008; 13:2309-11.
10. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11ª ed. São Paulo: Hucitec; 2008.
11. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.
12. Rezende MAZ. Tentando compreender o significado da hemodiálise para o paciente renal crônico a partir da fenomenologia existencial [dissertação]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 2006.
13. Forghieri YC. Psicologia Fenomenológica: fundamentos, método e pesquisas. 6ª ed. São Paulo: Pioneira Thomson Learning; 2010.
14. Martins MRI, Cesarino CB. Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. *Rev Latino-Am Enferm.* 2005; 13(5):670-6.
15. 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):235-41.
16. Lara EA, Sarquis LMM. O paciente renal crônico e sua relação com o trabalho. *Cogitare Enferm.* 2004; 9(2):99-106.
17. Thomé EGR. Homens doentes renais crônicos em hemodiálise: a vida que poucos vêem [dissertação]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2011.
18. Machado LRMC, 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.
19. Cunha MS. Avaliação da capacidade funcional e da qualidade de vida em pacientes renais crônicos submetidos a tratamento hemodialítico. *Fisioter Pesqui.* 2009; 16:155-60.
20. Koepe GBO, Araújo STC. A percepção do cliente em hemodiálise frente à fístula arteriovenosa em seu corpo. *Acta Paul Enferm.* 2008; 21(1):147-51.
21. Araújo ES, Pereira LL, Anjos MF. Autonomia do paciente com doença renal crônica em tratamento hemodialítico: a aceitação como fator decisório. *Acta Paul Enferm.* 2009; 22:509-14.
22. Bertolin DC. Modos de enfrentamento de pessoas com insuficiência renal crônica terminal em tratamento hemodialítico [dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto; 2007.
23. Costa FAP, Vieira MC, Lamy ZC, Salgado Filho N. Cotidiano de portadores de doença renal crônica – percepções sobre a doença. *Rev Med Minas Gerais.* 2009; 19(4):12-7.
24. Romão Júnior JE. Doença Renal Crônica: definição, epidemiologia e classificação. *J Bras Nefrol.* 2004; 26(3):1-3.
25. Ribeiro C. Família, saúde e doença: O que diz a investigação. *Rev Port Clin Geral.* 2007; 23:299-306.