

VIVÊNCIAS DO PACIENTE RENAL CRÔNICO EM TRATAMENTO HEMODIALÍTICO: SUBSÍDIOS PARA O PROFISSIONAL ENFERMEIRO

Viviani Camboin Meireles *
Herbert Leopoldo de Freitas Goes **
Terezinha Alves Dias ***

RESUMO

Em decorrência das limitações impostas pelo tratamento, a insuficiência renal crônica muitas vezes faz com que o paciente abandone o emprego, deixe de ser o responsável pelo sustento da família e reduza suas atividades sociais. Com o objetivo de compreender mais a vida do paciente renal crônico em tratamento hemodialítico foi realizado um estudo descritivo-exploratório, de caráter qualitativo, com 11 pacientes, utilizando-se a análise de conteúdo. Destacamos dois grandes temas, os quais denominamos como aspectos positivos e aspectos negativos da doença. Observamos que a família representa apoio fundamental e que os pacientes acompanhados pelos familiares parecem aceitar melhor a sua condição de saúde. Frequentemente, a equipe de saúde não vê o paciente como alguém que está em fase de intensas adaptações em sua vida, e que tanto as alterações fisiológicas quanto as psicológicas causam muita revolta e ansiedade. Acreditamos que os pacientes com maiores conhecimentos sobre a patologia e o tratamento são mais equilibrados e aderem melhor ao tratamento.

Palavras-chave: Hemodiálise. Cuidados de enfermagem. Enfermagem.

INTRODUÇÃO

Dados da Sociedade Brasileira de Nefrologia indicaram que 58.464 pessoas são portadoras de insuficiência renal crônica (IRC) no Brasil (ROMÃO JUNIOR, 2004). Segundo este autor, os pacientes submetidos a hemodiálise chegam a 52.176.

O indivíduo com insuficiência renal crônica (IRC) em tratamento hemodialítico sofre várias mudanças em seu cotidiano. Em algumas situações, esse paciente desconhece a existência da doença até o seu quadro clínico apresentar-se bastante grave. Além dos problemas clínicos, eles podem ser acometidos de problemas psicológicos, devido às limitações impostas pelo tratamento. O paciente, muitas vezes, tem que abandonar o emprego, deixa de ser o responsável pelo sustento da família e reduz também suas atividades sociais (LIMA; GUALDA, 2000).

Os pacientes nefropatas em início de tratamento hemodialítico geralmente sentem-se esperançosos; entretanto, depois de algum tempo, apresentam sentimentos conflitantes e ambíguos, pois começam a sentir-se amedrontados pela morte. Frequentemente utilizam-se de mecanismos de defesa, como a negação, refutando sua dependência da máquina de hemodiálise. Não cuidam da fístula, não seguem a dieta, conseqüentemente ficam desnutridos e perdem parte da auto-estima (LIMA; GUALDA, 2000).

A dependência dos familiares e do serviço médico e as limitações físicas fazem com que seu convívio social seja restrito, prejudicando sua afetividade e sexualidade.

Ao necessitar de hemodiálise, o paciente se defronta com situações reais que estarão presentes ao longo do tratamento. Essas situações talvez durem o resto da vida, caso não

* Enfermeira, Especialista em Unidade de Terapia Intensiva. Docente da Universidade Estadual de Maringá. Departamento de Enfermagem.

** Enfermeiro, Doutorando em Enfermagem na UNIFESP. Docente da Universidade Estadual de Maringá, Departamento de Enfermagem.

*** Enfermeira, Mestre em Enfermagem Psiquiátrica. Docente da Universidade Estadual do Oeste do Paraná.

seja submetido a um transplante renal (LIMA; GUALDA, 2000).

Entre as dificuldades encontradas pelo paciente renal crônico durante o tratamento são pontuadas algumas alterações no peso e apetite, boca seca, constipação e distúrbios do sono. O paladar torna-se desagradável, devido a restrições do sódio e potássio. Além das complicações clínicas, o paciente necessita de ingestão hídrica restrita e estilo de vida regrado (BARBOSA; AGUILLAR; BOEMER, 1999).

A diminuição do convívio social se deve às restrições impostas pelo tratamento, e muitas vezes o paciente deixa de participar de festas, eventos esportivos, etc. Surgem-lhe muitas dúvidas em decorrência de o quadro clínico ser imprevisível e por ele não saber se conseguirá ou não brevemente um transplante e se suportará fazer diálise por muito tempo. O paciente começa a se sentir inútil, devido à dependência dos familiares, da equipe de saúde e dos medicamentos. Ocorre diminuição da libido e impotência, intensificando a perda da auto-estima. Sentimentos como preocupação com a procriação e o casamento (idéia de não poder ter filhos), medo de ser abandonado pelo cônjuge e medo da morte, colaboram para o agravamento do quadro clínico (LIMA; GUALDA, 2000).

Muitas vezes os amigos tendem a se afastar, devido à pequena expectativa de vida. Sentimentos perturbadores podem ser despertados pelas enfermidades crônicas e pelas exigências que impõe o tratamento. Reações emocionais como a ansiedade, raiva e depressão são comumente sentidas também pelos familiares. A maneira como elas são sentidas e expressas dependerá da personalidade do indivíduo (BRUNNER; SUDDARTH, 1998).

A ansiedade do paciente é freqüente, pois a doença é percebida como ameaça à vida e à integridade corporal e como interrupção do meio de sobrevivência, prejudicando a sua identidade de autoridade - muitas vezes necessária ao bem-estar - e trazendo incerteza acerca do seu futuro (HALPER apud BARBOSA; AGUILLAR; BOEMER, 1999, p. 295).

Expressões de raiva também são reações comuns à doença, como maneira de enfrentar a ansiedade e geralmente em resposta a uma ameaça, insulto ou lesões como punções e procedimentos dolorosos. O fato de o paciente

ter limitadas suas atividades e ter um prognóstico incerto pode levá-lo a certas crises de raiva (DAURGIRDAS, 1996).

Daugirdas (1996) afirma que pacientes em diálise levam uma vida altamente anormal, dependente de uma máquina, de uma equipe, além da exposição a outros fatores estressantes. A depressão é um distúrbio muito freqüente, que pode ocorrer em resposta a uma perda real e ameaçadora, manifestando-se por meio de humor depressivo, desesperança e auto-imagem ruim.

Machado e Scramin (2002) chamam a atenção para a comum falta de habilidade dos profissionais de enfermagem em lidar com necessidades especiais do cliente, observando que deve ser incentivado naqueles um comportamento crítico, reflexivo e participativo quanto ao desempenho das ações de cuidar.

Esse trabalho foi realizado com pacientes em tratamento hemodialítico por se acreditar que eles sofrem maiores alterações, devidas ao fato de terem que seguir uma dieta mais rigorosa e estarem sujeitos a maior dependência dos centros de hemodiálise e dos profissionais de saúde.

OBJETIVO

O presente trabalho tem como objetivo identificar as influências da doença e do tratamento no cotidiano da vida do paciente renal crônico.

TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

Para instrumentalizar e viabilizar o alcance dos objetivos, consideramos pertinente o desenvolvimento de um estudo descritivo de característica qualitativa. Para Gil (1999), a pesquisa descritiva é aquela que tem como objetivo primordial a descrição das características de determinada população ou fenômeno. São inúmeros os estudos que podem ser caracterizados sob este título e uma de suas características mais significativas está na utilização de técnicas padronizadas de coleta de dados.

A técnica de coleta de dados foi à entrevista aberta com a utilização de um gravador para registro das respostas. A abordagem dos

entrevistados observou uma seqüência-padrão, sendo esclarecidos os propósitos do trabalho, a importância da gravação para a manutenção dos discursos na íntegra, o respeito das informações e o sigilo dos sujeitos. Por princípios éticos e em atenção à Resolução 196/96 do Ministério da Saúde que disciplina a pesquisa com seres humanos, solicitamos que cada participante assinasse um termo de consentimento livre e esclarecido, em que nos comprometemos com o sigilo dos dados. Também solicitamos autorização à chefia do serviço para a realização da pesquisa.

A pesquisa de campo foi realizada em uma unidade hemodialítica, que funcionava em um hospital geral privado da cidade de Cascavel conveniado ao Sistema Único de Saúde (SUS), o qual atendia também por outros convênios e a particulares.

O estudo foi realizado na unidade com vinte quatro pacientes, porém, foram respondentes desta pesquisa apenas onze pacientes em tratamento hemodialítico. Para a manutenção do anonimato, os entrevistados foram identificados com a letra H (para homens com números de 1 a 6) e M (para as mulheres com números de 1 a 5). Segundo Turato (2003), a delimitação da amostra em pesquisas qualitativas são as mais diversas possíveis, no entanto, no método clínico-qualitativo são apropriados alguns passos: a relação cliente-profissional, a compreensão da perspectiva do paciente (as condições do paciente em participar da pesquisa) e o objetivo do pesquisador e, além disso, com estes pacientes alcançou-se à saturação dos dados.

A coleta de dados ocorreu durante nove dias, do mês de julho de 1999.

As questões norteadoras da entrevista foram:

- 1) Fale um pouco da sua vida antes da doença.
- 2) O que mudou na sua vida após a doença?
- 3) Como você se sente em relação a esta mudança?
- 4) E o tratamento, como você está reagindo a ele?

As entrevistas tiveram a duração de aproximadamente 35 minutos e foram realizadas com pacientes em pré e pós-hemodiálise, os

quais foram escolhidos aleatoriamente. Após a realização das entrevistas, estas foram transcritas e agrupadas em temas para posterior análise de conteúdo, conforme proposto por Bardin (1994).

APRESENTAÇÃO DOS DADOS

Dos 11 entrevistados, 6 eram do sexo masculino e 5 do sexo feminino, a maioria (8) na faixa etária de 31 a 50 anos.

No grupo masculino, uma pessoa não trabalhava antes de adoecer e apenas estudava; duas pessoas eram motoristas de caminhão, um era bóia-fria, um carpinteiro e um agricultor.

No grupo feminino havia apenas uma estudante, e as demais entrevistadas trabalhavam antes de adoecer: uma era cozinheira, duas eram agricultoras e uma, empregada doméstica.

Esses pacientes iniciaram a diálise entre um mês e dois anos (quatro pacientes); entre três e cinco anos de tratamento hemodialítico (quatro pacientes); entre seis e oito anos de tratamento (três pacientes). Destacamos os temas refletidos nas falas dos entrevistados realizando as convergências existentes e separando-os de acordo com aspectos negativos e positivos no processo de vida do paciente com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico.

Aspectos considerados negativos relacionados à vida após a doença

a) O convívio social prejudicado

No grupo estudado, quatro (H1, H2, M1, H11) pessoas relataram não poder praticar atividades físicas como jogar bola por exemplo, duas (H1, H2) referiram que as restrições dietéticas limitam o convívio social e ainda que perderam amigos pelo fato de não poderem mais sair e de os amigos imaginarem que as pessoas em tratamento hemodialítico não têm muita expectativa de vida. Podemos perceber essa situação na fala de um dos entrevistados:

Eu sinto falta da amizade que eu tinha.
Eu não sei se eram meus amigos,

acredito que não. Não, porque senão estariam na minha casa hoje, independente do que aconteceu, e a gente tava fazendo a mesma festa, independente de eu beber ou não beber (H2).

Seis pessoas (H1, H3, M3, H4, M2, M4) relataram ter deixado de passear e visitar os amigos por se sentirem deprimidas o que os levam a isolar-se dos demais e evitar sair, devido às limitações físicas decorrentes da doença, como observamos a seguir:

[...] você sabe que não pode fazer mais certas atividades, viajar ou beber líquidos, porque tudo é controlado na hemodiálise, tudo [...] (H1).

Agora eu não posso jogar bola mais, não saio com os amigos, só fico em casa (H3).

b) A limitação ou suspensão do trabalho

Dos onze entrevistados, oito pararam de trabalhar devido ao tratamento hemodialítico. Entre eles, dois relataram que a hemodiálise os impede de trabalhar, por requerer muito tempo (H1, H2), não permitindo assim que exerça uma profissão:

Mudou muita coisa em relação ao trabalho, parei de trabalhar, porque tem que fazer hemodiálise três vezes por semana e quatro horas cada sessão (H1).

Dos participantes que pararam de trabalhar, seis (M5, M2, M3, M4, H4, H5) foi devido aos problemas físicos acarretados pela insuficiência renal. As queixas mais frequentes foram fadiga, perda de forças, náuseas e mal-estar.

Observamos que o impacto de não possuir emprego para as mulheres era menor, pois, continuavam a realizar algumas atividades no lar.

Outro, no entanto, revelou que o programa de tratamento o tirara do emprego, ocasionando também a perda da família, que o abandonara.

Um dos entrevistados relatou que, mesmo sendo proibido pelo médico de carregar peso, continuava trabalhando (cortando lenha), devido às condições econômicas que o obrigavam a isso, pois o dinheiro obtido com o auxílio-doença não era suficiente para o sustento seu e

da sua família, apesar de a esposa e os filhos menores o ajudarem com algumas atividades esporádicas.

Estas alterações também foram observadas por Carreira e Marcon (2003), em estudo sobre as concepções que o paciente e seus familiares apresentavam em relação ao trabalho após a IRC, e concluíram que dos dezesseis pacientes entrevistadas, 75% experimentou mudanças, sendo que oito deles deixaram totalmente de desenvolver qualquer tipo de trabalho remunerado, em decorrência das limitações que a doença e o tratamento lhes impôs. Dos quatro pacientes que referiram não ter experienciado mudança na vida laboral, três desenvolviam apenas serviços domésticos e apenas um trabalhava como empregado em empresa privada, sendo que mesmo para eles, fizeram-se necessários alguns tipos de adaptações bem como a colaboração de familiares e/ou empregadores.

c) As alterações fisiológicas ocorridas

Todos os entrevistados informaram que com o tratamento apresentaram algum tipo de reação fisiológica, sendo as mais comuns: fadiga (2 pessoas), cefaléia (3 pessoas), hipotensão (4 pessoas), hipertensão (3 pessoas), fraqueza (7 pessoas), prurido (2 pessoas) e problemas gástricos (1 pessoa).

Eu me sinto cansado, a gente sente muita canseira, você não caminha mais a quantia que você andava quando você tinha saúde [...] (H2, H6).

Tem vezes que me dá dor de cabeça [...] (M1, H4, H6).

Por exemplo agora estou de pressão baixa [...] (H1, H2, M1, M2).

[...] tenho pressão alta, ...pressão muito alta [...] (M5, H3, H5).

Tem dia que eu tô muito fraca, né [...] (M2, H3, M3, M4, M5, H5, H6).

[...] sente problema de estômago [...] (M2).

[...] volta e meia tenho coceira no corpo [...] (M2, M3).

[...] articulação não funciona [...] (M2, M4).

Os sinais e sintomas relatados por estes pacientes, vão de encontro como o que Doenges, Moorhouse e Geissler (2003) relatam sobre a insuficiência renal crônica que produz intensas mudanças em todos os sistemas corporais, quanto a circulação podem ocasionar (hipertensão arterial, arritmias, edema nos pés), sintomas neurossensoriais (cefaléia, visão turva, câimbras, dormência), sintomas gástricos como (azia, náuseas, vômito, distensão abdominal), em relação a pele pode sentir prurido cutâneo.

d) Sentimentos de raiva, desesperança, negação

Seis participantes do grupo (H1, H2, H4, H6, M4, M5) relataram que, com a doença, tornaram-se revoltados e agressivos, devido aos pensamentos perturbadores despertados pela enfermidade.

A gente fica muito mais agressivo pelo fato de a gente não ter mais aquela... aquela vontade de viver. A grande verdade é que quem faz hemodiálise sem perspectiva de um transplante, apesar que eu tenho [...] (H1).

A isso mudou bastante, porque a gente já não é o mesmo, né, porque desde a paciência que a gente tinha, e a gente não tem mais, a gente se sente revoltado agora por causa dos problemas, né, e até sem esperança de melhora. (H6).

Barbosa, Aguillar e Boemer (1999), comentam que este sentimento é um sentimento justificável onde o paciente se defronta com diversos sentimentos estressantes, como raiva, negação, vergonha, mágoa, incerteza. Além de ter uma doença crônica, que veio para ficar, ela traz consigo um tratamento inevitável, inadiável e que acarreta mudança direta no estilo de vida, nos objetivos de vida, na família, no trabalho, na renda, na auto-imagem corporal.

O indivíduo com raiva por causa de uma enfermidade pode reagir de várias maneiras: argumentar sempre, ser sarcástico ou mal-agradecido, não ter vontade de cooperar. Tais expressões objetivam aliviar os sentimentos de desânimo e dependência. A raiva desse paciente

pode desaparecer quando alguém o ajuda a identificar o que está sendo frustrante ou ameaçador e a tomar atitudes que minimizem as ameaças (BRUNNER; SUDDARTH, 1998).

e) Perda da família

Ocorrem também alterações no convívio familiar. Um paciente, por exemplo, foi abandonado por seus familiares, devido às várias horas que dispensa para as sessões de hemodiálise e por ter perdido o emprego, o que gera frustrações, conflitos e medos relativos ao tratamento.

[...] daí complicou bastante, viu, complicou. A família agora me abandono um pouco, me abandonou, não é mais o que era antes. Uns completamente, outros meio disfarçado. Tô sozinho... Me abandonou porque eu não podia trabalhar mais. (H 7).

A atividade laboral no cotidiano dos portadores de insuficiência renal crônica geralmente se modifica, necessitando que a família se adapte para que possam conviver com as novas necessidades decorrentes do problema de saúde. No entanto, neste caso os familiares que seriam o suporte para este paciente, o abandonaram.

Estas alterações também foram observadas, por Carreira e Marcon (2003), em seu estudo sobre as concepções que o paciente e seus familiares apresentavam em relação ao trabalho após a IRC, concluíram que dos dezesseis pacientes entrevistadas (75%) experimentou mudanças, sendo que oito deles deixaram totalmente de desenvolver qualquer tipo de trabalho remunerado, em decorrência das limitações que a doença e o tratamento lhes impôs. Dos quatro pacientes que referiram não ter experienciado mudança na vida laboral, três desenvolviam apenas serviços domésticos e apenas um trabalhava como empregado em empresa privada, sendo que mesmo para eles, fizeram-se necessários alguns tipos de adaptações bem como a colaboração de familiares e/ou empregadores.

f) Sentimentos de dependência da equipe de saúde e familiares

Segundo Anger (1975), a hemodiálise freqüentemente gera um conflito de dependência e independência. Por um lado espera-se que o paciente coopere com o regime de tratamento, isto é, seja dependente e por outro lado, o incentivam para que continue independente e leve uma vida “normal”, continue a trabalhar, manter a família e as obrigações sociais.

[...] é difícil, mas, com o tempo você vai superando. Você precisa viver, e o que te dá a vida são essas máquinas [...] (H2).

[...] você vê, né, a gente depende dos outros; porque eu nunca fui de depender dos outros, toda vida tive meu trocado [...] porque depender dos outros não é fácil, né [...] (M5).

Para Mendes e Shiratori (2002), a dependência da máquina provoca muitas alterações psicológicas. Os indivíduos passam a ter uma nova percepção de sua situação. Sentem que perdem o controle de seus corpos e seus destinos.

Segundo Gualda (1998), para alguns indivíduos a vida passa a girar em torno da doença e do tratamento, enquanto para outros a hemodiálise passa a representar uma esperança de vida diante da irreversibilidade da doença e da expectativa do transplante renal.

g) Sentimentos de culpa

Além de se estabelecer uma relação de dependência da máquina e da equipe de saúde, o portador de insuficiência renal, deve seguir um esquema terapêutico rigoroso, que requer a mudança de hábitos e costumes. Todos os entrevistados expressam a consciência da importância de seguir corretamente as orientações recebidas em relação à ingestão de líquidos e alimentos, porém a adesão às mesmas implica na utilização de um alto controle que nem sempre é alcançado.

Durante a semana é melhor; agora no final de semana [...] (H1).

[...] dá uma aflição no peito [...] Isso aí é um fato, às vezes até por culpa da gente mesmo, né, você não faz toda a dieta [...] ninguém segue. Se você for

fazer uma dieta rigorosa, como é para ser feito como passam no papel, você não sobrevive [...] (H2).

h) Sentimento de depressão

No grupo estudado, o distúrbio psicológico mais freqüente referido foi depressão, que ocorre diante de uma situação real e ameaçadora. Ela manifesta-se a partir de uma auto-imagem ruim, mau humor, desesperança.

É, teve bastante mudança, eu sinto depressão, depressão em primeiro lugar que me atacou assim de um jeito (M2).

[...] pelo fato de a gente não ter mais aquela [...] aquela vontade de viver [...] (H1).

A gente se sente péssimo, né [...] A gente se sente muito nervoso sempre, né, e sem esperança [...] (H6).

O estudo mostra que o impacto da doença e da hemodiálise causa, além do desgaste físico, um grande estresse emocional. O indivíduo é obrigado a conviver com o fato de possuir uma doença incurável que o remete à dependência de um tratamento doloroso, de duração imprevisível e conseqüências incertas para a sua vida e a vida das pessoas que compõem sua rede social.

Observamos que cada pessoa possui uma forma singular de lidar com a doença e o tratamento, e também com o impacto que ela provoca na sua vida e na vida de familiares e amigos.

Aspectos considerados positivos no processo de vida, após a insuficiência renal crônica

a) Fortalecimento de laços afetivos.

A família representa um apoio psicológico fundamental. Observamos, no presente estudo, que os pacientes que se sentem apoiados pelos familiares representam a maioria. Eles aceitam melhor a doença e aderem melhor ao tratamento, se comparados àqueles que não sentem esse apoio. Nove pessoas relatam ter grande apoio por parte da família e ser esse apoio de grande importância para suas vidas.

[...] o quanto o amor é importante isso é a verdade; a gente reflete a todo o momento. Se a minha família não tivesse me dado apoio naquele momento eu não taria aqui [...] (H1).

Eu tenho uma família maravilhosa, minha mãe, meus irmãos, minha esposa, meus filhos são maravilhosos. Nem um minuto de vida ela pensou de outra forma, me abandonar [...] aliás aumentou o afeto e o amor que ela tinha por mim (H2).

b) Sentimento de solidariedade e aceitação

Observamos que os pacientes sentem-se felizes ao serem apoiados por sua rede social. A hemodiálise produz muitas vezes efeitos indesejáveis com náuseas, cefaléia e outros, porém, esses pacientes superam seu desconforto por reconhecerem que este tratamento é uma forma de mantê-los vivo.

[...] as amizades continuam a mesma coisa, as pessoas até valorizam mais a gente; porque [...] tem pessoa que tem preconceito, mas a maioria [...] (M1).

Agora quanto ao tratamento, dentro do quadro clínico possível eu tô bem, não tenho dificuldade, [...] porque é tudo controlado, tem que aceitar esta que é a verdade. Tem que aceitar, a gente tenta, né. (H1).

Me sinto bem. Tem vezes que me dá dor de cabeça, pressão baixa, às vezes sobe demais, mas o meu dia-a-dia é normal. Eu trabalho, estudo, ajudo a mãe em casa [...] (M1).

Me sinto bem quando faço diálise. (M3).

O tratamento tá indo bem. O tratamento tô bem, graças a Deus tô me sentindo bem. (H5).

Tô me sentindo bem melhor. Tinha época que nem caminhar conseguia, hoje eu tô bem melhor do que eu tava [...] (H6).

Muitas vezes o processo de doença provoca o fortalecimento afetivo entre seus familiares. Para Kleinman (1980), a família é um sistema cultural de cuidado à saúde diferente e complementar ao sistema profissional de saúde.

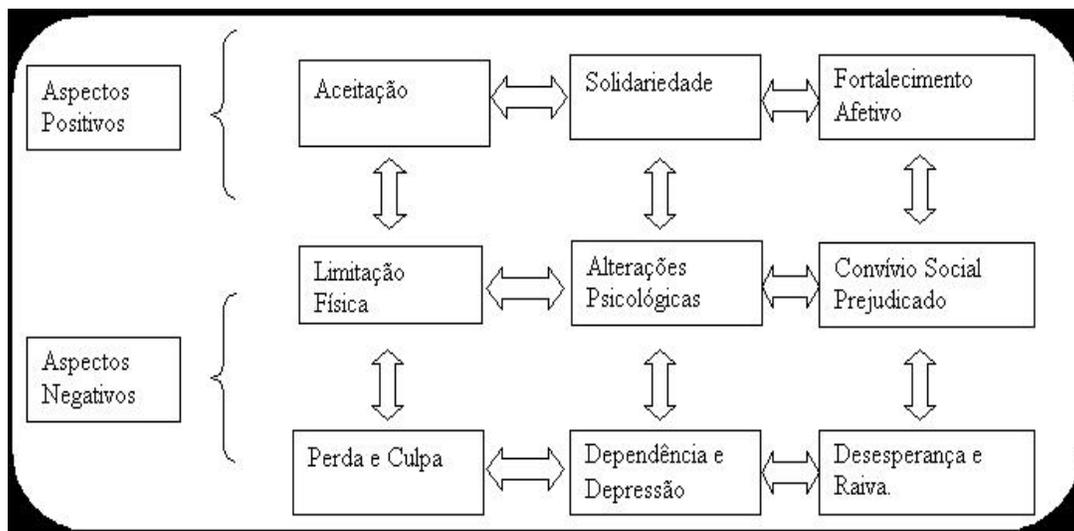


Figura 1- Sentimentos vivenciados pelo paciente Renal Crônico no seu cotidiano.

Tentamos, por meio da Figura 1, representar as mudanças que cercam a vida do indivíduo enfermo renal crônico. Elsen (2002) conclui ser a família um tipo de sistema de saúde para seus membros, e esse sistema tem um conjunto de

valores, conhecimentos e práticas que a família emprega para minimizar os agravos ao doente. Os membros da família utilizam diversas ações na promoção da saúde de seus membros, na prevenção e no tratamento da doença.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

No grupo estudado a maioria dos entrevistados citaram alterações no convívio social, devido às limitações físicas, restrições dietéticas e hídricas, por apresentarem uma doença crônica com prognóstico incerto e por terem que ficar por muito tempo à disposição das sessões de hemodiálise. Para muitos isso acarretou também a perda do emprego.

Observamos que a resposta psicológica a um processo patológico varia de pessoa para pessoa. Para muitos, a insuficiência renal e o tratamento hemodialítico representam a perda do emprego, diminuição do convívio social, alterações no seu papel dentro da família e conflitos no lar, estes devido a questões econômicas ou ao fato de a família passar a vê-los como uma sobrecarga. Como as condições clínicas têm o maior valor ponderal para a escolha da diálise, deve-se considerar também qual o tipo de tratamento que melhor se adaptará às condições de vida e à rotina do paciente, causando-lhe menor trauma psicológico e facilitando sua adesão. O não-seguimento da orientação dietética também é uma forma de autodestruição e suicídio; são manifestações da raiva do paciente com o tratamento ou problemas no lar e no trabalho.

A reabilitação para o trabalho dependerá do esforço e motivação que cada um apresentar.

A família representa um apoio psicológico fundamental. Observou-se, no presente estudo, que os pacientes que se sentem apoiados pelos familiares representam a maioria. Eles aceitam melhor a doença e aderem melhor ao tratamento se comparados com os que não sentem esse apoio.

A pessoa torna-se insegura quanto a seus objetivos de vida. Constantemente fica na expectativa de conseguir um transplante. Perde a auto-estima e inicia um processo de auto-rejeição, em conseqüência de alterações funcionais como: pele ressecada, com alterações em sua coloração; halitose, mal-estar pré e pós-hemodiálise; fadiga; alterações na libido - entre outros problemas.

Freqüentemente a equipe de saúde não vê o paciente como alguém que está em uma fase de intensas adaptações em sua vida e que tanto as alterações fisiológicas quanto as psicológicas causam muita revolta e ansiedade. Somando-se a

isso, o pouco conhecimento leva à não-adesão ao tratamento, que está relacionada com a negação da doença como mecanismo de defesa, disfarçando assim suas angústias, tristezas e medos.

Infelizmente a realidade nos mostra que muitos profissionais de saúde, ao invés de direcionarem sua atenção para a pessoa doente, focalizam o atendimento na doença. O profissional liberta-se da preocupação mórbida em relação aos processos do corpo e à visão técnica reducionista e desumanizada do tratamento. Os profissionais que valorizam o ser humano precisam empenhar-se em compreender as respostas das pessoas nas diferentes situações vivenciadas durante o seu ciclo de vida, respeitando a individualidade de cada um, principalmente no momento da doença.

Verificamos a necessidade de o profissional desenvolver empatia com o paciente, estabelecendo com ele uma relação de ajuda e adquirindo sua confiança.

Enfatizamos ser necessário realizar educação em saúde com esses pacientes para que eles tenham maior conhecimento a respeito de sua patologia e de seu tratamento, e assim adquiram segurança e maiores subsídios para seu autocuidado. Constatamos que os pacientes com maiores conhecimentos sobre a sua patologia e o seu tratamento são mais equilibrados e aderem melhor ao tratamento.

Na relação de ajuda enfermeiro-paciente, o primeiro deve conquistar empatia com o segundo; tentando assim compreender melhor o paciente, para proporcionar-lhe um retorno (feedback) positivo, necessário.

O (a) enfermeiro(a) deve mostrar-se interessado(a) pelos problemas do paciente. A arte de ouvir é muito importante na relação de ajuda. Deve dar tempo para que a pessoa se expresse, procurando não julgar ou criticar.

Esse poderá ser o primeiro passo para que se estabeleça uma relação de ajuda e confiança. Os enfermeiros precisam tranquilizar os pacientes que se sentem desamparados e inúteis e comunicar-lhes que vão cuidar deles até que possam cuidar de si mesmos. Assim o enfermeiro reconhece a dependência do paciente, mas ao mesmo tempo o apóia e o encoraja a tornar-se independente.

LIFE EXPERIENCES OF CHRONIC RENAL PATIENTS UNDERGOING HEMODIALYSIS: SUBSIDIES FOR THE PROFESSIONAL NURSE**ABSTRACT**

Due to limitations imposed by the treatment, the Chronic Renal Insufficiency frequently leads the patient to abandon his job, quit being the responsible person for the family support, and also reducing its social activities. To better understand the life of a chronic renal patient an exploratory descriptive study was carried out with 11 patients submitted to hemodialysis treatment. It was observed that the psychological answers varies from person to person, that the family represents a main psychological support, and that the patients supported by relatives show compliance with the treatment. Very often, health professionals do not see this patient as an individual undergoing intense life adjustment. Physiologic and psychological changes can cause a lot of anger and most of the times, a non compliance to the treatment. There is a need to develop empathy with the patient. It is observed that the patients with better knowledge of their pathology and its treatment are more balanced and become a compliant patient.

Key words: Hemodialysis. Nursing care. Nursing.

VIVENCIAS DEL PACIENTE RENAL CRÓNICO EN TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS: SUBSÍDIOS PARA EL PROFESIONAL ENFERMERO**RESUMEN**

De acuerdo con las limitaciones impuestas por el tratamiento, la insuficiencia renal crónica muchas veces hace con que el paciente abandona el empleo, deja de ser el responsable por el sustento de la familia reduciendo sus actividades sociales. Con el objetivo de comprender más la vida del paciente renal crónico en tratamiento de hemodiálisis fue realizado un estudio descriptivo-exploratorio, de carácter cualitativo, en 11 pacientes utilizando el análisis de contenido. Destacamos dos grandes temas, los cuales denominamos como aspectos positivos y aspectos negativos de la enfermedad. Observamos que el apoyo de la familia es fundamental, pues los pacientes acompañados por sus familiares parecen aceptar mejor su condición de salud. Frecuentemente, el equipo de la salud no percibe este paciente como alguien que está en fase de intensas adaptaciones en su vida, y que tanto las alteraciones fisiológicas como las psicológicas causan mucha insatisfacción y ansiedad. Se observa que los pacientes con mayores conocimientos de su patología y tratamiento son más equilibrados y adhiere mejor al tratamiento.

Palabras Clave: Hemodiálisis. Cuidados de enfermería. Enfermería.

REFERÊNCIAS

- ANGER, D. The psicologic stress of chronic renal failure and long-term hemodialysis. **Nursing Clinical North American**, v. 10, p. 449-460, 1975.
- BARBOSA, J. C.; AGUILLAR, O. M.; BOEMER, M. R. O significado da insuficiência renal Crônica. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, DF, v. 52, n. 2, p. 293-302, 1999.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Trad. de Luiz Antero Reto e Augusto Pinheiro. Lisboa: Edições 70, 1994.
- BRUNNER, L. S.; SUDDARTH, D. S. **Tratado de enfermagem médico: cirúrgica**. 8. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998.
- CARREIRA, L.; MARCON, S. S. Cotidiano e trabalho: concepções de indivíduos portadores de insuficiência renal crônica e seus familiares. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 11, n. 6, p. 823-831. nov./dez. 2003.
- DAUGIRDAS, J. T. **Manual de diálise**. 2. ed. Rio de Janeiro: Medsi, 1996.
- DOENGES, M. E.; MOORHOUSE, M. F.; GEISSLER, A. C. **Plano de cuidados de enfermagem: orientações para o cuidado individualizado do paciente**. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003.
- ELSEN, I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: ELSEN, I. MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002. cap. 1, p.18-28.
- GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. São Paulo: Atlas, 1999.
- GUALDA, D. M. R. Humanização do processo de cuidar. In: CIANCIARULLO, T. I.; FUGULIN, F. M. T.; ANDREOLI, S. **A hemodiálise em questão: opção pela qualidade assistencial**. São Paulo: Ícone, 1998.
- KLEINMAM, A. **Patients and heales in the context of the culture: an exploration of the borderland between Anthropology, Medicine and Psychiatry**. Califórnia: Regents, 1980.
- LIMA, A. F. C.; GUALDA, D. M. R. Reflexões sobre a qualidade de vida do cliente renal crônico submetido a hemodiálise. **Revista Nursing**, São Paulo, n. 30, p. 20-23, 2000.
- MACHADO, W. C. A.; SCRAMIN, A. P. Enfermeiros com deficiência física adquirida reflexões sobre o cuidado e o

cuidar em enfermagem. **Revista Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v.1 n. 2, p. 321-328, 2002.

MENDES, C. A.; SHIRATORI, K. As percepções dos pacientes de transplante renal. **Revista Nursing**, São Paulo, n.44, p. 15-22, 2002.

ROMÃO JUNIOR, J. E.; Epidemiologia da doença crônica no Brasil. In: **Sociedade Brasileira de Nefrologia**. Disponível em: <<http://www.sbn.org.br>>. Acesso em: 27 jan. 2004.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**: construção teórica-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. Petrópolis:Vozes, 2003.

Endereço para correspondência: Viviani Camboin Meireles. Rua das Mangueiras, 59 – Bairro Tropical. CEP: 87.080-680. Maringá – PR. e-mail: vcmeireles@ibest.com.br .

Recebido em: 13/04/2004

Aprovado em: 08/11/2004