

Máquina que sustenta a vida, limita sonhos: acesso ao tratamento na doença renal crônica¹**Machine holding life limited dreams: treatment access in chronic kidney disease**

DOI:10.34119/bjhrv3n4-290

Recebimento dos originais: 19/07/2020

Aceitação para publicação: 21/08/2020

Poliana Pereira Duarte Angelo

Enfermeira

Graduada em Enfermagem pela Universidade do Estado de Mato Grosso.
Endereço: Rodovia MT 358, Km 7. Jardim Aeroporto. CEP: 78300000, UNEMAT
E-mail: poly_duarte@hotmail.com

Leandro Felipe Mufato

Doutor em Enfermagem.

Professor Assistente da UNEMAT, Departamento de Enfermagem, Campus de Tangará da Serra, Mato Grosso.
Endereço: Rodovia MT 358, Km 7. Jardim Aeroporto. CEP: 78300000, UNEMAT
E-mail: leandro.mufato@gmail.com.

Daniela do Carmo Oliveira Mendes

Mestra em Enfermagem.

Professora Assistente da Universidade do Estado de Mato Grosso – UNEMAT. Departamento de Enfermagem,
Endereço: Campus de Tangará da Serra, Mato Grosso. Rodovia MT 358, Km 7. Jardim Aeroporto. CEP: 78300000, UNEMAT.
E-mail: danielacarmoliveira@gmail.com

Maria Simone Mendes Bezerra

Mestra em Enfermagem. Doutoranda em Saúde Coletiva da Universidade Federal de Mato Grosso – ISC\UFMT.

Endereço: Rua Delfim Moreira 231, cidade nova, Cáceres –MT, Cep 78201-036.
E-mail: simonemendes2015@gmail.com

RESUMO

A Doença Renal Crônica (DRC) é um importante problema de saúde pública. Objetivo: compreender o cotidiano das pessoas que adoecem por DRC e necessitam se deslocar de seu município para o tratamento ofertado em centros especializados. Método: pesquisa descritiva e qualitativa com o uso de entrevista semiestruturada com quatro pessoas em adoecimento por DRC. Resultados: o adoecimento gera restrições à autonomia; distâncias percorridas para tratar-se interferem na qualidade de vida, mas o acesso ao tratamento é positivamente vivido. Considerações: a assistência prestada por partes dos profissionais de saúde deve ser de maneira responsável, humanizada e direcionado para sua singularidade.

¹Estudo desenvolvido como Trabalho de Conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem.

Palavras chave: Doença Renal Crônica; Hemodiálise; Acessibilidade aos Serviços de Saúde; Sistema Único de Saúde.

ABSTRACT

Chronic Kidney Disease (CKD) is a major public health problem. Objective: To understand the daily life of people who become ill by DRC and need to take off your municipality for the treatment offered in specialized centers. Methods: descriptive and qualitative study using semi-structured interviews with four people into illness by DRC. Results: The illness generates restrictions on autonomy; distances to be treated affect the quality of life, but access to treatment is positively lived. Considerations: the assistance provided by parts of health workers should be responsibly, humanized and directed to its uniqueness.

Keywords: Chronic kidney disease; Hemodialysis; Accessibility to Health Services; Unified Health System.

1 INTRODUÇÃO

De acordo com a Sociedade Brasileira de Nefrologia (2013), foram registradas 100.397 pacientes que realizam tratamento dialítico por ano, sendo a faixa etária prevalente entre os 19 aos 64 anos, predominando o sexo masculino com 58%. A doença renal crônica (DRC) é caracterizada por uma lesão que ocorre nos rins, levando o paciente a ter uma perda gradual e irreversível das funções deste órgão. À medida que a DRC avança, ocorre a fase terminal, em que os rins não conseguem manter a homeostase sanguínea do paciente (JUNIOR, 2004). A partir desse momento, irá necessitar de tecnologia avançada para sobreviver e, por conseguinte surgirão limitações no cotidiano, interferindo na qualidade de vida (MARTINS; CESARIANO, 2005).

A qualidade de vida pode ser conceituada, de acordo com a Organização Mundial de Saúde – OMS, como, a percepção do indivíduo diante do contexto cultural e o sistema de valores, que predominam no lugar em que vive, e também, em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (SILVA et al., 2011).

Por ser uma doença que acarreta uma condição crônica, a DRC acaba afetando o cotidiano, tensionando as relações familiares, de amizade e o modo como a pessoa doente vive. O cotidiano pode ser compreendido como o lugar referenciado pelas pessoas onde as coisas tomam sentidos próximos e próprios, são experimentadas, inscritas na ritmicidade da rotina e formam parte dos hábitos vividos. A doença, quando se instaura na vida de uma pessoa, influência e interfere neste contexto, modifica seus hábitos, sua casa, sua referência de pertencimento (BELLATO et al., 2011). Este modo da doença afetar a pessoa que adoece pode ser entendido como uma interferência em sua qualidade de vida. O doente renal crônico necessita realizar o tratamento hemodialítico, uma medida para substituir a função renal prejudicada, sofrendo mudanças bruscas, pois além de depender

de tecnologias avançadas para sobreviver o mesmo se depara com limitações físicas, sexuais, psicológicas, familiares e sociais que afetam o seu cotidiano (SILVA et al., 2011).

Além das limitações que decorrem da DRC, algumas pessoas já possuem alguma outra patologia associada, uma vez que os fatores de risco estão relacionados com pessoas portadores de hipertensão arterial, diabetes *mellitus*, pielonefrite, glomerulopatias, lesões hereditárias e infecção renal crônica (SMELTZER; BARE, 2005), por isso paciente com DRC tem se tornado uma preocupação para a saúde pública. Notadamente, o envelhecimento da população tem trazido maior incidência e prevalência de casos de hipertensão arterial e diabetes *mellitus*, fatores que contribuem para o aumento dos casos de DRC (CORREIA et al., 2011).

Na realização da hemodiálise, que consiste em um tratamento no qual o paciente depende continuamente de equipamentos complexos e modernos para substituir a função renal, o paciente se depara com um tratamento de longo prazo e um custo alto. Este tratamento é oferecido por institutos do Sistema Único de Saúde (SUS), em serviços públicos de saúde ou conveniados. Mesmo após diversos avanços tecnológicos, a partir de sua criação, o tratamento hemodialítico é restrito as cidades que possuem uma infraestrutura mais complexa em saúde, fazendo-se necessário que as pessoas que adoecem por DRC que residem em cidades menores se deslocam para realização do mesmo.

Para estas pessoas que adoecem por DRC, a necessidade de se deslocar de suas cidades para ter alcance ao tratamento pode acarretar dificuldades adicionais para a garantia do direito de acesso universal à saúde, causando grandes alterações em seu cotidiano fato este que corrobora com a diminuição da qualidade de vida.

A partir desta problemática em torno dos deslocamentos para se ter acesso aos serviços e tratamentos em hemodiálise e sua influência direta na trajetória de busca por cuidado dos doentes renais crônicos, este estudo intenta compreender o cotidiano das pessoas que adoecem por DRC e necessitam se deslocar de seu município para o tratamento ofertado em centros especializados.

2 METODOLOGIA

O estudo foi desenvolvido nas normas de uma pesquisa descritiva com abordagem qualitativa. A pesquisa descritiva é um método na qual o investigador pretende descrever através de determinada realidade os fatos ou fenômenos, utilizando técnicas padronizadas de coleta de dados, como questionário e observação sistemática. (FIGUEIREDO, 2008). Gerhard e Silveira (2009) afirmam que a natureza da pesquisa qualitativa pode ser empregada quando o pesquisador possui seu conhecimento parcial e limitado, buscando compreender e explicar o fenômeno estudado.

A pesquisa foi realizada no município de Tangará da Serra, estado de Mato Grosso, localizada a 240 km da capital, Cuiabá. Este município se adéqua à problemática estudada em razão de possuir serviços de baixa, média e alta complexidade em saúde, esse município sede de Consórcio Intermunicipal de Saúde, ou seja, referência de alta complexidade para demais municípios da região em que se localiza, possuindo instituição médica especializada no tratamento hemodialítico. A coleta de dados aconteceu em um instituto de nefrologia do referido município.

Este instituto foi utilizado como local de coleta de dados por se caracterizar como um serviço de saúde destinado às pessoas que necessitam realizar a hemodiálise. No ano de 2015 o instituto atende uma demanda de 112 pacientes em tratamento hemodialítico, sendo 56 pacientes atendidos diariamente do município e de municípios vizinhos que distam cerca de 90 quilômetros da sede da instituição. A partir do instituto, foram selecionados quatro casos de sujeitos que residem em municípios vizinhos e que necessitam do deslocamento para realizar o tratamento. Os sujeitos participantes foram abordados no instituto e a coleta de dados se realizou no local de escolha do sujeito participante.

Para seleção dos sujeitos da pesquisa foram considerados como critérios de inclusão estar na faixa etária entre 19 a 50 anos de idade; que realizassem o tratamento hemodialítico a mais de seis meses, sendo necessariamente pessoas que possuem a necessidade de se deslocar a uma distância maior que 90 km entre o município de sua residência ao município que disponha do tratamento; capaz de se comunicar verbalmente e apto a responder os questionários aplicados; sendo excluídos pacientes que não tenham capacidade de sustentar a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

As pessoas, por meio dos critérios de inclusão, foram convidadas a participar da pesquisa e, após concordarem e assinarem o TCLE, a obtenção dos dados ocorreu por meio da entrevista semiestruturada registrada em gravador de áudio. A entrevista semiestruturada requer a elaboração de um questionário básico, amalgamando perguntas abertas e fechadas, na qual o participante não se limita nas questões formuladas, mas possui a liberdade de discorrer sobre a temática proposta (MINAYO; DESLANDES; GOMES, 2011), desse modo foram obtidas as narrativas dos sujeitos participantes.

O questionário semiestruturado foi elaborado especificamente para esta pesquisa e abordava as seguintes questões: a distância percorrida até o centro especializado; que frequência realizava as sessões de tratamento; como se organiza para ter acesso ao tratamento hemodialítico; como a locomoção influencia em seu cotidiano; e identificar se a qualidade de vida é prejudicada na

perspectiva do paciente. Para esta última pergunta o sujeito foi esclarecido sobre a qualidade de vida adotada neste estudo.

Após coleta dos dados ocorreu a transcrição das narrativas de modo a organizar um documento que permitia distinguir as respostas dadas individualmente para cada questão. Aos sujeitos foram atribuídos codinomes de flores sendo Girassol, Margarida, Gipsófila e Acácia Amarela, conforme a aplicação dos questionários a fim de assegurar o anonimato dos mesmos.

Com a leitura exaustiva das entrevistas transcritas pode-se realizar agrupamentos de unidades de significado. Estas unidades foram agrupadas dentro de categorias analíticas de acordo com as questões já direcionadas na entrevista semiestruturada. Dessa forma, as categorias foram descritas e analisadas de acordo com a técnica de análise de conteúdo (MINAYO, 2008). As categorias delimitadas são: a) O transporte e organização da pessoa que adoece por DRC para o acesso aos serviços especializados de tratamento e a repercussão em seu cotidiano; b) Cotidiano da pessoa que adoece por DRC em tratamento hemodialítico; c) Sentimento frente à doença e o apoio de familiares e amigos.

Este projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Estado de Mato Grosso, conforme indica a Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012, o que exigiu o respaldo ético do anonimato dos participantes. A proposta recebeu parecer favorável de acordo com o Parecer N. 996.111.

3 RESULTADOS E DISCUSSÕES

Os sujeitos entrevistados neste estudo foram quatro pessoas em adoecimento por DRC que realizavam hemodiálise há mais de um ano. Quanto ao sexo, todos entrevistados são homens. A faixa etária variou de 24 a 35 anos de idade. Todos os entrevistados percorrem, para realização do tratamento, a distância entre 190 a 500 quilômetros (entre ida e volta de suas residências), três a quatro vezes por semana, sendo utilizado por todos, até a unidade de nefrologia, o transporte para todos os casos foi o fornecido pela prefeitura de cada município.

3.1 O TRANSPORTE E ORGANIZAÇÃO DA PESSOA QUE ADOECE POR DRC PARA O ACESSO AOS SERVIÇOS ESPECIALIZADOS DE TRATAMENTO E A REPERCUSSÃO EM SEU COTIDIANO

As pessoas que adoecem por DRC, quando são diagnosticadas, se deparam com um dos momentos mais difíceis, experimentando, dentre muitos sentimentos, a angústia frente à situação

desconhecida e, o medo, a tristeza diante à possibilidade de sofrimento e morte (PEREIRA; GUEDES, 2009).

Após o início do tratamento hemodialítico as atividades cotidianas realizadas pelos doentes renais crônicos são profundamente alteradas, causando forte impacto, uma vez que os mesmos, muitas vezes, residem distantes de centros especializados de saúde e, por conseguinte, necessitam se deslocar de seu município para a realização do tratamento, pois o mesmo exige que o paciente realize três vezes por semana uma sessão de hemodiálise por um turno de aproximadamente quatro horas cada (COUTINHO; TAVARES, 2011). Em alguns casos, a realização da hemodiálise ocorre quatro vezes na semana. As falas dos entrevistados demonstram esses aspectos da realidade:

Eu venho na segunda, quarta e sexta. (Girassol)

Vou na terça, quinta e sábado. (Margarida)

Venho segunda, quarta e sexta. (Gipsofila)

Eu faço 4 vezes na semana, por exemplo assim, eu não sei se de hoje pra amanhã vou na casa de um parente, de um colega, ai chega lá eu estou no almoço, ” vamos tomar um guaraná?” Ai eu vou exceder um pouco, entendeu? (Acácia amarela)

Durante os dias na semana nos quais as pessoas que adoecem por DRC se deslocam para a realização do tratamento hemodialítico, os mesmos se organizam para estarem no instituto no turno já estipulado.

Aí eu acordo cedo, às vezes tomo café aqui. (Margarida)

Faço um almoço, muitas vezes não almoço, nós às vezes não estamos com apetite, tomo banho e fico esperando. (Gipsofila)

O transporte é algo vivenciado diariamente na rotina da pessoa que adoece por DRC que reside distante da cidade em que o tratamento hemodialítico é ofertado (COUTINHO; TAVARES, 2011). As pessoas que adoecem por DRC entrevistadas neste estudo não possuem recursos próprios e condições necessárias para se deslocarem durante os três/quatro dias na semana, assim, o município de origem disponibiliza um veículo de locomoção como serviço público de saúde, para transportá-los.

Eles passam e nos pegam em casa. (Girassol)

Nós dependemos do carro da saúde [...] o carro passa me pega e vamos. (Margarida)

A gente depende muito do carro da saúde aqui sabe [...] a gente entra em contato com a Secretaria de Saúde ele disponibiliza um carro. (Acácia amarela)

Fico esperando a van em casa, porque nós, pacientes da hemodiálise, eles passam em casa pra pegar. (Gipsofila)

As dificuldades estão relacionadas às longas distâncias entre o município e o instituto de tratamento hemodialítico, à qualidade dos veículos disponibilizados e aos problemas nas rodovias (COUTINHO; TAVARES, 2011). Neste estudo, observa-se que os meios de locomoção utilizados pelos pacientes são veículos tipo van, caminhoneta ou carros.

Hoje nós viemos de caminhoneta né, sempre vêm 4-5 pessoas. (Girassol)

O carro que a gente pega aqui, que não é um carro especializado, tipo não é uma ambulância, que tem balão de oxigênio dentro, que tem todos os aparatos que necessita. (Acácia amarela)

Como expresso nas falas, apesar do benefício disponibilizado, os pacientes não possuem segurança, materiais básicos para realizar assistência nos casos em que ocorrer uma emergência e não possuem nenhum profissional capacitado para acompanhar/auxiliar durante o transporte. A partir dessa perspectiva, a locomoção se mostra como um dos diversos fatores que interferem no cotidiano das pessoas que adoecem por DRC, não apenas pela distância física percorrida, mas, também, pela insegurança causada ao ser transportado por um veículo comum.

As pessoas que adoecem por DRC entrevistadas neste estudo possuem a necessidade de se deslocar para a cidade com melhor oferta de tratamento de saúde, ou seja, maior disponibilidade de tratamento especializado não disponível na cidade em que elas residem. Evidencia-se que esta necessidade de locomoção interfere no cotidiano da pessoa adoecida uma vez que o *continuum* do dia da hemodiálise é um misto de sensação de mal estar, indisposição e cansaço, e em alguns casos, a necessidade de estar dependente do tratamento hemodialítico gera frustração e desestímulo quanto a objetivos e sonhos (OLIVEIRA; MARQUES, 2011):

Fica cansativo, porque é 250 km para ir e 250 km para voltar [...] a viagem é cansativa. É outro estilo de vida. (Girassol)

Interfere sim, porque a viagem é longa, a gente fica cansado, ansioso, mas graças a Deus que tem esse tratamento [...], mas interfere porque é longe. (Margarida)

Influência e muito, veja bem, porque eu não tenho objetivo, que sonho eu posso ter? [...] estou dependente daquela máquina, não tem como eu fazer nada. (Acácia amarela)

Ainda no que se diz respeito das mudanças originadas pela situação de doença, o deslocamento para outra cidade, é algo na qual o paciente relata dificuldades (PEREIRA; GUEDES, 2009). No entanto, quando citado outras cidades que disponibilizam o tratamento hemodialítico em um complexo maior de tecnologia de cuidado, mais distantes que a cidade onde atualmente elas são atendidas, a pessoa que adoecer por DRC não ressaltou problemática da distância percorrida até o local na qual recebe o tratamento, afirmando que a cidade mais próxima é a melhor opção, mesmo que haja grandes centros especializados mais distantes em até 250 quilômetros.

‘Município A’ ficou a cidade mais perto, em vista do ‘Município B’, que é muito longe, você perde o dia todo, você chega em casa cansado, aqui não, você chega em casa um pouco com disposição ainda [...] porque a viagem é perto. (Gipsofila)

Deste modo, observa-se que aqueles que necessitam se deslocar para realizar o tratamento da DRC para cidades vizinhas que o oferecem, possuem uma rotina rigorosa em atividades e horários, são transportadas por veículos não especializados em transportes de pessoas em adoecimento e este transporte, oferecido pelas prefeituras e secretarias de saúde como um serviço público à população permite uma variedade de veículos utilizados para a atividade, hora sendo transportando as pessoas em carros, hora em caminhonetas e hora em van.

2.2 COTIDIANO DA PESSOA QUE ADOECE POR DRC EM TRATAMENTO HEMODIALÍTICO

O tratamento hemodialítico resulta no aumento da sobrevida da pessoa que adoce por DRC, minimiza o sofrimento, e até previne incapacidades posteriores, porém não lhes retornam a rotina antes do adoecimento, pois há necessidade de depender desta tecnologia para viver (SILVA et al., 2011). Contudo, diante da nova realidade exposta para a pessoa que adoce por DRC a qualidade de vida, que por um lado é potencializada pelo alcance do tratamento, por outro, fica limitada devido às modificações nas atividades diárias que este tratamento implica (ARAÚJO et al., 2014). Limitações que perpassam pela redução das atividades sociais e de convívio com amigos e familiares:

Eu saia [...] mas hoje em dia faz falta, vivee, você sente seu corpo não apto a várias coisas. (Gipsofila)

Eu tenho uns parentes que mora por aqui [...] eu não posso sair para posar na casa deles [...] um copo de água a mais posso começar a passar mal, ai Tangará está mais longe [...] chega final do ano tenho parente em São Paulo e não posso ir pra lá. (Acácia amarela)

Tal fato faz a pessoa que adoce por DRC se deparar com inúmeras limitações, que refletem em perdas e alterações biopsicossociais que atingem negativamente sua qualidade de vida, deste modo, as atividades rotineiras necessitam ser interrompidas e um novo cenário se instala: restrições em relação ao lazer, entretenimento e viagens são algumas delas (ANTUNES et al., 2011).

A partir do momento que a pessoa adoce por IRC vivência a experiência do adoecimento, outro fator que influencia em seu modo de se conduzir na vida é a perda da autonomia. Tais pacientes, que outrora trabalhavam, agora, devido à patologia, possuem dificuldades em manter uma atividade remunerada, pois necessitam se ausentar do posto de trabalho ou se manter afastado do trabalho por

longo período. A indisposição frequente, a falta de condições físicas, a necessidade de realizar consultas médicas, internações e os dias estipulados para a realização da sessão de hemodiálise colocam este paciente com uma agenda de tratamento bastante complexa, o que não lhe permite permanecer em outras atividades por muito tempo (GRASSELLI et al., 2012). As pessoas que adoecem por DRC entrevistadas neste estudo apontam para um ritual repetitivo, de longa duração e que torna seu cotidiano restrito:

A gente não tem como trabalhar, não tem, como se diz assim, não trabalhamos. (Gipsofila)

Não tenho como fazer nada, eu não posso arrumar um serviço bom, porque assim, eu vou hoje, amanhã tenho que faltar, porque tenho que estar na máquina. (Acácia amarela)

O doente renal crônico diante das restrições impostas pelo tratamento hemodialítico dispõe de um tempo mais ocioso e limitado, pois muitos não conseguem desenvolver muitas atividades, pegar/afastar objetos pesados e as caminhadas ao decorrer do dia são restritas há pequenos minutos ou às vezes não ocorrem, pois os pacientes podem apresentar astenia, alterações justificadas pelas mudanças ocasionadas no nível da fisiopatologia (GRASSELLI et al., 2012), direcionando o doente renal a adotar um cotidiano que se reduz a visitar os parentes, assistir a televisão ou somente se acomodar em casa e descansar.

Fico em casa assistindo TV, descansando [...] quando eu estou muito cansado eu fico em casa o dia todo sem fazer nada, aí quando tem alguma coisa pra fazer aí eu faço serviço de casa alguma coisa assim. (Girassol)

Na verdade eu levanto, saio um pouco com meu filho, durante o dia vou à casa da minha mãe, fico um pouco com a minha mãe, com eles conversando, conversando sobre a vida da gente [...] fico andando em casa, vendo alguma coisa que está faltando em casa, não mudo muito a minha rotina não. (Gipsofila)

Acordo e fico enrolado, volto para dentro do quarto de novo e assisto [...] aí eu vou na casa do meu primo, mesmo assim, não faço muita hora não, eu vou lá fico um pouco. (Acácia amarela)

Dessa forma, a pessoa que adocece por DRC é direcionada, pela doença, a um cotidiano que favorece o sedentarismo (ARRIAL, 2010). O adoecimento reflete negativamente na prática de esportes ou outros exercícios físicos, pois as pessoas antes de desenvolverem a doença possuíam uma vida ativa:

Minha vida era tranquila, trabalhava de servente de pedreiro, ajudava minha mãe na feira, saía com os amigos. (Girassol)

Eu jogava bola normal, fazia o que os jovens fazia, às vezes ia para caminhada, às vezes fazia exercícios, essas coisas. (Margarida)

Eu era uma pessoa normal, jogava bola, praticava um esporte normal como as outras pessoas e trabalhava. (Gipsófila)

Jogar bola nunca fui fã, mas sair, ir à casa dos colegas, exercícios era mais ir na academia .(Acácia amarela)

Assim, ao considerar todas as alterações que decorrem da condição crônica edas sessões de hemodiálise, o cotidiano vivenciado pela pessoa doente sofre alterações que podem ser fontes de estresse e representam desvantagens ocasionando isolamento social, ausência de trabalho remunerado e indisposição para práticas de exercícios físicos. Tais fragilidades expõem as limitações das pessoas que adoecem por DRCmesmo que a literatura indique e estas devem ser estimuladas, quanto a sua capacidade para seautocuidar e realizar atividades que lhe transmiti bem estar (OLIVEIRA; MARQUES, 2011).

Desta maneira, nesta categoria pode-se trazer a tona a reflexão de que o enfermeiro que atua nos serviços de hemodiálise possui um papel significativo e de grande importância em todo o cotidiano da vida do paciente. Deve o enfermeiro, ter a concepção que possui uma influência na vida do doente renal crônico, necessitando usufruir o tempo em que o paciente fica na clínica, para orientá-lo, estimulá-lo e promover uma educação continuada que se estenda em toda a rotina diária destas pessoas que são atendidas nos serviços de saúde especializados (OLIVEIRA; MARQUES, 2011), contudo, faz-se necessário considerar a real interferência da doença no cotidiano dessas pessoas para que este cuidado seja mais eficaz.

Apreende-se que as pessoas que adoecem por DRC passam a lidar com um novo estilo de vida, no qual uma agenda atribulada de visitas ao médico e tratamento os fazem ausentar-se de muitos círculos de atividades sociais, como o trabalho.

2.3 SENTIMENTO FRENTE À DOENÇA E O APOIO DE FAMILIARES E AMIGOS

Os pacientes compreendem que a DRC é uma patologia crônica que atinge o sistema renal, e os métodos realizados no instituto auxiliam a desenvolver uma melhora na qualidade de vida, porém não lhes proporcionam um desagravo definitivo de seu quadro (OLIVEIRA; MARQUES, 2011). Juntamente com tal conhecimento, o doente renal crônico acarreta sentimentos inevitáveis de insatisfação, desconforto e tristeza. Esta questão pode ser observada no discurso abaixo:

A gente pode na verdade dançar e não beber muito líquido né, você passa sede, é meio desconforto, você chega a uma festa não poder beber, não tem disposição para dançar, porque da falta de ar. (Gipsófila)

Depois que você acostuma, vira aquela rotina na sua vida, não têm mais planos, não tem mais nada [...] Porque eu vou sair? Pra chegar lá e ficar olhando os outros se divertir? (Acácia amarela)

O psicológico da pessoa que adoece por DRC, tanto no início, quanto durante o tempo de tratamento, sofre significativas mudanças, que podem acarretar sentimentos negativos. As lacunas criadas decorrente do início do tratamento hemodialítico impõem adaptações a novas condutas, acarretando estresse e transtornos ao paciente (BARBOSA; BORGES; BUDÓIA, 2010).

Hoje, muitas vezes você sente um desconforto, as pessoas: “Aaah você esta fazendo hemodiálise?” Isso é chato, acontece, mas enfim, eu fico meio desanimado, porque às vezes, eu falo pow eu queria ser uma pessoa normal. (Gipsófila)

Diante de tantas mudanças psicológicas decorrente do tratamento, considera-se importante o apoio originado dos familiares, se constituindo como necessário para que o as pessoas em adoecimento por doenças que acarretem uma condição crônica, como observamos no caso do doente renal crônico neste estudo, se mantenham realizando de forma adequada o tratamento e sentindo amparado pelo mesmo (MUFATO et al., 2012).

Os pacientes destacam que, apesar do sofrimento que também sentem, os apoios recebidos de familiares e amigos os encorajaram e ajudam a iniciar e prosseguir com o tratamento, dando lhes assim, uma força para lutar contra os medos e o sofrimento mediante a situação (PEREIRA; GUEDES, 2009). Entre os entrevistados nesta pesquisa teve ênfase o sentimento de perceber que não estão sozinhos em uma longa jornada, que agora faz parte de seu mundo.

Tive apoio da minha mãe. Minha mãe sofreu muito, que foi de repente, o emocional dela, ela não sabia que eu ia entrar na hemodiálise de uma vez. (Girassol)

Da minha mãe e do meu pai. (Margarida)

Quando aconteceu isso eu estava mais meu pai, a gente do interior não tinha muito assim, muita consciência do que seria isso, meu pai falava pra mim acalmar, que isso uma hora ia terminar e coisa e tal [...] mas, fui superando, meus amigos me ligavam, me dava força, a família toda veio me ajudando, conversando comigo para não desanimar. (Gipsófila)

Da minha mãe. (Acácia amarela)

A equipe multiprofissional também possui grande participação na melhora e no aceitamento da doença e do tratamento, no entanto, para que isso ocorra deve-se haver um vínculo entre o paciente e a equipe, principalmente da equipe de enfermagem que está em contato direto com o paciente, para que haja um compartilhamento dos momentos de tristezas e alegrias, assim como, os fracassos e sucessos, que decorrem após o início da hemodiálise (PEREIRA; GUEDES, 2009).

Revela-se então que é fundamental para o indivíduo o apoio prestado pelos familiares e amigos, para que o mesmo possa assimilar e responder, da melhor forma, o tratamento da insuficiência renal crônica, as mudanças acarretadas e o convívio com os demais.

3 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As pessoas que adoecem por DRC se deparam com uma patologia irreversível e, muitas vezes, desconhecida para elas, possuindo a necessidade constante de estar presente diante de uma máquina para realizar a manutenção de sua vida, em um tratamento contínuo e de longo período. A qualidade de vida durante todo o processo é influenciada por diversos aspectos, assim, este trabalho desde seu início tentou compreender como é o cotidiano vivido pelas pessoas que adoecem por DRC que necessitam se deslocar de seu município para buscar tratamento hemodialítico.

Apesar dos avanços tecnológicos e de cuidados no tratamento, as inúmeras alterações em seu cotidiano refletem negativamente, interrompendo e instalando um novo cenário com destaque ao cansaço, indisposição, astenia e tristeza, acarretando desta forma restrição ao lazer, entretenimento, viagens, práticas de exercícios físicos e principalmente a autonomia.

Diante de tantas alterações e limitações em que a pessoa que adoece por DRC se depara, é importante ressaltar que a mesma, frente à necessidade de se deslocar até uma cidade distante do local em que reside, demonstra interferência que o deslocamento acarreta em seu cotidiano. Somando-se as já inúmeras alterações provocadas pelo próprio adoecer, desencadeando mal estar, frustração e ansiedade, a problemática de ter que se deslocar para obter acesso à saúde, por meio do tratamento hemodialítico, mostra-se com menos interferência quando se cogita a necessidade de ir ainda mais distante para poder acessar esses cuidados, em grandes centros especializados, como na capital do estado. Tal fato, de certa maneira, valoriza o esforço dos serviços públicos das pequenas cidades sem tratamento especializado em transportar as pessoas em adoecimento que lá residem. Mesmo assim, esta pesquisa traz à tona a discussão sobre a distribuição geográfica dos recursos em saúde e o modo como esta distribuição efetiva o princípio universal de acesso aos serviços de saúde.

É relevante a noção que surge neste estudo de que mesmo tendo de se deslocar por longas distâncias, o acesso aos serviços de saúde são colocados pelas pessoas como um benefício, quando

as vantagens de ter acesso à hemodiálise são da ordem de poder chegar mais cedo em casa, e ter um pouco de disposição para desempenhar alguma atividade que lhes causam bem estar. Algo que parece simples, mas que para as pessoas em condições crônicas, como a DRC, mostram-se como momentos pouco frequentes, e portanto, recebem outro significado e valor pela pessoa que adoece.

A DRC provoca um misto de medo e sofrimento, porém os familiares e amigos são vistos como uma parte importante no tratamento, lhes fazendo sentir mais seguros e os encorajando a passar por todos os momentos nesta nova etapa em sua vida.

Através deste estudo podemos observar que a equipe de enfermagem, principalmente o enfermeiro, deve realizar uma assistência de enfermagem humanizada, possuir, além de fundamentação científica e competência técnica, o conhecimento sobre os sentimentos e necessidades das pessoas, deve apropriar-se de uma atuação abrangente e ativa, auxiliar na tensão e manutenção do equilíbrio emocional das pessoas que adoecem por DRC, estimular o mesmo a expressar medos e anseios, saber ouvir, buscar amenizar as limitações consequentes da doença e realizar possíveis encaminhamentos.

Os dados indicam que este percurso deve considerar o estímulo à construção de um olhar positivo diante deste novo cenário em sua vida e incentivar o tratamento. Este caminho ainda passa por, principalmente, dar importância à percepção de que cada pessoa possui um olhar diferente sobre o adoecimento, assim, se faz necessário compreender como é seu cotidiano, para direcionar uma assistência voltada ao doente e não à patologia, capaz de considerar a realidade vivida por cada uma das pessoas que adoecem por DRC, pois a doença é sentida de maneiras diferentes e provoca distintos modos de vida.

REFERÊNCIAS

ANTUNES, M. et al. Quando uma máquina mantém a vida: O itinerário do idoso renal crônico em hemodiálise. **Revista Contexto & Saúde**. v.10, n.20, p.1283-1286, 2011.

ARAÚJO, R.C. de S. et al. Itinerário terapêutico de pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**. v.6, n.2, p. 525-538, 2014.

ARRIAL, G.F. **O cuidado de enfermagem no enfrentamento da doença renal crônica: uma revisão interativa**. 2010. 41 p. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2010.

BARBOSA, A.C.G.; BORGES, P.F.B.; BUDÓIA, C.L. O significado da doença renal crônica para o paciente em tratamento hemodialítico: a qualidade e expectativa de vida nos aspectos da humanização em enfermagem. **Revista Científica do Unisalesiano**. v.1, n.2, p.210-224, 2010.

BELLATO R. et al. Mediação e mediadores nos itinerários terapêuticos de pessoas e famílias em Mato Grosso. In: PINHEIRO R; MARTINS, P. H. **Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde**. Rio de Janeiro: UERJ,IMS,LAPPIS; 2011. p.177-184.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Resolução 466/2012** do Conselho Nacional de Saúde/MS Sobre Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União, 12 de dezembro de 2012.

CORREIA, A.D.N. et al. Prevenção da doença renal crônica entre portadores de hipertensão e diabetes. **Rev. Pesq. Saúde**.v.12, n.3, p.049-083, 2011.

COUTINHO, N.P.S.; TAVARES, M.C.H. Atenção ao paciente renal crônico, em hemodiálise, sob a ótica do usuário. **Cad. Saúde Colet**. v.19, n.2, p.232-239, 2011.

FIGUEIREDO, N.M.A.de. **Método e metodologia na pesquisa científica**.3.ed. São Caetano do Sul, SP: Yendis Editora, 2008.

GERHARDT, T.E.; SILVEIRA, D.T. **Métodos de pesquisa**. Porto Alegre. Editora da UFRGS, 2009.

GRASSELLI, C. da S.M. et al. Avaliação da qualidade de vida dos pacientes submetidos à hemodiálise. **Rev. Bras. Clin. Med**. v.10, n.6, p.503-507, 2012

JUNIOR, J.E.R. Doença renal crônica: definição, epidemiologia e classificação. **J. Bras. Nefrol**.v.16, n.3, p. 1-4, 2004.

MARTINS, M.R.I.; CESARIANO, C.B. Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemolítico. **Rev. Latino-am. Enfermagem**. v.13, n.5, p.670-676, 2005.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11. ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

MINAYO, M.C.de.S. (Org.); DESLANDES, S.F.; GOMES, R. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 30.ed. Petrópolis. RJ: Vozes, 2011.

MUFATO, L.F.;et al. (Re)Organização no cotidiano familiar devido às repercussões da condição crônica por câncer. **Cien. Cuid. Saude**.v.11, n. 1, p. 089-097, 2012.

OLIVEIRA, S.G.; MARQUES, I.R. Sentimentos do paciente portador de doença renal crônica sobre a autoimagem. **Rev. Enferm. UNISA**. v.12, n.1, p. 38-42, 2011.

PEREIRA, L. de P.; GUEDES, M.V.C. Hemodiálise: a percepção do portador renal crônico. **CogitareEnferm**. v.14, n.4, p.689-695, 2009.

SILVA, A.S.da; et al. Percepções e mudanças na qualidade de vida de pacientes submetidos a hemodiálise. **Rev. Bras. De Enfermagem**.v.64, n.5, p.839-844, 2011.

SILVA, G.E. et al. Qualidade de vida do paciente renal crônico em tratamento hemodialítico em Dourados-MS. **Instituto Metodista de Ensino Superior**. v. 15, n.15, p. 99-110, 2011.

SMELTZER, S.C.; BARE, B.G. **Brunner&Suddarth, tratamento de enfermagem medicocirúrgica**. 10. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Censo de Diálise 2013**. (Internet). Disponível em <http://sbn.org.br/pdf/censo_2013_publico_leigo.pdf>Acesso em: 10 maio 2014.