



ADMINISTRACIÓN – GESTIÓN – CALIDAD

Percepções dos indivíduos com insuficiência renal crônica sobre qualidade de vida

Percepciones de las personas con insuficiencia renal crónica sobre la calidad de vida

***Malheiro Oliveira, P., **Arruda Soares, D.**

*Acadêmica de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, Instituto Multidisciplinar em Saúde, Campus Anísio Teixeira (UFBA/IMS-CAT).. E-mail: pamela_malheiro@hotmail.com **Enfermeira. Doutoranda pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Professora Assistente I do Curso de Enfermagem da UFBA/IMS-CAT. Brasil.

Palavras chave: Insuficiência Renal Crônica; Diálise Renal; Qualidade de Vida.

Palabras clave: Insuficiencia Renal Crónica; Diálisis Renal; Calidad de Vida.

Keywords: Chronic Renal Failure; Renal Dialysis; Quality of Life.

RESUMO

Esta pesquisa objetivou conhecer as percepções dos indivíduos com Insuficiência Renal Crônica (IRC) acerca da sua qualidade de vida (QV) em uma unidade de hemodiálise do interior da Bahia. Trata-se um estudo descritivo-exploratório de abordagem qualitativa, realizado por meio de uma entrevista semi-estruturada. Os resultados foram estudados de acordo com a Análise de Conteúdo na modalidade temática segundo Minayo. Foram entrevistados 19 indivíduos e emergiram de seus depoimentos três categorias gerais: Percepções sobre o conceito de QV, Impacto da IRC na QV e Implicações da hemodiálise nas dimensões da QV. A primeira subdividiu-se em três subcategorias: Equilíbrio multidimensional, Saúde/ Ausência de doença e Presença de Fé. A segunda foi agrupada em duas: Restrição dietética e hídrica e Limitação da capacidade funcional. E a terceira foi subdividida em três: Função social alterada, Restrição às atividades de diversão e lazer e Deslocamento territorial exaustivo para realização da diálise. A presente pesquisa revelou que a hemodiálise e a doença afeta o cotidiano, a vida dessas pessoas, pois causam limitações físicas, sociais, envolvendo seu trabalho, seus hábitos alimentares e culturais. Conclui-se que cuidado prestado aos clientes dependentes de hemodiálise deve transcender o tratamento biomédico tradicional centrado na doença e que novas pesquisas possam trazer contributos para se prestar uma assistência mais humanizada e integral.

RESUMEN

Esta investigación tuvo como objetivo conocer las percepciones de las personas con insuficiencia renal crónica (IRC) en su calidad de vida (CV) en una unidad de hemodiálisis del interior de Bahía. Se trata de un estudio exploratorio descriptivo de abordaje cualitativo, realizado por medio de una entrevista semi-estructurada. Los resultados fueron analizados de acuerdo al Análisis de Contenido en la

modalidad temática según Minayo. Fueron entrevistadas 19 personas y de su testimonio emergieron tres categorías generales: percepciones sobre el concepto de CV, el impacto de la IRC en la CV y las implicaciones de la hemodiálisis en las dimensiones de la CV. La primera se divide en tres subcategorías: equilibrio multidimensional, salud / ausencia de enfermedad y presencia de la fe. La segunda se dividió en dos: restricción dietética e hídrica y limitación de la capacidad funcional. Y la tercera se subdivide en tres: Función social alterada, restricción de las actividades de ocio y entretenimiento y desplazamiento territorial para realizar la diálisis. La encuesta reveló que la hemodiálisis y la enfermedad afecta a la vida cotidiana de estas personas, debido a que causan limitaciones físicas, sociales, que involucran su trabajo, sus hábitos alimenticios y la cultura. Se concluye que la atención prestada a los clientes dependientes de un tratamiento de diálisis debe ir más allá del enfoque biomédico tradicional centrado en la enfermedad y que nuevas investigaciones puedan aportar nuevas contribuciones para prestar una asistencia más humanizada e integral.

ABSTRACT

This research aimed to find out the perceptions of individuals with chronic renal failure (CRF) on their quality of life (QL) in a hemodialysis interior unit in Bahia. It is a descriptive exploratory study of qualitative approach, accomplished by means of a semi-structured interview. The results were analyzed according to content analysis in the second Minayo thematic modality. We interviewed 19 individuals who emerged from their testimony in three general categories: Perceptions of the concept of QL, QL impact of CRF on hemodialysis and Implications of the dimensions of QL. The first was divided into three subcategories: Multidimensional Balance, Health / Absence of Disease and Presence of Faith. The second was divided into two: water and diet restriction and limitation of functional capacity. And the third was subdivided into three: The social changes, the restriction of entertainment and leisure activities and territorial displacement to perform exhaustive dialysis. This survey revealed that hemodialysis and the disease affects the everyday life of these people, because they cause physical and social limitations, involving their work and eating habits plus their culture. It is concluded that care provided to customers dependent on dialysis treatment should go beyond the traditional biomedical focus on disease and that research can bring new comprehensive contributions to give more humane assistance.

INTRODUÇÃO

As doenças crônicas não transmissíveis têm recebido vigilância especial dos profissionais de saúde nas últimas décadas. Isso se deve ao fato de serem um problema de saúde global e uma ameaça à saúde e ao desenvolvimento humano ⁽¹⁾. Dentre elas destaca-se a Insuficiência Renal Crônica (IRC) que emerge atualmente como um grave problema de saúde pública, devido ao grande papel desempenhado nas elevadas taxas de morbimortalidade da população mundial por ela acometida além do impacto na qualidade de vida (QV) da mesma ^(2, 3).

Esse aumento crescente da doença renal terminal é em grande parte atribuído ao envelhecimento populacional e a consequente elevação das doenças crônicas não transmissíveis, como a Hipertensão Arterial e o Diabetes Mellitus, consideradas as principais causas para a IRC ^(2, 4).

A IRC constitui o estágio mais avançado da doença renal de evolução crônica, progressiva, debilitante e irreversível caracterizada pela incapacidade dos rins manterem a homeostasia interna do organismo⁵. Contudo, a instituição da Terapia Renal Substitutiva (TRS) tem contribuído para um aumento da sobrevida dos portadores de IRC. Atualmente, a hemodiálise, principalmente a convencional, representa a terapêutica mais utilizada e sua realização é efetuada através de uma máquina onde a filtração do sangue é feita fora do organismo. Ocorre em média de três sessões semanais por um período de três a cinco horas dependendo das necessidades do paciente ^(4, 6).

No entanto, apesar dos grandes avanços tecnológicos e aperfeiçoamento desse método para proporcionar melhoras cada vez mais significativas no quadro geral dos portadores de IRC, o tratamento hemodialítico trás consigo uma série de complicações. Estas podem ocorrer durante as sessões como hipotensão, câimbras musculares, náuseas, êmese, cefaléia, dor torácica, embolia, além do risco de infecções no acesso vascular. São problemas comuns a longo prazo, a anemia, desnutrição e doença cardiovascular ^(6, 7).

Neste ínterin, o indivíduo com IRC, em programa de hemodiálise é conduzido a conviver diariamente com uma doença incurável que o obriga a uma forma de tratamento dolorosa, de longa duração, responsável por um cotidiano monótono e restrito. Este, juntamente com a evolução da doença e de suas complicações, provoca uma série de prejuízos nos estados de saúde física, mental, funcional, social, bem estar geral e na satisfação do paciente, fatores que refletem em sua QV ⁽⁸⁻¹⁰⁾.

Esses indivíduos passam a apresentar em seu dia-a-dia limitações, frustrações, prejuízos e mudanças biopsicossociais que interferem em sua qualidade de vida. A alteração da imagem corporal, do sono, do humor, do peso, do apetite e do interesse sexual, restrições dietéticas e hídricas, dificuldades profissionais além de alteração no relacionamento familiar ^(2, 11, 12).

No que diz respeito ao conceito de qualidade de vida, ainda não existe uma definição consensual, contudo, os pesquisadores parecem concordar que a QV possui um conceito dinâmico, amplo, subjetivo e polissêmico. Sabe-se que a QV além de receber diferentes acepções na literatura, incorpora significados diversos para diferentes pessoas, culturas, tempos e áreas de aplicação ⁽¹³⁾.

Dentro desse contexto, a qualidade de vida passa a ser valorizada sob um enfoque multidimensional. Assim, a Organização Mundial da Saúde (OMS) ⁽¹⁴⁾ define QV como a percepção que um indivíduo tem sobre sua posição na vida, no contexto cultural e sistema de valores, do local onde vive e em relação a seus objetivos, perspectivas, modelos e inquietações. Abrange além dos domínios de funcionamento físico, condições psicológicas e bem-estar, fatores econômicos ou vocacionais, interações sociais, religiosas e/ou espirituais. Deste modo, a avaliação da QV é feita de acordo com a percepção que um indivíduo tem acerca de cada uma dessas áreas.

Nesse sentido, a complexidade e a extensão dos problemas intrínsecos a vivência da cronicidade de uma doença e a terapêutica instituída têm estimulado estudos sobre a QV nessa população. Dessa forma, compreender a percepção de QV para indivíduos com IRC é de fundamental importância tendo em vista que esta é uma enfermidade que além de acarretar consequências físicas para o indivíduo que a vivencia, também traz prejuízos psicológicos e altera seu cotidiano, o que limita ou interfere no papel que desempenha na sociedade.

Diante do exposto, o presente estudo teve por objetivo conhecer as percepções dos indivíduos com IRC acerca da sua QV em uma unidade de hemodiálise do interior da Bahia. Com isso, espera-se obter uma compreensão individualizada da realidade dos indivíduos com IRC em hemodiálise, a fim de criar subsídios para implementação de novas estratégias de cuidado, ensino e prática visando à melhoria das condições de saúde. Aguarda-se também poder contribuir para o aperfeiçoamento da intervenção sobre as diferentes manifestações na vida dessa população, na perspectiva da promoção da saúde.

MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de um estudo descritivo-exploratório, tipo estudo de campo, com abordagem qualitativa. A pesquisa qualitativa é definida como o estudo profundo da natureza da história, representações, crenças e atitudes, percepções e opiniões, resultados das interpretações que os indivíduos fazem sobre o modo como vivem, constroem a si mesmos, sentem e pensam ⁽¹⁵⁾.

O seu desenvolvimento se deu em uma unidade de hemodiálise localizada no município de Vitória da Conquista situado no interior da Bahia. A mesma presta assistência há 25 anos pelo Sistema Único de Saúde (SUS) o qual representa a maioria dos usuários, entretanto, também atende Convênios. Tem capacidade de atendimento de 300 pacientes e se encontra em fase de ampliação. Porém, atualmente são atendidos cerca de 220 pessoas com IRC, procedentes de Vitória da Conquista – BA e, principalmente, de outros municípios da região os quais são pactuados com este município pólo. O fluxo diário é de 110 pacientes divididos em três turnos de atendimento, cada seção possui uma duração de quatro horas.

Os sujeitos da pesquisa foram constituídos pelos indivíduos com IRC que faziam tratamento hemodialítico no cenário do estudo que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: estar em hemodiálise por no mínimo seis meses; ser maior de 18 anos; residir em regiões situadas fora do município sede do centro de hemodiálise; concordar em participar da pesquisa voluntariamente e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foram excluídos do estudo os indivíduos que tiveram evidência ou comprovação de déficit intelectual, dificuldades físicas e orgânicas (por exemplo: deficiência auditiva crônica e doenças neurodegenerativas) que não permitiram a operacionalização da entrevista.

A escolha por estes sujeitos de pesquisa justifica-se pela importância de se alcançar as pessoas mais vulneráveis as quais podem ter impactos mais negativos em sua QV. No caso específico da IRC é de conhecimento que a maior parte dos indivíduos nessa condição seja adulta e idosa e para realizar as sessões de hemodiálise, na maioria dos casos, tem que se deslocar de seu município de residência, uma vez que, nem todas as localidades contam com um centro de tratamento hemodialítico.

No presente estudo foi utilizada a amostragem não probabilística segundo a técnica de saturação. A mesma é empregada para estabelecer ou fechar o tamanho final de uma população de estudo, interrompendo a entrada de novos participantes, quando as informações obtidas passam a apresentar, na visão do pesquisador, certa repetição, momento em que a continuidade da coleta de dados é cessada ⁽¹⁶⁾.

Os dados foram coletados em janeiro de 2011, após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia em atendimento à Resolução 196/96 ⁽¹⁷⁾, sob protocolo nº 194/2010 e Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) nº 0029.0.454.000-10. Para tanto foi utilizado um roteiro de entrevista semi-estruturada elaborado pela pesquisadora dividido em duas partes, a primeira continha itens sobre a caracterização dos sujeitos de pesquisa quanto a informações sócio-demográficas e clínicas; e a segunda apresentou questões norteadoras que possibilitaram o alcance do objetivo proposto. O mesmo foi validado após realização do pré-teste com indivíduos que atenderam aos mesmos critérios de inclusão e exclusão, mas que não fizeram parte da amostra.

Previamente à coleta, realizou-se uma abordagem inicial à população e ao serviço com o objetivo de se estabelecer uma aproximação da pesquisadora com o ambiente, com os profissionais, com o procedimento de hemodiálise e também com os indivíduos submetidos ao tratamento. As entrevistas foram realizadas individualmente com os pacientes, durante as sessões de hemodiálise, em condição clínica estável. Depois de gravadas foram transcritas literalmente e analisadas por meio da técnica de análise de conteúdo conforme a modalidade categorial temática segundo Minayo⁽¹⁵⁾.

Esta técnica objetiva a descrição dos conteúdos das mensagens permitindo tornar replicáveis e válidas inferências sobre os dados de um determinado contexto, por meio de procedimentos especializados e científicos. Dessa forma, o procedimento para a análise de dados seguiu as etapas de leitura flutuante de todas as entrevistas constituindo o *corpus*. Em seguida fez-se a leitura exaustiva do material em que se procuram as unidades ou núcleos de sentido, onde se buscou encontrar categorias que são expressões ou palavras significativas em função das quais o conteúdo está organizado, e por fim tratamento dos resultados obtidos e interpretação⁽¹⁵⁾.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O público alvo constitui-se de 19 indivíduos com IRC, sendo que nove foram do sexo masculino e dez do sexo feminino, com faixa etária entre 25 e 75 anos. A maior parte era solteira, possuía pelo menos um filho, tinham nível de escolaridade entre analfabeto e ensino médio completo. No que se refere à prática de atividades de lazer, mais da metade relataram realizar alguma desde a prática religiosa que representou a maioria, até ações como passear, ficar com a família e amigos, pescar, assistir televisão, fazer tricô, crochê, cantar ou ouvir música, fazer compras, no entanto outras referiram não satisfazer nenhuma atividade.

Mencionaram possuir Hipertensão Arterial e Diabetes Mellitus quase que totalidade dos entrevistados. No entanto, foram relatadas outras patologias associadas como insuficiência cardíaca congestiva entre outras cardiopatias, hipertireodismo, anemia e úlcera gástrica. O tempo médio em tratamento hemodialítico variou de seis meses a treze anos.

Após leitura minuciosa de cada depoimento, emergiram três categorias conceituais de análise: Percepções sobre o conceito de qualidade de vida, O impacto da IRC na QV e Implicações da hemodiálise nas dimensões da QV. A primeira subdividiu-se em três subcategorias: Equilíbrio Multidimensional, Saúde/ Ausência de doença e Presença de Fé. A segunda foi agrupada em duas: Restrição dietética e hídrica e Limitação da capacidade funcional. Quanto à terceira categoria foi reunida em três: Função social alterada, Restrição às atividades de diversão e lazer e Deslocamento territorial exaustivo para realização da diálise. Tais categorias mostraram-se de maior impacto na QV decorrente do processo de adoecimento e, por conseguinte da dependência de um tratamento paliativo como a hemodiálise.

Os depoimentos e as unidades de registro elencadas remetem ao fato que a adaptação a uma condição crônica de saúde e a terapêutica proposta é um processo complexo permeado de lutas, enfrentamentos, emoções e superações. Essa situação tem implicações sérias na qualidade de vida desses indivíduos, pois reduz consideravelmente o desempenho físico, profissional, o que leva a um impacto negativo sobre a percepção da própria saúde.

Categoria 1: Percepções sobre o conceito de qualidade de vida

Esta categoria retrata as percepções que os sujeitos de pesquisa têm por qualidade de vida. Percebeu-se uma diversidade de elementos presentes, alguns foram mais recorrentes como uma percepção mais genérica que envolve as múltiplas facetas da QV, outras mais voltadas para saúde, além de alguns inferirem a contribuição Divina nesse processo.

Subcategoria 1: Equilíbrio Multidimensional

Nesta subcategoria foi observado que o indivíduo na condição crônica de insuficiência renal em hemodiálise compreende a QV de modo mais amplo abrangendo outros aspectos do constructo além da ausência de doença. Incluíram noções de bem-estar, satisfação perante a vida como um todo.

(...) Qualidade de vida é saúde, alegria, não ter tristeza, porque ficar triste ninguém quer, passear, pois ninguém quer viver preso, ter amizade com todo mundo, viver bem com a família e amigos, marido, filhos, netos (...) (E2).

A qualidade de vida não se resume só em ter saúde, é certo que a saúde vale tudo, é conviver com tudo que tem com saúde ou com doença (...). Qualidade de vida é consequência disso, que nunca você pode viver desesperado porque assim não é qualidade de vida, é preciso estar contente com a vida fazer o que gosta pra ter qualidade de vida e evitar ficar desesperado (...) (E6).

Qualidade de vida é a gente ter uma vida boa, trabalhar, ter condição de fazer caminhada, ter uma vida confortável, ter uma religião, passear, olha sinceramente ultimamente perdi até a noção do que é qualidade de vida viu (...) (E15).

Qualidade de vida é você viver bem, entendeu? Viver bem espiritualmente, materialmente, saúde também, porque sem saúde você é ninguém, ou com muita dificuldade vive (...) (E18).

Os depoimentos revelaram como a vida humana é determinada por várias circunstâncias dentre as quais se destaca a busca contínua de ser saudável, uma esfera da realidade que se confronta entre dois pólos o da saúde e o da doença. O indivíduo com IRC enfrenta situações complexas inerentes à cronicidade da doença e à complexidade do tratamento. Assim, o indivíduo luta diariamente pela sobrevivência e o bem-estar físico, mental e social, que representam dimensões dinâmicas e integradas do processo saúde-doença e também da qualidade de vida.

Os conceitos empreendidos por estes indivíduos valorizaram os vários aspectos da vida como o físico, social, emocional, considerando o nível de satisfação do indivíduo para cada um desses aspectos. Mostraram também a importância do valor que os indivíduos atribuem a seu modo de viver bem consigo mesmo, com a família, amigos ou com qualquer um com quem se relacionam socialmente.

Dessa forma, foi observado nos relatos acima descritos que alguns indivíduos se aproximaram do conceito multidimensional de qualidade de vida enquanto construção subjetiva associado a extensões tanto positivas quanto negativas proposto pela OMS

(14). Em conformidade com o exposto, a QV é definida por alguns estudiosos do constructo com um conhecimento eminentemente humano, aproximada ao nível de contentamento descoberto no relacionamento familiar, social, ambiental e a própria forma existencial de todos os subsídios que determinada sociedade pondera acerca do seu padrão de conforto e bem-estar⁽¹⁸⁾.

Subcategoria 2: Saúde/ Ausência de doença

Contudo, foi ressaltado também o fato de alguns indivíduos associarem a QV a ter simplesmente uma vida com saúde, um corpo sadio distanciando um pouco do conceito multidimensional de qualidade de vida como pode ser observado nas falas que se seguem.

(...) A qualidade de vida minha era a saúde em primeiro lugar, daí a pessoa se desenvolve, não tem crise, não tem nada (...) Todo mundo tem qualidade de vida né, alguns para melhor, outros para pior, uns ruins, outros boa. Mas agora minha vida está péssima por causa do problema renal, cardíaco (...) Quando tinha saúde eu me segurava, era independente, vivia numa boa, agora quando as doença encosta, a gente não tem mais nada, nem riqueza resolve (...) (E1).

Pra mim qualidade de vida é ter saúde, vida sadia sem doença. Por isso acho que minha qualidade de vida diminui por causa do meu problema de saúde, a doença no rim (...) (E5).

Qualidade de vida é poder voltar a enxergar, melhorar do pé, não depender da hemodiálise, voltar a fazer minhas coisas, não depender de ninguém (...) (E14).

Nos relatos acima é relevante o fato destes sujeitos de pesquisa atribuírem à qualidade de vida o significado de saúde e livre de doença. Isso mostra que na visão deles a doença é percebida como ameaça a vida por conta dos inúmeros (re) arranjos provocados pelos cuidados necessários.

Complementarmente, destaca-se que o crescimento da condição crônica é uma situação inevitável em todo o mundo devido à mudança do perfil epidemiológico e demográfico, das condições socioeconômicas e de outros fatores, e pode ser visualizada como um sério problema de Saúde Pública⁽¹⁾.

Assim, é preciso ressaltar que as pessoas que vivem com a condição crônica apresentam dificuldade em compreender a doença, o que muitas vezes lhe causa o mal - estar físico e psicológico, sendo que este último é gerado, provavelmente, devido ao constante estado de alerta ao qual se acresce o medo da morte. Assim, compreende-se que o viver com a condição crônica passa a ser, para além dos agravos físicos, uma intercorrência estressora, que pode aparecer a qualquer tempo, alterando o processo de ser saudável de indivíduos ou grupos⁽¹⁹⁾. Isso, de certo modo, explica a associação de QV com a concepção de alguns participantes de que o ser saudável está atrelado ao bom funcionamento orgânico.

Essa percepção de qualidade de vida como ausência de doença pode ser também influenciada pelos próprios profissionais de saúde. Isso porque na maioria dos casos priorizaram a identificação e o controle das manifestações clínicas da doença no corpo da pessoa e/ ou por priorizarem o manejo de interpretações de exames que lhes apresentam parâmetros para designarem medidas terapêuticas⁽¹⁹⁾.

Assim sendo, com base nesse modelo tradicional, reducionista e biologicista de fragmentar corpo e mente, os profissionais deixam de apreender as dimensões subjetivas e individuais referente à experiência de adoecimento. Entretanto, o modo como estes conduzem e entendem o processo saúde-doença e como estes consideram saúde, qualidade de vida e autonomia poderá entusiasmar na compreensão de como o paciente concebe a enfermidade e as perspectivas do que seja viver saudável mesmo sendo portador de determinada condição crônica de saúde⁽¹⁹⁾.

Subcategoria 3: Presença de fé

Nesta subcategoria foi perceptível que os sujeitos do estudo acreditam na influência Divina no processo de determinação da qualidade de vida. Outras opções de enfrentamento utilizadas pelos participantes da pesquisa foram representadas pela fé, fortalecendo a coragem e a paciência.

(...) se adoecer também tem que aprender a viver, né. (...) pra mim é tudo pela vontade de Deus, se agente adoecer tem que passar por aquilo que é difícil, acho que qualidade de vida é mais ou menos isso (...) (E4).

(...) Com fé em Deus, lutando procuro ter qualidade de vida (...). No começo assim tudo é difícil pra gente, mas agora já estou acostumada, (...) procuro ficar calma, quieta, tem que ser do jeito que Deus quiser daqui pra frente (...). Tenho qualidade de vida por que Deus me ajuda (...). A gente vai levando a vida como Deus quer (...) (E7).

(...) Deus proverá tudo. A gente não deve desesperar com a passagem da nossa vida, agente não vive com saúde completa por toda vida, tem que aceitar o problema, não achar que é bom ou ruim porque quantos e quantas têm problema pior que o meu, a gente tem então que orar a Deus e agradecer pela força que ele tem me dado até aqui. Porque já com doze anos de hemodiálise não é brincadeira e ele me tem dado força até aqui. (...) Tenho sempre que orar e agradecer a Deus. E ter em mente que todo mundo algum dia terá um problema de saúde, cedo ou tarde na vida e que não deve entrar em desespero, pois isso só piora as coisas (...) (E9).

Percebe-se nas falas acima o fato de alguns atribuírem a Deus a causa pelo processo de adoecimento, ao mesmo tempo em que O procuram como refúgio ou enfrentamento do problema, para assim adquirirem uma qualidade de vida melhor. A fé representa, sem dúvida, um mecanismo que ajuda o indivíduo com IRC a conviver com o problema, pois mediante essa força superior, desenvolve uma dose de conformidade à sua nova maneira de viver e encontra forças para encará-la.

Ainda pode-se depreender que, nesses depoimentos os indivíduos creditaram a Deus a influência no processo de QV atribuindo a ele o fato de terem ou não uma vida satisfatória decorrente da sua condição crônica de saúde. Um estudo sobre a adesão dos indivíduos com IRC ao tratamento de hemodiálise, envolvendo quarenta e cinco clientes em diálise mostrou que dentre os fatores promoventes da adesão ao tratamento hemodialítico, foi citada a presença da fé em Deus, sendo evidenciada nas falas de 13% dos entrevistados. Para eles, Deus é o único ser capaz de promover conforto e cura das doenças. Durante a enfermidade e morte, as práticas religiosas proporcionam apoio, pois a pessoa que sente Deus em sua vida é capaz de adaptar-

se às mudanças inesperadas. Ela tem esperança mesmo quando seu sistema de apoio social e/ou familiar falha. A doença intensifica a busca de Deus, que pode ser considerado um fenômeno natural, decorrente da necessidade de proteção, recompensa e autoconservação⁽²⁰⁾.

Em outro estudo que avaliou a QV dos portadores de IRC em tratamento hemodialítico também mostrou que a fé e a crença em algo sagrado são percebidas facilmente em pessoas que se encontram em processo de adoecimento. Estes indivíduos buscam nos momentos de dor e incerteza, consolação e a esperança através da ajuda Divina com intuito de resgatar o sentido para suas vidas, face a percepção mais aguçada da sua finitude e da possibilidade de um desfecho mais sombrio, como a morte. É sabido que as pessoas mais religiosas adquirem capacidade para enfrentar melhor e de maneira mais confortável as condições crônicas de saúde como é o caso da insuficiência renal, além de proporcionar um bem – estar associado à qualidade de vida⁽²¹⁾.

Categoria 2: O impacto da IRC na QV

Esta categoria mostrou que a QV das pessoas com insuficiência renal, sofre múltiplas mudanças. Os discursos que se seguem são representativos das modificações físicas perceptíveis e que trazem desconforto ao indivíduo pela condição clínica, provocando alterações significativas, que repercutem na auto-imagem e na vida cotidiana. O cliente com doença renal crônica não pode desligar-se das circunstâncias impostas por sua situação de saúde e mostra concretamente os sentidos atribuídos ao seu sofrimento.

Subcategoria 1: Restrição dietética e hídrica

O indivíduo com IRC em tratamento hemodialítico enfrenta uma série de mudanças em seu estilo de vida que requerem uma nova adaptação. Seu mundo muda bruscamente e tudo que nunca esperava acontecer com ele advém com a manifestação da doença. As restrições dietéticas e hídricas desencadeiam muito desconforto e insatisfação do indivíduo, pois há necessidade de mudanças de hábitos alimentares que foram moldados durante uma vida inteira. Agora, estes indivíduos têm que seguir uma dieta rigorosa, seguida de uma ingestão hídrica regulada e restrita que atuam como fatores limitantes da QV, como pode ser observado nos discursos a seguir:

(...) Com esses problemas de doença eu não posso me alimentar bem como antes, com o problema renal não posso comer certas coisas que eu tenho vontade (...) faço vômito e aí é péssimo. Assim não tenho mais a vida normal que tinha, comia de tudo e agora tenho que evitar muitas coisas (...) (E1).

(...) é regime demais, pra ter uma qualidade de vida e viver melhor e bem, tem que ter dieta que é muito complicada, não pode ta comendo exagerado, só pode comer bem pouquinho, uma colher de feijão, uma de arroz, (...) não pode comer qualquer fruta e nenhuma inteira, mas é o jeito, pra ter uma vida melhor tem que fazer o regime se não passa mal todo dia, (...) como quase de tudo, mas bem controlado, fruta é o mais pior que tem, por exemplo se comer uma manga só pode comer uma banda. Logo no começo foi difícil, pra gente entender isso aí precisou de muita explicação, orientação e esforço da minha parte. Mas às vezes mesmo com tanta orientação descuida, imagine se não tivesse, no

começo é difícil e até hoje é difícil, mas tem que acostumar, fazer o quê?(...) O ruim da hemodiálise é só liberdade que não tem, alimentar bem o que a gente tem vontade (...) (E8).

(...) Mas, com o tratamento eu não posso mais alimentar bem, se comer tem que ser pouquinho, se beber água tem que ser pouca, tomar muita água não pode porque pode piorar a saúde, evito comer muito e certos tipos de coisa pra não sentir muita sede (...) (E14).

Face ao exposto, percebe-se que o fato destes indivíduos não poderem comer e beber como gostariam, implica em limitações que representam grande obstáculo que precisam ser superados a cada dia pelos mesmos. Essa situação configura-se como importante fonte estressora e é responsável por transtornos relevantes na vida desses indivíduos.

Sabe-se que a nutrição desempenha um papel central no tratamento das doenças renais e tem um desdobramento importante na qualidade de vida. A IRC impõe uma série de desafios clínicos diretamente ligados ao estado nutricional, além de provocar um estado inflamatório ativado que pode predispor a desnutrição. Os indivíduos com IRC em hemodiálise frequentemente apresentam distúrbios nutricionais, diminuição do peso corporal, perda da massa muscular e decréscimo de tecido adiposo ⁽²²⁾. As restrições dietéticas, perda de aminoácidos no período intra-dialítico, anorexia, intercorrências infecciosas favorecem anormalidades nutricionais. A desnutrição é um dos principais fatores de risco de morte entre hemodialisados. Com isso, fica evidente que a manutenção de uma dieta específica acompanhada de limitação hídrica, é de suma importância para a sobrevivência dos indivíduos com esta condição crônica de saúde, uma vez que apresentam todos estes riscos nutricionais ⁽²²⁾.

Em consonância com o exposto, estudos mostraram que a obrigatoriedade do cumprimento das orientações nutricionais e hídricas é essencial para o sucesso do tratamento e bem-estar do indivíduo. Contudo, podem também atuar como fontes de estresse e frustrações, por modificar costumes do cotidiano e imporem múltiplas privações ^(23, 24). Visto que a alimentação é considerada como parte da cultura individual para cada sociedade, existe toda uma simbologia relacionada à alimentação que difere de uma comunidade para outra, uma vez que, varia de acordo com a cultura, com os hábitos, com os valores e crenças e que interferem na QV dos indivíduos com IRC ^(23, 25).

Em outra pesquisa ⁽¹¹⁾, envolvendo familiares dos indivíduos com IRC, é interessante observar que, enquanto o paciente faz referência às restrições alimentares impostas pela doença e seu tratamento, os outros membros da família, de modo geral, enfatizam outro aspecto para essa mesma restrição - o financeiro -, visto que a limitação desses recursos, decorrente da diminuição na renda familiar, implica diretamente no acesso a bens de consumo. A condição socioeconômica e cultural, por sua vez, interfere na aderência do paciente ao tratamento, especialmente quanto à alimentação, sendo relativamente comum o fato de indivíduos possuindo comorbidades que requerem restrição alimentar, como o diabetes, que apesar das limitações impostas, continuam se alimentando basicamente com carboidratos, pois são mais acessíveis economicamente ⁽¹¹⁾.

Subcategoria 2: Limitação da capacidade funcional

O domínio relativo ao funcionamento físico o qual é parte integrante das múltiplas dimensões da QV também foi afetado segundo alguns entrevistados. A função física inclui a independência, o autocuidado, a capacidade para participar de atividades ocupacionais, de recreação e de percepção de sintomas ⁽¹⁰⁾. Além disso, são também incluídos nesse aspecto às limitações ou grau de dificuldade na realização de atividades da vida diária, sejam elas básicas ou instrumentais e que requerem muito ou algum esforço ⁽⁴⁾. As falas que se seguem representam o exposto.

(...) A presença da fístula me impede de realizar as atividades mais pesada como lavar roupa, mas posso fazer outras coisas como limpar a casa. Mas, da pra ter uma convivência normal. (...) como geralmente fico só, faço minhas coisas sozinha, a dificuldade maior é o cansaço físico (...) (E3).

(...) Não tenho força nos braços, não posso fazer nada, (...). Minha filha faz tudo, me ajuda nos serviços de casa, (...), eu não tenho força para fazer praticamente nada, não posso pegar peso nenhum, nunca mais fiz nada dentro de casa depois do problema de saúde, num guento lavar uma peça de roupa. Têm seis meses que eu tô aqui (...) e não guento fazer nada, sinto muita fraqueza por casa da anemia (...). Isso não me incomoda muito porque já me acostumei, mas no começo foi difícil, porque deixar de fazer suas coisas e dar pra os outros fazer foi ruim (...) (E7).

(...) com a diálise não posso pegar peso, nem fazer mais minhas coisas de casa, preciso de ajuda em tudo, não posso lavar prato, varrer a casa, lavar roupa, coisas que eu gostava de fazer (...) não tenho mais força e nem disposição mais para fazer minhas coisas de casa, sair. Não consigo me acostumar com essa situação (...) (E14).

(...) Tem dia que passo mal, chego em casa com o corpo doente, tem que deitar, num guento fazer nada dentro de casa, fico o tempo todo em riba de uma cama (...) (E19).

Alguns consideram sua vida normal apesar dos limites, conforme salientou o informante E3, mas outros acreditam que sua vida acabou por conta disso. Também é perceptível que o tempo representou um fator importante no processo de aceitação da condição crônica de saúde e das limitações imposta pela doença e pelo tratamento. Contudo, é recorrente nos relatos dos indivíduos E14 e E19 um sentimento de frustração, impotência e de inconformidade de não poderem mais executar suas atividades da vida cotidiana e também devido ao fato de ter que delegar essa responsabilidade a outros.

Esses resultados guardaram semelhança com outros estudos ^(4,21). Os mesmos revelaram impacto negativo na QV dos indivíduos com IRC em hemodiálise, principalmente em relação aos aspectos físicos e conseqüente interferência na vida diária acarretado, pela sobrecarga da doença renal e pelo tratamento dialítico. Isso porque são queixas comuns dos portadores de IRC em hemodiálise falta de energia, sinais de deterioração músculo-esquelética, sensação de desânimo e cansaço ^(4, 10).

Foi demonstrado em uma pesquisa ⁽⁴⁾ a qual avaliou a qualidade de vida relacionada à saúde de indivíduos em hemodiálise, que os adultos evidenciaram alterações nos

aspectos emocionais decorrentes das limitações funcionais na QV, em detrimento dos idosos. No primeiro caso a explicação está no fato de que para os adultos, a limitação funcional pode gerar uma sensação de frustração e impotência, além de estar relacionado à sobrecarga da doença no contexto socioeconômico, levando os indivíduos que a possuem a um tratamento paliativo que limitam a realização de algumas atividades consideradas fundamentais nessa faixa etária, a saber: a inserção e manutenção no mercado de trabalho, atividades recreativas ou sociais, entre outras. Em contrapartida, já é esperada um declínio funcional decorrente do próprio processo de envelhecimento nos idosos o que pode limitá-los na realização das atividades da vida diária, e conseqüentemente apresentar pior QV para as dimensões relacionadas à saúde física ⁽⁴⁾, fazendo com que o impacto da limitação na terceira idade seja menos emocional e mais físico quando estes são comparados com indivíduos mais jovens.

Em concordância com o exposto, como o presente estudo contou também com a participação de pessoas idosas, percebeu-se que as mesmas evidenciaram um impacto importante no que diz respeito aos aspectos físicos. Entretanto, cabe salientar que, diferente do referido no estudo anterior, esses mesmos indivíduos também apresentaram o componente emocional prejudicado, uma vez que, essa limitação para a execução das atividades da vida diária gerou um sentimento de impotência e frustração como foi observados nos relatos E5 e E14.

Categoria 3: Implicações da hemodiálise nas dimensões da QV

Esta categoria é representativa das limitações impostas pela hemodiálise, mediante as lesões provocadas pela doença renal, as quais indicam que o cliente precisa modificar suas atividades e hábitos. Necessita disponibilizar tempo para realizar o tratamento três vezes na semana. Alguns deixam de trabalhar, outros deixam de realizar atividades de recreação e lazer, muitos tem que deslocar dos seus locais de origem, percorrendo longas distâncias, para viabilizar a terapêutica. Para o cliente com IRC, as atividades sociais e outras ocupações referentes ao viver são dispensadas, pois se prioriza a satisfação de outras necessidades essenciais à sobrevivência. Ao analisar as falas a seguir, observou-se que a hemodiálise causa muitas vezes ruptura na dinâmica de vida dos portadores de IRC e exige adaptações a novos hábitos e comportamentos, o que requer sacrifícios e renúncias, causando transtornos e estresse ao paciente.

Subcategoria 1: Função social alterada

Além das mudanças físicas resultantes da limitação da capacidade funcional, ficou evidente nesta categoria que modificações também ocorreram no âmbito das relações sociais, como, por exemplo, no trabalho ou estudos, pois a vivência da cronicidade de uma doença acarreta em muitas perdas nesse sentido como pode ser verificado nas falas que se seguem.

(...) O que me incomoda muito é o preconceito e a ignorância das pessoas que muitas vezes não respeitam nossos direitos, nos ver como coitadinhos dependentes de uma máquina e por isso nos nega muitas oportunidades de ser um cidadão de direitos e deveres, como um trabalho, pois o patrão não entende nossas limitações e não emprega. Acredito que a vida de todos nós que faz hemodiálise seria bem melhor se não fosse esse preconceito da sociedade (...) gosto muito de medicina e minha vontade era de cursar, mas como o curso é

diurno, o tempo todo, não tem como, mas se o paciente de hemodiálise deseja estudar ele pode eu concluir o ensino médio fazendo hemodiálise, é só a pessoa se esforçar um pouquinho, é questão de esforço, porque cansa, mas a gente consegue. Mas medicina é um sonho que infelizmente desistir porque é impossível conciliar o tempo da hemodiálise com a faculdade (...) (E3).

(...) Eu acho que minha qualidade de vida foi afetada pela hemodiálise, porque antes a gente era sã, fazia de tudo, trabalhava, hoje eu não posso trabalhar, não posso pegar um peso, 10 kg não posso pegar, o médico recomendou não pegar peso, aí fica difícil pra gente (...). Eu adorava trabalhar, plantava roça, eu gostava demais, e hoje não posso fazer o quê? (...) A dor me impata de fazer o que mais gosto que é trabalhar na roça. Por causa da fístula não posso pegar peso e sinto muito cansado. Eu não sabia que tinha problema nos rins, vim descobrir esses tempos. Tinha uma vida tranqüila e normal antes da doença, gostava de tocar a roça, tocava roça direto, pegava empreita dos outros pra fazer, era uma beleza a gente trabalhar sã, êê diáá! Minha qualidade de vida acabou (E4).

(...) eu sinto falta de muitas coisas, trabalhar que eu queria muito, eu trabalhava como corretor de imóveis em São Paulo, pegava uma pasta e saía e agora não posso mais porque a hemodiálise toma muito tempo da gente e deixa cansado. O que eu mais gostava na minha vida era trabalhar eu me sinto como se não pudesse fazer mais nada. Me chamaram até esses dias pra trabalhar, mas como vou? Se tenho que vim pra diálise toda semana. Mas, acho que com esforço poderia conseguir voltar a trabalhar, porque tem um carro que leva a gente nos lugares, mas há... eu falei que não, tinha que dar era adeus a isso (...) (E17).

A partir da leitura desses relatos nota-se que função social também foi outro aspecto pronunciadamente comprometido no que se refere à QV. Este abrange os papéis sociais que o indivíduo desenvolve no trabalho, na família, na comunidade, no relacionamento com os amigos ou conhecidos, bem como o suporte e a participação social⁽¹⁰⁾.

Diante disso, além das alterações físicas ou psicológicas próprias da doença e da terapêutica, os portadores de IRC em hemodiálise vivenciam outras fontes estressoras como dificuldades profissionais que acarretam muitas vezes em perda da atividade laboral. Isso se deve ao fato de o tratamento hemodialítico requerer pelo menos três dias da semana e também por todo o desgaste físico provocado, tal situação resulta em uma diminuição da renda mensal⁽¹²⁾. Esta circunstância muitas vezes acarreta dificuldades sócio-econômicas essenciais para a sobrevivência destes e de seus familiares.

Em consonância com o exposto, em um estudo que objetivou conhecer as concepções, atitudes e comportamentos relacionados ao trabalho, de dezesseis indivíduos portadores IRC e seus familiares, foi constatado que o trabalho é valorizado por todas as famílias como fonte de saúde e de provimento financeiro, além de ser importante na formação do caráter do indivíduo. Revelou também que, a maioria dos indivíduos com IRC não desenvolve atividade remunerada, mas, quando o fazem, contam com a ajuda e compreensão do patrão e familiares. Conclui-se, a partir desse estudo que IRC e seu tratamento não constituem impedimento direto e absoluto à realização desse tipo de atividade, mas trazem limitações importantes⁽¹¹⁾.

Essa limitação para o desempenho de atividades laborativas interfere na QV do indivíduo, uma vez que torna-se muito difícil manter vínculos empregatícios formais, tanto pela rotina do tratamento quanto pelas complicações e limites físicos advindos do problema renal. Essa situação muitas vezes causa diminuição da auto-estima dos indivíduos que passam a ser dependentes financeiramente. Dessa forma, a responsabilidade de manter a família acaba sendo transferida para outra pessoa ⁽²⁵⁾.

Também foi mencionado no discurso do informante E3 que, muitos sonhos e desejos acabam sendo deixados para trás, como o de estudar em uma universidade. Assim, o indivíduo com IRC convive diariamente com um dilema de ter que escolher uma atividade que melhor se adapta a essa nova realidade permeada de restrições, segundo sua condição de saúde, e especialmente decorrente da necessidade de se ter horários e períodos mais flexíveis para seu desenvolvimento.

Subcategoria 2: Restrição às atividades de diversão e lazer

É notável o fato que a condição crônica e a hemodiálise muitas vezes retiram ou limitam a liberdade do indivíduo também em relação aos aspectos da qualidade de vida ligados a atividades recreativas e de lazer, os quais também são de suma importância para a satisfação geral do indivíduo quanto a sua vida. Deste modo, foi percebido em algumas falas o impacto negativo do tratamento e da doença para o desempenho dessas ações.

(...) A liberdade mesmo que é prejudicada às vezes tem uma festa pra ir e não pode, a preocupação nossa é a diálise (...) (E8).

(...) até a pelada que gostava de jogar não posso mais porque tenho medo de cair ou a bola machucar a fístula (...) (E11)

(...) A única coisa que mais quero mesmo é sair da máquina, não pra mim ir pra farrá nem nada (...), mas (...), poder da uma viajada, pra divertir um pouco, porque além de todo tempo dedicado a hemodiálise, o cansaço provocado me atrapalha muito ter uma vida melhor, fazer as coisas que gosto (...). Levo uma vida normal assim, só não posso sair no dia da hemodiálise pra não atrapalhar o tratamento, eu não saio muito por causa disso, pois tenho medo de falhar a hemodiálise e passar mal, sinto falta também dessa liberdade pra poder sair (...) (E16).

(...) Porque você tá acostumado a fazer tanta coisa como jogar bola, pular, dançar, jogar capoeira (...), e aí de repente você ter que ficar em casa em cima de uma cama, ou aqui sentado fazendo hemodiálise três vezes por semana, sem poder fazer quase nada é muito complicado ainda mais pra quem tinha uma vida tão ativa como a minha (...). Mas, no dia-a-dia que é o problema você está preso a isso, qui é como se fosse uma cadeia, se eu quero viajar, tenho que ficar um mês aqui resolvendo, lutando por uma vaga temporária na hemodiálise de outra cidade que é quase impossível (...). Ia pra igreja e voltava, na igreja agora só vou aos domingos, porque nos outros dias fico muito cansado, porque isso é cansativo. Sinto falta de viajar, ir à praia, tomar água de coco à vontade e não posso mais (...) (E17).

A este respeito, um estudo ⁽¹¹⁾ demonstrou que os indivíduos com IRC e suas famílias passam a apresentar em seu cotidiano redução de passeios e atividades de lazer,

decorrentes tanto da regularidade nos horários de medicação e das especificidades do tratamento como da diminuição na renda familiar.

Assim, as falas acima denotam que o indivíduo percebe a hemodiálise como uma condição que retira sua liberdade, gera mudança de comportamento e hábitos, o que, conseqüentemente, ocasiona transtorno à sua vida e os distancia e impossibilita a realização de atividades recreativas. A partir do momento em que ele transforma sua vida para atender à sua condição crônica, está fazendo algo que lhe foi imposto e que lhe trouxe limitações físicas e sociais, contudo, eles percebem que não há outra saída.

Essas atividades são importantes, pois podem para fazer com que o indivíduo esqueça por alguns momentos as dificuldades e preocupações referentes à doença e ao tratamento além de poder proporcionar momentos de distração e contentamento.

Dessa forma a hemodiálise torna-se uma forma de tratamento que aprisiona e limita suas ações já que compromete seu convívio social, sua liberdade para viajar, passear. O cotidiano dessas pessoas que necessitam desse tratamento passa a ser controlado por procedimentos, rotinas e orientações dos profissionais de saúde, exigindo comportamentos que alteram o estilo de vida ⁽²⁵⁾.

Subcategoria 3: Deslocamento territorial exaustivo para realização da diálise

Para além das alterações de ordem física, sociais, ocupacionais e emocionais, o período que antecede e o que sucede a hemodiálise também é fonte geradora de estresse e de redução da qualidade de vida, representado aqui pelas viagens que os indivíduos fazem de suas cidades até o serviço bem como o retorno para sua residência, como pode ser observado nos relatos a seguir.

(...) O que ta acontecendo pra mim que é mais difícil é a viagem, o deslocamento três vezes por semana, eu nunca gostei de viajar, ter que fazer três viagens dessas toda semana, mais ou menos 500 km que tem que fazer por semana. No dia que a gente vem, já chega meio zozzo, perde o sono, na noite anterior já fico sem dormir preocupado com a viagem e com a diálise (...) (E1).

(...) O mais ruim é ter que vim aqui, porque é longe, a gente cansa demais, de tardinha quando chego lá em casa não guento nem andar de cansado e ainda três vezes por semana, dizia que ia funcionar uma clínica em minha cidade, mas até hoje nada, lá é perto pra mim (...) (E4).

(...) O ruim é ter que fazer as viagens, que é cansativo, mas não é por isso que a gente vai desistir. O tratamento é difícil se em toda cidade tivesse um local desse seria bem melhor (...). Mas se não tem a gente tem que aceitar e enfrentar. E ainda tem gente aqui que a viagem é mais longa que a minha, eu moro a 260 km de ida e volta, e têm outros que é muito mais. Tem hora que saio bem fisicamente da hemodiálise, já em outros sinto bem, tem dia que sai um pouco abatido, e a viagem piora e por se só já abate a gente, mas não desanimo não (...) (E9).

(...) O ruim é que a gente fica assim deitado parado o tempo todo, a gente cansa às vezes as costas, sem contar que é durante a hemodiálise parece que o tempo não passa seria bom se tivesse alguma coisa a mais pra distrair (...). Tem dia

que eu fico exausta devido às viagens, os trechos por onde o carro passa é ruim, o carro vai muito apertado, então a gente fica cansado (...) (E13).

(...) o que dificulta um pouco ter uma vida melhor é ter que vir aqui três vezes por semana e ficar quatro horas sentada, se fosse pelo menos uma vez na semana e se fosse na cidade da gente dava pra levar pra ter uma qualidade de vida melhor (...) (E16).

Frente ao que foi dito, o fato de os participantes residirem em regiões situadas fora do município sede do centro de tratamento hemodialítico (critério de inclusão para este estudo), resultou em impacto negativo na qualidade de vida da maioria dos indivíduos. O deslocamento às longas distâncias, ter que acordar cedo, para muitos, foi visto como um fator estressor que agrava ainda mais cansaço e mal-estar provocado pela hemodiálise, além do desconforto proporcionado pelos trajetos que provocam medo e insegurança como pode ser notado nos relatos dos indivíduos E4 e E13.

Ter acesso a um serviço de diálise de qualidade que vise alcançar um impacto positivo na sobrevivência, na morbidade e qualidade de vida é um direito de todos os indivíduos com IRC⁽²⁶⁾. Em concordância com o exposto, é sabido que a existência de serviços de nefrologia de alta complexidade nas proximidades dos locais de residência dos indivíduos com IRC, dependentes de hemodiálise, poderia contribuir muito para uma melhora significativa na QV dos mesmos, pois reduziria todo o estresse e desgaste provocado pelas longas viagens que fazem para ir e vir às unidades de diálise. O interesse e o desejo em ter esse serviço mais próximo de suas casas foram expressos pela maioria dos entrevistados.

Contudo, o credenciamento e a habilitação dos centros de referência em Nefrologia é bastante complexo, exigindo uma série de normas e requisitos básicos para sua implantação. É obrigatório, por exemplo, que os Serviços de Nefrologia estejam dimensionados de acordo com o Plano Diretor de Regionalização do estado e com os Planos Estadual e Municipal de Prevenção e Tratamento das Doenças Renais, considerando-se o seguinte: que área de cobertura assistencial deve ser, no mínimo, de 200.000 habitantes para cada serviço, que venha a ser credenciado, tendo como base os parâmetros que é de 40 pacientes por 100.000, com vistas a viabilidade econômica dos serviços de Nefrologia⁽²⁶⁾.

Além disso, são considerados também essenciais que o município conte com mecanismos de acesso com os fluxos de referência e contra-referência; capacidade técnica e operacional dos serviços; série histórica de atendimentos realizados, levando em conta a demanda reprimida; distribuição geográfica dos serviços e integração com a rede de referência hospitalar em atendimento de urgência e emergência, com os serviços de atendimento pré-hospitalar, com a Central de Regulação (quando houver) e com os demais serviços assistenciais - ambulatoriais e hospitalares - disponíveis no estado⁽²⁶⁾.

Todas essas condições dificultam e impossibilitam a inserção e habilitação de serviços de diálise nos municípios onde reside a maioria dos entrevistados o que compromete sua qualidade de vida. Ter que se submeter a três sessões de hemodiálise semanais reflete uma rotina incessante contribuindo para um sentimento de desesperança e afirmando a cada sessão sua dependência ao tratamento.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

No presente estudo ficou constatado que a IRC e o tratamento hemodialítico trazem alterações significativas à vida dos indivíduos que a possuem. Ao utilizar como metodologia uma abordagem de natureza qualitativa, acreditou-se ter proporcionado aos indivíduos estudados a oportunidade para que falassem de si, das suas percepções sobre qualidade de vida, sobre o tratamento hemodialítico e qual impacto que este causa na sua vida.

As informações apreendidas indicam o cuidado prestado aos clientes dependentes de hemodiálise deve transcender o tratamento biomédico tradicional centrado na doença. Necessita, portanto, que atenda as especificidades do indivíduo com um todo, como um ser biopsicossocial, contribuindo, assim, para a melhoria na qualidade de vida nessas pessoas.

Além disso, com os resultados obtidos nesse estudo aguarda-se poder contribuir para possibilidade de fomentar grupos de educação permanente envolvendo toda equipe multiprofissional com o intuito de qualificar a assistência prestada de acordo com os princípios de integralidade e humanização, bem como para elaboração de ações na atenção primária, para prevenção e controle dos fatores de risco que levam a IRC e assim promover a articulação com os diferentes níveis da assistência à saúde e setores da sociedade para a reabilitação do indivíduo portador de IRC em hemodiálise.

No entanto, muito há que se conhecer e mais investigações precisam ser feitas, pois as percepções que os indivíduos com IRC têm sobre sua qualidade de vida, interferem nas formas de viver a vida, pois, dependem, entre outros fatores, de como esta foi afetada pela cronicidade da doença e pelo tratamento, sendo estas mudanças amplas e complexas. Cada um deles vivencia situações comuns e diferentes uma das outras, e a partir disso adquirem sentidos diversos à sua experiência. Os relatos permitem identificar suas potenciais necessidades, permitindo prestar uma assistência mais humanizada e integral.

Ressalta-se que o entendimento do *ser* com IRC em hemodiálise não se dá por encerrado, pois é relevante a construção de novos conhecimentos a partir de mais pesquisas que possam trazer contributos para o melhor conviver com a doença e seu tratamento.

REFERÊNCIAS

1. Schmidt MI, Duncan BB, Silva GA, Menezes AM, Monteiro CA, Barreto SM et al. Doenças crônicas não transmissíveis no Brasil: carga e desafios atuais. Lancet 2011; Série Saúde no Brasil: 61-74.
2. Martins MRI, Cesarino CB. Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. Rev Latino-am Enfermagem 2005; 13(5): 670- 6.
3. Romão Junior JE. A Doença Renal Crônica: do Diagnóstico ao Tratamento. Prática Hospitalar 2007; IX(52): 183-7.
4. Kusumota L, Marques S, Haas VJ, Rodrigues RAP. Adultos e idosos em hemodiálise: avaliação da qualidade de vida relacionada a saúde. Acta Paul. Enferm. 2008; 21, n.(especial): 152- 9.

5. Luke RG. Insuficiência Renal Crônica. In: Cecil, RLF. Tratado de Medicina Interna. Rio de Janeiro (RJ) / São Paulo (SP): Elsevier; 2005. p. 818- 27.
6. Tolkoff-Rubin N, Goes N. Tratamento da Insuficiência Renal Crônica Terminal. In: Cecil, Russel LF. Tratado de Medicina Interna. Rio de Janeiro (RJ) / São Paulo (SP): Elsevier; 2005. p. 827- 39.
7. Kusumota L. Avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Pacientes em Hemodiálise [tese de doutorado]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2005. 145 p.
8. Cattai CBP, Rocha FA, Nardo Junior N, Pimentel GGA. Qualidade de Vida em Pacientes com Insuficiência Renal Crônica – SF- 36. Cienc. Cuid. Saúde; 2007 6(supl.2): 460- 67.
9. Higa K, Kost MT, Soares DM, Morais MC, Polins BRG/. Qualidade de vida de pacientes portadores de insuficiência renal crônica em tratamento de hemodiálise. Acta Paul. Enferm. 2008; 21(especial): 203-6.
10. Trentini M, Corradi EM, Araldi MAR, Tigrinbo FC. Qualidade de vida de pessoas dependentes de hemodiálise considerando alguns aspectos físicos, emocionais e sociais. Texto Contexto Enferm. jan./ mar 2004; 13(1):74- 82.
11. Carreira L, Marcon SS. Cotidiano e trabalho: concepções de indivíduos portadores de insuficiência renal crônica e seus familiares. Rev Latino-am Enfermagem nov./dez. 2003; 11(6): 823- 31.
12. Ravagani LMB, Domingos NAM, Miyazaki MCOS. Qualidade de vida e estratégias de enfrentamento em pacientes submetidos a transplante renal. Estudos de Psicologia 2007; 12(2): 177- 84.
13. Campolina AG, Ciconelli RM. Qualidade de vida e medidas de utilidade: parâmetros clínicos para as tomadas de decisão em saúde. Rev. Panam. Salud. Pública 2006; 19(2): 128-36.
14. Organização Mundial de Saúde. Divisão de Saúde Mental grupo WHOQOL 1994. Versão em português dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida (WHOQOL) 1998. [acesso em: 10 mar 2011]. Disponível em: /http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol1.html#1/.
15. Minayo MCS. Técnicas de análise do material qualitativo. In: _____. O desafio Do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em saúde. São Paulo (SP): Hucitec; 2007. p. 303-360.
16. Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. Cad. Saúde Pública jan. 2008; 24(1): 17-27.
17. Resolução 196/96 de 15 de outubro de 1996 (BR). Dispõe sobre Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo Seres Humanos. Diário Oficial da União [periódico da internet]. 10 out. 1996 [citado 5 ago 2010]. Disponível em: < http: www.conselho.saude.gov.br/comissao/conep/resolucao.htm > Acesso em: 5 ago. 2010.
18. Minayo MCS, Harttz, ZMA, Buss PM. Qualidade de Vida e Saúde : um debate necessário. Ciência & Saúde Coletiva 2000; 5(1): 7-18.
19. Faria APS, Beellato R. A compreensão do fenômeno condição crônica por diabetes mellitus a partir da experiência de adoecimento. Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2010 [acesso em: 12 mar 2011]; 12(3): 520-7. Disponível em: //http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a15.htm.
20. Madeiro AC, Machado PDLC, Bonfim IM, Braqueais AR, Lima FET. Adesão de portadores de insuficiência renal crônica ao tratamento de hemodiálise. Acta Paul Enferm 2010; 23(4): 546-51.

21. Cordeiro JAB, Brasil VV, Silva AMTC, Oliveira LMAC, Zatta LT, Silva ACCM. Qualidade de vida e tratamento hemodialítico: avaliação do portador de insuficiência renal crônica. Rev. Eletr Enf. [Internet]. 2009 [acesso em: 12 mar 2011]; 11(4): 785-93, 2009. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/v11n4a03.htm>
22. Santos PR, Coelho MR, Gomes NP, Josué CEP. Associação de Indicadores Nutricionais com Qualidade de Vida em Pacientes Portadores de Doença Renal Crônica em Hemodiálise. J Bras Nefrol jun 2006; XXVIII(2): 57-64.
23. Reis CK, Guirardello EB, Campos CJG. O indivíduo renal crônico e as demandas de atenção. Rev Bras Enferm mai/ jun 2008; 61(3): 336-41,
24. Araujo ES, Pereira LL, Anjos MF. Autonomia do paciente com doença renal crônica em tratamento hemodialítico: aceitação como um fator decisório. Acta Paul Enferm 2009; 22(Especial- Nefrologia): 509- 14, 2009.
25. Pilger C, Rampari EM, Waidman MAP, Carreira L. Hemodiálise: seu significado e impacto para a vida do idoso. Esc Anna Nery out/dez 2010; 14(4):677-683.
26. Portaria GM nº 211 de 15 de junho de 2004 (BR). Regulamenta a atenção ao portador de doença renal na alta complexidade. Diário Oficial da União [periódico na internet] 15 de junho de 2004. [citado 5 ago 2010]. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2004/GM/GM-1168.htm>. Acesso em: 15 jul. 2010.

ISSN 1695-6141

© [COPYRIGHT](#) Servicio de Publicaciones - Universidad de Murcia