



## ARTIGO ORIGINAL

DOI: 10.18310/2446-48132021v7n1.3017g634

# O cotidiano da pessoa em terapia renal substitutiva antes do transplante renal

The daily life of the person in renal replacement therapy before renal transplantation

### **Bianca Pozza dos Santos**

Enfermeira. Doutora em Ciências pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas.

E-mail: bibsantos3@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8844-4682>

### **Fernanda Lise**

Enfermeira. Doutora em Ciências pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas.

E-mail: fernandalise@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1677-6140>

### **Luiza Pereira Vargas Rodrigues**

Enfermeira pela Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (UFPel).

E-mail: mailsoncarvalho@yahoo.com.br

### **Nathiele Carvalho Michel**

Enfermeira pela Universidade Federal de Pelotas.

E-mail: nathii\_mic@hotmail.com

### **Paulo Roberto Boeira Fuculo Junior**

Enfermeiro pela Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (UFPel).

E-mail: paulo.fuculo@hotmail.com

### **Eda Schwartz**

Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente na Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas. Pesquisador CNPQ.

E-mail: eschwartz@terra.com.br.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5823-7858>

## Resumo

**Objetivo:** Descrever o cotidiano da pessoa em terapia renal substitutiva (hemodiálise ou diálise peritoneal) antes do transplante renal. **Métodos:** Este é recorte de uma pesquisa qualitativa e descritiva, realizada com 20 pessoas com o transplante renal. Os dados foram coletados por meio de dois roteiros, um para identificar o perfil socioeconômico dos entrevistados e outro com perguntas semiestruturadas. Os dados foram analisados de acordo com a proposta operativa de Minayo. **Resultados:** Apresentam-se quatro temáticas: O cotidiano vivenciado no período do

tratamento dialítico; A presença de efeito colateral da diálise; O autocuidado com a saúde; Repercussões psíquicas na vida das pessoas em diálise. **Conclusões:** Cada indivíduo apresenta uma resposta ao tratamento dialítico, de acordo com suas vivências e redes de apoio, e essas singularidades devem ser consideradas pelos profissionais de saúde.

**Palavras-chave:** Atividades Cotidianas; Falência Renal Crônica; Diálise Renal; Transplante de Rim.

### Abstract

**Aims:** To describe the person's daily life in renal replacement therapy (hemodialysis or peritoneal dialysis) before renal transplantation. **Methods:** This is a cut of a qualitative and descriptive research, performed with 20 people with kidney transplantation. The data were collected through of two scripts, one to identify the socioeconomic profile of the interviewees and the other with semi-structured questions. The data were analyzed according to Minayo's operational proposal. **Results:** In the results, four themes are presented: The daily life experienced in the period of dialysis treatment; The presence of side effects of dialysis; The self-care with the health; Psychic repercussions in the lives of people on dialysis. **Conclusions:** Each individual has a response to dialysis treatment, according to their experiences and support networks, and these singularities should be considered by health professionals.

**Keywords:** Activities of Daily Living; Kidney Failure, Chronic; Renal Dialysis; Kidney Transplantation.

### Introdução

De acordo com as diretrizes estabelecidas pela Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO), a Doença Renal Crônica (DRC) é definida pela presença de anormalidades na estrutura e/ou na função dos rins por mais de três meses, com implicação para a saúde. Ademais, recomenda-se classificar a DRC segundo a causa, a taxa de filtração glomerular (TFG) e a albuminúria.<sup>1</sup>

Após o diagnóstico e o estabelecimento da causa da DRC, a pessoa experimenta uma série de mudanças físicas, emocionais e sociais impostas pela vivência da doença.<sup>2</sup> Nessa fase, existe a necessidade de controle da hipertensão arterial sistêmica (HAS) e dos parâmetros metabólicos da glicemia, da dislipidemia, do ácido úrico e da acidose, aos quais podem influenciar e retardar a evolução da DRC.<sup>3</sup>

Conforme a evolução da doença renal e com base na TFG, a pessoa pode necessitar, além da terapia medicamentosa e dietética, submeter-se a alguma forma de terapia renal substitutiva (TRS). Essas formas incluem a hemodiálise, a diálise peritoneal e o transplante renal, e que têm por objetivo, a remoção de resíduos metabólicos do organismo, do excesso de água e de sais minerais e a manutenção da vida.<sup>1,4</sup>

Cada um dos tipos de TRS adotados (hemodiálise, diálise peritoneal ou transplante renal) requer habilidades distintas das pessoas que as realizam.<sup>5</sup> Até porque, o paciente com DRC submetido à TRS perpassa por alterações no dia a dia advindas do tratamento, como por exemplo, a restrição dietética e de horário, as mudanças no contexto familiar, ocupacional e social, além das preocupações com a doença e com o seu tratamento.<sup>6</sup>

Tendo em vista que, o número de pessoas que utilizam alguma das formas de TRS tem aumentado em 28.000 novos pacientes ao ano no Brasil<sup>4</sup> e por desencadear dificuldades e limitações na vida<sup>7</sup>, faz-se necessária a investigação sobre o tema. Sendo assim, a questão norteadora do estudo foi "Como era o cotidiano da pessoa em terapia renal substitutiva (hemodiálise ou diálise peritoneal)

antes do transplante renal? Tem-se como objetivo descrever o cotidiano da pessoa em terapia renal substitutiva (hemodiálise ou diálise peritoneal) antes do transplante renal.

### Métodos

Trata-se de um recorte de uma pesquisa qualitativa e descritiva, realizada com 20 pessoas com o transplante renal, vinculadas a três serviços de nefrologia de um município localizado na região Sul do Brasil. Para a participação no estudo, adotaram-se os seguintes critérios de inclusão: possuir 18 anos ou mais; ter disponibilidade em participar do estudo; concordar com a gravação das entrevistas; aceitar a divulgação dos dados nos meios científicos; estar com suas faculdades mentais preservadas; não apresentar dificuldades de comunicação verbal; ter, no mínimo, um ano de realização do transplante renal, tendo realizado anteriormente algum tratamento dialítico (hemodiálise ou diálise peritoneal).

Para iniciar a coleta de dados, o primeiro contato com as pessoas com o transplante renal foi por telefone, após o recebimento da relação de transplantados cedida pelos serviços de nefrologia. Nesse momento, realizou-se a identificação do entrevistador, a apresentação do estudo e dos objetivos. Posteriormente, foi realizado o convite para a participação, salientando a não obrigatoriedade e o anonimato. Aos que aceitaram, a data, o horário e o local das entrevistas foram agendados.

Antes de iniciar a entrevista, foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), realizando a sua leitura juntamente com o entrevistado, de modo a esclarecer as dúvidas e os procedimentos utilizados para o desenvolvimento do estudo. Depois, requereu-se a assinatura em duas vias do TCLE, a qual uma ficou com o entrevistado e a outra com a entrevistadora.

Durante as entrevistas, utilizaram-se dois roteiros. O primeiro com perguntas para identificar o perfil socioeconômico dos entrevistados e o segundo possuía perguntas semiestruturadas, as quais foram relacionadas com a questão norteadora apresentada sobre a vivência da pessoa após o transplante renal. No fim, os dados deste recorte foram analisados de acordo com a proposta operativa de Minayo, cujas etapas foram: 1) organização do material a ser analisado; 2) realização de várias leituras para a classificação dos dados; 3) análise final.<sup>8</sup>

A pesquisa recebeu aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, sob o nº 192/2013. Os entrevistados foram identificados pela letra E, do número arábico, segundo a sequência das entrevistas, e da idade (por exemplo, E1, 43 anos).

### Resultados e discussão

Foram entrevistados dez homens e dez mulheres, cuja idade variou entre 30 e 66 anos. A maioria se considerou da raça branca (75%), religião católica (45%), estado civil casado (50%), escolaridade ensino fundamental incompleto (25%) e residência na zona urbana (95%). O período diagnosticado de DRC foi entre 04 a 28 anos.

A seguir, serão apresentadas temáticas referentes à(ao): O cotidiano vivenciado no período do tratamento dialítico; A presença de efeito colateral da diálise; O autocuidado com a saúde; Repercussões psíquicas na vida das pessoas em diálise.

#### ***O cotidiano vivenciado no período do tratamento dialítico***

Nesta temática, primeiramente, os entrevistados abordaram a interrupção das atividades diárias.

Principalmente as laborais, em virtude das consequências geradas pela hemodiálise, com alteração na disposição física (E1 e E4) e a rotina imposta para a realização do tratamento (E3).

*Eu parei [parou de trabalhar], eu parei porque não tinha condições. Na diálise, a gente sai muito debilitado (E1, 66 anos).*

*Tu perdes a rotina do dia a dia, aquela coisa de trabalhar por não poder fazer certos serviços (E3, 40 anos).*

*No dia que fazia hemodiálise, não fazia nada. Não tem nem ânimo (E4, 55 anos).*

Expressões que os entrevistados manifestaram como “sair muito debilitado”, “perder a rotina do dia a dia” e “não ter ânimo” podem levar a repercussões não somente da capacidade física que foi perdida, mas também, psicológica por ter que enfrentar situações negativas trazidas pelo tratamento em suas vidas. Nesse contexto, salienta-se que a DRC reduz o desempenho físico e profissional, o que leva a um impacto negativo no olhar da própria saúde, afetando os níveis de vitalidade. Dessa forma, uma das queixas constantes das pessoas que vivenciam a diálise são o desânimo, a falta de energia e o cansaço.<sup>9</sup>

Ainda, a interrupção das atividades diárias e laborais levou os entrevistados a afirmarem a dependência que possuíam com o tratamento hemodialítico. Assim, há a perda da rotina cotidiana, interferindo em atividades a serem realizadas (E2), devido à quantidade de sessões que precisavam cumprir durante a semana (E7).

*Eu passava todo dia na diálise. Todo dia, porque eu entrava dez para meio dia [11h50min], saía dez para as quatro [15h50min]. Três dias eu perdia com aquilo ali, aí já não podia sair, era uma prisão. A diálise é uma prisão. Tu estás preso num negócio ali. Tem que estar preso, tem que ter a responsabilidade com aquilo ali (E2, 53 anos).*

*A gente fica três horas e meia numa máquina, três vezes por semana. Então quer dizer, fica muito complicado (E7, 58 anos).*

A responsabilidade com a realização da hemodiálise, como manifestada por E2, e o passar horas e dias da semana na sessão, como abordado por E7, podem tornar a pessoa dependente do tratamento. E ao mencionar a palavra dependência, essa não ocorre somente com a hemodiálise, mas sim, com outras formas de terapia renal substitutiva. Tanto, que dois entrevistados (E13 e E18) manifestaram a sua vivência com o tratamento diálise peritoneal, relatando a rotina a ser seguida.

*Eu tinha que fazer a bolsa às seis da manhã [06 horas]. Eu levantava, fazia a bolsa, tomava café e me deitava e dormia até às nove [09 horas]. Depois, eu levantava, fazia o meu almoço, [...] meio-dia eu fazia a bolsa de novo. [...] Se eu tivesse que sair, [...] eu carregava a bolsa e meus objetos todos. [...] Se eu fosse passar o dia inteiro fora ou se eu fosse de tarde e soubesse que eu ia passar depois das seis [18 horas], eu levava, nunca deixava atrasar, fazia sempre no horário certo (E13, 53 anos).*

*A hemodiálise, ela é massacrante. E a diálise peritoneal, [...] ela foi 100% melhor. Por quê? Eu fazia aqui em casa, tinha a cicladora e eu fazia à noite enquanto dormia. Era feito na cicladora, então, só colocava as bolsas ali assim, ligava a cicladora, e a cicladora já estava programada para fazer oito horas corrida. Eu ligava dez horas da noite [22 horas] e desligava seis horas da manhã [06 horas]. Então, enquanto dormia, dialisava o corpo. No outro dia, estava tranquilo para trabalhar (E18, 55 anos).*

Embora, a diálise peritoneal tenha permitido o cumprimento de uma rotina laboral, de acordo com um estudo realizado em um município do Estado do Paraná, atividades profissionais foram vistas com muita relevância para as pessoas que estão passando pelo tratamento. Todavia, o fato de não poder executá-las da mesma maneira que anteriormente a doença, trouxe desânimo, podendo levar ao sentimento de impotência.<sup>10</sup>

Estudo realizado com 82 pacientes de um serviço de nefrologia mostrou que para essas pessoas, o trabalho é uma ferramenta importante e deve ser orientado pelos profissionais da saúde por meio do incentivo e de estratégias que ajudem à reinserção nas funções. Contudo, o cansaço físico e mental e as comorbidades emergiram como fatores negativos para a realização das atividades laborais.<sup>11</sup>

Também neste estudo, outro fator importante foi que os entrevistados abordaram como era a rotina cotidiana no período em que realizavam a hemodiálise. Ressaltaram principalmente que no dia do tratamento, atividades eram canceladas, ou por terem que repousar após a sessão (E15) ou pela obrigatoriedade de estar presente no serviço de nefrologia (E17).

*Eu ficava mais era deitado, na realidade, não saía para a rua. Eu vinha da diálise, eu chegava em casa e ficava dentro de casa até outro dia. No outro dia, se tivesse que sair, se o dia estivesse bom ou coisa assim. [...] Se estivesse chovendo, estivesse frio, eu já não saía para a rua (E15, 39 anos).*

*Porque já era um dia da semana perdido [dia em que fazia a hemodiálise]. Lavar roupa, eu já tinha que lavar roupa lá no outro dia ou deixar lavada. Aquele dia era um dia todo perdido (E17, 40 anos).*

O tratamento hemodialítico impõe rotinas difíceis a serem seguidas devido ao fato de ser contínuo e necessário, com isso, a dificuldade de se adaptar a essa rotina é algo bem frequente em pacientes com DRC. Os horários, as novas limitações e a própria dependência causada pelo tratamento emergem como principais fatores relatados. Assim, todo o processo é visto como algo que toma muito tempo e impede compromissos, fazendo com que o rendimento ao longo da semana diminua.<sup>10</sup>

Importante também destacar neste estudo, que apenas um entrevistado afirmou que a sua rotina diária não sofreu alteração com a realização da hemodiálise. Percebe não ter havido interferências nas atividades que costumava realizar já antes da instalação da DRC.

*Olha, a minha rotina não mudou muito, porque somente mudou, porque de manhã no dia que eu fazia hemodiálise eu não estava em casa. Agora, o dia que eu estava em casa era igual (E20, 63 anos).*

A partir dos depoimentos apresentados, foram observados que a interrupção das atividades ocorre a partir do ponto de vista de cada entrevistado. Uns relataram haver mudanças significativas, quando enfatizam as atividades laborais, outros, apenas nos dias em que realizavam a hemodiálise, estando relacionada com as atividades domésticas.

Destaca-se que a adesão ao tratamento dialítico (hemodiálise ou diálise peritoneal) varia de acordo com a vivência de cada indivíduo durante a sua vida, de forma que este o segue de maneira singular. Sendo assim, tais particularidades irão condicionar a resposta ao tratamento e devem ser consideradas pelos profissionais de saúde.<sup>12</sup>

### **A presença de efeito colateral da diálise**

Nesta temática, os entrevistados falam dos efeitos colaterais que apresentavam após as sessões de hemodiálise, como E2 e E3, ou durante o tratamento, como E4:

*Eu sentia dor nos braços, cansava. Tinha dias que eu não tinha vontade nem de vir para casa. Dava vontade de não vir, ficava com dor nas pernas, cansaço (E2, 53 anos).*

## O cotidiano da pessoa em terapia renal substitutiva antes do transplante renal

*Quando eu fazia hemodiálise, por exemplo, o dia que eu após sair da hemodiálise, eu tinha que ir para casa porque não tinha condições de fazer nada assim, porque saía muito cansado da máquina. Então, eu saía e ia direto para casa (E3, 40 anos).*

*Antes era doloroso. Se eu tivesse fazendo hemodiálise, não tinha aguentado, tinha morrido já, não aguentava. Emagreci, o coração ficou fraco também. [...] Esse negócio nas máquinas, isso arreventa a gente [...] e às vezes baixa a pressão na gente. Tu te arreventas (E4, 55 anos).*

Nos relatos apresentados, E2 alega que a fadiga gerada após a sessão de hemodiálise era tanta que até não desejava retornar para a sua residência, enquanto E3 salienta que a presença da fadiga gerava o desejo de ir imediatamente ao seu domicílio. Ainda no depoimento prestado por E4, o tratamento acabou lhe causando perturbações à sua saúde, citando o emagrecimento e a alteração cardíaca.

A fadiga relacionada ao tratamento é uma das principais complicações físicas. Tanto que um estudo, ao aplicar a escala de qualidade de vida (KDQOL-SF™), observou significância estatística relacionada ao funcionamento físico, à dor, à energia, ao cansaço, à saúde em geral, entre outros. Diante disso, apontou que as pessoas que mais sofrem com tais consequências negativas são aquelas que não possuem atividades de trabalho.<sup>11</sup>

Quanto ao emagrecimento relatado por E4, alterações no estado nutricional são comuns devido aos distúrbios metabólicos e hormonais, que acabam sendo decorrentes da DRC e do tratamento.<sup>13</sup> Ainda, a desnutrição é multifatorial, tanto devido aos fatores citados acima (distúrbios metabólicos e hormonais), quanto à ingesta alimentar deficiente, às restrições dietéticas, ao uso de medicamentos, à diálise insuficiente e à presença constante de enfermidades associadas.<sup>14</sup>

Interligada à questão nutricional, a alteração cardíaca pode estar presente devido ao excesso de sódio, a própria remoção de líquidos e de eletrólitos, além da hipertensão arterial. Todavia, um ganho de peso excessivo entre as sessões de diálise pode favorecer tais alterações, e, assim, o cansaço fácil, apontado nas falas acima.<sup>15</sup>

Ainda nesta temática, apenas E17 abordou que a presença dos efeitos colaterais ocorria tanto após a sessão, sentindo-se cansado, ou durante a sessão, havendo hipotensão:

*Quando eu fazia hemodiálise, chegava cansada. [...] Chegava de noite em casa. Às vezes não tinha hora para chegar, porque às vezes a pressão baixa, aí tem que esperar (E17, 40 anos).*

Além de conviver com os efeitos colaterais da hemodiálise, a espera frisada por E17 acaba fazendo parte da rotina de quem vivencia essa modalidade terapêutica, já que geralmente precisa aguardar a recuperação do estado de saúde até ser liberada do serviço de nefrologia. Referente a essa afirmação, destaca-se que a complicação mais frequente relacionada às sessões de diálise é a hipotensão, estando principalmente associada ao desequilíbrio eletrolítico decorrente da remoção do excesso de líquidos e ao uso de anti-hipertensivos.<sup>16</sup>

Outro ponto levantado por dois entrevistados (E5 e E10) foi à relação da presença de efeitos colaterais com o peso corporal aumentado. Tal fato se deve à retenção hídrica que a pessoa com a DRC sofre, devendo remover o excesso durante as sessões de hemodiálise.

*Eu associava o cansaço com a questão da quantidade de líquidos que precisava tirar durante a diálise. Então quer dizer, no meu caso, sempre eu fazia hemodiálise e tirava sei lá, meio quilo, um quilo, às vezes eu tirava dois [quilos de peso], mas nunca era um absurdo assim, tipo, tinha um senhor mesmo que dialisava na minha época, não sei se ele continua ainda, que às vezes ele chegava a tirar dez quilos numa sessão. Então eu acho que, nesses casos, eu acho que a pessoa se sente mais fraca realmente (E5, 30 anos).*

## O cotidiano da pessoa em terapia renal substitutiva antes do transplante renal

*A gente passava assim, uma manhã na diálise e depois passava a tarde tu não conseguias fazer nada e no outro dia tu também estavas mal. [...] Ela deixa a gente muito enfraquecida assim. Antes, a gente já chega lá [serviço de nefrologia] enfraquecido, porque a gente fica pesando muito por causa do líquido. E depois, eu acho que era porque o sangue da gente saía todo, passava pela máquina e depois voltava e assim como a máquina tira as coisas ruins, também tira as coisas boas do organismo. Isso enfraquece muito a pessoa (E10, 46 anos).*

A diálise visa à remoção do excesso de líquidos e de metabólicos acumulados, no entanto, por ser intermitente, há uma concentração ainda maior. Além disso, os pacientes costumam sentir a boca ressecada e sede intensa, o que influencia na ingesta hídrica, apesar das importantes considerações a serem relacionadas a esta. Em decorrência de uma maior ingestão de líquidos e, assim, o ganho de peso, a diálise torna-se mais difícil e complicações como hipotensão, câimbras, náuseas, cefaléia, entre outras, podem se tornar mais frequentes.<sup>15</sup>

Também neste estudo, apenas os entrevistados E7 e E20 afirmaram se sentirem bem quando repousavam ou se alimentavam após a sessão de diálise, de modo a aliviar os sintomas apresentados pelo efeito colateral do tratamento. Percebe-se que fazer algo para melhorar o sintoma gerado pela hemodiálise pode permitir a realização de alguma atividade, como citado por E7, em que até frequentava academia.

*[...] o dia que tu fazes diálise, pelo menos o dia que eu fazia, [...] eu fazia três horas e meia, aí eu vinha para casa e almoçava cedo antes de todo mundo, até foi o meu marido que descobriu isso, que eu ficava assim, mais mole, não tinha disposição. Ele disse “chega em casa, almoça e te deita”. Eu me deitava três horas. Até umas três da tarde [15 horas] eu ficava deitada, não atendia telefone, nada. Depois, me levantava muito bem, como se não tivesse feito nada. Também fazia academia, fazia tudo igual (E7, 58 anos).*

*Lá nas máquinas às vezes me dava aquela quedinha de pressão, mas graças a Deus, eu saía dali e já comia, já almoçava, já tomava um cafezinho (E20, 63 anos).*

Diante dos efeitos negativos relacionados à diálise, a adaptação de hábitos cotidianos, de acordo com sua atual rotina, torna-se necessário. As sessões de diálise acabam diminuindo a vitalidade das pessoas, principalmente, diante das funções físicas que acabam sendo prejudicadas, relacionadas à fraqueza, à fadiga, ao mal-estar e ao desconforto em geral. Diante disso, é apontado que as pessoas se recuperam dos sintomas imediatos do tratamento após cerca de duas horas.<sup>17</sup> Possivelmente, aliado a isso, a alimentação após a sessão favoreça a recuperação ao auxiliar no ganho energético.<sup>18</sup>

### **O autocuidado com a saúde**

Nesta temática, os entrevistados relataram o autocuidado realizado de modo a contribuir com o tratamento dialítico, referindo, principalmente, os cuidados com a alimentação e com o consumo de líquidos. Primeiramente, E1 atribuiu o cuidado à alimentação e à restrição do consumo de líquidos, apontando ser uma dificuldade a ser seguida.

*Na diálise, é difícil, é muito difícil aquilo ali. A gente tem que se cuidar, se cuidar da alimentação. Na diálise, cuidar da alimentação de tudo isso aí, [...] não pode tomar líquido, passa sede, é muito difícil (E1, 66 anos).*

A alimentação e a restrição hídrica são abordadas frequentemente pelas pessoas com a DRC, visto que são necessidades fisiológicas, além de estarem relacionados aos prazeres vitais. Diante disso, a maior dificuldade apontada no seguimento das orientações fornecidas é em decorrência das alterações necessárias dos hábitos alimentares, que, geralmente, são compartilhados dentro do seu vínculo social. Em estudo realizado com 210 pessoas, apenas 23% seguia corretamente as orientações alimentares.<sup>19</sup>

A necessidade nutricional das pessoas com a DRC é limitada, de forma que alguns nutrientes devem ser aumentados e outros evitados. Com a alimentação adequada, pode-se manter o equilíbrio hidroeletrolítico e promover o consumo apropriado de proteínas, de minerais e de vitaminas.<sup>20</sup> Ainda sobre o estudo realizado com 210 pessoas de um serviço de nefrologia, observou-se que 131 relataram ter recebido orientações quanto ao assunto, mas apenas 118 apontaram conhecer tais informações.<sup>19</sup>

Ao referenciar sobre a ingesta hídrica, E12 também relatou sobre a dificuldade de obedecer à restrição no uso da água em virtude da sede acarretada:

*Antes eu sentia aquela sede, aquela vontade de tomar água, [...] mas não podia, porque eu iria tomar um litro d'água hoje e amanhã eu chegaria lá [serviço de nefrologia] com três, quatro, cinco quilos acima do meu peso e o cara não aguenta para chegar no peso de novo [peso seco], para tirar aquele líquido. Às vezes eu ia mesmo assim com três quilos, de sábado até segunda, [...], porque aquela sede, eu tinha que tomar água e não podia. Mas mesmo assim, eu tomava. Não aguentava a sede (E12, 45 anos).*

A restrição do consumo de líquidos é uma das principais dificuldades apontada pelas pessoas com a DRC, sendo comum a sede intensa e a boca ressecada. Caso haja a ingesta acima do adequado, ocorre um ganho de peso excessivo entre as sessões de diálise, de forma a dificultar o tratamento. Sendo assim, é recomendado que a ingestão de líquidos seja de acordo com a excreção urinária, sendo mais 500ml o volume de urina em 24 horas. Ainda, é importante atentar não apenas para os líquidos, mas também, para os que estão presentes nos alimentos.<sup>15</sup>

Outra situação encontrada nos dados deste estudo foi com a preocupação na preparação dos alimentos para o consumo. Nota-se na fala de E7, a sua rotina de lavagem dos legumes, de modo a eliminar os nutrientes existentes.

*[...] teve uma época que eu cuidava, ainda cuida, que eu não consegui me desligar ainda, o potássio. Eu tinha muita preocupação com o sódio e o potássio. Mesmo com a diálise, eu cuidava. Então eu ria, porque eu dialisava os meus alimentos. Eu tirava a primeira água e a segunda água dos legumes (E7, 58 anos).*

Com o depoimento apresentado (E7), observa-se que o ritual de lavagem dos alimentos (legumes) para o seu consumo ainda é realizado após o transplante renal, tornando-se um ato de cuidado com a sua saúde. Assim, as pessoas em diálise são orientadas a evitar o alto consumo de potássio e de sódio presentes em diversos alimentos. No entanto, é importante que também saibam como reduzir o teor presente. Um dos métodos é com a lavagem abundante ou o cozimento do alimento<sup>21</sup>, como foi abordado.

Importante salientar que o autocuidado é uma prática desenvolvida pela própria pessoa, para o seu próprio benefício, visando à manutenção da saúde e do bem-estar geral. Ao exercer atividades relacionadas, ela influencia de maneira positiva o tratamento, podendo estar promovendo a sua qualidade de vida.<sup>22</sup> Assim, alguns cuidados antes necessários devido ao tratamento dialítico podem ser deixados de lado após o transplante renal. Entretanto, outros devem continuar, como o controle da alimentação, embora de forma menos rígida. Por exemplo, os medicamentos imunossupressores utilizados na prevenção da rejeição do órgão transplantado podem trazer como efeito colateral o aumento dos níveis plasmáticos de potássio, de forma que a atenção com o consumo do potássio ainda seja essencial.<sup>23</sup>

### **Repercussões psíquicas na vida das pessoas em diálise**



Nesta temática, os entrevistados expressaram os medos e os anseios que possuíam, interferindo na sua saúde mental. Primeiramente, E5 trouxe algumas de suas vivências e a maneira como isso impactou no seu psicológico, enquanto o entrevistado E12 complementou com uma visão semelhante, entretanto, com uma perspectiva de enfrentamento do medo da DRC e do tratamento dialítico.

*Eu acho que quando tu estás com um problema sério de saúde, estás fazendo um tratamento, tipo, uma hemodiálise, já vi as pessoas passando mal, eu já vi pessoas morrerem durante uma sessão. Claro, pessoas que já vinham debilitadas também, mas sei lá, são coisas que te passa tudo pela cabeça (E5, 30 anos).*

*Se tivesse até hoje nas máquinas, eu nem sei se eu iria ainda estar vivo [...]. A gente está sentada numa cadeira, tem gente morrendo na outra, com as máquinas ligadas [...]. Mas medo, eu nem sei, eu sempre fui [ao serviço de nefrologia], não reclamei que eu tinha que ir [...]. Nunca disse para ninguém que eu não ia ir, que eu estava com medo de ir, não, eu sempre fui e sempre encarei com vontade. Não tenho medo de nada, só que às vezes eu penso o que eu passei, às vezes eu até fico pensando, fico meio triste (E12, 45 anos).*

Nota-se nesses depoimentos que não somente o desgaste físico, mas o emocional, gerado pelas mudanças de hábitos de vida da pessoa com DRC e o tratamento hemodialítico, leva a alterações psíquicas. O medo de complicações da terapia renal e a dificuldade de conviver com as gerais limitações fazem parte do cotidiano das pessoas.<sup>24</sup>

O medo da morte decorre do fato da pessoa entender que as máquinas dialisadoras têm o poder de mantê-las vivas. Contudo, o sentimento acentua-se de acordo com o estado de saúde das outras pessoas que dividem o mesmo espaço físico em boa parte do tempo, em que juntas passam por situações alarmantes e drásticas, assim, reativando o medo de que lhes aconteça algo.<sup>25</sup>

Ainda neste estudo, um entrevistado (E4) afirmou a repercussão que o tratamento dialítico gerou na sua saúde mental, pois a angústia o dominava, assim como ficava pensativo com a realização da próxima sessão de diálise:

*Essa diferença é o seguinte, o cara que não foi transplantado e está na hemodiálise, ele está sempre com angústia. Ele está sempre angustiado, [...] está sempre com a cabeça virada para ir fazer nas máquinas [hemodiálise]. Agora tu saís daí [sair do serviço de nefrologia], amanhã tu já estás pensando que daqui a pouco tem que vir de novo. É assim que funciona a cabeça de um cara que não é transplantado (E4, 55 anos).*

O procedimento de hemodiálise é visto como entediante e exaustivo, provoca sentimento de ansiedade, de tensão e de preocupação, devido à vivência do cotidiano e das situações tristes. O desgaste emocional pode advir do fato da pessoa ser “obrigada” a conviver com uma doença incurável, que requer um tratamento doloroso e com consequências incertas.<sup>24</sup>

Outro ponto que interfere na saúde mental é a vivência da diálise propriamente dita. O entrevistado E10 expressou o seu desgosto pelo procedimento, enquanto E11 relatou as repercussões na aparência corporal, o que também pode refletir no seu bem-estar.

*Tu conheces as agulhas de diálise? Tu já viste as agulhas? Sabe o que é isso aqui? Cravar as agulhas e passar quatro horas ali [sessão de hemodiálise]. É horrível aquilo ali, é muito ruim (E10, 46 anos).*

*[...] eu acho que a falta de cultura do povo acaba te atrapalhando. As pessoas da hemodiálise, eu sei, eu fiz hemodiálise, [...] naquela época eu morava em bairro e eu estava numa parada de ônibus com aquele tampão [curativo na fístula arteriovenosa], as pessoas olhavam e arredavam, parecia que era uma coisa que iria pegar. Isso aí acaba. [...] Tem pessoas que se retém com isso, ficam abatidas com isso,*

## O cotidiano da pessoa em terapia renal substitutiva antes do transplante renal

*principalmente, quando são pessoas do sexo feminino. As pessoas tentam esconder, tapar. [...] Eu não cheguei a ter aqueles caroços [...]. Mas eu digo assim, quando saía da sessão de hemodiálise, que ia para um local público e estava com aquele tampão, aquilo ali causava espanto e as pessoas se arredavam (E11, 54 anos).*

Com base no depoimento apresentado por E11, em um estudo realizado, os entrevistados comentaram sobre a fístula arteriovenosa (FAV), como uma mudança corporal que é facilmente visualizada e que causa desconforto no cotidiano, além do incômodo quando as pessoas perguntam o que é ou ficam olhando com indiferença.<sup>25</sup> Ademais, conforme a fala de E10, as transformações impostas pela doença renal e, conseqüentemente, pelo tratamento hemodialítico, favorecem a exacerbação de sentimentos como raiva, negação, vergonha, medo, entre outros.<sup>24</sup>

### Conclusões

Os resultados obtidos neste estudo permitiram observar que o tratamento da DRC é complexo e vai muito além das práticas de TRS, pois inclui outros cuidados, como uma dieta restritiva e mudanças no estilo de vida, que interferem diretamente na vida profissional, convívio social, e autoimagem. É preciso conviver com a falta de energia, efeitos colaterais decorrentes do tratamento, sentimentos de dependência e impotência, medos e anseios, que por vezes acabam refletindo em um elevado desgaste emocional.

Esses fatores podem trazer impactos na saúde mental das pessoas, devido à própria percepção negativa da doença, do tratamento que se torna exaustivo e dos efeitos colaterais, das limitações laborais, visão da autoimagem e de como o mundo os enxerga, com o olhar de estranhamento devido às alterações corporais e pelo medo da morte. Cada indivíduo apresentará uma resposta ao tratamento dialítico, de acordo com suas vivências e redes de apoio, e essas singularidades devem ser consideradas pelos profissionais de saúde, sendo assim, é importante respeitar e tratar essas pessoas de forma integral, traçando um plano de cuidado individual que atenda as necessidades humanas e promova a dissolução desses entraves. É necessário que este indivíduo se sinta acolhido e possa contar com a ajuda da equipe que o acompanha, no enfrentamento dessas questões que foram comprometidas devido à nova rotina.

### Referências

- <sup>1</sup> Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO). Acute Kidney Injury Work Group. KDIGO Clinical Practice Guideline for Acute Kidney Injury. *Kidney Int Suppl.* 2012;2(Suppl 1):1-138.
- <sup>2</sup> Cruz MRF, Oliveira Salimena AM, Oliveira Souza IE, Melo MCSC. Descoberta da doença renal crônica e o cotidiano da hemodiálise. *Cienc Cuid Saude.* 2016;15(1):36-43.
- <sup>3</sup> Kirsztajn GM, Salgado Filho N, Draibe SA, Pádua Netto MVD, Thome FS, Souza E, Bastos MG. Leitura rápida do KDIGO 2012: Diretrizes para avaliação e manuseio da Doença Renal Crônica na prática clínica. *J Bras Nefrol* 2014;36(1):63-73.
- <sup>4</sup> Ministério da Saúde (BR). Diretrizes clínicas para o cuidado ao paciente com Doença Renal Crônica – DRC no Sistema Único de Saúde. Brasília; 2014.
- <sup>5</sup> Da Rocha KT, Figueiredo AE. Letramento em Saúde: avaliação de pacientes em terapia renal substitutiva. *Enferm Nefrol.* 2019;22(4):388-97.
- <sup>6</sup> Monteiro RC, Kudo AM, Jacob LR, Galheigo SM. O cotidiano de crianças com insuficiência renal crônica em terapia renal substitutiva de internação. *Rev Interinst Bras Ter Ocup.* 2019;3(3):409-22.

- <sup>7</sup> Cruz MRF, Oliveira Salimena AM, Oliveira Souza IE, Melo MCSC. O cotidiano da pessoa à espera do transplante renal. Rev RENE. 2016;17(2):250-9.
- <sup>8</sup> Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 13ª ed. São Paulo: Hucitec; 2013.
- <sup>9</sup> Santos CAL. Qualidade de vida em diálise. Portugal: [s.n.], 2015. 125 p. Dissertação (Mestrado) - Universidade de Coimbra, 2015.
- <sup>10</sup> Uema RTB, Pupulim JSL. Percurso e expectativa de vida do indivíduo em tratamento hemodialítico. Rev Enferm UFPE On Line [Internet]. 2015 [acesso 2017 Abr 12];9(supl.10):1500-8. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/10864/12094>
- <sup>11</sup> Oliveira MP, Kusumota L, Marques S, Ribeiro RCHM, Rodrigues RAP, Haas VJ. Trabalho e qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes em diálise peritoneal. Acta Paul Enferm. 2012;25(3):352-7.
- <sup>12</sup> Beuter M, Mullher LR, Brondani CM, Pauletto MR, Timm AMB, Perlini NMOG. Accession of individuals to hemodialysis therapy. R Pesq Cuid Fundam On Line [Internet]. 2013 [acesso 2017 Mar 25];5(2):3355-66. Disponível em: [http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/viewFile/2147/pdf\\_723](http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/viewFile/2147/pdf_723)
- <sup>13</sup> Pinto AP, Ramos CI, Meireles MS, Kamimura MA, Cuppari L. Impacto da sessão de hemodiálise na força da preensão manual. J Bras Nefrol. 2015;37(4):451-7.
- <sup>14</sup> Clementino AV, Patrício AFO, Lins PRM, Oliveira SCP, Gonçalves MCR. Avaliação nutricional de pacientes com insuficiência renal crônica submetidos à hemodiálise em uma clínica de nefrologia em João Pessoa – PB. RBCS. 2014;18(4):287-96.
- <sup>15</sup> Rodrigues AM, Bento LMA, Silva TPC. Educação nutricional no controle do ganho de peso interdialítico de pacientes em hemodiálise. Rev Ens Educ Cienc Hum. 2015;16(5):492-9.
- <sup>16</sup> Silva FRC, Santos MS, Sousa PV, Pereira RG, Silva FWT. Enfermagem e as complicações frequentes durante o tratamento hemodialítico: revisão da literatura. Rev Cienc Saberes. 2016;2(2):207-11.
- <sup>17</sup> Cavalcante MCV, Lamy ZC, Lamy Filho F, França AKTC, Santos AM, Thomaz EBAF, et al. Fatores associados à qualidade de vida de adultos em hemodiálise em uma cidade do nordeste do Brasil. J Bras Nefrol. 2013;35(2):79-86.
- <sup>18</sup> Machado AD, Bazanelli AP, Simony RF. Avaliação do consumo alimentar de pacientes com doença renal crônica em hemodiálise. Rev Cienc Saude. 2014;7(2):76-84.
- <sup>19</sup> Castro David H, Pontes Duran KI, Tendolo Ghioto G, Salazar Rodrigues PM, Ferreira Silva KK, Guerra Souza L, et al. Análise da compreensão do autocuidado dos pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico e a influência da ansiedade e depressão em clínica especializada de Campo Grande - MS. Ens Cienc Biol Agr Saude. 2013;17(5):63-74.
- <sup>20</sup> Santos MB, Melhem ARF, Mazur CE, Schiessel DL, Cavagnari MAV. Conhecimento de orientação nutricional em pacientes com nefropatia diabética durante tratamento de hemodiálise reflete no estado nutricional? Rev Bras Nutr Clín. 2016;31(2):156-61.
- <sup>21</sup> Moraes AR. A gestão da dieta da pessoa com insuficiência renal crônica terminal em hemodiálise: eficácia das suas estratégias de adaptação. Lisboa: [s.n.], 2012. 125 p. Dissertação (Mestrado) -

Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, 2012.

<sup>22</sup> Reis RP, Lima AP, Laurentino MNB, Bezerra DG. Qualidade de vida e autocuidado do paciente em diálise peritoneal comparado com a hemodiálise: revisão de literatura. Rev Eletr Estácio Saúde [Internet]. 2016 [acesso 2017 Mar 25];5(2):91-106. Disponível em: <http://revistaadmmade.estacio.br/index.php/saudesantacatarina/article/viewFile/2896/1303>

<sup>23</sup> ABTO. Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. Dieta e o transplante de rim [Internet]. [acesso em 2017 Mar 25]. Disponível em: <http://www.abto.org.br/abtov03/default.aspx?mn=482&c=931&s=0&friendly=dieta-e-o-transplante-de-rim>

<sup>24</sup> Ramos IC, Braga VAB, Cavalcante LP, Oliveira FJG. Adolescentes em hemodiálise: repercussões do adoecimento e tratamento na saúde mental. Cienc Cuid Saude. 2015;14(4):1427-35.

<sup>25</sup> Rodrigues DLT. Significados e sentimentos atribuídos ao paciente renal crônico quanto ao tratamento dialítico. Florianópolis: [s.n.], 2014. 125 p. Monografia (Bacharelado) - Universidade Federal de Santa Catarina, 2014.

**Submissão: 19/02/2020**

**Aceite: 10/08/2020**