

Repercussões da hemodiálise na qualidade de vida de doentes renais crônicos

Impact of hemodialysis on the quality of life of patients with chronic kidney disease

Impacto de la hemodiálisis en la calidad de vida de pacientes con enfermedad renal crónica

Amthauer, Camila¹

RESUMO

Objetivo: compreender as repercussões da hemodiálise na qualidade de vida dos doentes renais crônicos. **Método:** pesquisa qualitativa, descritiva, realizada com 17 usuários em hemodiálise na Clínica Renal do extremo oeste catarinense. A coleta de dados transcorreu em julho de 2018, por entrevista semiestruturada, de caráter individual, gravadas com aparelho digital. Posteriormente, foram transcritas na íntegra a partir da escuta das gravações. Para análise dos dados, utilizou-se a Análise de Conteúdo do Tipo Temática. O projeto de pesquisa foi aprovado sob parecer número 2.739.414. **Resultados:** da análise emergiu uma categoria temática: Vivências de doentes renais crônicos submetidos à hemodiálise e as repercussões do tratamento na sua qualidade de vida, a qual aborda os domínios de qualidade de vida. **Conclusões:** os usuários submetidos à hemodiálise enfrentam uma série de fatores interrelacionados que impõe limitações à forma como vivem, gerando repercussões negativas à sua qualidade de vida.

Descriptores: Insuficiência renal crônica; Terapia de substituição renal; Diálise renal; Qualidade de vida; Enfermagem

ABSTRACT

Objective: to understand the impact of hemodialysis on the quality of life of patients with chronic kidney disease. **Method:** qualitative, descriptive research, carried out with 17 hemodialysis users at the Renal Clinic in the far west of Santa Catarina. Data collection took place in July 2018, through semi-structured, individual interviews, recorded with a digital device. Later, they were transcribed in full from the recordings. For data analysis, Thematic Content Analysis was used. The research project was approved under opinion number 2,739,414. **Results:** the analysis resulted in a thematic category: Experiences of chronic kidney patients undergoing hemodialysis and the impact of treatment on their quality of life, which addresses the domains of quality of life. **Conclusions:** users undergoing hemodialysis face a series of interrelated factors that impose limitations on the way they live, generating negative repercussions on their quality of life.

Descriptors: Renal insufficiency, chronic; Renal replacement therapy; Renal dialysis; Quality of life; Nursing

RESUMEN

Objetivo: comprender las repercusiones de la hemodiálisis en la calidad de vida de los pacientes renales crónicos. **Método:** investigación cualitativa, descriptiva, realizada con 17 usuarios de hemodiálisis del Clínica Renal del extremo oeste de Santa Catarina. La recolección de datos se realizó en julio de 2018, mediante entrevistas individuales semiestructuradas, grabadas con un dispositivo digital. Posteriormente fueron transcritas íntegramente a partir de la escucha de las grabaciones. Para analizar los datos se utilizó el Análisis de Contenido Temático. El proyecto de investigación fue aprobado con el dictamen

¹ Universidade do Oeste de Santa Catarina (UNOESC). São Miguel do Oeste, Santa Catarina (SC). Brasil (BR) E-mail: camila.amthauer@hotmail.com ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-7530-9809>

número 2.739.414. **Resultados:** del análisis emergió una categoría temática: *Vivencias de pacientes renales crónicos en hemodiálisis y repercusiones del tratamiento en su calidad de vida, que aborda los dominios de la calidad de vida. Conclusiones:* los usuarios en hemodiálisis se enfrentan a una serie de factores interrelacionados que imponen limitaciones en su forma de vida, generando repercusiones negativas en su calidad de vida.

Descriptores: Insuficiencia renal crónica; Terapia de reemplazo renal; Diálisis renal; Calidad de vida; Enfermería

INTRODUÇÃO

A doença renal crônica (DRC) se caracteriza pela perda gradativa da estrutura e função renal, resultando na perda progressiva das funções fisiológicas dos rins.¹ Com isso, eles se tornam incapazes de continuar a exercer adequadamente suas funções homeostáticas e desintoxicantes, acarretando no desequilíbrio hidroelectrolítico e na retenção de catabólitos.²

A prevalência da DRC tem aumentado mundialmente em razão do envelhecimento populacional e dos fatores de risco metabólicos, a exemplo da Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS), Diabetes Mellitus (DM), obesidade e uso de agentes nefrotóxicos.¹ Assim, a DRC se configura como um importante problema de saúde pública, visto que atinge milhões de pessoas em todo o mundo, impactando na qualidade de vida (QV) dos acometidos e nos elevados custos com tratamentos e internações.³

O tratamento da DRC pode ser realizado por meio das terapias renais substitutivas (TRS), sendo a hemodiálise o tipo de depuração renal mais utilizado globalmente.⁴ A hemodiálise, procedimento mecânico e extracorpóreo, consiste na remoção de substâncias tóxicas e do excesso de líquido do organismo através de uma máquina de diálise, objetivando, não somente, prolongar a vida do doente, mas também proporcionar sua reabilitação.² No Brasil, em 2018, estimou-se que 123.187 pessoas se encontravam em tratamento hemodialítico, o que corresponde a 92,3% dos usuários em diálise crônica.⁴

O declínio da função renal, associado à hemodiálise, contribui para o aumento da mortalidade, morbidade, incapacidades físicas e limitações na vida diária.¹ Em consequência, os doentes renais crônicos, comumente, apresentam

dificuldade para aderir ao tratamento e às suas restrições. Por ser um tratamento doloroso e que gera repercussões físicas, psicológicas e sociais importantes, a hemodiálise reflete diretamente na QV dos usuários submetidos a ela.³

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define QV como a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores em que se encontra exposto e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.⁵ Como a percepção de uma pessoa sobre a própria rotina é individual, a QV é subjetiva e multidimensional, pois considera aspectos físicos, emocionais, sociais, padrões culturais e familiares, dentre outros.⁶

A QV tem se tornado um importante critério na avaliação da efetividade de tratamentos e intervenções na área de saúde, sendo que as atenções começaram a se voltar, muito recentemente, para uma terapêutica visando à QV do doente renal crônico como um fator relevante no cenário da terapêutica renal.² Contudo, se observa que a maioria dos estudos nacionais que abordam essa temática possuem delineamento e análise quantitativa. Percebe-se, assim, a necessidade de uma abordagem qualitativa para aprofundar a compreensão e o conhecimento acerca das vivências dos doentes renais que realizam hemodiálise, bem como as repercussões do tratamento para sua QV.

Em revisão integrativa desenvolvida com 26 estudos pode-se evidenciar que diversas são as repercussões geradas pela hemodiálise no doente renal crônico, já que ela aparece associada a inúmeras restrições, que os limita no desenvolvimento de atividades comuns do dia a dia desde o início do tratamento. Essas limitações que, de modo geral, são físicas, psicológicas e sociais, lhes

implicam na perda da autonomia e da independência, causando tristeza, angústia, isolamento, medo e carência, além de suscitar neles o pensamento de incapacidade de viver ou dificuldade de se viver com qualidade.⁷

Nesse contexto, compreender as repercussões sobre a QV dos doentes renais crônicos submetidos ao tratamento hemodialítico se torna fundamental para refletir como se dá o seu enfrentamento e quais são as implicações impostas pela doença e tratamento, abrangendo os aspectos biopsicossociais que envolvem a terapia dialítica. Ademais, o estudo pode contribuir com os profissionais de saúde no direcionamento de ações e estratégias que estimulem a obtenção de uma melhor QV aos usuários submetidos à hemodiálise. Para tanto, o objetivo deste estudo é compreender as repercussões da hemodiálise na qualidade de vida dos doentes renais crônicos.

MATERIAIS E MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, descritiva, estruturada e conduzida seguindo o *guideline Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ). A pesquisa foi desenvolvida com 17 usuários que realizam hemodiálise na Clínica Renal do extremo oeste de Santa Catarina, Brasil. Atualmente, a Clínica Renal é referência para 28 municípios do extremo oeste catarinense e, atualmente, atende 122 usuários. Destes, 116 estão em tratamento de hemodiálise e seis realizam diálise peritoneal.

Dentre os critérios de inclusão dos participantes, foram considerados: ser maior de 18 anos e estar em tratamento hemodialítico por, no mínimo, três meses. Quanto aos critérios de exclusão, contemplou-se a exclusão de participantes em que não houve contato após três tentativas.

O acesso aos participantes se deu por contato pessoal, a fim de explicar os objetivos da pesquisa. Mediante o aceite, ocorreu a coleta de dados, a qual aconteceu em julho de 2018, por meio de entrevista semiestruturada, de caráter individual, contendo perguntas abertas, elaboradas e aplicadas pela pesquisadora.

O questionário foi elaborado a fim de contemplar os seis domínios de QV definidos pela OMS, sendo eles: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, ambiente e aspectos espirituais/religiosos. Assim, o roteiro semiestruturado da entrevista apresentou os seguintes questionamentos: 1) Domínio físico - Como a hemodiálise afeta sua vida diária? Qual(is) a(s) principal(is) diferença(s) que você percebeu após o início da hemodiálise em relação às suas condições/necessidades físicas? 2) Domínio psicológico - Como você tem lidado com as mudanças causadas pela hemodiálise? Como você se vê/se percebe tendo que realizar a hemodiálise? Como você se sente com relação a isso? 3) Nível de independência - Como a hemodiálise interfere na realização das suas atividades de vida diárias? Houve(era) alguma(s) mudança(s) na realização dessas atividades? Qual(is)? 4) Relações sociais - Como se dá o apoio e o suporte que necessita? De onde vem esse apoio/suporte? 5) Ambiente - Seus momentos de lazer e diversão tiveram alteração com o início da hemodiálise, de que forma? Como tem lidado com as questões financeiras e profissionais após iniciar a hemodiálise? Houve(era) alguma(s) mudança(s) nesse aspecto? Como a distância entre sua residência e a Clínica Renal interferem nas suas condições de vida? 6) Aspectos espirituais/religiosos - Você possui alguma crença? Como os aspectos espirituais/religiosos tem o ajudado a enfrentar o tratamento de hemodiálise?

As entrevistas aconteceram na própria Clínica Renal, em espaço que garantisse o anonimato do entrevistado. Foram gravadas com aparelho digital, com tempo médio de 15 minutos para cada entrevista. Posteriormente, foram transcritas na íntegra pela pesquisadora a partir da escuta das gravações e organizadas sequencialmente. As falas foram ajustadas do ponto de vista ortográfico e gramatical para facilitar a compreensão do leitor, sem alterar o sentido do conteúdo.

Cabe destacar que a entrevista não interferiu e/ou prejudicou o fluxo de atendimento da clínica, pois foi realizada de modo a preservar os cuidados ofertados

pela equipe multiprofissional, respeitando as rotinas e as exigências da instituição, além das necessidades de cada usuário. Para a interrupção da coleta de dados e da inclusão de novos participantes, utilizou-se o critério de saturação temática.⁸

Após o término das entrevistas, ocorreu a transcrição e análise dos dados pela pesquisadora, utilizando a Análise de Conteúdo do Tipo Temática,⁸ operacionalmente, realizada em três etapas: 1) Pré-análise, em que houve a transcrição das entrevistas, seguida da leitura e análise em profundidade das primeiras impressões dos dados obtidos; 2) Exploração do material, com a seleção dos trechos mais relevantes e ideias centrais agrupados em categorias empíricas para identificar as unidades de registros e categorias temáticas até se chegar nos temas; e, 3) Interpretação, em que buscou-se a compreensão e interpretação do material produzido à luz dos referenciais teóricos existentes na área.

Subsequente à análise qualitativa do conteúdo, emergiu uma categoria temática: Vivências de doentes renais crônicos submetidos à hemodiálise e as repercussões do tratamento na sua QV, a qual é apresentada abordando os seis domínios de QV que guiaram o desenvolvimento deste estudo: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, ambiente e aspectos espirituais/religiosos.

A pesquisa respeitou os preceitos éticos em pesquisa com seres humanos, conforme a Resolução nº 466/2012 e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Oeste de Santa Catarina, sob Certificado de Apresentação de Apreciação Ética nº 91175918.3.0000.5367 e Parecer nº 2.739.414. Os participantes tiveram acesso ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Para preservar o anonimato dos participantes, seus nomes foram substituídos pela letra "E" (Entrevistado), seguido de um número ordinal.

RESULTADOS

Dos 17 participantes do estudo, 11 são do sexo feminino e seis do sexo masculino, com idade entre 20 e 69 anos. Com relação à ocupação, atualmente,

somente quatro continuam desempenhando atividades remuneradas, dentro de suas possibilidades, e todos recebem auxílio-doença pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS).

Vivências de doentes renais crônicos submetidos à hemodiálise e as repercussões do tratamento na sua qualidade de vida

Concernente ao domínio físico, os participantes apontam os efeitos adversos ocasionados durante ou após as sessões de hemodiálise. A partir de suas elucidações, os entrevistados relatam que o tratamento é mais fatigante que qualquer outro trabalho pois, apesar da máquina fazer o "serviço" por eles, é deles que depende o esforço e o controle fisiológico para um procedimento de sucesso.

[...] a gente entra bom na máquina e sai com tontura, dor de cabeça [...] enjoo [...]. (E7)

Naquele dia 'tu' vai perder líquido, mas no outro dia vai te dar cãibra, vai baixar a pressão [...]. (E8)

[...] cansaço, não dá para caminhar muito ligeiro que falta o ar [...] dor no corpo quando eu chego em casa [...] às vezes, a pressão baixa e não tenho disposição para fazer as coisas [...]. (E16)

No domínio físico, a restrição alimentar e hídrica também é apontada pelos participantes. Nos recortes das falas, é possível compreender a importância dos cuidados alimentares para o sucesso do tratamento e bem-estar do doente renal, bem como a implicação dessas restrições para sua QV.

[...] quando eu saio para passear, eles (familiares) têm que fazer comida para mim separado [...] porque eu não posso comer uma comida muito salgada que me faz mal [...] Eu abandonei de tomar o chimarrão, porque é muita água e acumula no corpo. É só mesmo a água que a gente necessita para

molhar a boca, nem tomar exagerado [...]. (E7)

A gente sente mais falta é do líquido. Eu, pelo menos. Porque querendo ou não ‘tu’ acaba escolhendo entre tomar uma água ou tomar um chimarrão, tomar um café ou tomar uma água [...]. (E9)

No domínio psicológico de QV, evidencia-se que os entrevistados buscam diferentes formas de enfrentamento da doença e do tratamento. Os sentimentos expressos são bastante singulares a cada pessoa, assim como suas vivências, conforme representado nos depoimentos a seguir, em que um dos participantes manifesta sentimentos de desânimo, desespero e revolta, enquanto outro ressalta a importância da coragem e da esperança como aliados para superar a condição que lhe foi imposta.

‘Tu’ tem que ter muita fé e esperança para ficar bem, porque tem que ser forte [...] tem que ter coragem e seguir [...]. (E3)

[...] no começo eu estava desesperado [...] Têm dias que dá um desânimo na gente, têm dias que é duro, mas passa. Dá vontade de chorar, um sentimento de revolta [...]. (E13)

Em contrapartida, mesmo com as limitações e os momentos difíceis vivenciados em razão da hemodiálise, muitos participantes revelam se sentir felizes por existir essa possibilidade de tratamento que lhes permite estar vivos.

[...] estou feliz porque tem a hemodiálise aqui, se não fosse isso já tinha morrido [...]. (E1)

[...] Não é uma coisa boa, mas também não é uma coisa tão ruim, porque com esse tratamento a gente consegue se manter sem ter um rim e estar vivo [...]. (E5)

No domínio nível de independência os participantes expressam que a dependência de uma máquina para manutenção da vida é algo que lhes causa incômodo, acompanhado da sensação de

impotência, visto que sua vida passa a ser controlada pelas limitações advindas deste tipo de tratamento.

[...] agora eu sobrevivo sobre as máquinas, não tem mais jeito [...]. (E6)

Confesso que eu detesto vir para cá, pelo fato de ter que ficar três horas e meia (por dia) aqui, sentado, deitado. Enfim, estar preso numa máquina é horrível [...]. (E14)

Conviver com a fistula arteriovenosa (FAV) também afeta o domínio nível de independência, pelas limitações geradas na mobilidade do usuário, somadas às alterações na rotina diária por conta dos cuidados que ela exige, conforme representado pelo depoimento abaixo.

[...] mudou que tenho que ter muito cuidado com a fistula, muito cuidado porque eu posso perder ela. Não posso erguer peso [...] estender roupa e erguer o braço muito alto também não, não posso usar o relógio, nem medir a pressão nesse braço, não posso carregar a bolsa desse lado [...] meu braço, se eu forçar muito, pode romper a fistula [...]. (E15)

No domínio relações sociais, as relações pessoais são fundamentais para auxiliar no enfrentamento das limitações impostas pela hemodiálise. Os entrevistados destacam a importância do apoio da família no processo que vai desde o diagnóstico da doença renal ao tratamento hemodialítico. Por meio das interlocuções, percebe-se que as dificuldades impostas pelo tratamento são amenizadas e facilitadas por esse suporte familiar.

A minha família sempre me apoiou na doença, sempre ficaram do meu lado, nunca faltou nada para mim, para fazer esse tratamento [...]. (E5)

[...] meu marido e minhas filhas quando estão em casa sempre me apoiam, me dão força, não me deixam ficar desanimada. (E16)

No domínio ambiente é possível apreender que, após o diagnóstico da doença renal e com o início do tratamento, as atividades de lazer, como a prática de esportes e viagens ficaram prejudicadas e a maioria dos entrevistados teve de interrompê-las. As principais justificativas dadas por eles se referem ao compromisso com o tratamento nos dias destinados à hemodiálise, somado ao cansaço e à fraqueza oriundos da doença e do próprio tratamento. O que chama atenção, contudo, é a forma com que os participantes discorrem sobre essa questão, sendo perceptível o quanto essas limitações afetam sua QV.

[...] Eu gostaria de sair mais e não tenho como, chega aquele dia eu tenho que estar aqui [...] não tem mais esporte [...] Com o esporte eu viajava muito e hoje, eu não viajo mais [...] com a hemodiálise eu tive que parar [...] eu amava isso [...] eu interrompi tudo que gostava [...] minhas saídas acabaram, tudo foi acabando [...]. (E2)

Eu gostava de futebol, jogava todo dia, depois comecei a ficar bastante fraco [...] geralmente, fico só em casa [...]. (E5)

O afastamento do trabalho e, consequentemente, a redução da renda familiar também se colocam como repercussões importantes na QV da maioria dos participantes. Por conta do compromisso quase que diário com a hemodiálise, muitos tiveram de largar seus empregos e passaram a viver com o auxílio-doença, comprometendo de forma significativa sua condição financeira. Dessa forma, alguns relatam que deixam de realizar determinadas atividades de lazer e que, inclusive, necessitam da ajuda financeira dos filhos para comprar medicamentos e fazer seus exames.

[...] ficou bem comprometido (a renda) [...] hoje eu vivo com o salário-mínimo e com o que meus filhos me ajudam [...] eu tive que abandonar meu trabalho [...]. (E2)

O financeiro está prejudicado [...] Com essa doença, o salário cai

basicamente pela metade [...] você não pode mais sair, não pode mais levar a esposa para jantar fora, quer comprar uma roupa e não consegue porque não tem dinheiro [...] às vezes, não tem dinheiro para fazer um exame que eles pedem [...] e ninguém vai te contratar para trabalhar dois ou três dias na semana [...]. (E5)

[...] isso me afetou bastante, perdi meu trabalho, perdi minha situação financeira, perdi tudo [...]. (E6)

O domínio ambiente de QV também retrata a distância da Clínica Renal como empecilho no tratamento, visto que muitos usuários residem em municípios vizinhos ou mesmo no interior do município onde a clínica está localizada e têm de percorrer longas distâncias para realizar hemodiálise. Acrescenta-se, ainda, as péssimas condições das estradas, o mal-estar causado pela hemodiálise e, como a maioria depende do transporte da saúde para seu deslocamento, tem de esperar os demais usuários concluir o tratamento para retornar às suas casas, levando o dia todo para isso. Todo esse processo gera um esgotamento físico e emocional no doente renal, conforme evidenciado nos depoimentos a seguir.

Interferem, primeiro no tempo, pois tem que sair muito cedo de lá (cidade onde mora), perde o dia todo [...] tem também o risco do trânsito, movimento intenso, as rodovias são ruins, estão em estado precário [...] chove, é muita neblina [...]. (E13)

Interfere em termos de distância [...] às vezes, 'tu' acaba a hemodiálise e tem que esperar o carro da saúde. Tem outros pacientes que vem junto e a gente sai daqui com vontade de ir para casa, mas tem que ficar na frente da clínica esperando os outros pacientes. Às vezes uma hora, duas horas, cansa muito [...]. (E17)

No domínio aspectos espirituais/religiosos de QV, a fé e a espiritualidade aparecem como forma de amparo ao usuário, contribuindo para a

aceitação e o enfrentamento da doença, além de servir de apoio e motivação para continuar com o tratamento renal.

[...] rezo bastante [...] Isso ajuda bastante, porque, às vezes, vem aquele desânimo, daí 'tu' faz uma oração e fica mais calma, é um apoio também. (E3)

[...] eu procuro outras alternativas para me sentir melhor, como a questão de espiritualidade, meditação, pensamento positivo [...] Eu acredito muito na energia, na fé [...]. (E10)

DISCUSSÃO

A hemodiálise surge como uma alternativa importante para a manutenção da vida dos usuários com DRC. Contudo, ela também é vista como uma experiência debilitante pelas intercorrências advindas durante ou após as sessões, segundo evidenciado no domínio físico de QV apresentado neste estudo. As intercorrências ocorrem devido à instabilidade hemodinâmica do usuário em tratamento dialítico, relacionada às suas condições clínicas, à qualidade da diálise e ao desequilíbrio no volume de água e de eletrólitos.⁹

Em estudo no setor de hemodiálise de um hospital público de referência em Santarém, Pará, Brasil, constatou que dos 63 prontuários analisados, apenas dois não registraram intercorrências no período estudado. Os autores destacaram que essas intercorrências interferem diretamente na QV do doente renal, além de exigir a atenção da equipe de saúde que o acompanha, a fim de reduzir a possibilidade de interrupção do tratamento e, consequentemente, a taxa de morbimortalidade.⁹

Neste estudo, a fadiga aparece como um dos principais sintomas relatados pelos participantes, corroborando com estudo nacional que também encontrou alta prevalência desse sintoma.¹⁰ Pessoas com DRC que desenvolvem fadiga tendem a apresentar maior prevalência de outros sintomas, como xerodermia, prurido, mialgia, artralgia, osteodinia, síndrome das pernas inquietas e dispneia, além de

sentimentos de tristeza, ansiedade e dificuldades na concentração e excitação. Em comparação aos que não apresentam fadiga, esses indivíduos podem enfrentar limitações físicas, sociais e emocionais que impactam negativamente na QV, especialmente quando submetidos ao tratamento hemodialítico.¹⁰⁻¹¹

Ainda no domínio físico, as restrições alimentares e hídricas estão entre as principais dificuldades vivenciadas durante o tratamento, mencionadas por todos os participantes do estudo, ao passo que geram repercussões importantes na sua QV. Nota-se que a grande maioria dos participantes comprehende a importância e segue as restrições. O que fica evidente, entretanto, é a angústia e a frustração que isso acarreta seu cotidiano, assim como verificado em estudo.¹²

Neste contexto, apreende-se que, além do domínio físico, estas restrições desencadeiam repercussões significativas sobre o domínio psicológico de QV dos usuários. Embora haja a compreensão de que a hemodiálise é uma alternativa de sobrevida, ela transforma seu cotidiano ao ter de se adaptar às limitações e restrições impostas pela doença e tratamento.

Assim, para muitos, o tratamento é visto como doloroso ao passo que os remete a uma situação que gera dependência de uma máquina e perda de autonomia, pois, na maioria das vezes, as sessões ocorrem três vezes por semana, com média de cinco horas de duração.¹² Essa rotina terapêutica é permeada por sentimentos de sofrimento, tristeza, medo, revolta, ocasionando um desajuste físico e emocional no doente renal,^{3,12} já que se trata de uma rotina que não foi uma escolha livre e pessoal, mas uma imposição decorrente de problemas de saúde. Por outro lado, muitos se sentem felizes, depositam fé e esperança ao encontrar na hemodiálise uma alternativa de vida e, ainda que tenham dificuldades com relação ao tratamento, desenvolvem gradativamente estratégias para conviver com ele, pois reconhecem que esse tratamento lhes possibilita uma melhor QV.^{3,13}

A FAV também aparece nos discursos por afetar o domínio nível de independência dos usuários, devido aos

cuidados diários demandados por ela e que exigem uma readaptação em suas atividades cotidianas. Apesar de suas vantagens, alguns cuidados devem ser tomados pelo próprio usuário, incluindo uma higiene adequada do membro e do local de inserção, realizar exercícios diários para fortalecimento dos músculos e amadurecimento da fistula, atentar para sinais de inflamação, não comprimir, traumatizar ou deitar-se sobre o membro com a FAV, evitar esforços ou segurar grandes cargas, além de não permitir administração de medicamentos, retirada de sangue e verificação da pressão arterial no membro com a FAV.¹⁴

Para o enfrentamento das barreiras oriundas do tratamento, no domínio relações sociais para QV evidencia-se que o suporte e o apoio dos familiares são essenciais para tornar a vivência mais leve. Os familiares podem colaborar de diversas formas, ao oferecer suporte emocional, conselhos e palavras de incentivo, bem como auxiliar nas atividades de vida diária, contribuindo para o enfrentamento da doença e a adesão ao tratamento.³ Em estudo desenvolvido no México, com 64 usuários em hemodiálise, a falta de atenção e apoio de amigos e familiares com as complicações da doença e o tratamento se configurou como um fator determinante na redução da QV. Assim, percebe-se que o apoio familiar é essencial e se torna uma peça fundamental para a adaptação do renal crônico ao tratamento hemodialítico, principalmente por sentirem que não estão sozinhos.¹⁵

No que concerne ao domínio ambiente de QV, o afastamento das atividades de lazer, como viagens e prática de exercícios físicos foi marcante nos discursos, sendo que muitos entrevistados tiveram de limitar ou mesmo interromper tais atividades devido ao tratamento. Em estudo desenvolvido com idosos sobre as percepções de incômodo com os efeitos da doença renal, os participantes igualmente sofrem com essas questões.¹⁶ A prática de esportes e exercícios físicos ficam comprometidos em razão do cansaço e da fraqueza oriundos do tratamento e da própria condição de estar doente. Já as viagens são interrompidas dado o compromisso com as

sessões quase que diárias de hemodiálise, impossibilitando o usuário de realizar viagens longas e por períodos prolongados.¹⁷⁻¹⁸

Da mesma forma, verificou-se que o afastamento do trabalho impacta de forma negativa no domínio ambiente de QV, assim como apontado em outros estudos.^{15,19-21} Estudo nacional identificou menores escores de QV na dimensão situação de trabalho, relacionando o achado, principalmente, ao tempo destinado ao tratamento e à presença de queixas físicas, como fraqueza, fadiga, mal-estar e indisposição, que dificultam a realização de esforço físico no ambiente laboral.²⁰ Além disso, pessoas inativas ou sem atividade profissional, comumente, são dependentes da previdência social e, com isso, possuem baixo poder aquisitivo, o que também pode estar associado a níveis mais baixos de QV.²²

Ademais, no domínio ambiente ressalta-se que o uso do serviço de diálise é parte da rotina semanal e o tempo de deslocamento até o serviço pode impactar negativamente na QV do usuário, visto que se soma ao período que ele passa em diálise. Estudo revela que despende maior tempo até o local da hemodiálise esteve associado à autoavaliação de saúde ruim, pois torna o tratamento mais exaustivo e reduz o tempo disponível para outras atividades.²

No mesmo estudo, os autores constataram que os usuários que utilizavam transporte próprio apresentaram melhor QV quando comparados àqueles que utilizavam outros tipos de transporte.² Acrescenta-se, ainda, que o deslocamento pode ser influenciado pelas condições climáticas, situações das estradas, trânsito, horário e veículo utilizado, questões estas que podem contribuir para torná-lo mais demorado e cansativo,² de acordo ao constatado no presente estudo.

Por fim, este estudo verificou que o domínio aspectos espirituais/religiosos de QV está presente na maioria das interlocuções como uma fonte de apoio para encarar as dificuldades impostas pelo tratamento. Acreditar em algo superior auxilia os indivíduos a desenvolverem recursos importantes no enfrentamento da

situação vivenciada, permitindo-lhes ressignificar o seu processo de adoecimento e, por conseguinte, alcançar uma melhor QV.²³

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir do conceito e dos domínios de QV apresentados, foi possível atender ao objetivo do estudo e compreender as repercussões da hemodiálise na QV dos doentes renais crônicos. Assim, apreende-se que o tratamento de hemodiálise é vivenciado de maneira ambígua pelos participantes. Se por um lado eles veem na hemodiálise uma perspectiva de continuar vivendo, por outro, o tratamento se traduz em sentimentos negativos, expressos por desânimo, desespero e revolta, principalmente pela dependência que se tem de uma máquina, que leva à perda da autonomia e da sua capacidade de independência.

Ademais, os usuários submetidos à hemodiálise enfrentam uma série de fatores interrelacionados que impõe limitações à forma como eles vivem, afetando significativamente sua QV. Essas limitações ultrapassam os sinais e sintomas da doença, a exemplo das intercorrências clínicas advindas das sessões de hemodiálise, as restrições alimentares e hídricas, os cuidados com a FAV, a rotina rigorosa do tratamento, o deslocamento entre o domicílio e a clínica renal, o afastamento das atividades de lazer, do trabalho e, em consequência, a dificuldade financeira. Em contrapartida, o apoio familiar e o suporte espiritual/religioso aparecem como fatores contribuintes à adesão ao tratamento e aos cuidados demandados por ele.

De posse deste conhecimento, aponta-se a necessidade dos profissionais de saúde em reconhecer os desafios enfrentados pelos doentes renais em razão da hemodiálise, a fim de (re)pensar e adotar estratégias que envolvam um cuidado holístico e empático a esses usuários, de modo que não apenas os aspectos físicos sejam contemplados, mas que toda sua subjetividade possa ser considerada durante o tratamento. De tal maneira, é possível fortalecer gradativamente o potencial individual e

humano dos doentes renais crônicos, com vistas à melhoria na sua QV, mesmo tendo de conviver com a hemodiálise.

As limitações do estudo recaem no reduzido número de estudos com abordagem qualitativa disponíveis na literatura, visto que a maioria dos estudos que envolvem a QV do doente renal em hemodiálise possuem abordagem quantitativa. Além disso, o local em que ocorreu a pesquisa trata-se de uma realidade específica vivenciada pelos participantes, considerando que a clínica renal é centralizada na região do extremo oeste de Santa Catarina, dificultando o acesso e o deslocamento para muitos usuários que realizam a hemodiálise no local.

REFERÊNCIAS

- 1 Malta DC, Machado IE, Pereira CA, Figueiredo AW, Aguiar LK, Almeida WS, et al. Evaluation of renal function in the Brazilian adult population, according to laboratory criteria from the National Health Survey. *Rev. bras. epidemiol.* (Online). 2019;22(suppl 2):E190010.SUPL.2. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-549720190010.supl.2>
- 2 Andrade AS, Lima JS, Inagaki AD, Ribeiro CJ, Modesto LJ, Larré MC, et al. Fatores associados à qualidade de vida de pacientes submetidos à hemodiálise. *Enferm. foco (Brasília)*. 2021;12(1):20-5. DOI: <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2021.v12.n1.3451>
- 3 Galvão JO, Castanho AR, Furtado FMSF, Melo ET. Processos de enfrentamento e resiliência em pacientes com doença renal crônica em hemodiálise. *Contextos Clin.* 2019;12(2):659-84. DOI: <http://dx.doi.org/10.4013/ctc.2019.122.13>
- 4 Neves PDMM, Sesso RCC, Thomé FS, Lugon JR, Nascimento MM. Brazilian Dialysis Census: analysis of data from the 2009-2018 decade. *Braz. J. Nephrol.* (Online). 2020;42(2):191-200. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/2175-8239-jbn-2019-0234> PMid:32459279
- 5 World Health Organization (WHO). The WHOQOL Group 1995. The World Health Organization quality of life assessment

(WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med.* 1995;10(1):1403-9. DOI: [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K)

6 Hagemann PMS, Martin LC, Neme CMB. The effect of music therapy on hemodialysis patients' quality of life and depression symptoms. *Braz. J. Nephrol. (Online).* 2019;41(1):74-82. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/2175-8239-JBN-2018-0023>

7 Ribeiro WA, Jorge BO, Queiroz RS. Repercussões da hemodiálise no paciente com doença renal crônica: uma revisão da literatura. *Revista Pró-UniverSUS.* 2020;11(1):88-97. Disponível em: <https://editora.univassouras.edu.br/index.php/RPU/article/view/2297>

8 Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.* São Paulo: Hucitec Editora; 2014.

9 Evaristo LS, Cunha AP, Moraes CG, Samselski BJL, Esposito EP, Miranda MKV, et al. Complicações durante a sessão de hemodiálise. *Av. enferm.* 2020;38(3):316-24. DOI: <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v38n3.84229>

10 Kickhöfel MA, Schwartz E, Spagnolo LML, Sampaio AD, Cunha TN, Lise F. Avaliação de fadiga e fatores associados em pessoas submetidas à hemodiálise. *Rev. cuid. (En línea).* 2020;12(3):e12120. DOI: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.2120>

11 Kickhöfel MA, Schwartz E, Spagnolo LML, Lise F. Estratégias de avaliação do sintoma de fadiga em pessoas com Doença Renal Crônica: revisão sistemática. *Rev. urug. Enferm.* 2022;17(1):e2022v17n1a9. Disponível em: <https://rue.fenf.edu.uy/index.php/rue/article/view/341/412>

12 Florencio ACB, Alencar BT, Marins HG, Alencar RT, Campos SMG, Hartwig SV. Percepção dos idosos em tratamento de hemodiálise. *Research, Society and Development.* 2021;10(4):e23310414010. DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i4.14010>

13 Moreira ASA, Guerra GM, Silva ER. Adesão e qualidade de vida dos jovens adultos em tratamento de hemodiálise. São Paulo: *Revista Científica de Enfermagem.* 2023;13(41):125-134. DOI: <https://doi.org/10.24276/rrecien2023.13.41.125-134>

14 Theisen JM, Breitsameter RMM, Breitsameter G. Atuação da enfermagem no cuidado com fistula e enxerto arteriovenoso em hemodiálise. *Revista Científica de Enfermagem.* 2022;12(37):355-64. DOI: <https://doi.org/10.24276/rrecien2022.12.37.355-364>

15 García DJ, Ochoa MC, Martínez NE, González B, Sánchez M, Martínez M. Prevalencia de los mecanismos de adaptación del paciente con enfermedad renal bajo tratamiento de hemodiálisis. *Rev. cuid. (En línea).* 2016;7(1):1144-51. DOI: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v7i1.167>

16 Everling J, Gomes JS, Benetti ERR, Kirchner RM, Barbosa DA, Stumm EMF. Eventos associados à hemodiálise e percepções de incômodo com a doença renal. *Av enferm.* 2016;34(1):48-57. DOI: <http://dx.doi.org/10.15446/av.enferm.v34n1.41177>

17 Marinho CLA, Oliveira AS, Silva RS, Oliveira JF, Leite AMC. Bas#ic human need in persons in hemodialysis in the light of Wanda Horta's Theory. *Ciênc., Cuid. Saúde (Online).* 2020;19:e47832. DOI: <https://doi.org/10.4025/cienccuidesaude.v19i0.47832>

18 Souza DFA, Pereira BC, Dázio EMR, Vilela SC, Terra FS, Resck ZMR. Life and living outlook of people in hemodialitic treatment. *Ciênc., Cuid. Saúde (Online).* 2020;19:e47394. DOI: <http://dx.doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v19i0.47394>

19 Garcia PRS, Souza EF, Oliveira PJM. Avaliação de qualidade de vida de pacientes com doença renal crônica em hemodiálise no Norte de Mato Grosso. *Scientific Electronic Archives.* 2022;15(8):36-43. DOI: <http://dx.doi.org/10.36560/15820221567>

20 Barbosa JLCSN, Mendes RCMG, Lira MN, Barros MBSC, Serrano SQ. Quality of life of chronic kidney patients submitted to hemodialysis. *Rev. enferm. UFPE on line*. 2021;15:e246184. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2021.246184>

21 Silva AJ, Frazão J, Pimenta R. Qualidade de vida na pessoa com insuficiência renal crônica em programa regular de hemodiálise. Referência. 2023;6(2):e22113. DOI: <https://doi.org/10.12707/RVI22113>

22 Baldin JE, Souza AA, Simões M, Walsh IAP, Accioly MF. Quality of life, clinical and sociodemographic aspects of individuals with chronic kidney disease undergoing hemodialysis. *Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc.* 2021;9(2),438-49. DOI: <https://doi.org/10.18554/refacs.v9i2.4532>

23 Bôas GV, Nakasu MVP. Association between resilience, religiosity and therapeutic adherence in patients undergoing hemodialysis. *Rev Med (São Paulo)*. 2021;100(2):119-27. DOI: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.1679-9836.v100i2p119-127>

Recebido em: 12/07/2024

Aceito em: 11/04/2025

Publicado em: 17/04/2025