

A autonomia do paciente com doença renal crônica: percepções do paciente e da equipe de saúde

The autonomy of the patient with chronic kidney disease: perceptions of the patient and the health team

Laís Duarte¹
Silvana Pinto Hartmann²
Hospital Moinhos de Vento

RESUMO

O questionamento a respeito da autonomia do paciente renal crônico no processo de decisão frente ao tratamento e a visão da equipe de saúde sobre este tema motivaram a elaboração deste estudo. Considerando as mudanças percebidas na rotina e na vida destes pacientes devido ao tratamento dialítico, surge a reflexão sobre as possibilidades de escolha e sobre a autonomia do paciente frente a sua condição de saúde. Este estudo objetivou conhecer a autonomia do paciente renal crônico frente ao tratamento dialítico e a percepção da equipe de saúde frente a este processo. O delineamento desta pesquisa é qualitativa, sendo realizada entrevista semiestruturada para 12 pacientes e 3 profissionais da equipe de uma Unidade de Diálise de um Hospital Privado acerca do tema em estudo. Os resultados encontrados sugerem que os pacientes renais crônicos reconhecem que possuem pouca autonomia no processo de adesão de seu tratamento, participando de forma passiva deste, muitas vezes, influenciados pela sugestão da equipe devido ao caráter emergencial de início imediato do tratamento. A equipe, por sua vez, reconhece o direito da autonomia do paciente frente a adesão ao tratamento, porém tem dificuldade em aceitar a não adesão, entendendo como uma questão de negação da doença.

Palavras-chave: paciente renal crônico; tratamento hemodialítico; autonomia.

ABSTRACT

Questioning regarding the autonomy of the chronic renal patient in the decision process in face of the treatment and the vision of the health team on this topic motivated the elaboration of this study. Considering the changes perceived in life and routine of these patients, due to the dialytic treatment, a reflection on the possibilities of choice and autonomy of the patient regarding their health condition arises. This study aimed to evaluate the autonomy of chronic renal

¹ Psicóloga especialista em Psicologia Hospitalar pelo Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Moinhos de Vento – Porto Alegre, Rio Grande do Sul. Contato: laisduartepsi@gmail.com.

² Psicóloga do Hospital Moinhos de Vento – Porto Alegre, Rio Grande do Sul. Contato: silvanasph@yahoo.com.br.

patients in face of the dialysis treatment and the perception of the health team in face of this process. The design of this research is qualitative, with a semi-structured interview for 12 patients and 3 professionals of the team of a Dialysis Unit of a Private Hospital about the subject under study. Results suggest that chronic kidney patients recognize they have little autonomy in the process of adhering to their treatment, participating passively and often influenced by suggestion of the team, due to the emergency nature for immediate onset of treatment. The team, on the other hand, recognizes the right of the patient's autonomy towards adherence to treatment, but has difficulty accepting non-adherence, understanding it as a matter of denial of the disease.

Keywords: chronic renal patient; hemodialysis treatment; autonomy.

Introdução

A Doença Renal Crônica (DRC) caracteriza-se pela perda de forma gradual e irreversível da função renal. A insuficiência faz com que os rins não sejam capazes de filtrar o sangue e de eliminar todas as toxinas do organismo (Jornal Brasileiro de Nefrologia, 2004). A DRC é classificada em estágios que correspondem aos níveis e às formas de tratamento. Estes são divididos em 5 (cinco). Estágios 1, 2 e 3 correspondem ao estado conservador da doença, tendo por objetivo evitar o agravamento da doença. Nestes estágios é realizado um trabalho no qual o nome já indica “conservador” com o uso de fármacos, indicação de dieta, realização de exames, atividades físicas e orientações importantes. No estágio 4, denominado pré-diálise, é realizada a manutenção do estágio conservador e nos casos mais agravantes, a preparação para o futuro início da diálise, informando o paciente do processo e dos tipos de tratamento que substituem a função renal. No estágio seguinte, estágio 5, o paciente ainda não iniciou o Tratamento Renal Substitutivo (TRS), mas está se encaminhando para o mesmo e recebe informações e treinamento para preparar-se ao TRS. No último estágio, o 5 dialítico, é realizado o TRS. Os tipos de TRS disponíveis são: Hemodiálise, Hemodiálise Peritoneal e Transplante Renal. A escolha do tipo de tratamento é baseada na indicação médica a partir das condições clínicas e do critério do paciente (Ministério da Saúde, 2014).

Com o aumento do número de pessoas portadoras da DRC, a doença é considerada problema de saúde pública no Brasil. Em 2004, dados da

Sociedade Brasileira de Nefrologia já traziam o aumento significativo da população com a doença. Crescia em torno de 8% ao ano a incidência de novos casos (Jornal Brasileiro de Nefrologia, 2004). De 1994 a 2004 o número de pacientes em diálise aumentou de 24.000 para 59.153. Ainda segundo dados atuais do Ministério da Saúde, publicados em 2015, a DRC atinge 10% da população mundial em diferentes faixas etárias. No Brasil, cerca de 100 mil habitantes realizam diálise e a taxa é de 15% de mortalidade para quem realiza o tratamento (Brasil, 2015).

O TRS acarreta mudanças importantes na vida e na rotina do paciente. Estudos sugerem que o tratamento modifica o olhar sobre a qualidade de vida dos mesmos. Segundo Ravagnani, Domingos e Miyazaki (2007), são observadas alterações psicológicas, físicas e sociais significativas. Dentre estas mudanças, encontra-se ainda o estresse presente pelo próprio processo do adoecer, pelas condições do tratamento em si, no caso da hemodiálise, por exemplo, o compromisso do comparecimento nas sessões realizadas, na maior parte dos casos, três vezes por semana, o que pode implicar também em dificuldades na empregabilidade, o que acarreta a preocupação com a situação financeira.

O estudo de Campos et al. (2015), realizado em Ponta Grossa/PR em um âmbito de saúde privado com 23 participantes, identificou que a maioria dos entrevistados Doentes Renais Crônicos referiram grande preocupação com a rotina familiar, sentimentos de angústia, medo da morte, períodos de tristeza e desânimo frente às alterações no papel social. Ainda no mesmo estudo foi identificado sentimento de ambivalência referente ao tratamento em hemodiálise, no qual os pacientes verbalizaram raiva pelo fato de depender da rotina proposta pelo tratamento e pelo uso da máquina e, em contrapartida, a percepção de que o mesmo é necessário para sobreviver.

Conforme Madeiro et al. (2010), há também o descontentamento pelos cuidados necessários fora da hemodiálise, que implicam em alterações nas atividades rotineiras e de lazer, devido a diminuição das atividades que exigem maior força e empenho físico, cuidados com a fístula arteriovenosa (FAV) para

evitar futuros hematomas e problemas no tratamento. Estes sentimentos existentes possuem impacto na adesão ao tratamento.

Baseado no princípio da bioética da autonomia do paciente, segundo Junior, Oliveira e Oliveira (2013), o paciente tem como dever receber da equipe médica um termo de consentimento sobre seu tratamento onde indique detalhadamente os procedimentos, riscos e outras informações relevantes sobre ganhos e perdas do tratamento em si. Através deste termo, o paciente é livre e tem a autonomia para escolher se deseja aderi-lo. Holmes, Perron e Savoie (2006) referem a importância dos esclarecimentos da terapêutica em pacientes renais crônicos visto que a escolha do tratamento traz consequências para a vida dos mesmos. Cada tratamento terá pontos positivos e negativos para o paciente de uma forma individual, de acordo também com a sua maneira de visualizar seus prós e contras. É dever da equipe de saúde saber compreender a decisão, mesmo que pareça inaceitável a possibilidade de não adesão, e acima de tudo, orientar o paciente a respeito da repercussão de suas decisões.

Um estudo qualitativo descritivo exploratório realizado por Araújo, Pereira e Anjos (2009), com o objetivo de analisar a autonomia vivenciada pelo paciente portador de DRC em tratamento hemodialítico, composto por 11 pacientes de uma clínica de hemodiálise na grande São Paulo, observou que a aceitação frente ao tratamento se refere à análise do modo de como o paciente vivencia a realização do tratamento, independente da compreensão do processo saúde-doença. Na maior parte dos relatos, a aceitação está relacionada a uma questão de confirmação ou obediência, e não ao esclarecimento do tratamento em si.

Da mesma forma, Cabral et al. (2013) desenvolveram uma pesquisa qualitativa com abordagem descritiva na cidade de Floriano, no Piauí, em uma clínica de hemodiálise com 20 pacientes renais crônicos hemodialíticos objetivando descrever e analisar a percepção destes frente à fistula arteriovenosa (FAV). Os autores descreveram a existência de sentimentos negativos e comprometimento das relações sociais, mudanças no cotidiano

como o abandono de atividades laborais e de lazer, levando a sentimentos de inutilidade e incapacidade.

Considerando as dificuldades enfrentadas pelos pacientes renais crônicos, os sentimentos advindos das mudanças acarretadas na sua vida e de quão delicado é o processo que culmina na necessidade de realizar um tratamento a longo prazo, surgem questionamentos sobre a autonomia e o direito do paciente na decisão pelo seu tratamento e como a equipe médica e assistencial percebe esse fator da decisão.

É importante preservar o poder de autonomia como direito do paciente. Onde há doença, a autonomia de decidir sobre seu tratamento é o meio de existir frente ao diagnóstico. No Art. 24 do Código de Ética da Medicina consta ser vedado ao médico: “Deixar de garantir ao paciente o exercício do direito de decidir livremente sobre sua pessoa ou seu bem-estar, bem como exercer sua autoridade para limitá-lo.” (Conselho Federal de Medicina, 2010, p. 47). Isto reforça o direito da autonomia do paciente, porém, conforme Junior, Oliveira & Oliveira (2013) quando colocada em risco a vida do paciente:

... sem sombra de dúvidas a autonomia é imediatamente – rebaixada- em grau de relevância e a vida deve ser preservada, independentemente do que pense, ache ou deseje o paciente e familiares. O esculápio deve diligenciar ao máximo para restabelecer a saúde e manter a vida do assistido. (Junior, Oliveira & Oliveira, 2013, P. 93)

Este fato faz questionar se o paciente realmente tem total autonomia de decisão de seu tratamento e como os profissionais percebem isto. Baseado nestes questionamentos, através deste estudo pretende-se investigar e compreender a percepção do paciente renal crônico referente à sua autonomia frente à hemodiálise, como tratamento proposto pela equipe de saúde, além de verificar as percepções existentes por parte dos profissionais desta equipe sobre a autonomia e poder de decisão na aderência ao tratamento.

Metodologia

Participantes

A amostra deste estudo foi do tipo não probabilístico e de conveniência. Participaram 12 pacientes renais crônicos em hemodiálise, com idades entre 56 e 83 anos, sendo 33% do sexo feminino. Também participaram três profissionais da área, sendo uma enfermeira, um médico residente e um técnico de enfermagem.

Critérios de inclusão

Homens e mulheres com idade maior de 18 anos; pacientes renais crônicos da Unidade de Diálise do Hospital pesquisado; interesse em participar da pesquisa de forma espontânea; profissionais que fazem parte da equipe que acompanha o paciente.

Critérios de exclusão

Dificuldades cognitivas que impossibilitassem a compreensão; presença de transtornos psiquiátricos severos.

Instrumentos

Para atingir os objetivos do estudo, foi utilizado um Roteiro de Entrevista Semi-Estruturada composto por seis perguntas para os pacientes e seis para os profissionais.

Procedimentos éticos e de coleta de dados

O presente estudo foi realizado conforme os preceitos éticos estabelecidos pela Comissão do Conselho Nacional de Saúde, de acordo com a Resolução 466/12, no que se refere a pesquisas com seres humanos. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital envolvido no estudo sob o protocolo de número 1.746.268.

A pesquisa foi desenvolvida em uma Unidade de Diálise de um hospital da capital do Rio Grande do Sul/Brasil. O início da pesquisa ocorreu após as

autorizações legais para a coleta dos dados na instituição, sendo as entrevistas coletadas individualmente depois de finalizada a sessão de diálise, com o uso de um gravador de voz. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O número de participantes foi definido conforme a média utilizada em estudos semelhantes. O tempo de aplicação da entrevista teve duração, em média, de 10 minutos.

Análise dos dados

As entrevistas foram transcritas na íntegra e os dados foram analisados através da Análise de Conteúdo de Bardin, que consiste:

Na explicitação e sistematização do conteúdo das mensagens e da expressão desse conteúdo, com o contributo de índices passíveis ou não de quantificação, a partir de um conjunto de técnicas que embora parciais, são complementares. Esta abordagem tem por finalidade efetuar deduções lógicas e justificadas, referentes à origem das mensagens tomadas em consideração. (Bardin, 2006, p. 42).

As categorias foram definidas após exploração dos dados coletados e identificados os conteúdos mais evidentes e em comum na verbalização dos participantes quanto ao objetivo da pesquisa. Através desta análise surgiram quatro categorias referente às percepções do paciente em relação ao seu tratamento: Perda da liberdade; Melhora na condição física; Apoio/confiança na equipe; Passividade quanto ao tratamento. Bem como duas categorias referente às percepções da equipe de saúde frente ao processo de adesão demonstrado pelo paciente: Impacto na qualidade de vida; Negação da doença.

Resultados e Discussão

Impressões dos pacientes

Perda da Liberdade

Esta categoria surgiu através da fala dos participantes relacionada à dificuldade enfrentada frente à maneira como o tratamento hemodialítico se dá,

principalmente na necessidade de comprometimento semanal de, pelo menos, três sessões de hemodiálise com duração de 3 a 4 horas. Este compromisso com o tratamento, por sua vez, modifica a rotina e quebra os planos, trazendo sentimentos de perda do direito de ir e vir e do controle de sua rotina e, conseqüentemente, da liberdade. Dentre doze pacientes entrevistados, sete referiram perceber a hemodiálise como perda de sua liberdade. Esta perda estaria relacionada a mudanças em suas rotinas e em seus planos, principalmente viagens, conforme se pode observar nos relatos:

O pior do tratamento, o que mais senti de mudança foi minha liberdade, porque agora que eu tenho tempo, tenho condições, os filhos “tão” tudo formados, “tamo” só eu e ela (esposa), a gente programou viajar e agora não posso mais fazer isso, não posso mais sair... (Masculino, 69 anos).

É difícil. Aceitar é sempre muito difícil na minha vida. Mas agora já “to” aceitando melhor... mas ainda “tá” sendo difícil. Porque eu tinha muita liberdade, viajava muito saía muito e agora não “to” conseguindo né? Mudou em tudo né? É... a gente tinha uma vida mais livre, uma vida mais ou menos que eu conseguia fazer tudo, agora já não posso, muitas coisas não posso mais fazer (Feminino, 69 anos).

Estes trechos destacados evidenciam que a perda de liberdade é uma condição de maior impacto para o paciente em relação a sua autonomia. Quando questionado aos pacientes sobre mudanças e influências do tratamento em suas vidas, os mesmos referiram a perda da liberdade como algo que interfere na execução de seus planos após aposentadoria ou no planejamento de suas férias, em que desejavam viajar, conhecer novos lugares, sem se preocupar com filhos e com rotina, o que foi visto como impossível de seguir após a descoberta da DRC e da necessidade do tratamento.

Os dados encontrados confirmam o que a literatura aponta como perceptível nos estudos relacionados às queixas e percepções dos pacientes que realizam tratamento dialítico, como sugerem os autores Silva et al. (2008), no qual, por meio de uma pesquisa qualitativa com nove pacientes renais crônicos que definiram que o tratamento hemodialítico interfere negativamente na qualidade de vida, principalmente no que se refere a seus planos, rotina e

viagens, levando a apresentarem uma visão de tratamento como sendo uma “prisão” devido à perda do direito de ir e vir e da liberdade, conforme Cavalcante *et al* (2015).

Melhora na condição física

A segunda categoria diz respeito à percepção dos pacientes após o início do tratamento, no qual observaram a melhora significativa na condição física como um fator relevante para aceitação e continuidade do tratamento. Como benefícios do tratamento, seis participantes reconheceram que a hemodiálise proporciona impactos na sua condição física, referindo melhora nos sintomas de cansaço, falta de ar, dor, fraqueza e inchaço. Observa-se uma ambivalência na percepção destes, visto que, mesmo reconhecendo o benefício que existe, também referem queixas negativas:

Olha, eu acho que tive melhoras né? Em relação ao tratamento. Até o início do tratamento, eu realmente passei por um período de fraqueza, sei lá né... e acho que depois do tratamento houve melhoras, fisicamente digamos... eu me sentia também muito fraco, fui perdendo a capacidade de locomoção assim com maior distância, eu cansava com muita frequência (Masculino, 76 anos).

Eu acho que pra um lado foi ruim, mas também teve o lado bom. Eu acredito que... eu tinha um problema crônico de reumatismo com a hemodiálise me sumiu isso” (Masculino, 64 anos).

Diante das mudanças existentes em suas vidas, em sua organização e compromisso com a frequência semanal do tratamento hemodiálítico visto como fatores negativos, assim que iniciaram o tratamento, muitos pacientes, perceberam melhora significativa nas condições físicas e de bem estar. Este fato faz com que eles adiram ao tratamento e tolerem suas dificuldades em lidar com as adaptações vindas da hemodiálise. Terra *et al.* (2010) afirmam que a hemodiálise passa a ser compreendida como uma necessidade para a sobrevivência e a percepção da melhora dos sintomas físicos auxilia na conformação de que o organismo responde bem ao tratamento comparado a antes de seu início.

Apoio/confiança na equipe

Esta categoria evidenciou-se pela fala dos participantes no sentido de que a equipe apresentou um fator incentivador na decisão pela aceitação do tratamento. Foram referidos por sete participantes que verbalizaram sentirem-se apoiados e seguros com os cuidados despendidos pela equipe de profissionais que lhes acompanham. Os relatos demonstram que muitos pacientes possuem confiança no manejo da equipe em relação à sua doença e ao tratamento hemodialítico. Quando a equipe médica propôs a hemodiálise como tratamento, mesmo apresentando dúvidas sobre o processo terapêutico da hemodiálise e possíveis modificações em suas vidas, compreenderam o tratamento como algo seguro, devido à credibilidade passada pela equipe:

Tenho muita confiança na equipe. Os médicos sempre foram muito claros comigo (Feminino, 79 anos).

... depois que a gente chega aqui, a gente fica tranquilo. No início é difícil. Meu médico é o Dr. X, é experiente na área e quando surge alguma dúvida o procuro para esclarecer e esclarece. Sinto-me tranquilo. (Masculino, 57 anos).

Nota-se que, quando há vínculo com a equipe de profissionais que lhes acompanham, os pacientes entendem que se a equipe optou pela hemodiálise naquele momento em que foi proposto, é porque o tratamento deve ser seguido, colaborando assim para aceitação da hemodiálise como tratamento. Maldaner *et. al* (2008), através de uma pesquisa de revisão bibliográfica na qual objetivava encontrar fatores que influenciavam a adesão ao tratamento em hemodiálise, afirmaram que a confiança na equipe de saúde é um dos principais influenciadores na adesão ao tratamento. Informações deste estudo confirmam o encontrado na presente pesquisa, pois onde há confiança com a equipe e sensação de apoio desta, há um espaço para desmistificar suas crenças e medos referentes ao início do tratamento e ao novo que é colocado, colaborando com a aceitação do tratamento.

Passividade quanto ao tratamento

A quarta e última categoria das impressões dos pacientes deu-se pela observação de que grande parte dos pacientes apresentou-se, desde a

descoberta da doença e da necessidade do início da hemodiálise de forma imediata, demonstrando não ter participado de forma ativa e por completo no processo de decisão em aceitar a hemodiálise como tratamento. Isso pode ser entendido pelo fato de que, de todos os participantes, cinco não tinham conhecimento de sua doença renal antes da internação no Hospital onde descobriram o diagnóstico. Assim, acabaram realizando hemodiálise de forma emergencial, sendo informados sobre a necessidade do tratamento e questionados se aceitariam ou não. Logo, não puderam questionar sobre outras possíveis alternativas de tratamento, uma vez que, considerando o caráter emergencial, precisavam se submeter ao tratamento naquele momento. A decisão foi percebida partindo do médico, considerando a gravidade e a necessidade da hemodiálise de início imediato.

... eu cansava com muita frequência, ainda canso hoje, e neste momento então foi quando a Dra. entendeu que, perguntou né...se entendeu que estaria na hora e tive uma internação. Eu me internei no final do ano, fiquei um mês internado e foi no meio da internação que surgiu então a necessidade de iniciar a hemodiálise e eu concordei. Ela (Dra.) perguntou: você quer ou não? mas eu, bom, eu aceitei (Masculino, 76 anos).

Eu baixei e na mesma hora que eu baixei ele (médico) me disse que eu tinha que fazer hemodiálise, me mandou colocar o cateter e já comecei a fazer. Aí começou a desinchar, eu estava muito inchada né? Eu não tive a opção de escolha. Vamos fazer, vamos fazer, não adianta, é para sobreviver. Depende da máquina. (Feminino, 69 anos).

Estes trechos destacados deixam visível a pouca possibilidade de autonomia e pouca participação no processo de escolha de seu tratamento quando internados. Entende-se que, nestes casos, por ser de forma emergencial o início da hemodiálise, os participantes teriam poucas opções sobre o processo do adoecer na DRC e sobre formas de tratamento para a doença, e por envolver risco e gravidade da situação clínica, optaram em aceitar a orientação médica. Conforme Fortes et al. (2013), quando o paciente se obriga a buscar auxílio médico no hospital devido a mal-estar físico súbito e descobre a doença renal, a equipe prontamente vai atendê-lo visando primeiros socorros para aquele problema detectado, e neste processo não cabe outra

alternativa a não ser o início imediato da hemodiálise para evitar maiores riscos ao paciente que, muitas vezes, não consegue compreender o processo terapêutico ali iniciado.

Destes pacientes que descobriram sua doença na internação e necessitaram de hemodiálise de forma emergencial, apenas um participante verbalizou que não aceitaria o tratamento, mas que foi submetido a ele devido a combinação entre sua família e equipe médica, uma vez que não apresentava condições clínicas de tomada de decisão no momento da falência renal em internação no centro de terapia intensiva na ocasião. Dos demais participantes, três verbalizaram não terem tido esclarecimentos específicos sobre outras formas de tratamento para a doença, sendo indicada apenas a hemodiálise. Três pacientes entenderam que sua condição clínica, juntamente com a presença de outras comorbidades, impossibilitaria outro tipo de tratamento, como transplante renal ou diálise peritoneal, sendo, portanto, a hemodiálise a principal via de tratamento. Além disso, um paciente relatou ter iniciado a hemodiálise sem muitos esclarecimentos, mas que na decorrência do tratamento, a equipe ofereceu outras formas de tratamento (diálise peritoneal/transplante), no entanto, ao passo que considerou ter obtido poucas informações sobre o funcionamento destes, ao mesmo tempo não solicitou e não apontou suas necessidades a equipe.

... foi o que disseram pra eu fazer, que precisava iniciar a hemodiálise. Fiquei sabendo essa semana a respeito da peritoneal e vou dar uma pesquisada. O transplante também é uma possibilidade... eu entendo que quanto menos (dúvidas) tu tiver melhor. Não tive todos esclarecimentos que achei necessário. Daí tive que pesquisar no google né? (Feminino, 65 anos).

É que no meu caso eu não aguentava eu fazer outro tratamento, não tinha outro tratamento. Tenho diabetes e prejudica muito, no meu caso só hemodiálise. (Masculino, 57 anos).

Muitos dos pacientes entrevistados referem ter iniciado o tratamento com poucas informações, salientando apenas a importância e a necessidade do início da hemodiálise naquele momento em que foi proposto pela equipe. Por entenderem o tratamento como questão de sobrevivência, com o passar do

tempo, observa-se que muitos entrevistados se apresentam com um discurso que remete à conformidade frente a sua saúde e doença, mas, quando indagados, sugerem haver lacunas presentes no real desejo em se submeter à hemodiálise, bem como quanto ao funcionamento da mesma. Ao mesmo tempo, não demonstram buscar esclarecimentos específicos junto à equipe responsável.

Para Pietrovsk & Dall'Agnol (2006), o início do tratamento da DRC pode causar um impacto na vida emocional do paciente, por isso é de extrema importância um acolhimento humanizado proporcionando uma escuta de forma empática a este paciente, educando sobre o funcionamento da doença, do tratamento e o real impacto que este tratamento irá lhe causar. Desse modo é possível tranquilizá-lo diminuindo a sensação de desamparo por falta de esclarecimentos, ao entender todo o processo terapêutico e proporcionar um espaço no qual consiga visualizar os prós e contras do tratamento e assim, compreender a importância frente à adesão ao tratamento e as repercussões de suas escolhas e atitudes quanto a isto.

Impressões da Equipe

Impacto na qualidade de vida

A primeira categoria surgiu mediante relatos da equipe de saúde expressos através do entendimento atribuído ao tratamento hemodialítico em relação ao paciente. Os profissionais verbalizaram reconhecer o benefício do tratamento e sua eficácia como impactante na qualidade de vida do paciente.

O conceito de qualidade de vida é definido pela Organização Mundial da Saúde, de acordo com Noronha et al. (2016, p.464), como: “a percepção do indivíduo de sua inserção na vida no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. Compreende-se como algo subjetivo e individual, pois cada indivíduo define sua própria qualidade de vida de acordo com sua vivência. Sabe-se que cada paciente vai perceber o tratamento de sua forma e que a doença interfere na qualidade de vida destes pacientes, sendo observadas

mudanças psicológicas, físicas e sociais significativas (Ravagnani, Domingos & Miyazaki, 2007).

Os profissionais da equipe verbalizaram perceber o tratamento hemodialítico como impactante na qualidade de vida do paciente. Inicialmente, associaram o tratamento ao efeito positivo na qualidade de vida, referindo salvar a vida e proporcionar benefícios, estes referidos também pelos pacientes, como os efeitos positivos na condição física fora da máquina e a sensação de bem-estar. Em um segundo momento da entrevista, estes profissionais compreendem que o tratamento ocasiona modificações significativas na rotina e no planejamento da vida destes pacientes, além do quão impactante é o paciente se submeter ao tratamento que exige compromisso de estar presente no local combinado com os cuidados, principalmente no controle com a ingesta híbrida e com a dieta. Mesmo reconhecendo as limitações advindas do tratamento, ressaltam que ele é necessário e o paciente deve submeter-se ao tratamento, que é visto pela equipe como o melhor a ser feito por ele:

Acho que influencia, primeiramente salva né? Salva a vida do paciente a hemodiálise porque sem hemodiálise não tem... não consegue manter a vida. Eu acho que tem um grande impacto positivo né? e negativo nas questões das limitações que trazem... limitação de tempo, limitação do próprio prognóstico da doença mesmo enfim... as limitações que trazem as consequências têm... da doença renal como questão óssea, repercute em todo organismo metabólico. Então acho que traz muitas repercussões e limitações. (Técnico de enfermagem)

... acredito que melhora também a vida do paciente, se sente mais disposto, diminui o cansaço, interfere ,influencia na qualidade de vida, na melhora da qualidade de vida. Acho que isso é o principal... Ele não gosta, mas sabe que é uma necessidade, e até de ver que a vida dele melhora a perspectiva de vida se torna melhor, do que sem ela, menos cansado, mais disposto... (Médico)

A má adesão ao tratamento pelo paciente é vista com dificuldade pela equipe, mesmo que isto seja devido ao impacto negativo do tratamento como dores e desconforto físico. Entende-se que essas dificuldades possam ser explicadas devido aos fundamentos da atuação profissional em saúde que engloba cuidados ao próximo e de salvar vidas, além das imposições

reforçadas pelo código de ética que deixa clara a sua obrigação de arcar com todas as ações possíveis visando preservação da vida. Reiners *et al.* (2008), através de um estudo de revisão bibliográfica sobre o processo de adesão e não adesão de pessoas ao tratamento em saúde, identificaram que a existência da dificuldade dos profissionais em aceitar a não adesão ao tratamento está relacionada à determinada falta do olhar sobre a subjetividade do paciente. Segundo os autores, os profissionais da área da saúde estão propensos a voltar sua atenção à eficácia do cuidado e do tratamento prevalecendo uma visão mais objetiva da doença. Com isso, mesmo havendo uma escuta das queixas subjetivas do paciente, o olhar objetivo é, na maior parte dos casos, o que predomina, gerando desta forma um distanciamento das vivências e razões dos pacientes e da compreensão de sua subjetividade.

Negação da doença

Esta categoria está diretamente ligada à maneira como são percebidos, através da verbalização dos profissionais, as dúvidas, os receios e a má adesão ao tratamento. Estas dificuldades quanto ao tratamento e os sentimentos envolvidos são vistos, muitas vezes, pela equipe, como uma negação por parte do paciente de seu diagnóstico e da necessidade do tratamento. A maior parte dos profissionais entrevistados verbalizou perceber uma negação do paciente em relação à sua DRC, o que, algumas vezes, culminou com o início tardio do tratamento hemodialítico. Além disso, alguns pacientes iniciaram o tratamento e ao perceberem pequenas melhoras, acreditaram não precisar mais realizá-lo, dificultando sua adesão.

A maioria dos pacientes tem uma certa negação e acabam não tratando, e quando chegam na diálise acabam percebendo, digamos assim, de uma pior forma a doença (Médico)

No início da doença é porque eles estão negando, acham que não tem a doença, muitas vezes, começam a fazer direitinho, se sente melhor e acham que já não precisam mais fazer... (Enfermeira)

É comum a negação se fazer presente durante o processo do adoecer, justamente pelo fato do processo do adoecer levar ao questionamento sobre o

processo da morte. O paciente geralmente nos primeiros estágios de sua doença passará a negá-la, para não se confrontar com a perda de sua saúde/vida e com a possível ideia de morte. Por ser um mecanismo de defesa, sua função principal é “a tentativa de não aceitar na consciência algum fato que perturbe o ego, consistindo em um recurso de falseamento dos fatos, para evitar o conflito psíquico” (Fernandes & Lemos, 2013). Como estratégias para lidar com a negação apresentada pelos pacientes, os profissionais procuram esclarecer sobre o processo do adoecer na DRC, o funcionamento do tratamento, o que é comum ocorrer nos primeiros momentos de tratamento, buscando assim orientar o doente renal em relação à importância do tratamento e sua eficácia. Se persistir essa negação, a equipe acaba solicitando o auxílio da psicóloga e demais profissionais da equipe multiprofissional.

Quando esgotadas as possibilidades de continuidade e de adesão ao tratamento, é considerado que o paciente possui a responsabilidade de aderir ou não o tratamento, o que é assegurado pelo Termo de Responsabilidade do paciente conforme ressalta uma entrevistada:

... tem pacientes que não aderem mesmo, que faltam, não fazem, a gente faz assinar um termo do paciente se responsabilizando, orientamos. Muitos acabam fazendo o que querem mesmo. (Enfermeira)

Fica evidente que o tratamento pode ser compreendido pela equipe de saúde, como salvador e necessário. O lado objetivo da prescrição, em ser efetivo e salvar vidas apresenta-se prioritário. Há certo entendimento destes profissionais de que o paciente tem preservado o direito e responsabilidade na escolha de seu tratamento, porém também se percebe uma dificuldade em compreender a não adesão vinda deste processo.

Considerações Finais

Através das análises, pode se observar que os pacientes renais crônicos participantes deste estudo percebem seu tratamento hemodialítico como privação de sua liberdade, pela perda de seu direito de ir e vir e de realizar

planos e viagens. Esta perda da liberdade pode ser compreendida como um fator negativo que gera lamentações e tristeza. Esta privação foi considerada por eles o principal fator que dificulta a total aceitação da proposta do tratamento.

Ao mesmo tempo, a maior parte dos entrevistados reconhece que, com o início do tratamento, apresentaram melhoras significativas nas condições físicas, sentindo-se mais dispostos, com diminuição da dor e de edema. Esta melhora física pode ser considerada, na amostra, como contribuinte no processo de aceitação das condições que o tratamento impõe.

No que se refere ao processo de escolha frente ao tipo de tratamento e a existência de autonomia para decidir em sua adesão, percebe-se haver limitações. Geralmente em casos emergenciais esta escolha é definida pela equipe médica e, assim, os pacientes tiveram pouco tempo para elaborar o entendimento das informações trazidas pela equipe, apresentando enfoque na sobrevivência. Nota-se que, a aceitação do tratamento está vinculada às orientações da equipe, com enfoque nos riscos em não fazer o tratamento e a necessidade de se adaptarem às dificuldades advindas do tratamento.

A equipe de saúde participante percebe que o tratamento possui grande impacto na qualidade de vida, justificado pela melhora na saúde e dos sintomas causados pela insuficiência renal crônica, com enfoque na sobrevivência destes pacientes. Sobressai-se o olhar clínico, visando o bem-estar físico e a efetividade do tratamento para os pacientes. Além disso, a dificuldade na adesão ao tratamento por parte dos pacientes pode ser entendida pelos profissionais como um fenômeno de negação frente à doença. A equipe mencionou compreender e respeitar a autonomia de escolha na adesão ao tratamento destes pacientes, porém, considera o impacto físico como principal argumento para justificar a necessidade do tratamento, com um olhar mais restrito à subjetividade do paciente.

Conclui-se que os pacientes renais crônicos pesquisados sugerem não participar por completo no processo de escolha pela adesão ao tratamento, apresentando passividade neste processo e entendimento de que esta é uma decisão principalmente médica. A equipe participante sugeriu apresentar

dificuldades em compreender a não aderência ao tratamento, que percebe como indispensável. Apesar da evidência da importância do acolhimento dispensado pela equipe e tratamento de forma humanizada, entende-se que uma compreensão da subjetividade destes pacientes, de suas queixas e das razões pelas quais os pacientes não queiram aderir ao tratamento, possibilitaria que a negação referida por estes pacientes pudesse ser compreendida pela equipe não apenas como um mecanismo de defesa, mas sim, como manifestação do real desejo do paciente frente a sua saúde e sua vida.

Considera-se como limitações deste estudo o tamanho da amostra e o caráter qualitativo que não permite generalizações. Por outro lado, estes relatos e análises levantadas podem contribuir para a melhor compreensão do tema pesquisado e contribuir como subsídio para outros estudos com propostas semelhantes.

Referências

- Araújo, S. E., Pereira, L. L., & Anjos, F. M. (2009). Autonomia do paciente com doença renal crônica em tratamento hemodialítico: a aceitação como fator decisório. *Acta Paulista de Enfermagem*, 22(spe1), 509-514. Recuperado em 24 de fevereiro, 2016, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002009000800011.
- Bardin, L. (2006). *Análise de Conteúdo* (p. 42). Lisboa: Edições 70.
- Brasil. (2015). Governo do Brasil. *Doença Renal Crônica*. Recuperado em 28 de fevereiro, 2016, de <http://www.brasil.gov.br/saude/2015/03/doenca-renal-cronica-atinge-10-da-populacao-mundial#/>
- Cabral, C. L., Trindade, R. F., Branco, F. M. F., Balduino, S. L., Silva, R. L. M., & Lago, C. E. (2013, abril, maio, junho). A percepção dos pacientes hemodialíticos frente à fístula arteriovenosa. *Revista Interdisciplinar* 6(2). Recuperado em 26 de fevereiro, 2016, de [http://revistainterdisciplinar.uninovafapi.edu.br/index.php/revinter/article/view/43/pdf_44./](http://revistainterdisciplinar.uninovafapi.edu.br/index.php/revinter/article/view/43/pdf_44/)
- Campos, P. G. C., Mantovani, F. M., Nascimento, B. E. M., & Cassi, C. C. (2015, junho). Representações sociais sobre o adoecimento de pessoas com doença renal crônica. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 36(2). Recuperado em 28 de fevereiro, 2016, de

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472015000200106&lng=en&nrm=iso&tlng=pt./

- Cavalcante, V. C. M., Lamy, C. Z., Santos C. E., & Costa, M. J. (2015, janeiro). Portadores de doença renal crônica em fase produtiva: percepção sobre limitações resultantes do adoecimento. *Revista Médica de Minas Gerais*, 25(4). Recuperado em 02 de novembro, 2016, de [http://rmmg.org/artigo/detalhes/1861./](http://rmmg.org/artigo/detalhes/1861/)
- Conselho Federal de Medicina. *Código de ética da medicina. Art. 24.* 2010. Acesso em 26 de março, 2018, de <http://www.rcem.cfm.org.br/index.php/cem-atual#pre>
- Fernandes, A., & Lemos, F. A. (2013, janeiro/ junho). Reflexões sobre os aspectos psicológicos do paciente hemodialítico. *Perspectivas em Psicologia*, 17(1). Recuperado em 15 de novembro, 2016, de <http://www.seer.ufu.br/index.php/perspectivasempsicologia/article/view/27666/15146/>
- Fortes, L. V., Bettinelli, A. L., Pomatti, M. D., Brock, J., & Dobner, T. (2013) O itinerário da doença renal crônica: do prenúncio à descoberta. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 14(3), 531-540. Recuperado em 12 de novembro, 2016, de http://www.repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/11624/1/2013_art_vlffortes.pdf
- Holmes, D., Perron, M. A., & Savoie, M. (2006). Governing therapy choices: Power/Knowledge in the treatment of progressive renal failure. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, 1(12). Recuperado em 05 de março, 2016 de, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1693913/>
- Jornal Brasileiro de Nefrologia (2004). *Doença Renal Crônica: Definição, Epidemiologia e Classificação.* Recuperado em 25 de fevereiro, 2016, de http://www.ibn.org.br/detalhe_artigo.asp?id=1183/
- Junior, O. Q. E, Oliveira, Q. E., & Oliveira, B. P. (2013). *A autonomia da vontade do paciente X autonomia profissional do médico.* Recuperado em: 05 de março, 2016, de <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IscScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=711867&indexSearch=ID/>
- Madeiro, C. A., Machado, C. L. D. P, Bonfim, M. I., Braqueais, R. A., & Lima, T. E. F. (2010). Adesão de portadores de insuficiência renal crônico ao tratamento de hemodiálise. *Acta Paulista de Enfermagem*, 23(4), 546-551. Recuperado em 28 de fevereiro de 2016, de <http://www2.unifesp.br/acta/pdf/v23/n4/v23n4a17.pdf>.
- Maldaner, R. C., Beuter, M., Brondanic, M. C., Budób, D. L. M., & Pauletto, R. M. (2008, dezembro). Fatores que influenciam a adesão ao tratamento na doença crônica: o doente em terapia hemodialítica. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 29(4), 647-653. Recuperado em 11 de novembro, 2016, de

<http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/issue/view/669/>

- Ministério da Saúde. (2014). *Diretrizes clínicas para o cuidado ao paciente renal crônico*. Recuperado em 24 de fevereiro, 2016, de http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_clinicas_cuidado_paciente_renal.pdf/
- Noronha, D. D., Martins, L. B. E. M. A., Dias, S. D., Paula, B. M. A., & Haikal, A. S. D. (2016). Qualidade de vida relacionada à saúde entre adultos e fatores associados: um estudo de base populacional. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(2), 463-474. Recuperado em 15 de novembro, 2016, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016000200463&lng=en&nrm=iso&tlng=pt
- Petrovsk, V., & Dall'Agnol, C. (2006). Situações significativas no espaço-contexto da hemodiálise: o que dizem os usuários de um serviço? *Revista Brasileira de Enfermagem*, 59(5), 630-635. Recuperado em 12 de novembro de 2016 de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672006000500007
- Ravagnani, B. M. L., Domingos, M. A. N., & Miyazaki, S. O. C. (2007). Qualidade de vida e estratégias de enfrentamento em pacientes submetidos a transplante renal. *Estudos de Psicologia*, 12(2), 177-184. Recuperado em 28 de fevereiro, 2016, de <http://www.scielo.br/pdf/epsic/v12n2/a10v12n2.pdf/>
- Reiners, O. A. A., Azevedo S. C. R., Viana, A. M., & Gawliski L. A. (2008). Produção bibliográfica sobre adesão/não-adesão de pessoas ao tratamento de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13(Suppl. 2), 2299-2306. Recuperado em 15 de novembro, 2016, de <http://www.scielo.br/pdf/csc/v13s2/v13s2a34.pdf>
- Silva, S. A., Fernandes, S. R., Machado, F. G., Tomaschewski, J. G., & Bordoni, S. S. (2008). Percepções do paciente renal submetido à hemodiálise e sua influência na qualidade de vida. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 7. Recuperado em 02 de novembro, 2016, <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/20615/pdf>
- Terra, S. F., Costa, D. M. A., Ribeiro, S. C. C., Nogueira, S. C., Prado, P. J., Costa, D. M., Costa D. R., Figueiredo, T. E., Morais, M. A. (2010). *O portador de insuficiência renal crônica e sua dependência ao tratamento hemodialítico: compreensão fenomenológica*. *Revista Brasileira de Clínica Médica*, 8(4), 306-310. Recuperado em 11 de novembro, 2016, de <http://www.sbcm.org.br/revistas/RBCM/RBCM-2010-04.pdf#page=17.>