

HEMODIÁLISE E SEUS IMPACTOS PSICOSSOCIAIS EM MULHERES EM IDADE FÉRTIL

HEMODIALYSIS AND ITS PSYCHOSOCIAL IMPACTS IN CHILDBEARING AGE WOMEN

Jordana Carla Cabral e Silva¹, Soliel Shandy Costa Paiva¹, Rogério José de Almeida²

RESUMO

Objetivou compreender os impactos psicossociais da hemodiálise na vivência de mulheres em idade fértil. É um estudo transversal descritivo com abordagem qualitativa e exploratória. Foram feitas entrevistas semiestruturadas com oito mulheres em idade fértil em tratamento de hemodiálise por um período mínimo de 24 meses em um hospital escola. As entrevistas foram analisadas na perspectiva da Teoria Fundamentada nos Dados. As categorias que emergiram da codificação dos discursos foram: enfrentamento e suporte social; mudanças na vida cotidiana; autoimagem e sexualidade; perspectivas futuras. Evidenciou-se que as principais estratégias de enfrentamento se referem ao suporte familiar e religioso. Dentre as mudanças cotidianas, destacaram-se a indisposição para as tarefas diárias, o comprometimento profissional e o prejuízo da participação na vida dos filhos. A forma como vivenciam sua sexualidade e autoimagem impacta diretamente em seu meio familiar e conjugal. As perspectivas de futuro das mulheres se vinculam principalmente à esperança de um transplante renal.

Descritores: Diálise Renal; Impacto Psicossocial; Insuficiência Renal Crônica; Saúde da Mulher.

ABSTRACT

Aimed to understand the psychosocial impacts of hemodialysis in the experience of childbearing age women. This is a descriptive cross-sectional study with qualitative and exploratory approach. Were made eight semi-structured interviews with childbearing age women undergoing dialysis treatment for a minimum of 24 months in a teaching hospital. The interviews were analyzed from the perspective of Grounded Theory. The categories that emerged from the coding of the speeches were coping and social support; changes in everyday life; self-image and sexuality; future perspectives. It became clear that the main coping strategies are found in the family and religious support. Among the everyday changes, the highlights were the unwillingness for everyday tasks, professional commitment and less participation in the children lives. The way they experience their sexuality and self-image has a direct impact on your family and conjugal environment. Finally, the future prospects are linked to the hope of a kidney transplant.

Descriptors: Renal Dialysis; Psychosocial Impact; Renal Insufficiency, Chronic; Women's Health.

¹ Graduada em Medicina pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC Goiás), Goiânia, GO, Brasil.

² Doutor em Sociologia pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC Goiás), Goiânia, GO, Brasil.

Introdução

Definida como lesão renal e perda progressiva e irreversível da função glomerular tubular e endócrina dos rins por um período igual ou superior a três meses, a doença renal crônica (DRC) apresenta índices de prevalência cada dia mais elevados, tornando-se um problema de saúde pública nacional e mundial¹. Em estágios avançados da doença, um dos tratamentos disponíveis de terapia substitutiva renal é a hemodiálise, que possui o objetivo de filtrar substâncias nitrogenadas no sangue e, assim, reestabelecer a homeostase do organismo, prejudicada pela perda da função renal¹.

A hemodiálise surgiu no Brasil em maio de 1949. A partir de então, os pacientes passaram a dispor de uma nova oportunidade de tratamento, que foi sendo aperfeiçoada ao longo dos anos. Segundo dados da Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN) de 2015², o número de unidades de hemodiálise no Brasil vem crescendo ao longo dos anos, passando de 510 no ano de 2000 para 726 unidades em 2015, o que demonstra uma demanda crescente de pacientes com necessidade desse tratamento. No ano 2000, havia um total de 42.695 pacientes em hemodiálise e, em 2015, este número chegou a 111.303 pacientes. Entre as patologias de base mais prevalentes e associadas à DRC e à necessidade de hemodiálise foram a hipertensão arterial sistêmica (HAS) e o *Diabetes Mellitus* (DM)².

A restrição das atividades diárias, as modificações na vida produtiva e pessoal, bem como no papel desempenhado pelo paciente antes e após o início da hemodiálise, são questões que afetam a percepção da qualidade de vida e favorecem a desabilidade funcional destes indivíduos. Pacientes portadores de DRC em tratamento hemodialítico apresentam déficits significativos no que se refere à saúde geral e mental³.

O presente artigo parte da hipótese de que o tratamento hemodialítico pode ocasionar impactos profundos na vida cotidiana das pacientes, em especial no grupo específico investigado que é das mulheres em idade fértil. Esse período de vida da mulher compreende a faixa etária entre 10 a 49 anos. Internacionalmente essa faixa está entre 15 a 49 anos, mas no Brasil essa estimativa de idade foi alterada com base nos registros de óbito materno e em casos de gravidez em menores de 15 anos⁴. Esta é uma parte da vida considerada como a de maior energia e abundância, mas também como a de maior paradoxo e estresse. É uma etapa marcada por escolhas, decisões e projetos que visam alcançar os objetivos de estudar, construir uma carreira, tornar-se financeiramente independente, casar, ter filhos, ou seja, adquirir estabilidade profissional, financeira, emocional e social. Logo, consiste em um estágio repleto de escolhas e responsabilidades⁵.

Em se tratando especificamente de mulheres em idade fértil, percebe-se que o seu papel, anseios e responsabilidades perante a civilização sofreram modificações no decorrer dos tempos. Durante séculos o sexo feminino teve o seu lugar na sociedade designado unicamente por meio da sua função de maternidade. Constituía-se como sua identidade principal, impulsionada por interesses políticos e sociais, que atribuía à mulher o papel submisso e biologicamente pré-determinado de gestar e cuidar da prole e ao homem o de prover o sustento da família⁶.

O gênero feminino deixa de ter como responsabilidade única as tarefas domésticas e de procriação, passou a adquirir novos desafios e escolhas. Na família contemporânea, independentemente de o casal possuir filhos, cada vez mais se confundem os papéis masculino e feminino. Sendo que hoje, além da maternidade, vislumbra-se também a realização profissional, independência, sucesso financeiro, satisfação sexual e beleza física⁷.

Parte-se da hipótese de que na contemporaneidade essas mulheres carregam novos valores e anseiam novas posições sociais. Assim, é possível afirmar que o fato de serem portadoras de DRC e precisarem se submeter ao tratamento hemodialítico pode suscitar sentimentos controversos e consequências irreparáveis para a vida cotidiana^{8,9}.

Nesse sentido, tendo como foco da análise da problematização empreendida as consequências do tratamento hemodialítico nesta população e com o intuito de aprofundar nas repercussões desse fenômeno, este estudo teve por objetivo compreender os impactos psicossociais da hemodiálise na vivência de mulheres em idade fértil.

Metodologia

Trata-se de um estudo transversal descritivo com abordagem qualitativa e exploratória que visa proporcionar uma compreensão crítica perante os relatos das pacientes. A opção por este tipo de estudo foi a possibilidade de apreensão dos diversos significados que as pacientes atribuem ao fenômeno. Essa perspectiva de pesquisa é hoje uma aliada ao entendimento das questões relacionadas ao campo da saúde¹⁰. Este enfoque metodológico possibilitou a apreensão de “instantâneos” em relação ao grupo investigado¹¹, ou seja, dados que não podiam ser quantificados, centrando-se na compreensão e explicação da dinâmica das relações sociais, fatos, significados, valores e atitudes das mulheres entrevistadas¹².

O procedimento metodológico utilizado nesse estudo compreendeu a realização de entrevistas com oito mulheres em idade fértil, que estavam na faixa etária dos 18 a 49 anos e que estavam em tratamento hemodialítico por pelo menos 24 meses. A seleção para as entrevistas se deu em três momentos: 1) foram selecionadas prováveis participantes por meio de prontuários do serviço de hemodiálise de um hospital escola terciário da cidade de Goiânia/GO; 2) as pacientes foram abordadas individualmente antes do início do procedimento da hemodiálise, sendo explicados os objetivos da pesquisa e fornecidas orientações sobre as questões éticas que envolveram o projeto; 3) as pacientes que concordaram em dar entrevistas, foi agendado novo encontro entre pesquisadora e participante.

No dia agendado, por questões de sigilo ético da pesquisa, as entrevistas não foram realizadas no setor de hemodiálise do hospital. As pacientes foram conduzidas a uma sala privativa dentro das dependências do hospital para a realização da entrevista onde se encontravam presentes pesquisadora e participante. Foram feitas entrevistas até que houvesse uma recorrência das informações (saturação).

Dentre as várias técnicas qualitativas de investigação, optou-se por utilizar a entrevista semiestruturada, que tem como característica a utilização de um roteiro de temas previamente elaborado. A entrevista semiestruturada permite um planejamento da coleta de informações por meio da elaboração de um roteiro de temas que atinjam os objetivos pretendidos, sendo esta uma maneira da pesquisadora organizar-se para o processo de interação com a paciente¹³. Assim, a fim de evitar influência da pesquisadora nas respostas, deixava-se a participante livre para discorrer sobre os temas, realizando apenas interferências pontuais, não se limitando a perguntas pré-elaboradas.

As entrevistas tiveram uma duração média de 40 minutos e foram realizadas entre os meses de setembro e novembro de 2016. Para garantir o anonimato das participantes, todas as entrevistas foram codificadas sendo substituídos os nomes verdadeiros pela letra P referente ao termo “participante”.

A análise das entrevistas baseou-se na perspectiva da Teoria Fundamentada nos Dados (*Grounded Theory*), que visa compreender a realidade a partir da percepção ou significado que certo contexto ou objeto tem para a pessoa, gerando conhecimentos, aumentando a compreensão e proporcionando um guia significativo para a ação. Essa técnica de análise consiste em uma abordagem de pesquisa qualitativa, cujo objetivo é descrever os fenômenos investigados baseando-se nos dados coletados e nas experiências vivenciadas pelos atores sociais, ao invés da utilização de padrões predeterminados¹⁴.

Após a transcrição das entrevistas, as etapas chamadas de codificação dos discursos foram seguidas¹⁵. Na primeira, chamada de codificação aberta, as entrevistas foram lidas de forma rigorosa pelas pesquisadoras, selecionando os núcleos de sentido mais relevantes, criando assim categorias de análise.

A segunda etapa consistiu na codificação axial em que foram destacadas as principais categorias explicativas do fenômeno e também criadas subcategorias analíticas. E, na terceira e última etapa, foi realizada a codificação seletiva que consistiu na organização de uma narrativa descritiva sobre o fenômeno central do estudo, selecionando o que realmente importa no desenvolvimento do modelo teórico representativo do fenômeno pesquisado.

Em acordo com a resolução 466/2012, antes de cada entrevista as participantes foram devidamente orientadas em relação às questões éticas da pesquisa. Após orientação, a paciente lia e assinava o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que deixava claro a garantia de sigilo sobre a identidade da participante. A pesquisa foi registrada na Plataforma Brasil do Ministério da Saúde sob protocolo CAAE: 48486915.9.0000.0037, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Goiás – PUC Goiás com o parecer nº 1.230.068 e pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Santa Casa de Misericórdia de Goiânia com o parecer nº 1.291.661.

Resultados

As categorias explicativas do fenômeno que emergiram da codificação dos discursos das entrevistadas foram: 1) enfrentamento e suporte social; 2) mudanças na vida cotidiana; 3) autoimagem e sexualidade; 4) perspectivas futuras.

Enfrentamento e suporte social

Em razão da hemodiálise consistir em um tratamento prolongado que impõe duras limitações em todos os âmbitos da vida destas mulheres, dispor de um suporte social adequado é essencial para o enfrentamento positivo frente a doença. Assim, ao analisar os discursos dessas pacientes foi possível evidenciar o quanto o amparo da família, particularmente dos pais, filhos e esposos, exerce uma influência positiva na vivência em hemodiálise, permitindo que

as dificuldades, sofrimentos e angústias sejam, ao menos, amenizados. *Foi uma surpresa pra mim, eu não esperava. Eu fiquei muito ruim na época. Até achei que eu não ia dar conta. Se não fosse pela minha família, eu tinha entrado em depressão, porque foi um choque muito grande (P3). Meu marido sempre esteve comigo e é meu companheiro pra todas as horas (P5). Ele (meu esposo) soube ter paciência, me ajudava e sempre foi muito presente, companheiro. Se eu chegar em casa e não estiver bem ele me deixa descansar, cuida de mim. Ele e meus filhos são uma benção na minha vida (P7).*

Além do apoio familiar, muitas mulheres revelaram recorrer à religião como estratégia de enfrentamento e adaptação à doença e ao tratamento hemodialítico, apegando-se à fé a fim de aliviar o sofrimento e adquirir forças para prosseguir. *Primeiro foi Deus, depois os meus filhos. Eu busquei Deus, comecei a frequentar mais a igreja (P4). Eu agradeço muito a Deus pelo tratamento, porque eles (meus filhos) eram muito pequenos e eu achava que estava me despedindo deles, toda vez que eu saía de casa eu achava que não os veria mais (P5).*

No entanto, o mesmo suporte positivo proporcionado pela família e pela religião não é fornecido pela sociedade, que ainda demonstra grande preconceito em relação às marcas e cicatrizes causadas pelo tratamento. Dessa maneira, além de lidar com as dificuldades e limitações inerentes à própria doença, as pacientes devem ainda aprender a conviver diariamente com os estigmas aparentes deixados pela hemodiálise, como pode ser evidenciado na narrativa: *Na rua, nos lugares que você vai, principalmente quando você usa o cateter, todo mundo te olha com outros olhos. Ninguém quer encostar em você porque pensa que é uma doença que contagia (P1).* Tal situação se reflete de maneira negativa atrapalhando sobremaneira o processo de enfrentamento e adaptação dessas pacientes, mesmo nas mulheres que estão há muito tempo fazendo tratamento. *Mesmo depois de 17 anos fazendo hemodiálise, até hoje a gente sente preconceito, na rua, dentro do ônibus, em um monte de lugar. As pessoas às vezes saem de perto da gente pensando que vai pegar. E quando você está com cateter é pior ainda (P4).*

Observou-se que as vivências relatadas por essas pacientes ratificam total desconhecimento da sociedade sobre o assunto, agravando e dando continuidade à discriminação contra aquelas que, ao contrário, deveriam ter na sociedade um suporte social positivo. *Tem gente que não entende. Eu acho que é muito pouco divulgado e as pessoas não tem informação. Alguns acham que a gente troca o sangue toda semana. Tem gente que acha que é contagioso, que só de sentar onde nós estamos sentados eles se contaminam (P5).*

O apoio familiar, a fé e a religiosidade foram evidenciados como os efetivos protagonistas do enfrentamento positivo diante da doença. Representam mecanismos sociais que possibilitam uma melhor adaptação e adesão ao tratamento, além de amenizar dores, angústias e sofrimentos. Já o preconceito e desconhecimento social acerca da hemodiálise refletem de maneira negativa no enfrentamento da doença por parte desta população específica de pacientes.

Mudanças na vida cotidiana

Submeter-se ao tratamento hemodialítico implica em diversas mudanças repentinas no cotidiano das pacientes (limitações físicas, sociais, laborais, familiares e psicológicas), além de impor um novo estilo de vida.

A impossibilidade de programar passeios/viagens e o comprometimento da atividade profissional foram às limitações mais presentes nos discursos dessas mulheres, uma vez que a hemodiálise exige a presença das pacientes três vezes na semana por um período de três a quatro horas. *Mudou tanta coisa. Eu não trabalhava, só estudava. Mas parei os estudos. Mudou minha rotina toda (P1). Você não passeia, não pode viajar com a família, você não vai pra lugar nenhum. Só fica nesse hospital, fica presa (P4). Na hemodiálise tem dia que você está bem, outros que você está péssima e isso complica no trabalho. E eu sinto falta de trabalhar igual antes (P6).*

Outra modificação no cotidiano ocasionada pelo tratamento diz respeito à falta de disposição para as atividades diárias e da sensação de fraqueza generalizada, que muitas vezes prejudica as ocupações laborais e também as relações familiares, interferindo no convívio com os filhos e com o esposo. *Mudou com os meus filhos. Mudou com o meu marido. Minha relação toda. Quando eu faço hemodiálise, eu chego em casa toda vez ruim. Não dou tanta atenção mais para os meus filhos, como eu dava antigamente. Eu não tenho mais disposição, parece que não tenho forças, ânimo (P1). Hoje em dia eu não tenho mais aquela disposição que eu tinha antes. Tanto que hoje eu não trabalho (P3).*

Relatos das pacientes revelaram impacto negativo do processo da hemodiálise sobre o casamento, culminando em alguns casos com abandono e separação. *Ele me largou na hora que eu comecei a hemodiálise. Eu não entendi porque ele me abandonou. Nós nunca conversamos sobre isso (P4). Eu tinha um marido que me maltratava demais e me humilhava muito, e quando eu fiquei doente a gente se separou (P8).* Entretanto, algumas das pacientes afirmaram

mudanças positivas na relação conjugal. *Na verdade, eu percebi mudança pra melhor em nós dois. Depois que comecei a hemodiálise, percebi que ele ficou mais carinhoso, mais cuidadoso e preocupado comigo (P2). Na época que eu tinha o cateter, meu cabelo era bem grande e ele (esposo) que lavava pra mim e me ajudava. E ele ao contrário de muitos maridos de pacientes, ele não acha que estou com manha (P7).*

Com as experiências descritas por uma das pacientes entrevistadas, percebeu-se que tanto a doença quanto o tratamento em si provocam perdas de funções fisiológicas básicas, como o ato de beber água e apresentar diurese, ocasionando grande angústia e sofrimento: *Não poder beber água pra mim é uma luta, uma dificuldade muito grande. O que mais me incomoda é a sede. Às vezes eu estou no ônibus e vejo alguém com uma garrafa de água bebendo devagar, e eu penso “meu Deus porque ele não vira logo tudo de uma vez”. Quando eu estou em casa e escuto quando meu marido ou meu filho vão fazer xixi, o barulho deles fazendo xixi me dá muita tristeza, porque é algo que eu não faço mais. Não fazer xixi me faz muita falta e me traz sofrimento (P7).* O relato retrata de forma contundente que a perda de funções biológicas aparentemente simples pode acarretar consequências psicossociais drásticas para a vida toda, que podem influenciar negativamente, inclusive, na adaptação ao tratamento.

Os relatos das vivências descritos pelas pacientes revelaram que todas as esferas da vida da mulher em idade fértil sofrem transformações advindas do tratamento hemodialítico. Dentre as principais, destaca-se a indisposição para as tarefas diárias, a profunda sensação de cansaço após as sessões, a inviabilidade para programar passeios e viagens, o prejuízo nas atividades acadêmicas e profissionais e o comprometimento na participação da vida da família. Some-se a isso, outras mudanças descritas que se referem à relação conjugal, em que algumas pacientes sofreram abandono de seus companheiros, enquanto outras passaram a dispor de um maior cuidado por parte dos cônjuges, tendo seus casamentos fortalecidos após o início do processo de hemodiálise. Observou-se que foram mudanças repentinas e drásticas, transformações que, embora simples para muitos, são significativas para elas.

Autoimagem e sexualidade

Entre tantas vivências, perdas e ganhos que o processo da hemodiálise possa vir a causar na vida dessas pacientes, as mais marcantes foram as transformações físicas e mudanças na percepção sobre a autoimagem e autoestima. *Antes eu era muito vaidosa, usava maquiagem, hoje eu não uso mais, hoje é raro eu passar um batom. Não uso brinco, não uso anel, não uso nada. Não tenho vaidade mais (P1).*

Mulheres que traziam consigo as marcas da feminilidade, a vaidade diária traduzida em detalhes como o cabelo, unhas bem-feitas e um corpo harmônico com o bem-estar, por meio da doença renal e do tratamento hemodialítico deram lugar a rostos que repudiam espelhos e corpos que carregam cicatrizes e marcas do tratamento. São mulheres que ao longo dos anos foram se transformando, como elas mesmas afirmaram: *Eu não me olho no espelho, para falar a verdade eu não gosto de espelho. Eu era mais clara, minha pele escureceu demais, fiquei encardida, tanto que as pessoas que me conheceram antes da hemodiálise às vezes me olham e até comentam (P5). Quando eu usei o corticoide eu tinha tanto pelo que parecia um macaco, o pescoço fica grosso, os olhos para fora, eu fiquei enorme (P5).*

As entrevistadas relataram que a presença da fístula ou do cateter de diálise causam em terceiros e em si mesmas, sentimentos de vergonha, tristeza e embotamento social. *Quando eu olho no espelho e vejo esse trem (a fístula) aqui no meu braço, eu não gosto do que vejo (P1). Essa fístula eu odeio, eu morro de vergonha desse corte, acho ela horrível e só uso roupa de manga (P8).*

Toda essa transformação corporal e emocional impactou de forma ampla e negativa no modo como elas vivenciavam a sexualidade dentro de seus relacionamentos e no seio conjugal. Diminuição da libido, da afetividade, dificuldade em sentir desejo, de se realizar sexualmente, desânimo e desgaste físico causados pelos anos de hemodiálise foram problemas que cercavam essas mulheres. *A gente fica fria, não quer nada, não sente vontade de fazer nada, perde o desejo (P1). Tem muita gente que fala que a paciente que começa a fazer diálise não dá conta mais de ter relação sexual, nos dias de hemodiálise é verdade, eu só quero chegar em casa, deitar e dormir (P8).*

Os achados da presente pesquisa identificaram que por vezes as mulheres em tratamento hemodialítico carregavam consigo o medo de não satisfazerem o parceiro, a vergonha do próprio corpo e o sentimento da obrigatoriedade em manter relações sexuais como forma de recompensa e gratidão, diante da lealdade daquele que não a abandonou, mesmo estando ela doente. *Por ele ser muito bom companheiro eu faço para servir ele, porque é nossa obrigação de mulher e se não tem em casa ele vai procurar fora (P5). Quando eu usava cateter ele teve que ter muita paciência comigo porque eu não tinha vontade nenhuma de ter relação sexual e nem ânimo para isso (P7).*

A doença renal por si, os anos de terapias dialíticas somados a incerteza diante da realização do transplante e da obtenção de cura acabavam fazendo com que essas mulheres adotassem uma postura de insegurança e fuga de relacionamentos estáveis e duradouros. Em alguns casos, as entrevistadas escolheram viver uma vida solitária por medo do abandono, por desvalorização própria e incerteza diante de uma relação amorosa que requer dos parceiros atitudes de resiliência e sacrifício. *A gente pensa se um rapaz vai querer namorar uma pessoa doente, que faz hemodiálise três vezes na semana, que não pode viajar, passear, que não vive uma vida normal. A pessoa já te olha e pensa que você é doente (P3).*

Nesse sentido, a autoimagem e a sexualidade acabavam sendo condicionadas pela vivência do processo de hemodiálise e suas consequências corporais e sociais. As transformações na perspectiva de autoavaliação dessas mulheres exercia impacto direto nos padrões de qualidade de vida. As formas como elas se relacionavam física e sentimentalmente com elas próprias e com terceiros se modificaram e se adaptaram à realidade que lhes foi imposta pela patologia e seu tratamento.

Perspectivas futuras

O tratamento hemodialítico oferece a estas pacientes a oportunidade de se manterem estáveis clinicamente até o momento de receber um transplante renal. A esperança de encontrar um doador vivo ou a espera em lista para o transplante de rim de um doador falecido é talvez o maior anseio na vida dessas pacientes. O órgão recebido representa a “libertação” e a chance de recomeçar uma vida “livre da máquina”. *Eu tenho esperança que depois que eu fizer o transplante vai melhorar muita coisa (P4). Fazer o transplante é o que eu mais quero, ficar tranquila e deixar de fazer hemodiálise, continuar minha vida (P6).*

As longas horas permanecidas semanalmente no hospital para realizar as sessões de hemodiálise, o desgaste físico da própria doença e as intercorrências do tratamento são fatos que na grande maioria dos casos gerava a interrupção de projetos de vida pessoais, profissionais e familiares. Muitas vivenciavam o sentimento de incapacidade e o forte desejo de retomar seus sonhos de realização pessoal, como pode-se perceber nas falas. *Antes da doença meu sonho era terminar os estudos e fazer arquitetura, hoje não. Hoje eu não quero fazer mais nada (P1). Eu planejava fazer um curso, mas depois que comecei a hemodiálise eu parei de pensar nisso. Vou voltar a estudar pra que? Vou formar pra que? Se agora nem trabalhar eu posso (P3).*

Se por um lado havia a esperança do transplante para livrá-las do processo da hemodiálise, por outro lado, apareciam também sentimentos como medo eminente e constante da morte, desapego frente a projetos a longo prazo e supervalorização do momento presente. Estas foram atitudes frequentes quanto ao presente e futuro. *Eu agradeço a Deus por ter conseguido o tratamento, mas expectativa assim para o futuro eu não tenho, eu não gosto de pensar no futuro (P5). Eu não consigo me imaginar daqui a cinco anos. Sempre no fim do ano é como se fosse pra mim o último dia, eu não tenho planos para o futuro (P7).*

A revolta com o próprio tratamento realizado e a não aceitação da doença também foram percebidos nas narrativas. *O doutor mostra a hemodiálise pra pessoa e fala que é um tratamento. Isso aqui não é um tratamento porque não traz cura. Eu digo Doutor isso chama “Morrimento”, cada dia você vai morrendo um pouquinho, a hemodiálise é assim (P4).*

As perspectivas futuras que essas mulheres alimentavam em relação a si mesmas e aos projetos de vida pessoal tornaram-se vinculados de forma íntima a esperança de realização do transplante renal, sendo este a única chance real de uma vida futura. Aquelas que não traziam consigo a esperança da realização do transplante, vivenciavam uma dificuldade em ter planos e projetos futuros, e tinham no seu momento presente, a valorização do convívio com seus familiares como sendo a forma mais importante de enfrentamento da doença e do tratamento hemodialítico.

Discussão

Conceitualmente, entende-se por enfrentamento o conjunto de esforços cognitivos e comportamentais que visam controlar, reduzir ou tolerar demandas sociais e psicológicas que são avaliadas, dando respostas aos agentes estressores, propiciando uma adaptação adequada e minimizando as possíveis consequências negativas da doença^{16,17}.

As pacientes com doença renal em tratamento hemodialítico relataram que eram constantemente desafiadas por muitos agentes estressores, os quais contribuíam de forma drástica para a redução da qualidade de vida^{3,9,16,18}. Logo, dispor de estratégias de enfrentamento é essencial para a se promover a adaptação positiva frente a doença renal

e ao tratamento hemodialítico, sendo que, segundo estudos, esses modos de enfrentamento e suporte social estão, geralmente, relacionados ao apoio encontrado nas pessoas e no ambiente^{16,18}.

Sendo assim, a partir das vivências relatadas pelas pacientes deste estudo, foi possível perceber que tais modos de enfrentamento foram amparados pelo apoio familiar e religioso. Da mesma maneira, em um estudo foram identificados que os modos de enfrentamento mais referidos foram relacionados ao fator reavaliação positiva (enfrentamento focado na emoção). Além disso, os melhores níveis foram encontrados em mulheres que expuseram ter companheiro, morar com familiares e ter apoio no tratamento¹⁶.

De forma geral, há influência da religiosidade na qualidade de vida das pacientes renais crônicas, concluindo que a religiosidade é fonte de conforto e esperança para as pacientes, fortalecendo-as, promovendo bem-estar geral e ajudando na aceitação da condição inevitável¹⁹. Apesar de o conceito de enfrentamento religioso ter uma conotação positiva, ele pode ser tanto positivo como negativo, trazendo benefícios à paciente, mas também podendo ser gerador de consequências prejudiciais ao indivíduo, como por exemplo, delegar a Deus a resolução dos próprios problemas, fazendo com que a paciente não adote atitudes proativas diante do próprio tratamento¹⁷.

Submeter-se ao tratamento hemodialítico implicava em diversas mudanças repentinas no cotidiano das pacientes, provocando impactos e limitações físicas, sociais, laborais, familiares e psicológicas, além de impor um novo estilo de vida. A necessidade do tratamento hemodialítico exigiu diversas mudanças agudas e repentinas no cotidiano e estilo de vida das pacientes entrevistadas, gerando restrições não somente físicas, mas sexuais, sociais, financeiras e psicológicas, desencadeando, inclusive, transtornos de ansiedade e depressivos que podem dificultar a adaptação, adesão e efetividade do tratamento.

Por trás das vivências narradas pelas mulheres deste estudo, constatou-se várias modificações, sendo as principais o comprometimento da atividade profissional e a impossibilidade para se programar em relação a passeios e viagens. As limitações da funcionalidade laboral e produtividade profissional destas pacientes pode acabar gerando uma relação de restrição e dependência, ocasionando um desgaste e uma pressão psicológica tanto para a paciente quanto para familiares²⁰. Estudos vem afirmando que esse comprometimento laboral, em que a paciente é forçada a um ritual terapêutico repetitivo de longa duração, torna o cotidiano monótono e restrito, dificultando a pessoa a se manter em uma atividade remunerada^{3,8,16,18}.

Outra alteração cotidiana ocasionada pelo tratamento e pela própria doença renal, evidenciada pelas falas de nossas pacientes, diz respeito à falta de disposição para as atividades diárias e da sensação de cansaço generalizado, que muitas vezes prejudicava as atividades do lar e também as relações familiares, interferindo no convívio com os filhos e com o cônjuge. O tratamento hemodialítico proporciona diminuição na capacidade funcional, resultando em prejuízos na qualidade de vida, tanto física quanto mental em atividades diárias como tomar banho, vestir, varrer a casa e subir escadas. Como consequência, ocorre no organismo uma fraqueza generalizada, causada pela perda de força, levando a paciente a ter diminuição na tolerância ao exercício físico⁸.

Nesse sentido, todas as complicações físicas geradas pela própria doença e pelo tratamento hemodialítico, como o desgaste após as sessões, as restrições alimentares e hídricas, as mudanças da própria imagem corporal promovida pela presença das fístulas, as limitações de atividades físicas, a ociosidade e o sedentarismo impostos podem levar as pacientes a arquitetar sentimentos de inutilidade, baixa autoestima, desvalorização da própria vida e depressão. Vários estudos ratificaram a relação entre hemodiálise e sintomas depressivos, tais como medo, tristeza, choro fácil e desânimo, tudo contribuindo para a diminuição expressiva da qualidade de vida^{18,20-22}.

Ressalta-se por meio dos resultados da presente pesquisa que muitas foram as mudanças que afetavam o cotidiano e a vida das mulheres em idade fértil em hemodiálise. Entre eles estavam a relação com a autoimagem e às alterações na sexualidade, ocasionando sequelas físicas e emocionais. Estudos demonstraram que a perturbação da autoimagem corporal aliada a baixa autoestima, especialmente em pacientes do sexo feminino é uma realidade que persegue negativamente essas mulheres em tratamento dialítico^{23,24}.

A diminuição da vaidade, o descontentamento com o próprio corpo, com o seu bem-estar e o medo de não satisfazer o parceiro apareceram nos discursos como catalisadores de uma má qualidade de vida. A disfunção sexual é comum entre pacientes em hemodiálise. Além disso, o nível de funcionalidade e a diminuição do interesse sexual afeta a percepção de saúde do próprio paciente e contribui para uma decrescente expectativa quanto a qualidade de vida²⁵. O uso de medicações e tratamento em si retardam e por vezes até impedem o orgasmo nas pacientes e isso afeta de forma significativa a autopercepção de saúde, causando ainda transtornos físicos, de depressão e ansiedade^{8,18}.

Sobre o aparecimento dessa sintomatologia psiquiátrica, pesquisas revelaram que os níveis de depressão e sintomas psicológicos além de distúrbios de ansiedade são mais frequentes e mais intensos em mulheres portadoras de DRC e em tratamento hemodialítico^{22,26}.

As narrativas mostraram que as longas horas de sessões de hemodiálise, a cronicidade do tratamento somado à incerteza de uma cura, conferia a estas pacientes características como medo do futuro, valorização do presente, angústia e pouca perspectiva diante de projetos em longo prazo. A não certeza de cura diante de uma doença crônica e grave, como a DRC, somados a um tratamento limitante como a hemodiálise traz a incerteza de uma vida no futuro, medo e espera constante da morte e sensação de desânimo e desamparo profundos²⁰.

Demostrou-se que a idade fértil e produtiva em que se encontravam as pacientes trazia a elas as características de desejar e ver no transplante renal a possibilidade de cura e de futuro viável, além de conferir certa ansiedade e maior dificuldade em lidar com as limitações do tratamento. Sobre esse fato, estudos identificaram que o tempo de hemodiálise e a idade mais avançada das pacientes estão diretamente ligados a uma maior capacidade de gerir e lidar com a doença e o tratamento, sendo capazes de ver com maior clareza e enfrentar os agentes estressores da doença^{27,28}.

Os resultados revelaram que as pacientes mais jovens, com menos tempo de tratamento hemodialítico tinham maior dificuldade em manejar as limitações e entraves sociais, laborais, familiares e afetivos causados pelo tratamento, sendo bastante incidente nesse grupo de pacientes sentimentos como insatisfação, revolta e incapacidade. Importante ressaltar que essa realidade tende a causar um impacto negativo quanto à vitalidade e energia que a própria doença impõe, podendo limitar as interações sociais e familiares destas pacientes, o que pode levar à consolidação de sentimentos de medo e incerteza quanto ao futuro²³.

Considerações Finais

Após analisar as vivências relatadas pelas pacientes do presente estudo, foi possível identificar que as mulheres em tratamento hemodialítico pactuam de estratégias de enfrentamento positivas a fim de se adaptar adequadamente e amenizar os sofrimentos inerentes à doença e ao tratamento, principalmente o suporte familiar e religioso. Foi possível constatar que o preconceito ainda vigente na sociedade e o desconhecimento a respeito da hemodiálise influenciam negativamente no processo de enfrentamento e adaptação das pacientes frente a doença renal crônica.

Os relatos ratificaram a diversidade de mudanças que o tratamento hemodialítico exige no cotidiano dessas mulheres em idade fértil, sendo as principais aquelas relacionadas à indisposição para tarefas diárias, o cansaço generalizado, as alterações das funções corporais, o comprometimento acadêmico e laboral, a inviabilidade de programar viagens longas e o prejuízo na participação e convívio com os filhos. Além disso, observou-se uma diferença ao que se refere às transformações ocorridas dentro da relação conjugal, em algumas pacientes com efeitos positivos e em outras com efeitos negativos não oferecendo o suporte necessário ao enfrentamento da doença e do tratamento.

Assim, todo o cotidiano dessas mulheres que estavam fazendo hemodiálise se modificou em resposta à doença e ao tratamento. A forma como vivenciavam sua sexualidade e se relacionavam com seu próprio corpo, impactava diretamente na qualidade de vida das mesmas, assim como acarretava consequências em seu meio familiar e conjugal. Os planos e projetos futuros passavam a estar vinculados de forma muito íntima à esperança de realização do transplante renal, e este passava a ser para muitas a garantia de uma perspectiva de vida a longo prazo. As mulheres desenvolveram uma supervalorização dos momentos presentes e uma maior dedicação e intensidade no convívio familiar e social.

Baseando-se em todos esses impactos ocorridos na vida da mulher em idade fértil em tratamento hemodialítico é de extrema relevância que a população em geral disponha de informações corretas, a fim de oferecer um suporte social adequado para essas pacientes e de extinguir o preconceito ainda tão presente. Além disso, é imprescindível que os profissionais de saúde compreendam tal realidade e que possam atuar de maneira acolhedora e humanizada, direcionando ações para o correto manejo das questões psicossociais inerentes ao tratamento, favorecendo assim o desenvolvimento de sentimentos positivos de enfrentamento com vistas à melhoria da qualidade de vida.

A limitação do presente artigo é o alcance atribuído aos dados coletados. Por ser um estudo qualitativo e exploratório não há a pretensão de generalizar os dados aqui apresentados, mas tão somente a compreensão de fatos e significados subjetivos atribuídos pelas participantes e que devem ser levados em consideração para novas investigações com outras abordagens metodológicas.

Referências

1. Marchesan M, Krug RR, Krug MR, Romitti JC. Análise da qualidade de vida de pacientes em hemodiálise: um estudo qualitativo. *Arq. Catarin. Med.* 2011;40(1):77-81.
2. Sociedade Brasileira de Nefrologia. Censo Brasileiro de Diálise 2015. [online]. 2015 [acesso 2015 mar 12]. Disponível em: <http://www.censo-sbn.org.br/inicio>.
3. Grasselli CSM, Chaves ECL, Siimão TP, Botelho PB, Silva RR. Avaliação da qualidade de vida dos pacientes submetidos à hemodiálise. *Rev Bras Clin Med.* 2012;10(6):503-7.
4. Brasil. Ministério da Saúde. Manual dos Comitês de Mortalidade Materna. Brasília; 2007. [online]. 2007 [acesso 2016 fev 14]. Disponível em: http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/comites_mortalidade_materna_3ed.pdf.
5. Lefkowitz ES. Things have gotten better: developmental changes among emerging adults after the transition to university. *J Adolescent Res.* 2007;20(1):40-63.
6. Borsa JC, Feil CF. O papel da mulher no contexto familiar: uma breve reflexão. [online]. 2008 [acesso 2016 jan 21]. Disponível em: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0419.pdf>
7. Costa IH, Androsio VO. As transformações do papel da mulher na contemporaneidade. [online]. 2010. [acesso 2016 jan 21]. Disponível em: <http://www.pergamum.univale.br/pergamum/tcc/Astransformacoesdopapeldamulheracontemporaneidade.pdf>
8. Caveião C, Visentin A, Hey AP, Sales WB, Ferreira ML, Passos RL. Qualidade de vida em mulheres com doença renal crônica submetida à hemodiálise. *Cad. da Esc. de Saúde.* 2011;1(11):20-33.
9. Frazão CMFQ, Bezerra CMB, Paiva MGMN, Lira ALBC. Alterações no modo autoconceito de mulheres submetidas à hemodiálise: um estudo descritivo. *Online braz J nurs.* 2014;13(2):219-26.
10. Turato E. Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. 4. ed. Petrópolis: Vozes; 2010.
11. Sitta EI, Arakawa AM, Caldana ML, Peres, SHCS. A contribuição de estudos transversais na área da linguagem com enfoque em afasia. *Rev. CEFAC.* 2010;12(6):1059-66.
12. Silveira DT, Córdova FP. A pesquisa científica. In: Gerhardt TE, Silveira DT (orgs.). *Métodos de pesquisa*. Porto Alegre: UFRGS; 2009. p. 31:42.
13. Manzini EJ. Entrevista semiestruturada: análise de objetivos e de roteiros. [online]. 2015 [acesso 2016 jan 12]. Disponível em: www.sepq.org.br/lsipeq/anais/pdf/gt3/04.pdf
14. Dantas CC, Leite JL, Lima SBS, Stipp MAC. Teoria fundamentada nos dados – aspectos conceituais e operacionais: metodologia possível de ser aplicada na pesquisa em enfermagem. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2009;17(4):573-9.
15. Garque KCGD. Teoria fundamentada: nova perspectiva à pesquisa exploratória. In: Mueller SPM. (Org.) *Métodos para a pesquisa em ciências da informação*. Brasília: Thesaurus; 2007. p. 107-42.
16. Bertolin DC, Pace AE, Kusumota L, Haas V. Associação entre os modos de enfrentamento e as variáveis sociodemográficas de pessoas em hemodiálise crônica. *Rev. esc. enferm. USP.* 2011;45(5):1070-6.
17. Valcanti CC, Chaves ECL, Mesquita AC, Nogueira DA, Carvalho EC. Coping religioso/espiritual em pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. *Rev. esc. enferm. USP.* 2012;46(4):838-45.
18. Nabolsi MM, Wardam L, Al-Halabi JO. Quality of life, depression, adherence to treatment and illness perception of patients on haemodialysis. *Int J Nurs Pract.* 2015;21(1):1-10.
19. Nepomuceno FCL, Melo Júnior IM, Silva EA, Lucena KDT. Religiosidade e qualidade de vida de pacientes com insuficiência renal crônica em hemodiálise. *Saúde debate.* 2014;38(100):119-28.
20. Nifa S, Rudnicki T. Depressão em pacientes crônicos em tratamento de hemodiálise. *Rev. SBPH.* 2010;13(1):64-75.
21. Pop-Jordanova N, Polenakovic MH. Psychological characteristics of patients treated by chronic maintenance hemodialysis. *Int J Artif Organs.* 2013;36(2):77-86.
22. Katayama A, Miyatake N, Nishi H, Hashimoto H, Uzike K, Sakano N. et al. Evaluation of psychological distress using the K6 in patients on chronic hemodialysis. *Environ Health Prev Med.* 2015;20(2):2102-7.
23. Lopez SGR, Silva DMGV. Narrativas de mulheres em hemodiálise: à espera do transplante renal. *Texto contexto – enferm.* 2014;23(3):680-7.
24. Mor MK, Sevick MA, Shields AM, Green JA, Palevsky PM, Arnold RM. et al. Sexual function activity, and satisfaction among women receiving maintenance hemodialysis. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2014;9(1):128-34.

25. Sabanciogullari S, Yilmaz FT, Gungor FI, Soylemez S, Benli RB. Sexual function in patients with chronic renal failure on hemodialysis and its effects on patient's perception of health and life satisfaction. *Sex Disabil.* 2015;33(2):175-86.
26. Peng YS, Huang JW, Hung KY, Lin BS, Lin CY, Yang CS. et al. Woman on hemodialysis have lower self-report health-related quality of life scores but better survival than men. *J Nephrol.* 2013;26(2):366-74.
27. Urzua A, Alejandra CU, Margarita QJ, Vinaccia AS, Nicole P. Do personal resources influence health-related quality of life for people receiving hemodialysis treatment in Latin Americana. *Soc Behav Pers.* 2015;43(3):367-82.
28. Wang SY, Zang XY, Liu JD, Cheng M, Shi YX, Zhao Y. Indicators and correlates of psychological disturbance in chineses patients receiving maintenance hemodialysis a cross-sectional study. *Int Urol Nephrol.* 2015;47(4):679-89.

Jordana Carla Cabral e Silva

Endereço para correspondência – Av. Universitária, n° 1440, Área 4,
Bloco K – Setor Universitário, CEP: 74605-010, Goiânia, GO, Brasil.

E-mail: jordanacarla@hotmail.com

Lattes: <http://lattes.cnpq.br/6307440905484215>

Soliel Shandy Costa Paiva – solielshandy@gmail.com

Rogério José de Almeida – rogeriopucgo@gmail.com

Enviado em 25 de agosto de 2016.

Aceito em 06 de outubro de 2016.