

## QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES RENAI CRÔNICOS SUBMETIDOS À HEMODIÁLISE FORA DO DOMICÍLIO: UM RELATO DE EXPERIÊNCIA DE UMA ENFERMEIRA

### QUALITY OF LIFE OF CHRONIC RENAL FAILURE PATIENTS UNDERGOING OUT-OF-HOME HEMODIALYSIS: A NURSE'S EXPERIENCE REPORT

Rosemilda Francisco Pereira dos Santos<sup>1</sup>

**RESUMO:** INTRODUÇÃO: A insuficiência renal crônica (IRC), devido aos aspectos fisiopatológicos, psicológicos e socioeconômicos, representa um problema de saúde pública mundial. A incidência e prevalência desta patologia, em caráter terminal, estão aumentando no Brasil e os custos do tratamento da doença são elevados. METODOLOGIA: A metodologia do estudo utilizada foi a de abordagem qualitativa do tipo relato de experiência, sendo vivenciado pela autora no momento em que era responsável por acompanhar o transporte de pacientes em um ônibus para outro município para realizar o tratamento de Hemodiálise. Sendo que o estudo se iniciou com uma revisão sistemática da literatura, de caráter descritivo e exploratório, ou seja, um estudo de fontes secundárias sobre o tema em questão. RESULTADOS E DISCUSSÃO: No entanto, para esse estudo foi considerado os tópicos que abordam a qualidade de vida como: trabalho/educação, saúde, habitação, alimentação, lazer, fatores econômicos e relacionamentos sociais. Baseada na vivência como enfermeira durante as viagens que perduravam por mais de doze horas dentro de um ônibus, três vezes na semana, houveram muitos diálogos por longas horas de forma individual e também em grupos, no qual se pode apreender e avaliar a qualidade de vida desses pacientes. CONCLUSÃO: Com a implantação de clínicas de hemodiálise no próprio município do paciente, demandaria mais tempo livre para que o paciente pudesse de desfrutar do convívio social e familiar, ter acesso a outros tratamentos de saúde necessários, ter uma rotina alimentar equilibrada, atividades de lazer, ter um trabalho digno e dar continuidade a estudos, melhorando assim a qualidade de vida desses.

**Palavras-Chaves:** Insuficiência Renal Crônica, Hemodiálise, Qualidade de vida.

**Área Temática:** Cuidados Paliativos.

---

<sup>1</sup>Hospital Universitário da Grande Dourados (HU-UFGD), Dourados, Mato Grosso do sul.

**ABSTRACT:** INTRODUCTION: Chronic renal failure (CRF), due to its pathophysiological, psychological and socioeconomic aspects, represents a worldwide public health problem. The incidence and prevalence of this terminal pathology are increasing in Brazil and the costs of treating the disease are high. METHODOLOGY: The methodology of the study used was a qualitative approach of the experience report type, experienced by the author at the time she was responsible for monitoring the transportation of patients in a bus to another city to undergo hemodialysis treatment. The study started with a systematic review of the literature, of a descriptive and exploratory nature, that is, a study of secondary sources on the theme in question. RESULTS AND DISCUSSION: However, for this study the topics that address quality of life were considered, such as: work/education, health, housing, food, leisure, economic factors, and social relationships. Based on my experience as a nurse during trips that lasted more than twelve hours inside a bus, three times a week, there were many dialogues for long hours individually and also in groups, in which we could learn and evaluate the quality of life of these patients. CONCLUSION: With the implantation of hemodialysis clinics in the patient's own municipality, more free time would be required so that the patient could enjoy social and family life, have access to other necessary health treatments, have a balanced eating routine, leisure activities, have a decent job and continue their studies, thus improving their quality of life.

**Keywords:** Chronic Renal Insufficiency, Hemodialysis, Quality of Life.

## INTRODUÇÃO

A incidência das doenças crônico-degenerativas tem aumentado significativamente nos últimos anos como consequência do envelhecimento populacional. (ARRIAL, 2010).

De acordo com dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2009), pode-se identificar que com o envelhecimento da população do Brasil ocorreu uma grande mudança na prevalência das patologias mais frequentemente encontradas, houve uma redução da incidência de doenças infecciosas e parasitárias e um aumento significativo dos casos de doenças crônico-degenerativas, dentre as doenças crônico-degenerativas destacamos a insuficiência renal crônica.

A insuficiência renal crônica (IRC), devido aos aspectos fisiopatológicos, psicológicos e socioeconômicos, representa um problema de saúde pública mundial. A incidência e prevalência desta patologia, em caráter terminal, estão aumentando no Brasil e os custos do tratamento da doença são elevados. (BASTOS, BREGMAN e KIRSZTAJN, 2010).

Caracteriza-se pela perda lenta, progressiva e irreversível da função renal exigindo tratamento substitutivo como condição única para manutenção da vida. (PEREIRA, 2010).

Inicialmente, frente ao diagnóstico de IRC, o paciente pode ser submetido ao tratamento conservador, com a utilização de medicamentos e restrições alimentares. (SMELTZER e BARE, 2005).

Conforme a evolução da doença, o paciente receberá outras formas terapêuticas. Dentre os tratamentos, as opções de escolha são: diálise peritoneal, hemodiálise e transplante renal. A escolha da melhor modalidade de tratamento deve contemplar a análise das condições clínicas, psicológicas e financeiras do paciente (THOMÈ et al., 1999).

Por ser uma doença progressiva e silenciosa, seu diagnóstico, na maioria dos casos, só é feito na fase terminal, requerendo de imediato a terapia renal substitutiva. (QUEIROZ et al., 2008).

A hemodiálise (HD) é o método de diálise e terapia renal substitutiva mais comumente empregado para remover substâncias nitrogenadas tóxicas do sangue e excesso de água. Requer cuidado intensivo devido à possibilidade de intercorrências clínicas. Neste sentido é importante refletir sobre o cuidado de enfermagem aos pacientes crônicos, particularmente no que se refere à qualidade da assistência, resolutividade do serviço/tratamento e educação em saúde. (RODRIGUES e BOTTI, 2009).

584

Nos dias atuais, além da reversão dos sintomas urêmicos, esse tratamento busca, em longo prazo, a redução das complicações, a diminuição do risco de mortalidade, a melhoria da qualidade de vida (QV) e a reintegração social do paciente. (RIELLA, 2003).

Ainda de acordo com Riella (2003), a hemodiálise é o tratamento dialítico mais utilizado na atualidade. Consiste na diálise realizada por uma máquina, na qual se promove a filtração extracorpórea do sangue. A prescrição do tratamento é em média três sessões semanais, por um período de três a cinco horas por sessão, dependendo das necessidades individuais, tornando a rotina do doente renal crônico muitas vezes entediante e restrito, tendo suas atividades limitadas, o que acaba por favorecer a disfunção e o sedentarismo.

O paciente renal crônico em hemodiálise convive constantemente com a negação e as consequências da evolução da doença, além de um tratamento doloroso e com as limitações e alterações que repercutem na sua própria QV. (FRAZÃO, RAMOS e LIRA, 2011).

Clientes submetidos à diálise renal, em geral, desenvolvem depressão, comportamento não cooperativo, disfunção sexual, dificuldades relacionadas à ocupação e

reabilitação. Neste sentido a doença interfere na qualidade de vida comprometendo o bem-estar físico e social desses clientes. (RODRIGUES e BOTTI, 2009).

O doente renal crônico sofre uma intensa transformação no seu cotidiano, passa a ter que conviver com limitações e constantemente com o pensamento da morte iminente, além de sofrerem com o tratamento hemodialítico. (MARTINS e CESARINO, 2005).

Ainda de acordo com Martins e Cesarino (2005), os doentes renais crônicos possuem tendência a se tornarem pessoas desanimadas, desesperadas e sofrerem com a falta de orientações por parte da equipe multidisciplinar de saúde, e assim muitas vezes acabam abandonando o tratamento ou não compreendendo a finalidade do cuidado prestado. É necessário que o portador de doença crônica aceite a sua limitação, e mesmo com seu sofrimento físico e psíquico encontre um sentido para que assim consiga atingir a superação da melhor maneira possível.

No entanto, os pacientes que necessitam do Sistema Único de Saúde (SUS) acabam encontrando obstáculos ao buscar tratamento que atendam às suas necessidades, e sofrem por ter que esperar por longos períodos para ter acesso a esses serviços. (MATTOS e MARUYAMA, 2010).

De acordo com Portaria SAS/GM nº. 55, de 24 de setembro de 1999 da Secretaria de Assistência à Saúde (Ministério da Saúde), todo paciente tem direito a tratamento fora do domicílio, é um instrumento legal que visa garantir, através do SUS, tratamento médico a pacientes portadores de doenças não tratáveis no município de origem quando esgotado todos os meios de atendimento. Sendo assim:

O TFD consiste em uma ajuda de custo ao paciente, e em alguns casos, também ao acompanhante, encaminhados por ordem médica a unidades de saúde referenciada em outro município ou Estado da Federação, quando esgotados todos os meios de tratamento na localidade de residência do mesmo, desde que haja possibilidade de cura total ou parcial, limitado no período estritamente necessário a este tratamento e aos recursos orçamentários existentes. (BRASIL, 1999).

Este programa oferece aos portadores de insuficiência renal crônica: consultas, tratamento ambulatorial, hospitalar/cirúrgico previamente agendado; ajuda de custo para alimentação; passagens de ida e volta - aos pacientes e se necessário a acompanhantes, para que possam deslocar-se até o local onde será realizado o tratamento e retornar a sua cidade de origem e responsabilização pelas despesas decorrentes de óbito do usuário de TFD. (TFD, 2012).

Ainda Morsh et al., (2004), comentam que, a mortalidade e a morbidade das doenças renais não são lembradas pelos governantes como sendo problemas de saúde pública, uma

vez que, quando comparadas com outras doenças, possuem menor incidência. Porém, o custo social e o impacto na vida do indivíduo portador de nefropatia são desproporcionais à sua incidência e tem sido crescente, especialmente no aspecto social e econômico. Os mesmos autores ainda salientam que o aumento progressivo da incidência de insuficiência renal crônica e de pacientes em técnicas renais substitutivas resulta numa necessidade de expansão de recursos.

Mesmo com todos os direitos do portador de doença renal, o transporte para a unidade de terapia renal é algo que pacientes e suas famílias vivenciam diariamente em sua rotina semanal que pode durar até mais de doze horas. (FRÁGUAS, SOARES e SILVA, 2008).

A maioria dos pacientes tem garantido esse serviço pelo seu município de origem. As dificuldades são relativas às longas distâncias entre os municípios e os Serviços de Diálise, à qualidade dos veículos e rodovias. A questão de justiça social e equidade está em que significativa parcela desses pacientes não usufrui desse direito, e outros não tem conhecimento. Seu princípio consagrado vem inscrito na Constituição Federal, de 1988. É uma questão de responsabilidade do Estado para com as pessoas vulneráveis. (BRASIL, 1988).

Atendendo a um dos preceitos do SUS, que é a garantia de acesso, muitos municípios dispõe de veículos tipo van, ambulâncias e taxi, geralmente mal conservados, trazendo riscos à vida dos pacientes. Uma vez que os pacientes saem das sessões de diálise fragilizados e debilitados, muitos deles cadeirantes e necessitam de transporte moderno e confortáveis para aguentar longas horas de viagem. (SESAU, 2010).

Sendo assim Carreira e Marcon (2003), trazem o conceito de qualidade de vida segundo uma abordagem multidimensional, por ser uma construção subjetiva sendo composta por elementos positivos e negativos, envolvendo condições de saúde física, repouso, funções cognitivas, questões envolvendo a satisfação sexual, a comunicação, alimentação, o comportamento emocional, presença/ ausência de dor, lazer, a vida familiar e social de forma particular, e o trabalho.

Sendo assim, essa pesquisa teve como objetivo conhecer e avaliar a qualidade de vida de pacientes renais crônicos submetidos à hemodiálise fora do domicílio. E justifica-se a realização desta pesquisa, uma vez que me motivou a realizá-la pela convivência no acompanhamento em transporte de pacientes que realizavam tratamento de hemodiálise

fora do domicílio, tendo percebido muitas dificuldades e limitações no dia das sessões, por necessitarem de várias horas de viagem.

## METODOLOGIA

A metodologia do estudo utilizada foi a de abordagem qualitativa do tipo relato de experiência, sendo vivenciado pela autora no momento em que era responsável por acompanhar o transporte de pacientes em um ônibus para outro município para realizar o tratamento de Hemodiálise. Sendo que o estudo se iniciou com uma revisão sistemática da literatura, de caráter descritivo e exploratório, ou seja, um estudo de fontes secundárias sobre o tema em questão. Sendo realizada neste estudo a análise fundamentada em autores.

O levantamento das publicações foi realizado no mês de agosto de 2013 a outubro de 2013, por consulta às bases de dados indexadas, a saber: Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), livros e sites oficiais. Os Descritores em Ciências da Saúde (DECS) utilizados foram: Insuficiência Renal Crônica, Hemodiálise, Qualidade de vida.

O delineamento do referencial teórico não estabeleceu o intervalo temporal, onde foram incluídos os estudos disponíveis na íntegra que evidenciam o tema proposto, publicadas na língua portuguesa, inglesa, espanhola, em periódicos nacionais e internacionais. Após a leitura dos artigos, foram excluídos os que não guardam relação com a temática estudada e/ ou que não atendem aos critérios de inclusão anteriormente descritos.

Na elaboração deste artigo, as questões norteadoras elaboradas para a seleção dos artigos do estudo foram: Quais as dificuldades encontradas durante as viagens e ao realizar as sessões de hemodiálise fora do domicílio? Em relação ao tratamento fora do domicílio, o que tem influenciado na qualidade de vida?

Os sujeitos do estudo foram os 28 pacientes portadores de doença renal crônica moradores do município de Ariquemes e região do interior de Rondônia que viajavam três vezes por semana para realizar tratamento de hemodiálise na cidade de Porto Velho, capital do estado (cerca de 200 km).

As técnicas utilizadas foram: coleta de dados do tipo relatório em livro próprio; observação estruturada pela pesquisadora e participação nas conversas durante o período de viagem e nos intervalos das paradas. Toda vivência que resultou nessa pesquisa durou cerca de dois anos. Não foi necessário a utilização de dados pessoais, somente os de interesse fisiopatológico.

Após a coleta de dados, os dados foram transcritos e analisados, no qual através das falas foi possível apreender as percepções e significados de se ter uma doença renal crônica.

Não foi necessário a submissão ao Comitê de Ética e Pesquisa por se tratar de um relato de experiência. No entanto foi mantido todos os princípios éticos conforme as recomendações de pesquisa, garantindo a confidencialidade dos dados.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

A Organização Mundial de Saúde em 1994, define o conceito de qualidade de vida como sendo, “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”, caracterizando-a como o completo bem estar físico e mental.

No entanto, para esse estudo foram considerados os tópicos que abordam a qualidade de vida como: trabalho/educação, saúde, habitação, alimentação, lazer, fatores econômicos e relacionamentos sociais.

Baseada na vivência como enfermeira durante as viagens que perduraram por mais de doze horas dentro de um ônibus, três vezes na semana, houveram muitos diálogos por longas horas de forma individual e também em grupos, no qual se pode apreender e avaliar a qualidade de vida desses pacientes.

Ao início de cada viagem era realizada uma triagem com verificação de sinais vitais, para uma previa avaliação da condição de saúde do paciente e conseqüentemente verificar suas condições para continuar a viagem. Dados coletados e relatórios de enfermagem eram anotados em livro próprio.

Em relação à saúde, por ser portador de um doença renal crônica, eram frequentes as queixas de dor lombar e cervical, acompanhado de fraqueza muscular. Esse quadro na maioria das vezes se agravaram após a sessão de hemodiálise, onde os pacientes ficavam bem debilitados, apresentando sintomas de hipotensão, câimbras, dispneias, cefaleias, sudorese, náuseas e vômitos, entre outros. O que acabava dificultando a viagem de retorno, sendo necessário maior tempo de permanência na clínica de hemodiálise, aumentando assim as horas de espera e comprometendo a viagem dos demais pacientes.

Evidenciando as falas dos pacientes é possível afirmar que todos os pacientes não trabalhavam fora e nem estudavam, os mesmos relatam que não eram possível conciliar o tratamento ao trabalho e estudo devido ter que faltar três vezes na semana, sendo esse dias



em período integral. Essa condição afetava muitas vezes o familiar do paciente, que faltavam aos seus trabalhos ou revezavam com demais familiares para garantir o acompanhamento do paciente.

Devido os pacientes não trabalharem fora, muitos deles eram obrigados a recorrer ao Auxílio Doença ou Benefício de Prestação Continuada (BPC), benefício este concedido as pessoas de baixa renda que implica em um salário mínimo mensal concedido pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS). Esse valor acaba sendo insuficiente para manter as necessidades básicas e sua forma e habitação também fica prejudicada para aqueles que vive de aluguel.

Os pacientes renais crônicos possuem muitas restrições alimentares e líquidas, cabendo ser aplicado a eles uma dieta adequada às suas necessidades. No entanto ao curso dessas viagens longas, muitos deles optam por se alimentar em restaurantes e *fast-food*, onde a alimentação é rica em substâncias proibidas ao paciente renal, sendo o sódio um deles, presente no sal de cozinha é capaz de elevar a pressão arterial, reter líquido, aumentar o inchaço e provocar mais sede ao paciente, levando-o ao consumo excessivo de água.

Da necessidade de realizar alguma atividade física, os pacientes relataram não ter disposição física no dia seguinte à viagem, devido ao cansaço optaram por descansar. O convívio que ainda prevaleceu foi o familiar, uma vez que muitas vezes os mesmo poderiam viajar com um familiar conforme direito concedido a eles. Porém o convívio social ficou limitado pela disponibilidade de tempo.

## CONCLUSÃO

Observou-se por meio deste estudo que os resultados foram negativos em todos os requisitos avaliados, ou seja, a realização do tratamento hemodialítico fora do domicílio compromete drasticamente a qualidade de vida.

Sabendo-se que os números de paciente com IRC e que necessitam de tratamento tem aumentado a cada dia, se torna relevante aos gestores municipais elaborarem políticas públicas voltadas a melhorar a qualidade de vida destes, sendo necessário a implantação de centros de hemodiálise que consiga contemplar outras regiões do estado. Não sendo necessário o paciente enfrentar longas horas de viagem a outros municípios em busca de tratamento, causando um desgaste físico e emocional.

Com a implantação de clínicas de hemodiálise no próprio município do paciente, demandaria mais tempo livre para que o paciente pudesse de desfrutar do convívio social e



familiar, ter acesso a outros tratamentos de saúde necessários, ter uma rotina alimentar equilibrada, atividades de lazer, ter um trabalho digno e dar continuidade a estudos, melhorando assim a qualidade de vida desses.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ARRIAL, Gabriela Figueiredo. **O cuidado de enfermagem no enfrentamento da doença renal crônica: uma revisão integrativa.** Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Escola de Enfermagem. Porto Alegre 2010.

BASTOS, M.G.; BREGMAN, R.; KIRSZTAJN, G.M. **Doença renal crônica: frequente e grave, mas também prevenível e tratável.** Revista Associação Médica Brasileira. São Paulo, v.56, n.2, p.248-53, 2010.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil 1988.** Brasília, DF: Senado, 1988.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria/SAS/Nº 055 de 24 de fevereiro de 1999.** Secretaria de Assistência à Saúde. Fevereiro, 1999.

CARREIRA, Ligia; MARCON, Sonia Silva. Cotidiano e trabalho: **Concepções de indivíduos portadores de insuficiência renal crônica e seus familiares.** Rev. Latino-Americana de Enfermagem, Ribeirão Preto, v. 11, n. 6, dez. 2003.

FRÁGUAS, G, SOARES, S. M, SILVA P. A. B. **A família no cuidado ao portador de nefropatia diabética.** Escola Anna Nery, Revista Enfermagem. 12(2); 271-7. 2008.

FRAZÃO, Cecília Maria Farias de Queiroz; RAMOS, Vânia Pinheiro; LIRA, Ana Luisa Brandão de Carvalho. **Qualidade de vida de pacientes submetidos à hemodiálise.** Revista de enfermagem. UERJ, Rio de Janeiro, out/dez. 2011.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Indicadores sócio demográficos e de saúde ano de 2009.**

MARTINS, Marielza R. Ismael; CESARINO, Claudia Bernardi. **Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico.** Revista Latino- Americana de Enfermagem, Ribeirão Preto, v. 13, n. 5, out. 2005.

MATTOS, Magda de; MARUYAMA, Sônia Ayako Tao. **A experiência de uma pessoa com doença renal crônica em hemodiálise.** Revista Gaúcha Enfermagem, vol.31, n.3, pp. 428-434. 2010.

MORSH, Cássia Maria Frediani., et al. **In: Atualização de enfermagem em nefrologia.** Rio de Janeiro: 69- 86, 2004.

PEREIRA, Sandra de Souza. **Qualidade de vida dos pacientes em tratamento hemodialítico em uma cidade do interior de Minas Gerais.** Revista Saúde e Transformação Social, Florianópolis, v.3, n.4, p. 54-61, 2012.

QUEIROZ M. V. O., et al. **Tecnologia do cuidado ao paciente renal crônico: enfoque educativo-terapêutico a partir das necessidades dos sujeitos.** Texto e Contexto Enfermagem, Florianópolis, Jan-Mar. 2008.

RIELLA M. C. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos.** 4<sup>o</sup> ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan; 2003.

RODRIGUES, Tatiana Aparecida e BOTTI, Nadja Cristiane Lappann. **Cuidar e o ser cuidado na hemodiálise.** Acta paulista de enfermagem, vol.22. 2009.

SANTOS, Iraci dos; ROCHA, Renata de Paula Faria; BERARDINELLI, Lina Márcia Migueis. **Qualidade de vida de clientes em hemodiálise e necessidades de orientação de enfermagem para o autocuidado.** Escola Anna Nery, vol.15, n.1, pp. 31-38. 2011.

SESAU-MG. Secretaria de Estado da Saúde de Minas Gerais. **Minas inova e garante melhor sistema de transporte em saúde a pacientes no Estado.** 2010.

SMELTZER S. C, BARE B. G. Brunner & Suddarth. **Tratado de enfermagem médico-cirúrgica.** 10<sup>o</sup> ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2005.

TFD. **Manual de normatização do tratamento fora do domicílio-estado da Bahia- SUS- Salvador Bahia,** 2012.

THOMÉ F. S., et al. Insuficiência renal crônica. **Nefrologia: rotina, diagnóstico e tratamento.** 2<sup>a</sup> ed. Porto Alegre: Artmed; 1999. 591