

“Caso de Amor e Ódio”: Repercussões Subjetivas da Hemodiálise em Pessoas com Doença Renal Crônica

“Love and Hate Case”: Subjective Repercussions of Hemodialysis in People with Chronic Kidney

“Caso de Amor y Odio”: Repercusiones Subjetivas de la Hemodiálisis en Personas con Enfermedad Renal Crónica

Jamille Thayná Barroso Venuto

Samara Vasconcelos Alves¹

Faculdade Luciano Feijão

Jamylle Lucas Diniz

Universidade Federal do Ceará

Isabela Cedro Farias

Centro Universitário Inta

Camilla Araújo Lopes Vieira

Universidade Federal do Ceará

Geórgia Maria Melo Feijão

Faculdade Luciano Feijão

Resumo

O presente artigo tem como objetivo conhecer as repercussões subjetivas da hemodiálise, do diagnóstico ao tratamento, bem como as implicações na vida das pessoas com doença renal crônica (DRC). Trata-se de um estudo qualitativo, de caráter exploratório-descritivo, com suporte do *software* IRaMuTeQ para análises de *corpus* textual, por meio da análise de Classificação Hierárquica Descendente (CHD). O estudo foi realizado em um hospital de ensino do interior do Ceará (CE). A amostra foi constituída por oito pessoas que faziam tratamento hemodialítico, com média de idade de 45,62 anos e com tempo médio de tratamento de hemodiálise de 3,25 anos, através de entrevistas individuais semiestruturadas. Após análise, emergiram duas categorias: receber o diagnóstico de DRC e “passar horas ligado à máquina”; repercussões subjetivas de uma nova condição. Os relatos evidenciam manejos de tempo muito particulares quanto ao reconhecimento de sintomas físicos, procura por cuidado e reação diante da doença. A pesquisa revelou que fazer hemodiálise implica em mudanças corporais reais. Indicou, ainda, a simbolização da hemodiálise como vida que impõe novas experiências e sentimentos; que estabelece novos modos de viver subjetiva e socialmente; que dita limitações e restrições alimentares. Os entrevistados apontaram sentimentos como medo, dúvidas e insegurança presentes nessa condição clínica.

Palavras-chave: Diálise Renal, Doenças Crônicas, Percepção

Abstract

This article aims to understand the subjective repercussions of hemodialysis, from diagnosis to treatment, as well as the implications in the lives of individuals with chronic kidney disease (CKD). It is a qualitative study, with an exploratory-descriptive character, supported by the IRaMuTeQ software for textual *corpus* analysis using Hierarchical Descending Classification (HDC) analysis. The study was conducted in a teaching hospital in the countryside of Ceará, Brazil. The sample consisted of eight individuals undergoing hemodialysis treatment, with an average age of 45.62 years and an average duration of hemodialysis treatment of 3.25 years, through semi-structured individual interviews. After analysis, two categories emerged: receiving the CKD diagnosis and “spending hours connected to the machine”; subjective repercussions of a new condition. The reports highlight very individualized time management regarding the recognition of physical symptoms, seeking care, and reacting to the disease. The research revealed that undergoing hemodialysis entails real bodily changes. It also indicated the symbolic representation of hemodialysis as a life that imposes new experiences and feelings; that establishes new ways of living

¹ Endereço de contato: Rua José Lopes Ponte, 400, Dom Expedito. CEP: 62050-215. Telefone: (88) 3112-1001.

subjectively and socially; that dictates dietary limitations and restrictions. The interviewees expressed feelings such as fear, doubts, and insecurity present in this clinical condition.

Keywords: Renal Dialysis, Chronic Diseases, Perception

Resumen

El presente artículo tiene como objetivo conocer las repercusiones subjetivas de la hemodiálisis, desde el diagnóstico hasta el tratamiento, así como las implicaciones en la vida de las personas con enfermedad renal crónica (ERC). Se trata de un estudio cualitativo, de carácter exploratorio-descriptivo, con soporte del *software* IRaMuTeQ para análisis de *corpus* textual, a través del análisis de Clasificación Jerárquica Descendente (CJD). El estudio fue realizado en un hospital de enseñanza en el interior de Ceará (CE). La muestra estuvo conformada por ocho personas en tratamiento de hemodiálisis, con una edad promedio de 45,62 años y un tiempo promedio de tratamiento de hemodiálisis de 3,25 años, a través de entrevistas individuales semiestructuradas. Luego, del análisis surgieron dos categorías: recibir el diagnóstico de ERC y “pasar horas conectado a la máquina”; repercusiones subjetivas de una nueva condición. Los informes muestran gestiones de tiempo muy particulares en cuanto al reconocimiento de síntomas físicos, busca por el cuidado y reacción a la enfermedad. La investigación reveló que hacer hemodiálisis implica cambios corporales, así como produce marcas visibles e intervenciones físicas. También indicó la simbolización de la hemodiálisis como una vida que impone nuevas experiencias y sentimientos; que establece nuevos modelos de vivir subjetiva y socialmente; que dicta las limitaciones, en el escenario de acceso a los servicios hospitalarios, en función de los desplazamientos, así como a las restricciones alimentares. Los entrevistados relataron sentimientos como miedo, dudas e inseguridades presentes en su condición clínica.

Palabras clave: Diálisis Renal, Enfermedades Crónicas, Percepción

Introdução

A doença renal crônica (DRC) é caracterizada por perda progressiva dos néfrons e, com isso, da capacidade de filtração dos rins. Associada a altas taxas de morbidade e mortalidade, com grande impacto socioeconômico, é um desafio à saúde pública em âmbito mundial (Weykamp et al., 2017).

Estima-se que a prevalência da DRC no mundo seja de 10%, entretanto, esta estimativa pode se alterar entre os países, em virtude da forma como é diagnosticada a doença e dos fatores clínicos e sociodemográficos de cada indivíduo (International Society of Nephrology [ISN], 2019). A investigação de Neves et al. (2020) identificou que a prevalência de pacientes em diálise no Brasil aumentou 58% em 2018, quando comparado ao ano de 2009, com um crescimento, em média, de 6,4% por ano, estando em hemodiálise (HD), aproximadamente, 32.546 pacientes.

Sendo a DRC uma doença que não possui cura, o tratamento dialítico possibilita a manutenção da vida na proporção direta do controle da doença por meio de terapias substitutivas dos rins, a saber, a diálise peritoneal (DP), o transplante renal (TR) e a hemodiálise (HD) (Feijão & Melo, 2020). No Brasil, estima-se que por volta de 150 mil pessoas estavam em tratamento dialítico crônico em 2021, e 94,2% delas, em hemodiálise (Nerbass et al., 2022).

A HD é um tratamento invasivo que corresponde à filtração das impurezas do sangue, por meio de uma máquina, como substituição da função renal (Queiroz & Ribeiro, 2021). As sessões de hemodiálise devem acontecer de 2 a 4 vezes por semana, com duração média de 4 horas. Os pacientes são submetidos a uma rotina de diálise, restrições alimentares e uso das medicações, que impõe mudanças na vida e convoca a uma elaboração psíquica necessária para adaptações pessoais, familiares e sociais e, conseqüentemente, para adesão à rotina dialítica.

Pesquisa transversal, realizada com 183 pessoas que fazem HD (Sonza et al., 2022), evidenciou que o tratamento interfere na qualidade de vida dos pacientes, acarretando elevada prevalência de depressão. Silva et al. (2020), ao abordarem os impactos psicológicos do

tratamento, verificaram sentimento de ambivalência em relação à rotina da hemodiálise, ou seja, de manutenção da vida e de cansaço. Nesse contexto, a hemodiálise será efetivamente uma decisão entre a vida e a morte, tendo em vista que o tratamento é uma alternativa considerável para a conservação da vida do doente renal (Santos et al., 2018).

O modo de lidar com a doença e o tratamento variam entre os indivíduos e são influenciados pelo seu contexto cultural, social, presença de rede de apoio, bem como suas crenças e valores pessoais (Lima et al., 2017; Santos et al., 2017). As implicações psíquicas que esse adoecimento acarreta aos pacientes exigem novas construções da relação com seu próprio corpo, bem como das atividades da vida diária, em outros termos, na subjetividade. Percebe-se que a presença de fatores subjetivos é geradora de rupturas dentro da dinâmica do tratamento, e que diferentes perspectivas em relação ao lugar da subjetividade nos processos de adoecimento e cura podem conduzir a distintos direcionamentos terapêuticos (Palmeira & Gewehr, 2018). O termo subjetividade compreende o produto das relações entre o mundo interno e o mundo social, o que marca a singularidade da constituição do indivíduo e na construção coletiva de valores compartilhados, subvertendo as dicotomias tão caras entre o individual e o coletivo, o psíquico e o social (Franco & Mehry, 2013).

Não obstante a relevância das investigações apresentadas, especificamente no que tange aos aspectos singulares do recebimento do diagnóstico ao tratamento, vê-se, na literatura, uma quantidade reduzida de pesquisas qualitativas. Percebe-se também que este tema é menos estudado na região nordeste, principalmente em relação ao interior dos estados.

Nesse sentido, investigar as implicações subjetivas da hemodiálise é essencial para o planejamento e a implementação de terapêuticas mais assertivas pelo sistema de saúde, a fim de ampliar as discussões a respeito dos projetos de cuidado e fomentar processos de Educação Permanente em Saúde, de modo a demarcar para o campo científico a importância do reconhecimento dos aspectos singulares do adoecimento. Ademais, o estudo é de grande relevância social, tendo em vista a elevação do número de idosos, população de risco para a DRC.

Desta forma, o artigo tem como objetivo conhecer as repercussões subjetivas da hemodiálise, do diagnóstico ao tratamento, bem como as implicações na vida das pessoas com DRC.

Método

Na direção de alcançar o objetivo deste estudo, priorizou-se o discurso de pacientes em tratamento hemodialítico. Assim, o percurso metodológico foi orientado pela abordagem qualitativa, de campo, do tipo exploratória-descritiva.

O estudo foi desenvolvido em um hospital de ensino de Sobral, no interior do Ceará, instituição de saúde onde é realizado o tratamento dos participantes da pesquisa. O critério utilizado para a escolha desse *locus* justifica-se por ser o hospital da região norte para tratamento de hemodiálise, contendo unidade de diálise interna e uma clínica externa e atendendo em torno de 200 pacientes semanalmente, sendo referência, em nível regional e estadual, na prestação de serviços de saúde de alta complexidade.

Foram estabelecidos, como critério de inclusão dos participantes, pacientes diagnosticados com DRC, maiores de 18 anos e que estavam em tratamento pelo menos há um ano, tempo em que se faz possível perceber os efeitos do tratamento e as saídas encontradas.

Como critérios de exclusão, pessoas com problemas cognitivos que impedem a compreensão do objetivo da pesquisa.

Para definição do número de participantes, utilizou-se o critério de saturação. Segundo Minayo (2017), o fechamento amostral por saturação teórica é operacionalmente definido como a suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados obtidos passam a apresentar, na avaliação do pesquisador, uma certa redundância ou repetição. Assim, a análise dos dados iniciou simultaneamente a coleta de dados, visando explorar a experiência particular. A amostra foi constituída por oito pessoas que faziam tratamento hemodialítico no referido hospital, tamanho amostral que viabilizou a saturação dos dados.

Entrevistas individuais semiestruturadas foram utilizadas por duas das pesquisadoras como instrumento estratégico de coleta de dados. A produção dos dados aconteceu de acordo com a disponibilidade de cada sujeito, durante realização das sessões de hemodiálise, nos turnos manhã, tarde e noite, após esclarecimento dos objetivos e métodos da pesquisa. O tempo estimado da entrevista foi de vinte e cinco minutos. Depois da autorização, as entrevistas foram gravadas, transcritas e analisadas.

Vale ressaltar que a coleta dos dados ocorreu durante a pandemia de covid-19, de setembro a outubro de 2020, cumprindo o protocolo de biossegurança da Organização Mundial de Saúde (OMS) e respeitando o limite de cada participante. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA/CE), com o Parecer n. 3.613.747.

Para o auxílio na exploração das entrevistas, foi utilizado o *software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelle de Textes et de Questionnaires (IRaMuTeQ)*, 0.7 alpha 2, criado por Pierre Ratinaud, o qual possibilita fazer análises estatísticas sobre *corpora* textuais. Para tanto, recorreu-se à análise de Classificação Hierárquica Descendente (CHD).

A Classificação Hierárquica Descendente permite análise lexicográfica do *corpus* textual, na qual são selecionadas e quantificadas as palavras em relação à ocorrência e à sua posição, sendo distribuídas em classes lexicais. São utilizados dois critérios para avaliar as palavras analisadas: a frequência média de ocorrência das palavras no *corpus* e o valor do teste do qui-quadrado de associação à classe lexical (maior ou igual a 3,48) (Camargo & Justo, 2013). Para a construção do dendrograma, foram utilizadas palavras altamente significativas ($p < 0,001$) e significativas ($p < 0,005$).

Resultados e Discussão

Os resultados serão apresentados a partir de dois aspectos: caracterização dos participantes e definição de categorias por meio da Análise Hierárquica Descendente.

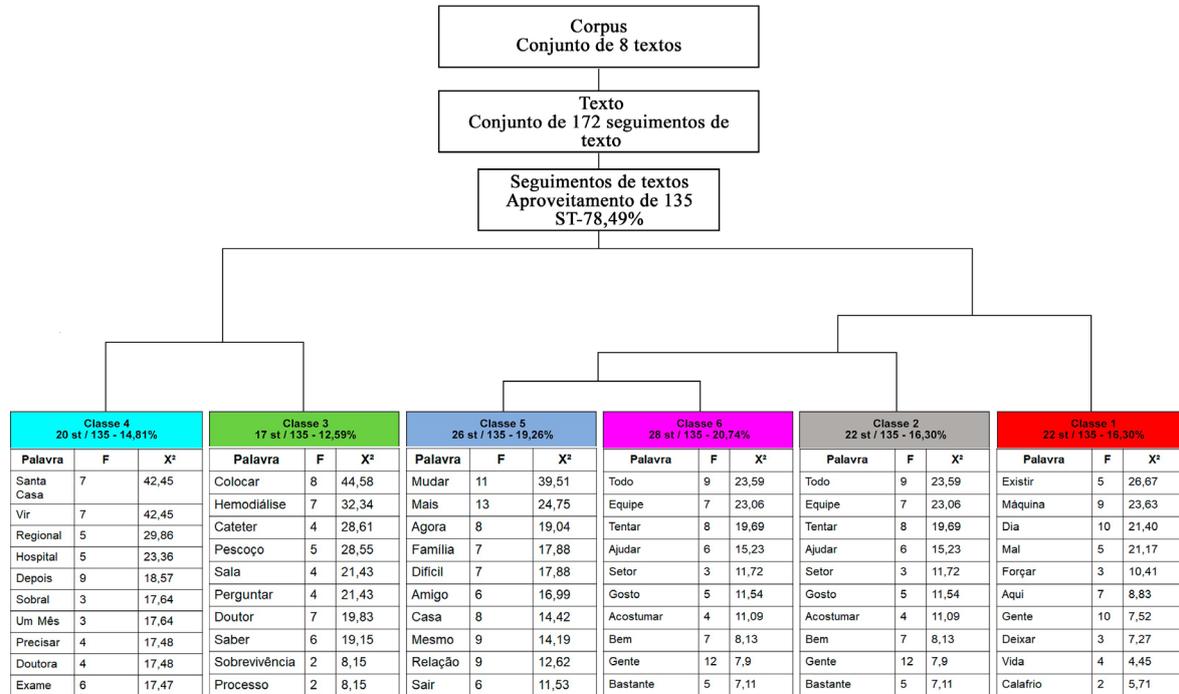
Participaram oito pessoas, com média de idade dos participantes de 46,5 anos (DP: 13,9) e com tempo médio de tratamento hemodialítico de 3,5 anos (DP: 2,6). Observa-se que não houve predominância em relação ao sexo, visto que o número de participantes foi igual para ambos, 50% feminino e 50% masculino.

No que se refere ao estado civil, quatro (50%) dos participantes estão solteiros, três (37,5%) estão casados e um (12,5%) está separado. Quanto à cidade que reside, a maioria dos participantes (62,5%) mora nas cidades circunvizinhas, e três (37,5%) participantes são domiciliados onde fazem o tratamento, no município de Sobral.

Constituiu-se o *corpus* por oito textos, com 172 segmentos analisados. Pela análise do *corpus* textual por meio da Classificação Hierárquica Descendente, com base na análise das classes, observou-se a distribuição do *corpus* em seis classes, como apresentado na Figura 1.

Figura 1

Dendograma da Classificação Hierárquica Descendente



Estas foram organizadas para interpretação e análise, na qual emergiram duas categorias. A primeira categoria analisada, “Receber o diagnóstico de DRC e passar horas ligado à máquina”, é composta pelas classes 1, 3 e 4, considerando-se os agrupamentos de palavras e, também, os discursos que abarcam os sentidos e fazem uma ligação entre si. Essa categoria aborda o descobrimento do adoecimento, os sinais e sintomas expressos no corpo, o recebimento do diagnóstico de DRC e a notícia da necessidade do tratamento hemodialítico. A segunda categoria, “Repercussões subjetivas de uma nova condição”, integra as classes 2, 5 e 6, abrangendo as classes que fazem referência às repercussões da hemodiálise nos diversos aspectos da vida dos pacientes.

“Receber o diagnóstico de DRC e passar horas ligado à máquina”

O adoecer é um acontecimento na vida de uma pessoa que pode evocar diversos sentidos e produz um antes e um depois (Moretto, 2019). O momento que antecede o diagnóstico não tem relação somente com as consultas iniciais e exames clínicos realizados, incluindo aí a suspeita de algo que não vai bem com o corpo e a relação com o próprio corpo antes do diagnóstico. É comum o fato de adoecer trazer à tona várias questões sobre a vida e a fragilidade humana. Quando esse processo inicial é marcado por hospitalizações, os pacientes convivem com perdas diárias: a perda da saúde, do corpo saudável e da ilusão da imortalidade.

Questionados sobre a chegada até a hemodiálise, inicialmente, os entrevistados remetem as alterações no corpo aos primeiros indícios da DRC:

Eu sentia cansaço, pés inchados . . . foi mais de um mês sentindo isso, aí, quando não aguentei mais, foi que eu vim para o hospital. (P4).

Não sei lhe dizer como foi que começou essa minha doença, não, porque eu era sadia. Aí começou eu sentindo assim um embrulhamento no estômago, coisa ruim, vomitando e obrando todo tempo . . . Eu tomei os remédios e até que melhorei, mas me botaram logo para fazer esse tratamento, assim que eu cheguei. (P1).

Um dia cheguei em casa embriagado . . . aí de manhã bem cedo meu vizinho viu no chão e me levou para o hospital e imediatamente me mandaram para a emergência daqui. Aí o doutor disse que eu estava com infecção urinária e depois descobriu que meus rins estavam parados. E com isso fiquei internado dois meses . . . (P8).

O modo como cada pessoa lida com o inesperado, com o estranhamento do corpo, vai além da concretude de estar doente e da materialidade do corpo. Trata-se de uma experiência do ponto de vista psíquico (Moretto, 2019). Desse modo, as pessoas entram em contato com o medo e as incertezas sobre a patologia, a vida e o futuro, haja vista a gravidade e cronicidade da doença (Galvão et al., 2019).

Somado a isso, os relatos evidenciam um tempo singular entre o reconhecimento de alguns sintomas no corpo e a procura por cuidado, um estranhamento diante de algo que não tem sentido e nem nomeação próprios. Pichinelli e Milagres (2018) demonstram poder haver certa dificuldade de enfrentamento entre a descoberta da DRC e a necessidade de tratamento.

Viver com uma doença crônica requer adaptação, tendo em vista as diversas restrições impostas ao paciente e a exigência da implementação de uma rotina diária para a manutenção da vida (Correa & Silveira, 2019).

Levando-se em conta as especificidades impostas pelo recebimento do diagnóstico, a literatura nacional sobre o tema aponta que o medo pelo desconhecimento da doença se torna recorrente e surge uma preocupação com o futuro diante das incertezas (Galvão et al., 2019; Costa et al., 2017). É o que encontramos nos relatos:

Eu fiquei com medo, não sabia o que era isso, e também não tinha costume de ficar internado em hospital, tinha medo de doutor, de injeção. . . (P8);

É muito assustador estar aqui, porque a gente passa mal, a pressão cai. . . (P7); e

Eu não sabia o que era, pra mim eu ia morrer, eu tinha a sensação de morte. (P6).

Nesse momento em que se deparam com a confirmação da doença e a necessidade de realizar um tratamento que substitua a função renal, dá-se o contato mais próximo com as perdas. Pacheco et al. (2020) afirmam o tempo do diagnóstico da DRC como primordial para qualidade de vida e tratamento adequado, posto que este se vê diante de uma situação inédita, tendo que incluir, na sua vida, as limitações impostas pela doença.

O diagnóstico é um ato de nomeação que guarda relação com a história de vida. Após o diagnóstico de DRC e da necessidade do tratamento contínuo, os indivíduos dão início à elaboração do adoecimento de um modo singular, a partir dos fatos clínicos comunicados pela equipe.

Um estudo reflexivo realizado por Oliveira e Soares (2014), a partir de uma experiência com nefropatas em hemodiálise, evidenciou a comunicação como instrumento poderoso que influencia e contribui para resultados significativos durante o processo terapêutico. A comunicação é, desse modo, um dos principais instrumentos do cuidado em saúde para que seja estabelecida uma relação de confiança entre o profissional e o paciente, principalmente para aqueles que enfrentam um diagnóstico difícil (Costa et al., 2017). Acrescenta-se a isso a importância de se considerar, além da informação, os aspectos singulares de cada pessoa, com vistas a favorecer a adesão ao tratamento e o fortalecimento de mecanismos adaptativos para a elaboração da nova realidade. Nos trechos a seguir, podemos identificar os efeitos do contato com o diagnóstico:

[. . .] o doutor que estava de plantão, especialista, ele me explicou tudo tão rápido que não deu tempo de eu assimilar, depois de tentar explicar, me levou pra sala de procedimento". (P6).

O médico disse de forma direta que não tinha mais jeito e que um rim tava parando e já estava mexendo no outro também . . . De início eu não sabia o que era hemodiálise, quando o doutor me chamou na sala e eu já saí com aquele negócio no pescoço, só vi um pano de sangue e perguntei o que era aquilo. Depois eu passei a mão no pescoço e senti aquele negócio estranho. . . eu perguntei as enfermeiras o que era aquilo no meu pescoço. Responderam me dizendo que era minha sobrevivência. Perguntei se tinha cura, disseram que não. Aí eu disse: estou lascado. (P3).

A doutora disse que eu ia ser transferida pra dar início ao tratamento de hemodiálise porque meu rim direito estava parado e o esquerdo estava muito lento. . . nisso, ela foi bem objetiva, só entrou na sala e disse que a partir de hoje eu iria começar o tratamento de hemodiálise. (P5).

Segundo Arrais e Jesuíno (2015), informações fornecidas pelos profissionais de saúde não são garantia de resultados positivos para o tratamento, visto que é particular o significado que o paciente atribui à nova condição, mas são fatores facilitadores da aceitação e convivência com a doença, bem como do comprometimento do paciente com o tratamento (Almeida, 2017; Ferreira et al., 2017).

Apesar de a ISN evidenciar que o diagnóstico precoce nas lesões renais é de suma importância para melhorar o prognóstico, todos os entrevistados receberam o diagnóstico e os primeiros cuidados dirigidos ao tratamento em situações de emergência, de forma tardia, implicando a utilização de procedimentos invasivos e com maior rapidez para iniciar o tratamento. O manejo do tempo da urgência médica e do tempo da urgência de cada pessoa aparece como fatores fundamentais para que a angústia, decorrente dessas novas experiências, possa ter destino mais favorável ao tratamento.

A hemodiálise acarreta algumas mudanças corporais, sendo a primeira delas a inserção de um cateter no corpo. No momento da entrevista, os participantes apontavam para o braço sinalizando as marcas das mudanças corporais:

O cateter me limitou muito, porque eu tinha medo de infecção, a fístula já permite a gente tomar um banho direitinho. (P2).

Muito ruim. No início eu fazia com o cateter no pescoço, a pessoa sofre pra caramba. (P3).

Quando colocaram o cateter eu estranhei, é um corpo estranho, incomoda um pouco. Mas o que incomodava muito e eu achava muito chato era a questão do calafrio, principalmente quando se aproximava de três meses de cateter. Eu ainda passei mais de um ano com cateter, então só trocava de perna, porque no pescoço eu não aceitava colocar. (P5).

Neste estudo, todos os pacientes dialisam três vezes por semana. O tratamento hemodialítico surge como elemento que, integrado às experiências, apresenta novas formas de significar o corpo e os elementos a ele incorporados. A experiência impactante do tratamento opera literalmente um corte cirúrgico, desacomodando do lugar onde sustentava sua subjetividade. Os detalhes do corpo são visíveis por meio do cateter e, posteriormente, da fístula, por onde o paciente será puncionado em todas as sessões, sendo a ligação entre o corpo e a máquina.

Pelos relatos, é possível notar como a máquina é falada de forma singular:

Praticamente eu dependo dela, e ainda bem que tem, e a gente tenta, vai tentando se acostumar. . . . parece que tem um elo. Um caso de amor e ódio [risos]. (P2).

A máquina pra mim é tudo, TUDO, dependo muito dela, a nossa sobrevivência é ela. Veja só, hoje é dia de eu vir, se eu não venho, no outro dia eu já sinto a diferença dos pés inchados. (P3).

[. . .] é o rim da pessoa, a gente precisa dela pra viver. Ela me ajuda bastante. (P4).

[. . .] é minha vida, porque sem ela simplesmente não existo, é como se fosse um pedaço de mim, é meu rim, então eu vou pra casa, mas o meu rim fica. (P5).

[. . .] é minha melhor amiga. (P6).

Os trechos destacados indicam a simbolização da máquina como a vida. Viver “ligado” a uma máquina impõe uma nova experiência, e dela derivam sentimentos ambivalentes:

[. . .] quatro horas ligada e tem dias que sente qualquer coisa, tem dias que não sente nada. No começo eu sentia. Já fui até duas vezes para a emergência. (P1).

Eu vivo olhando pra ela e assim sabendo que um dia a pessoa vai ter que ir, pra quê evitar? Se for pra ir, vai. (P4).

[. . .] é uma relação de amor e ódio, porque ela me faz mal, tem dias que ela me faz muito mal, mas ela está aqui pra salvar minha vida né. (P6).

[. . .] se não fizer é a morte na certa” (P7).

Os resultados do presente estudo corroboram achados encontrados por Silva et al. (2020), ao apontarem que o sofrimento é expresso por sentimentos de cansaço e ausência de liberdade. Ainda, Sonza et al. (2022) enfatizam que pacientes renais crônicos vivenciam sentimentos ambíguos de aceitação e negação: a máquina que representa o viver significa, ao mesmo tempo, dependência. Há, no discurso dos entrevistados, o sentimento de limitação por dependerem do objeto máquina para sobrevivência, despertando sentimentos de raiva e de perda de sentido, bem como de oportunidade para continuar vivendo. Uma relação de “amor e ódio” (P2, P6), que revela a própria ambiguidade do ser e do corpo. Um corpo que experimenta uma travessia de passar não só à hemodiálise, e sim a uma nova condição subjetiva.

Repercussões subjetivas de uma nova condição

Em decorrência de sua terapêutica, que requer a inserção de procedimentos complexos e prolongados, tratamentos invasivos, além de modificações na dieta alimentar, a DRC impõe limitações e restrições significativas no estilo de vida do paciente, na relação com seus familiares e no âmbito econômico, fatores que estão relacionados com as dificuldades de adesão ao tratamento (Rodrigues et al., 2020; Feijão & Melo, 2020).

A DRC traz um novo modo de viver, que vai além da dependência de uma máquina, necessitando, muitas vezes, da ajuda de pessoas familiares e dependendo das políticas públicas de saúde para realização do tratamento. A maioria dos entrevistados não reside na cidade que dialisa e não tem condições financeiras para custear o transporte, dependendo do município para acesso ao serviço de saúde:

A viagem é mais cansativa do que o tratamento. (P3).

Porque já venho cansada da viagem, aí a máquina está quebrada, ou não tem água, então tenho que esperar, e fico por muito tempo. . . . Aí diminuiu o tempo de diálise nesse dia, então me estressa muito. (P5).

Quando chega o dia de vir, eu já fico agoniado, cansaço . . . não vou mentir pra você . . . mas fico angustiado, penso nos transportes ruim de qualidade, às vezes venho em uma ambulância fechada, que não tem ventilador, não tem uma janela. O dia que fico em casa é uma maravilha de Deus. (P7).

O transporte aparece como um obstáculo com o qual as pessoas têm de lidar para manter-se em tratamento diante de tantas privações. As limitações que não são apenas de locomoção, mas, sobretudo, de políticas públicas, surgem como um fator que produz cansaço e repercute na adaptação ao tratamento e na qualidade de vida dos pacientes.

Em um estudo internacional qualitativo, Schipper e Abma (2011) demonstram que a adaptação ao tratamento requer um processo de elaboração e apropriação da experiência de adoecimento, visto que os pacientes precisam dar lugar à doença em suas vidas, que exige flexibilidade e mudanças permanentes.

Assim, como a descoberta do adoecimento e do diagnóstico é vivida de forma singular, os sentimentos relacionados ao tratamento e as repercussões dessa experiência também o são. É importante que a equipe parta desse princípio para prestar assistência a partir do significado que o paciente atribui ao tratamento hemodialítico:

Quando chega o dia de vir pra cá eu fico até alegre, porque é aqui onde está a minha vida. (P3).

Só é ruim o dia que eu venho pra cá, porque eu lembro que sou doente, passar três dias ligado. (P4).

Os entrevistados expressam em seus relatos como o tratamento é uma experiência subjetiva. No caso de P3, que está em tratamento há três anos, ele atribui à hemodiálise a possibilidade de manter-se vivo. Já P4, com mais de dois anos de tratamento, demonstra uma dificuldade de adaptação.

Ademais, foram percebidas mudanças em seus hábitos sociais, pelas quais a doença impõe, a alguns, perda de autonomia para experienciar outros espaços da vida. Os fragmentos

de discurso a seguir revelam esses dados:

Vou à missa, mas nessa doença ninguém pode andar muito, né, aí tem que ficar em casa. (P1).

[. . .] eu não ter liberdade de viajar durante uma semana, mas o tratamento impede porque eu preciso está aqui durante alguns dias da semana. (P6).

[. . .] eu só fico em casa, não tenho mais graça pra sair, não tenho mais esse divertimento, não vejo mais graça em mim. (P8).

Eu gostava de andar, porque minha família é de outra cidade. Aí eu sempre ia lá, passear, passava o final de semana. Mas agora eu não posso, porque, se eu for, tenho que vir no mesmo dia também, porque no sábado tem meu tratamento e eu não gosto de faltar . . . (P2).

Segundo Rodrigues et al. (2020), o impacto dessas mudanças pode gerar sentimentos de medo, dúvidas e insegurança no que diz respeito à continuidade da vida e de seus projetos, afetando a qualidade de vida. Quando essas mudanças se estendem à perda ou ao distanciamento do trabalho, os informantes relatam suas angústias quanto à perda das relações que as atividades laborais propiciam e as dificuldades financeiras:

Eu ia três vez por semana pra Fortaleza, com mais dois homens, carregando cana. Sinto falta das brincadeiras no caminho, muito bom. Meu sonho voltar. (P3).

Perdi o trabalho, perdi a saúde, emagreci também, eu era um homem de noventa e cinco quilos e agora estou pesando setenta e nove quilos. (P7).

Mais difícil é que eu não posso mais trabalhar, eu gostava muito de ir pra roça, ganhava meus trocados, tomava minhas doses, brincava com os amigos, muitas coisas mudam, está mais difícil agora. (P8).

A diminuição da renda causa impactos pessoais e familiares, o que já foi evidenciado em estudos brasileiros (Santos et al., 2018; Galvão et al., 2019). Além do mais, nota-se que a quebra na vida do sujeito diante da alteração de seu corpo pelo tratamento hemodialítico demanda novas experiências e, com elas, a reconstrução da subjetividade. Essas experiências convocam a um tempo de reestruturação da vida, um tempo de compreender as limitações impostas pela nova condição subjetiva.

A DRC pode fazer com que a pessoa perca os sentidos até então estabelecidos para viver, emergindo sentimento de perda. Elaborar a perda desses sentidos favorece o estabelecimento de novas significações para essa nova condição que se inicia, a despeito do diagnóstico. Assim, a incorporação dessa nova realidade pelo sujeito é possível a partir de um trabalho de luto, um trabalho de investigação sobre o laço com o que se foi, o que se perdeu, a partir da gramática de desejo de cada um (Dunker, 2019).

Os resultados indicam, ainda, que as dificuldades financeiras afetam diretamente um aspecto necessário para o bom andamento do tratamento: readequação dos hábitos alimentares.

Se alimentar bem também está difícil. Hoje não tenho condições de comprar nada e também tenho vergonha de pedir. Às vezes as pessoas ajudam porque sabe que eu preciso. (P8).

Alimentação mudou, posso dizer que né muito boa não, porque não posso comer qualquer comida, é a mesma sempre. (P1).

Somado ao desafio das restrições alimentares, há o enfrentamento das desigualdades sociais. Tais dificuldades têm repercussões significativas na qualidade de vida e do tratamento dos sujeitos entrevistados, conforme exposto em estudo transversal, com 123 pacientes em hemodiálise, realizado por Martinez e et al. (2011). De acordo com esses autores, a pobreza influencia diretamente na evolução dos pacientes que já fazem parte de grupos de risco.

Nesse cenário, o enfrentamento do cotidiano passa a ser um desafio para a pessoa em hemodiálise. Quando interrogados sobre o apoio familiar, os participantes narraram as mudanças que se instalaram na convivência familiar, após o início do tratamento, com aspectos positivos e negativos:

Minha família mesmo é minha esposa. Mudou um pouco na relação porque a gente fica o tempo em casa e fica mais estressada. (P4).

O tratamento influenciou no término do meu namoro. (P5).

Em relação à família, a minha relação com a minha mãe mudou cem por cento. Eu não tinha uma boa relação com ela e também não morava com ela na época que eu adoeci. Hoje somos mais amigas, conversamos sobre assuntos que eu gosto de falar, das coisas que eu faço, que pra ela não eram legais antigamente, hoje ela super respeita. (P6).

Por outro lado, há o reconhecimento da importância de um apoio de quem lhe é familiar durante o transcurso do tratamento:

Família é presente, me ajuda, mas sempre que chega o dia de vir eu já fico ruim, já fico angustiado, não querendo vir, mas se parar é pior. Então tem que encarar a realidade. Então a família incentiva, tá junto. (P7).

Observa-se também que a forma encontrada por essas pessoas para seguir a vida é amparar-se na espiritualidade. Diante da cronicidade da doença, algumas pessoas em hemodiálise atribuem à religiosidade um papel muito importante, dirigindo a Deus sua sobrevivência. Outros pacientes narram a ideia de estar passando por uma “batalha”, encontrando na fé uma saída:

Tenho fé em Deus que eu vou ganhar até um rim, se Deus quiser. A gente tem que ter fé, enquanto eu puder, eu batalho. (P1).

A coisa principal que me mantém firme aqui é a fé, basicamente a fé em Deus, porque a gente tem que crer né? Eu sempre oro e melhora, porque quando abro meu coração pra Deus, me sinto aliviada. (P5).

Muita fé em Deus, sabe? E às vezes eu me desespero muito, mas a minha mãe e minha irmã também me ajudam muito, tentam me acalmar. . . Tem gente que acha que esse tratamento é o fim da vida, e não é. Na verdade é o começo de outra vida. (P6).

A fé e a crença em Deus são, desse modo, formas de enfrentamento da hemodiálise e de seus estressores (Galvão et al., 2019). Diante das angústias da vida que se apresenta, lançam mão da fé, na tentativa de driblar e aplacar o medo e “enfrentar” a hemodiálise, que, com todos os avanços tecnológicos, não permite a cura, mas possibilita a vida.

Considerações Finais

Conhecer as repercussões subjetivas do tratamento hemodialítico em diversos aspectos requer uma compreensão desde o estranhamento do corpo, a partir de um sinal do organismo, à constatação de uma nova realidade articulada à história de vida.

Neste estudo, foi possível notar que o tempo da definição do diagnóstico pela equipe e do início dos procedimentos de preparação do corpo para realização de hemodiálise não coincide com o tempo de nomeação de cada pessoa. Para atuação clínica das diversas especialidades, faz-se imprescindível reconhecer que se trata de uma experiência marcada pela singularidade, que está para além de um corpo doente, apontando para uma nova condição subjetiva.

A DRC, e com ela o tratamento hemodialítico, aparece como um acontecimento estranho, inesperado, inédito. Saber-se “ligado” é uma experiência ambivalente, de amor e ódio, caracterizada por medo, limitações, sofrimento e potencialidade de vida. Essa última surge a partir de recursos para elaboração das perdas e construção de novos sentidos, para dar seguimento ao tratamento e à vida.

Constata-se que as repercussões na vida dos pacientes vão desde modificações nos hábitos sociais ao distanciamento das atividades laborais e, com isso, às dificuldades financeiras, impactando um aspecto necessário para o tratamento: readequação dos hábitos alimentares. As dificuldades de acesso a serviços essenciais para garantir o tratamento surgem como um fator que produz cansaço e repercute na qualidade de vida dos pacientes. Essa discussão aponta para a relevância de investimento em políticas públicas de prevenção e de promoção à saúde.

Algumas limitações do presente estudo devem ser consideradas, como a pouca diversidade da amostra em relação à idade e ao tempo de tratamento e a realização da pesquisa durante o contexto de pandemia da covid-19 e isolamento social, dificultando a proximidade com os entrevistados.

Todavia, sugere-se a realização de estudo pós-pandemia, com população mais diversa e perfil sociodemográfico mais detalhado, aprofundando algumas variáveis de estudo, como recursos para elaboração das perdas e construção de novos sentidos. Estudos posteriores também podem ampliar a discussão, a fim de compreender os fatores relevantes para esses pacientes na construção do cuidado, com importantes implicações clínicas.

Referências

- Almeida, O. A. E. (2017). *Envolvimento da pessoa no manejo da doença renal crônica e da terapia renal substitutiva*. (Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília, Brasília, Brasil).
- Arrais, R. H., & Jesuino, S. L. C. S. (2015). A vivência psicológica da comunicação sobre diagnóstico e tratamento por pacientes oncológicos: Uma perspectiva da Psicologia Analítica. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 18(2), 22–44.
- Camargo B. V., & Justo A. M. (2013). IRAMUTEQ: Um software gratuito para análise de dados textuais. *Temas em Psicologia*, 21(2), 513–518. <https://doi:10.9788/TP2013.2-16>
- Correa, R. V. B., & Silveira, B. (2019). A dificuldade de aceitação no processo saúde e doença diante o diagnóstico renal crônico: A importância do psicólogo. *Revista Mosaico*, 10(2), 32–39.

- Costa, M. C. M., Melo, C. F., Baião, D. C. & Cavalcante, A. K. S. (2017). Comunicação de uma má notícia: O diagnóstico de câncer na perspectiva de pacientes e profissionais. *Revista de Enfermagem*, 11(8), 3214–3221.
- Dunker, C. I. L. (2019). Teoria do luto em Psicanálise. *Pluralidades em Saúde Mental*, 8(2), 28–42.
- Franco, T. B., & Merhy, E. (2013). O Reconhecimento de uma produção subjetiva do Cuidado. In T. B. Franco, & E. E. Merhy, *Trabalho, produção do cuidado e subjetividade em saúde: Textos reunidos* (pp. 151–172). Hucitec.
- Feijao, G. M. M., & Melo, C. F. (2020). Treatment Adherence of Patients with Chronic Kidney Disease: An Integrative Literature. *Trends in Psychology*, 1, 1–20.
- Ferreira, L. F., Agra, G., & Formiga, N. (2017). Experiências e sentimentos de pacientes em terapia hemodialítica. *Revista Saúde & Ciência Online*, 6(1), 39–56.
- Galvão, J. O, Matsuoka, E. T. M., Castanha, A. R., & Furtado, F. M. S. (2019). Processos de enfrentamento e resiliência em pacientes com doença renal crônica em hemodiálise. *Contextos Clínicos*, 12(2), 1–26. <https://doi:10.4013/ctc.2019.122.13>
- International Society of Nephrology (2019). Global Kidney Health Atlas. 2ª ed. International Society of Nephrology: Brussels, Belgium. <https://www.theisn.org/initiatives/global-kidneyhealth-atlas/>.
- Lima, L. R., Cosentino, S. F., Santos, A. M., Strapazzon, M., & Lorenzoni, A. M. C. (2017). Percepções dos familiares frente ao cuidado com paciente em diálise renal. *Revista de Enfermagem UFPE online*, 11(7), 2704–2710. <https://doi:10.5205/reuol.10939-97553-1-RV.1107201708>
- Martínez, B. B., Silva, F. M., Veiga, V. T., Custódio, R. P., & Silva, J. V. (2011). Desigualdade social em pacientes renais crônicos. *Revista Brasileira de Clínica Médica*, 9(3), 195–199.
- Minayo, M. C. S. (2017). Amostragem e Saturação em Pesquisa Qualitativa: Consensos e Controvérsias. *Revista Pesquisa Qualitativa*, 5(7), 1–12.
- Moretto, M. L. T. (2019). *Abordagem psicanalista do sofrimento nas instituições de saúde*. Ed.1.
- Nerbass, F. B., Lima, H. N., Thomé, F. S., Vieira Neto, O. M., Lugon, J. R., & Sesso, R. (2022). Brazilian Dialysis Survey (2021). *Brazilian Journal of Nephrology*, 44(3), 349–357. <https://doi:10.1590/2175-8239-jbn-2021-0198>
- Neves, P. D. M. M., Sesso, R. C. C., Thomé, F. S., Lugon, J. R., & Nasicmento, M. M. (2020). Censo Brasileiro de Diálise: Análise de dados da década de 2009-2018. *Braz. J. Nephrol.*, 42(2), 191-200. <https://doi.org/10.1590/2175-8239-JBN-2019-0234>
- Oliveira, A. M., & Soares, E. (2014). A Comunicação como Importante Ferramenta nas Orientações em uma Unidade de Hemodiálise: Um estudo reflexivo. *Saúde & Transformação Social*, 5(3), 118–123.
- Pacheco, E. S., Macêdo, I. S., Macêdo, G. S., Ribeiro, A. M. N., Silva, M. P. B., Costa, G. O. P., Santos, F. P., Oliveira, E. F. P., Vidal, F. N., Marques, E. S. B., & Sousa, A. R. R. de (2020). Sociodemographic and epidemiological profile of chronic kidney patients in hemodialytic therapy. *Research, Society and Development*, 9(11), e1609119715. <http://doi.org/10.33448/rsd-v9i11.9715>
- Palmeira, A. B. P., & Gewehr, R. B. (2018). O lugar da experiência do adoecimento no entendimento da doença: discurso médico e subjetividade. *Ciência & Saúde Coletiva*,

- 23(8), 2469–2478.
- Pichinelli, J. J., & Milagres, C. S. Percepção da insuficiência renal crônica e enfrentamento de pacientes jovens em tratamento hemodialítico. *Enfermagem Brasil*, 17(3), 182–189, 2018.
- Queiroz, J. S., & Ribeiro, J. F. S. (2021). Assistência psicológica na hemodiálise: Um espaço possível para resignificação. *Revista Mosaico*, 12(1), 86–92. <https://doi:10.21727/rm.v12i1.2397>
- Rodrigues, K. A., Silva, E. M., & Barbosa, L. D. C. (2020). Repercussões biopsicossociais em pacientes submetidos a tratamento hemodialítico. *Pesquisa, Sociedade e Desenvolvimento*, 9(7), e814974931. <https://doi:10.33448/rsd-v9i7.4931>
- Santos, B. P., Oliveira, V. A., Soares, M. C., & Schwartz, E. (2017). Doença renal crônica: Relação dos pacientes com a hemodiálise. *ABCS Health Sciences [Arquivos Brasileiros de Ciências da Saúde]*, 42(1), 8–14. <https://doi:10.7322/abcshs.v42i1.943>
- Santos, V. F. C., Borges, Z. N., Lima, S. O., & Reis, F. P. (2018). Percepções, significados e adaptações à hemodiálise como um espaço liminar: A perspectiva do paciente. *Interface*, 22(66), 853–863. <https://doi:10.1590/1807-57622017.0148>
- Schipper K., & Abma T. A. (2011). Coping, family and mastering: Top priorities for social Science research by patients with chronic kidney disease. *Nephrol Dial Transplant*, 26(10), 3189–3195.
- Silva, J. N., Torres, J. C., & Castanha, A. R. (2020). Sentidos subjetivos de pacientes idosos na hemodiálise. *Contextos Clínicos*, 13(2), 590–617. <https://dx.doi.org/10.4013/ctc.2020.132.11>
- Sonza, M. F. K., Pretto, C. R., Benetti, S. A. W., & Colet, C. F. (2022). Qualidade de vida, depressão e adesão medicamentosa de pacientes em hemodiálise. *Revista Contexto & Saúde*, 22(46), e12344. <https://doi.org/10.21527/2176-7114.2022.46.12344>
- Weykamp, J. M., Nunes, M. H. B., Cecagno, D., & Siqueira, H. C. H. (2017). Qualidade de vida e insuficiência renal crônica. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, 9(4), 1113–1120. <https://doi:10.9789/2175-5361.2017.v9i4.1113-1120>

Recebido em: 22/09/2022

Última revisão: 21/07/2023

Aceite final: 28/08/2023

Sobre as autoras:

Jamille Thayná Barroso Venuto: Psicóloga pela Faculdade Luciano Feijão (FLF). Psicóloga Clínica, UNIMED Sobral. **E-mail:** jamillethayna23@gmail.com, **Orcid:** <https://orcid.org/0000-0002-5686-9093>

Samara Vasconcelos Alves: Mestra em Saúde da Família pela Universidade Federal do Ceará (UFC). Professora do Curso de Psicologia da Faculdade Luciano Feijão (FLF). **E-mail:** alves.sv@gmail.com, **Orcid:** <https://orcid.org/0000-0002-5452-2336>

Jamylle Lucas Diniz: Doutoranda e mestra em Enfermagem pela Universidade Federal do Ceará (UFC). **E-mail:** janylledz@gmail.com, **Orcid:** <https://orcid.org/0000-0002-5697-8599>

Isabela Cedro Farias: Mestra em Saúde da Família pela Universidade Federal do Ceará (UFC). Professora do Curso de Psicologia do Centro Universitário Inta (UNINTA). **E-mail:** behlafarias.IF@gmail.com, **Orcid:** <https://orcid.org/0000-0002-5258-0946>

Camilla Araújo Lopes Vieira: Pós-doutora em Clínica Psicanalítica na Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Professora do Curso de Psicologia da Universidade Federal do Ceará (UFC), *campus* de Sobral, e do Mestrado Profissional em Psicologia e Políticas Públicas da UFC. **E-mail:** tgdcamilla@gmail.com, **Orcid:** <https://orcid.org/0000-0003-1706-3772>

Geórgia Maria Melo Feijão: Doutora em Psicologia pela Universidade de Fortaleza (UNIFOR). Professora do Curso de Psicologia da Faculdade Luciano Feijão (FLF). **E-mail:** georgiafeijao@hotmail.com, **Orcid:** <https://orcid.org/0000-0001-8438-9479>