

ARTIGO ORIGINAL

Análise da qualidade de vida de pacientes em hemodiálise: um estudo qualitativo.

Analysis of quality of life in hemodialysis patients: a qualitative study.

Moane Marchesan¹, Rodrigo de Rosso Krug², Marília de Rosso Krug³, Jamile Centenaro Romitti⁴

Resumo

Objetivo: analisar como o paciente em hemodiálise percebe a sua qualidade de vida e quais são os fatores que ele acredita que podem modificá-la. Metodologia: Para este estudo qualitativo foram realizadas 12 entrevistas com pacientes selecionados aleatoriamente. As questões norteadoras deste estudo foram: a) “O que o senhor (a) entende por qualidade de vida?” b) “Como o senhor (a) percebe sua qualidade de vida?” c) “O senhor (a) acredita em algo que possa melhorar a sua qualidade de vida?”. As respostas foram gravadas e transcritas posteriormente, utilizando a análise de conteúdo para identificar as categorias. Resultados: A maioria dos pacientes acredita que qualidade de vida é ter saúde, ter família e amigos, ter uma boa condição financeira e ter religião. Dois pacientes percebem sua qualidade de vida como boa, dois como regular e oito como ruim. Com relação á o que poderia melhorar a qualidade de vida deles, todos os participantes responderam que a alternativa é o transplante renal. Conclusão: Esta investigação foi extremamente relevante não só para os profissionais que trabalham em unidades de hemodiálise, possibilitando-lhes um melhor entendimento sobre os pacientes, como também para o doente renal, que foi beneficiado pela interação com os pesquisadores do estudo, que se preocuparam em demonstrar as diferentes formas de melhorar a qualidade de vida.

Descritores:

1. Qualidade de vida;
2. Hemodiálise;
3. Insuficiência renal crônica;
4. Estudo qualitativo.

Abstract

Objective: analyzed how patients on hemodialysis realize their quality of life and what are the factors that he believes can change it. Methodology: For this qualitative study was conducted 12 interviews with randomly selected patients. The questions guiding this study were: a) “What do you (a) means for quality of life?” B) “How do you (a) perceive their quality of life?” C) “Do you (a) believes in something that can improve their quality of life?”. The responses were recorded and transcribed later using content analysis to identify categories. Results: Most patients believe that quality of life is being healthy, having family and friends, have a good financial condition and have a religion. Two patients perceive their quality of life as good, two as fair and eight as poor. With respect to what could improve the quality of their lives, all participants responded that the alternative is a kidney transplant. Conclusion: This investigation was extremely important not only for professionals working in hemodialysis units, allowing them a better understanding of the patients, but also for the kidney patient, who was benefited by interaction with the study investigators, who worried to demonstrate the different ways to improve the quality of life.

Key-words:

1. Quality of life;
2. Hemodialysis;
3. Chronic kidney failure;
4. Study qualitative.

1. Mestre em Educação Física (UFPEL).
2. Mestrando em Ciências do Movimento Humano (UDESC).
3. Mestre em Ciências do Movimento Humano (UFSM). Professora da UNICRUZ.
4. Aluna do Curso de Especialização em Ciência do Movimento Humano (UNICRUZ).

Introdução

A insuficiência renal crônica é uma doença que vem aumentando suas taxas de prevalência e incidência todo o ano^[1], necessitando de um tratamento de alto custo do Sistema Único de Saúde.

Esta patologia se caracteriza por uma perda progressiva e irreversível do número de néfrons^[2], ocasionando uma síndrome metabólica no organismo do paciente^[3]. Em suas fases mais avançadas é necessária a inserção de um tratamento que consiga manter o equilíbrio do meio interno. Os principais métodos de tratamento são a diálise e o transplante renal^[4]. Neste artigo são abordados apenas os pacientes em hemodiálise.

Pacientes que estão em hemodiálise têm um cotidiano restrito e monótono, favorecendo o sedentarismo e a debilidade funcional, o que certamente afeta a percepção de qualidade de vida^[5].

Estudos no Brasil e no mundo investigando a qualidade de vida de pacientes em hemodiálise estão sendo realizados, sendo inúmeros os questionários elaborados em diversas partes do mundo adaptando a avaliação da qualidade de vida a uma medida quantitativa para que a mesma possa ser usada em ensaios clínicos e modelos econômicos. Alguns destes questionários têm sido objeto de testes rigorosos para determinar a validade, reprodutibilidade e adequação a tratamentos de médio e longo prazo^[6].

Apesar das ótimas contribuições destes estudos, que evidenciam a baixa percepção de qualidade de vida de pacientes em hemodiálise^[7-9], a literatura ainda necessita de uma visão mais qualitativa, deixando com que o paciente em hemodiálise relate a sua percepção sobre o assunto, sem ficar limitado às questões dos instrumentos fechados.

Com base nesta perspectiva o objetivo desta investigação foi entender como o paciente em hemodiálise percebe a sua qualidade de vida e quais são os fatores que ele acredita influenciar na mesma.

Metodologia

Estudo apresentou uma abordagem qualitativa^[10], sendo realizado em uma clínica de renal na cidade de Cruz Alta – RS. Esta unidade renal atende 72 pacientes no serviço de hemodiálise, sendo dialisados 36 pacientes por dia, separados em horários diferentes (7:00, 12:00 e 17:00 horas), três vezes por semana.

Para realização do estudo o projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética da Universidade de Cruz Alta – UNICRUZ, sob registro SISNEP nº 0001.0.417.000-09. Além disso, o mesmo foi conduzido seguindo a resolu-

ção específica do Conselho Nacional de Saúde^[11] e os pacientes que participaram do estudo assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido antes da coleta dos dados.

A seleção dos participantes foi de forma aleatória, através da listagem de todos os pacientes que realizavam hemodiálise na clínica, adotando-se o critério de saturação dos dados^[12], sendo selecionados 12 sujeitos.

A coleta de dados ocorreu na Clínica Renal, durante a sessão de hemodiálise, mediante a uma entrevista semi-estruturada. As questões norteadoras do estudo foram: a) “O que o senhor (a) entende por qualidade de vida?” b) “Como o senhor (a) percebe sua qualidade de vida?” c) “O senhor (a) acredita em algo que possa melhorar a sua qualidade de vida?”.

As entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas na íntegra para análise posterior. Utilizou-se a técnica de análise de conteúdo^[13] para analisar os dados. Para preservar o anonimato dos pacientes eles foram identificados por um código P1, P2, P3... e assim sucessivamente.

Resultados e discussão

Os resultados são apresentados de acordo com as perguntas da entrevista. As respostas foram categorizadas conforme a essência destas para não tornar os resultados muito repetitivos.

O que é qualidade de vida?

A primeira pergunta questionava os pacientes com insuficiência renal crônica sobre o que era qualidade de vida para eles. Surgiram quatro categorias: ter saúde, ter família e amigos, ter uma boa condição financeira e ter religião.

Ter saúde:

Para a maioria dos pacientes, qualidade de vida é ter um bom estado de saúde:

“Entendo que a qualidade de vida é algo como ser saudável. As pessoas que são saudáveis podem fazer tudo sem ficar se preocupando com a doença. Já quem tem doença não pode...” (P2).

“Qualidade de vida é não ser doente para viver bem e feliz...” (P8).

Para alguns pesquisadores, a qualidade de vida do ser humano expressa a qualidade de sua saúde, suas possibilidades e limitações individuais e coletivas^[14].

Esse conceito de qualidade de vida como estado de saúde é abordado por muitos estudiosos, sendo que outros fatores também são considerados. Não é apenas a condição de não ter doença, mas sim de ter saúde para realizar suas metas e objetivos^[15].

Ter família e amigos:

Outro paciente acredita que qualidade de vida é ter a família e amigos por perto:

“Eu acho que qualidade de vida é ter minha família junto e ter amigos para poder conversar porque eles nos dão força e apoio quando precisamos” (P3).

“Pode ser viver em companhia com as pessoas queridas? É que ninguém vive bem sem um apoio. Daí não tem qualidade de vida vivendo sozinho.” (P11).

Os achados deste estudo concordam com Cordeiro^[16] quando este comparou a qualidade de vida de pacientes em hemodiálise que moravam sozinhos com pacientes que moravam acompanhados, observando que os primeiros apresentaram níveis inferiores aos segundos.

No estudo de cunho qualitativo, com 15 pacientes submetidos à hemodiálise, que teve como objetivo verificar as situações significativas para o paciente renal crônico vivenciadas no espaço-contexto de hemodiálise, foi possível perceber a importância da família, bem como dos profissionais e demais pacientes, na recuperação e enfrentamento da doença^[17]. Assim, é possível perceber a relevância do apoio social para esta população.

Ter boa situação financeira:

Também foi citado que qualidade de vida é ter uma boa situação financeira:

“Qualidade de vida para mim é ter dinheiro para não passar necessidades e comprar comida, roupa, calçados, levar os filhos na escola e dar dinheiro para eles comprarem a merenda...” (P9).

“Acho que é ter um salário bom, não igual esse que a gente ganha aqui da aposentadoria, que é baixo e não dá nem para pagar o táxi direito...” (P12).

Alguns fatores, modificáveis ou não, podem influenciar a qualidade de vida. Nahas^[18] coloca entre eles os fatores socio-ambientais, cuja remuneração é citada como um deles.

Dentro deste contexto pode-se associar a qualidade de vida à noção de felicidade referindo-se as situações externas e internas ao organismo, sendo que a primeira é citada como condição financeira^[19].

Ter religião:

Além das categorias acima, alguns pacientes acreditam que qualidade de vida é ter uma religião.

“Ter religião, ir na Igreja e alimentar a alma. Isso é ter qualidade de vida, pois assim teremos uma vida boa...” (P1).

“Qualidade de vida é ter Jesus no coração, acreditar na vida, que ela possa ser melhor...” (P5).

O aumento da espiritualidade é uma fonte importante de suporte emocional, principalmente com o avançar da idade, e repercute nas áreas da saúde física e mental^[20], fatores que interferem na qualidade de vida.

No estudo de Cordeiro^[16] foi constatado que a reli-

giosidade, entendida neste contexto como espiritualidade, normalmente proporciona aos indivíduos suporte e conforto em momentos de dificuldade, aflições e angústias. Neste sentido, é possível justificar a fala de alguns pacientes quanto ao entendimento sobre espiritualidade como sendo uma forma de qualidade de vida.

Como o paciente percebe sua qualidade de vida?

O segundo questionamento foi com relação à como o paciente percebe a sua qualidade de vida. Surgiram três categorias como resposta: boa, razoável e ruim.

Foi relatado pela maioria dos pacientes que a percepção de qualidade de vida é ruim, e o mais interessante é que todos citaram que essa diminuiu após a inserção na hemodiálise, conforme foi transcrito abaixo:

“Mudou tudo depois da máquina né, agora eu tenho pouca qualidade de vida porque estou doente...” (P2).

“Acho que agora eu percebo ela (a qualidade de vida) pior do que antes de eu fazer hemodiálise”. (P4).

“Eu tenho uma qualidade de vida ruim, não tenho ninguém para me ajudar e conversar, depois que eu fiquei doente eu perdi até isso...” (P3)

Segundo Trentini et al.^[21], pessoas que estão em hemodiálise, apresentam alterações em sua percepção de qualidade de vida devido às restrições que têm em sua vida cotidiana pela situação de doença crônica. No mesmo sentido, Law^[5] explica que situação de hemodiálise afeta na qualidade de vida destes pacientes pela diminuição das suas atividades do cotidiano, devido às restrições da doença e da terapia.

Em um estudo realizado utilizando o SF-36 para avaliar a qualidade de vida de pacientes em hemodiálise identificou-se que a insuficiência renal crônica e seus tratamentos geram impacto negativo na vida dos pacientes, sendo acometidas inúmeras dimensões^[22].

Outros pacientes acreditam ter uma qualidade de vida regular.

“Acho que tenho mais ou menos sabe, nem bom nem ruim, está no meio do caminho...” (P10).

“Ai, podia estar melhor né, mas também não dá para ficar se queixando da vida. Ela é quase boa, é regular. Mas um dia ela vai melhorar e ficar boa...” (P6).

Também teve duas respostas afirmando uma boa percepção de qualidade de vida.

“É, agora parece que estou melhor, que tenho mais saúde, daí a pode dizer que a minha qualidade de vida é boa...” (P1).

“A minha qualidade de vida? É boa, tenho uma casa boa, minha família está bem e Deus está comigo, porque eu diria que ela não é boa?...” (P5)

Esses dois pacientes, coincidentemente são os que apresentaram tempo de hemodiálise mais elevado. Alguns estudos demonstram que com o passar do tempo ocorre uma adaptação do paciente ao processo de doença crônica, bem como ao seu tratamento^[23, 24].

Quais fatores que podem melhorar a qualidade de vida dos pacientes?

Por fim, os resultados onde os pacientes deveriam relatar sobre quais fatores que poderiam melhorar a qualidade de vida deles.

Fato esse muito surpreende, foi que para todos, a única forma de melhorar a qualidade de vida seria realizar o transplante renal.

“Ah, se eu fizesse transplante ia aumentar a minha qualidade de vida, eu ia ter minha família por perto e voltar a sair com as pessoas...” (P³)

“Eu acho que se tivesse um rim compatível comigo e eu fosse fazer a cirurgia de transplante ia melhorar bastante porque eu não ia mais ter que fazer hemodiálise, não ia ser doente...” (P⁷)

“Um transplante pode melhorar a qualidade de vida de qualquer um de nós. É isso que todos esperamos. Receber uma ligação da clínica dizendo: o senhor deve estar em Porto Alegre daqui a tantas horas para fazer a cirurgia. Eu chego até sonhar com isso”. (P⁸).

Para grande maioria dos pacientes com insuficiência renal crônica, a terapêutica mais eficaz é o transplante renal, principalmente pelo ganho na qualidade de vida^[25, 26].

Em um estudo realizado por Pereira et al.^[27] avaliando 72 pacientes transplantados, 43 pacientes em hemodiálise e 53 pessoas saudias. De acordo com os resultados os pacientes transplantados apresentaram uma qualidade de vida superior aos que estão submetidos à hemodiálise, no entanto, inferior às pessoas saudias.

Além dos dados apresentados anteriormente, foram avaliados 51 pacientes em hemodiálise para examinar a qualidade de vida referente a alguns aspectos da capacidade física, sociais e emocionais, onde os resultados apontaram que o maior projeto de vida que estes pacientes têm é o transplante renal^[21].

Conclusão

A avaliação da qualidade de vida de pacientes em hemodiálise através de uma entrevista semi-estruturada aberta forneceu informações muito relevantes para a área da Nefrologia, uma vez que mostrou o lado do paciente, como ele entende e percebe a qualidade de vida.

Foi possível identificar que a qualidade de vida deste pacientes é resumida por ter saúde, ter família e amigos, ter uma boa condição financeira e ter uma religião.

No geral, a percepção de qualidade de vida de pacientes em hemodiálise é baixa, ressaltando que esse fato se deve ao processo de hemodiálise.

A alternativa que daria uma melhor qualidade de vida para todos os pacientes avaliados, é o transplante renal. Em alguns casos, foi possível identificar que não era pelo fato da saúde e sim pelas consequências que a hemodiálise trouxe como o isolamento social, não poder trabalhar devido aos horários do tratamento e ter que ficar sentado por quatro horas em três dias da semana.

Referências

- [1] Sesso R, Lopes A, Thomé F, Bevilacqua J, Romão Junior J, Lugon J. Resultados do censo de diálise da SBN, 2007. J Bras Nefrol. 2007;29(4):197 - 202.
- [2] Guyton A, Hall J. Tratado de Fisiologia Médica. Rio de Janeiro: Guanabara, 2002.
- [3] Draibe S, Ajzen H. Insuficiência Renal Crônica. Guias de Medicina Ambulatorial e Hospitalar. 2002.
- [4] Barros E, Manfro R, Thomé F, Gonçalves L. Nefrologia: Rotinas, Diagnósticos e Tratamento. Porto Alegre: Artes Médicas, 2006.
- [5] Law M. Participation in the occupations everyday life. Am J Occupat Therapy. 2002;56(6):640-9.
- [6] Garratt A, Ruta D, Abdalla M, Buckingham J, Russell I. The SF36 health survey questionnaire: an outcome measure suitable for routine use within the NHS? British Medical J. 1993;306(6890):1440-4.
- [7] Martins M, Cesarino C. Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. Rev Latino-am Enferm. 2005;670 - 6.
- [8] Romão M, Romão Junior J, Belasco A, Barbosa D. Qualidade de vida de pacientes com insuficiência renal crônica terminal em hemodiálise de alta eficiência. Rev Gaúcha Enferm. 2006;27(4):593-8.
- [9] Castro M, Caiuby A, Draibe S, Canziani M. Qualidade de vida de pacientes com insuficiência renal crônica em hemodiálise avaliada através do instrumento genérico SF-36. Rev Latino-am Enfermagem. 2003;49(3):245 - 9.
- [10] Triviños A. Introdução à pesquisa em Ciências Sociais - Pesquisa Qualitativa em Educação. São Paulo: Atlas 1987.
- [11] Conselho Nacional de Saúde C. Resolução 196/96 de 10 de outubro. Aprovadas diretrizes e normas regulamentadoras envolvendo seres humanos. O Conselho. Brasil 196.
- [12] Denzin N, Lincoln Y. Handbook of qualitative research. Thousand Oaks Sage 2005.
- [13] Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 1977.

- [14] Gls G. Refletindo sobre “qualidade de vida”. *Arq Cat Med.* 2005;34(2).
- [15] Romano B. Qualidade de vida: teoria e prática. *Rev Soc Cardiol.* 1993;3(6):6-9.
- [16] Cordeiro J. Qualidade de vida e tratamento hemodialítico: avaliação do portador de insuficiência renal crônica [Dissertação]. Goiânia: Universidade Federal de Goiás; 2006.
- [17] Pietrovski V, Dall’Agnol C. Situações significativas no espaço-contexto da hemodiálise: o que dizem os usuários de um serviço. *Rev Bras Enf.* 2006;59(5):630-5.
- [18] Nahas M. *Atividade Física, Saúde e Qualidade de Vida.* Londrina: Miograf 2003.
- [19] Nordenfelt L. Concepts and of quality of life in health care. *Towards a theory of happiness: a subjectivist notion of quality of life.* Dordrecht: Kluwer 1994:35 - 7.
- [20] Monteiro D. *Espiritualidade e Envelhecimento.* . In: Py L, al e, eds. *Tempo de envelhecer: Percursos e dimensões psicossociais.* Rio de Janeiro: NAU 2004.
- [21] Trentini M, Corradi E, Araldi M, Tigrinho F. Qualidade de vida de pessoas dependentes de hemodiálise considerando alguns aspectos físicos, sociais e emocionais. . *Revista Texto Contexto Enfer.* 2004 Jan - Mar;13(01):74 - 82.
- [22] Neto J, Ferraz M, Cendoroglo M, Draibe S, Yu L, Sesso R. Quality of life at the initiation of dialysis treatment—a comparison between the SF-36 and the KDQ questionnaires. *Quality Life Res.* 2000;9:101-7.
- [23] Merkus M, Jager K, Stevens P, Krediet R. Quality of life in patients on chronic dialysis: self-assessment 3 months after the start of treatment. *Jorn Kidney Disease.* 1997;29(4):584-92.
- [24] Santos P, Pontes L. Mudança do nível de qualidade de vida de portadores de insuficiência renal crônica terminal durante seguimento de 12 meses. *Rev Assoc Med Bras.* 2007;53(4):329-34.
- [25] Johnson J, McCauley C, Copley J. The quality of life of hemodialysis and transplant patients. *Kidney Int.* 1982;22:285-91.
- [26] Lee H. Quality of life after renal transplantation. *Transplant Proc.* 1996;28:1171-83.
- [27] Pereira L, Chang J, Fadil-Romão M, Abensur H, Araújo R, Noronha I, et al. Qualidade de vida relacionada à saúde em paciente transplantado renal. *J Bras Nefrol.* 2003;25(1):10-6.

Endereço para correspondência

Moane Marchesan

E-mail: moedfisio@yahoo.com.br