

SUPORTE SOCIAL: PERCEPÇÃO DA PESSOA EM TRATAMENTO HEMODIALÍTICO

 <https://doi.org/10.56238/arev6n4-351>

Data de submissão: 20/11/2024

Data de publicação: 20/12/2024

Jessica Queiroz Rodrigues

Bacharel em enfermagem
Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS)
Email: jessicaqrzrodrigues@gmail.com
Orcid: <https://orcid.org/0009-0005-7106-6562>

Aline Mota de Almeida

Doutora em Família na Sociedade Contemporânea
Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS)
E-mail: alinedamota@uefs.br
Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-3880-6881>

Caroline Barreto Freire Oliveira

Mestre em Saúde Coletiva
Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS)
E-mail: cbfoliveira@uefs.br
Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-5145-5369>

Jorgina Mendes da Silva

Bacharel em enfermagem
Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS)
E-mail: jorginamendesuefs@gmail.com
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0151-0670>

Juliana Alves Leite Leal

Doutora em Enfermagem
Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS)
Endereço: Salvador –Bahia, Brasil
E-mail: julianaleal@uefs.br
Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-4744-4832>

Larissa Miranda de Araújo

Bacharel em enfermagem
Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS)
E-mail: lmaraujo@uefs.br
ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-9576-180>

Ricardo Lima de Oliveira

Bacharel em enfermagem
Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS)
E-mail: Ricardololiveira.enf@gmail.com
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8229-6209>

Rita da Cruz Amorim
Doutora em Família na Sociedade Contemporânea
Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS)
E-mail: rcamorim@uefs.br
Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-8782-2151>

RESUMO

A doença renal crônica se manifesta quando a unidade funcional dos rins deixa de realizar a filtração adequada do sangue e posterior excreção de metabólitos, o que ocasiona no acúmulo de substâncias dispensáveis ao corpo. O tratamento da insuficiência renal representa um problema de saúde pública de grande magnitude e relevância, especialmente, quando se reconhece sua complexidade, seus riscos, sua diversidade de opções e o seu custo. O apoio social à pessoa que convive com uma doença crônica é fator influente na aceitação do diagnóstico e consequente adaptação ao tratamento, entretanto, é válido pontuar que esse apoio é considerado subjetivo e dependerá das concepções pessoais, bem como das relações pré-estabelecidas em seu convívio. Diante do exposto, este estudo tem como objetivo geral compreender a percepção das pessoas com doença renal crônica, submetidos a hemodiálise, acerca do suporte social para a adaptação à doença e ao tratamento. E como objetivos específicos: conhecer a rede de suporte social da pessoa em tratamento hemodialítico; e identificar potenciais fontes de suporte social a serem utilizadas pela pessoa em tratamento. Este é um estudo qualitativo com abordagem exploratória, realizado em uma clínica de diálise no interior do nordeste da Bahia, que contou com 17 participantes. A coleta de dados, foi realizada no período 10 a 24 de janeiro de 2024, com um roteiro de entrevista semiestruturada e os dados foram tratados segundo a análise de conteúdo de Bardin. Categorias: a dependência e limitação na vida das pessoas em hemodiálise; a família como principal suporte social percebido; o transplante renal como suporte para viver melhor. Com esta abordagem foi possível identificar fontes de suporte social ainda inexploradas ou pouco exploradas por esse grupo específico, demonstrando as abordagens do cuidado, os aspectos sociais envolvidos e de que forma elas podem contribuir com a terapia hemodialítica. Considera-se que a família representa a maior fonte de apoio social para as pessoas que responderam a pesquisa. Este estudo reitera a importância em levantar discussões posteriores no ambiente acadêmico, trazendo evidências dos resultados obtidos a fim de favorecer transformações sobre a temática. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com nº 6.448.518.

Palavras-chave: Hemodiálise, Percepção, Suporte Social.

1 INTRODUÇÃO

A Doença Renal Crônica (DRC), uma manifestação clínica que impõe cuidados especializados e contínuos, o qual se insere não apenas a pessoa adoecida, nela inclui a participação de familiares e/ou rede de apoio como suporte social essencial atrelado às rotinas de cuidados domiciliares e acompanhamento nas unidades de Terapia Renal Substitutiva (TRS), juntamente com a equipe de saúde responsável pelos cuidados ao paciente que realiza hemodiálise. Isto é, significa conviver com uma gama de aspectos negativos e dependência funcional, além de adaptações necessárias e ameaça explícita da possibilidade de morrer.

De acordo com Cockwell e Fisher (2020), a prevalência da DRC no mundo é de 9,1%, o que corresponde a cerca de 700 milhões de pessoas, decorrente de várias causas. Observa-se uma tendência mundial de aumento do número de pacientes em diálise, bem como das taxas de prevalência. Neves e colaboradores (2020) mostraram em seu estudo que em 2018, cerca de 133.464 pessoas se encontravam em tratamento dialítico no Brasil, e complementam que o número absoluto de pacientes e taxas de incidência e prevalência aumentaram substancialmente no período de 2009 e 2018, embora haja diferenças consideráveis nas taxas por estado. Nesse período, houve aumento progressivo do número de pacientes prevalentes em programas de diálise, correspondendo a um aumento médio anual de 5.587 pessoas em tratamento.

De acordo com a Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), a Doença Renal Crônica (DRC) se manifesta quando a unidade funcional dos rins, os glomérulos renais, deixam de realizar a filtração adequada do sangue e posterior excreção de metabólitos, o que ocasiona no acúmulo de substâncias dispensáveis ao corpo. Com o mau funcionamento renal, a pessoa adoecida começa a manifestar sinais e sintomas característicos, incluindo dor intensa que liga o sinal de alerta para a procura do serviço de saúde e após a devida investigação e confirmação do diagnóstico, inicia-se de imediato os cuidados na TRS (Sociedade Brasileira de Nefrologia, 2021).

A TRS consiste em exercer a função dos rins quando o órgão não consegue mais executar satisfatoriamente essas funções, sendo uma terapia complexa que demanda a participação da pessoa adoecida, de profissionais especializados e da família. Dada a complexidade dos tratamentos, pessoas com doenças crônicas enfrentam desafios diários, seja pela dificuldade de acesso à saúde ou pelos fatores que envolvem adaptação, suporte familiar e acolhimento da sociedade (Brasil, 2014). Juntamente com a doença, podem surgir dúvidas e questionamentos, muitas vezes associada a pouco ou nenhum conhecimento sobre a doença, dificuldade de adaptação, exacerbão de sintomas dada a falta de intervenção, entre outras possíveis intempéries que refletem na dificuldade de adesão ao tratamento.

A adesão ao tratamento e mudança de hábitos se configura como um dos principais obstáculos, estando diretamente relacionada ao tipo de tratamento que a pessoa realizará, e consequentemente se torna um fator de risco para o agravo da DRC. Atualmente, existem três tipos de tratamento disponíveis para insuficiência renal, a diálise peritoneal, sendo menos convencional, a hemodiálise, correspondendo a 92,6% das pessoas em tratamento e o transplante renal, considerado a opção mais efetiva, segundo o Censo Brasileiro de Diálise (Nerbass, 2020). Geralmente a hemodiálise (HD) dura em média de três a quatro horas e é realizada de três a quatro vezes na semana. Para iniciar o tratamento é necessário a inserção de um cateter venoso central (CVC) e/ou uma Fístula Arteriovenosa (FAV), permitindo que a veia utilizada fique mais calibrosa para fornecer um fluxo de sangue adequado (Madeiro et al., 2010).

Neste contexto, investigar a temática a partir da perspectiva social, torna-se relevante, pois evidencia-se a ótica da pessoa adoecida frente ao sentimento de se enxergar na sociedade como indivíduo com uma doença crônica que necessita de um suporte especializado, acesso a saúde, estudo, trabalho, religião e vivência social.

Diante do exposto, surgiram as seguintes questões que nortearam este estudo: Como se apresenta a rede de suporte social na percepção da pessoa em tratamento hemodialítico? Quais fontes de suporte social ainda não são plenamente exploradas pelas pessoas em hemodiálise?

Como objetivo geral compreender a percepção das pessoas com DRC, submetidas a HD, acerca do suporte social para a adaptação à doença e ao tratamento. E como objetivos específicos: identificar a rede de suporte social da pessoa em tratamento hemodialítico; e identificar potenciais fontes de suporte social a serem utilizadas pela pessoa em tratamento.

2 METODOLOGIA

Trata-se de um estudo qualitativo com abordagem exploratória. A coleta de dados foi realizada em uma Unidade de HD, localizada em uma cidade do estado da Bahia, na região nordeste do Brasil. Foram entrevistadas 17 pessoas, de ambos os sexos, em tratamento hemodialítico.

A amostra foi não-probabilística e intencional, sendo selecionada de acordo com a percepção desenvolvida pela pesquisadora durante as visitas técnicas previamente realizadas na unidade. Foi apresentado aos participantes o tema, objetivo, importância da participação e as possíveis contribuições do estudo.

Foram utilizados como critérios de inclusão: pessoas com mais de 18 anos, que realizavam HD há mais de 06 meses, tempo considerado para adaptação inerente ao tratamento, e que manifestaram interesse pela pesquisa durante as visitas. E como critério de exclusão: pessoas que no momento da

realização da coleta de dados apresentaram alterações hemodinâmicas (mal-estar, hipotensão, hipertensão etc.) que as impediram de participar da entrevista.

A coleta de dados foi realizada no período de 10 a 24 de janeiro de 2024 e foi utilizado como instrumento de coleta um roteiro de entrevista semiestruturada. As entrevistas semiestruturadas, foram realizadas por meio de um instrumento de pesquisa previamente elaborado com abordagem flexível e margem para o entrevistado expor sua percepção sobre apoio social em HD. O procedimento contou com o auxílio de um gravador para que fosse possível analisar as falas posteriormente com minúcia.

Após o convite, foi explanado ao participante o tema, com os objetivos e a importância da pesquisa, e sanadas as possíveis dúvidas. Em seguida foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) que foi assinado pelos participantes.

O tratamento dos dados foi realizado com a análise de conteúdo de Bardin (2016) para estimar as concepções de percepção dos participantes. O principal objetivo foi extrair informações para um embasamento teórico voltado à percepção da pessoa em tratamento hemodialítico. Cabe destacar que a pesquisa foi submetida à avaliação e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UEFS conforme parecer nº 6.448.518.

3 RESULTADOS

Esse estudo contou com a participação de 17 pessoas que estavam em tratamento de hemodiálise há mais de 06 meses e que aceitaram participar da pesquisa. A idade média dos participantes foi de 55 anos e predomínio de pessoas do sexo masculino. Entre os participantes o menor tempo de tratamento foi de 6 meses e o maior tempo de 12 anos. Com relação às doenças preexistentes, a HAS foi considerada a doença que mais desencadeou a DRC, tida como principal fator de risco. Os participantes do estudo foram colaborativos durante todo o processo da entrevista, o que facilitou a coleta de dados.

As mudanças relacionadas à alimentação estão fortemente presentes nas falas dos participantes do estudo, alguns relatam ter dificuldade na adaptação da dietoterapia e às suas restrições, já outros demonstram que os alimentos permitidos muitas vezes são insuficientes e eventualmente causam “fraqueza”. Os fragmentos de fala de P3, P10 e P11 abordam este aspecto.

[...] a alimentação que mudou, queria que voltasse o que era antes. [P3]

Não tem o que fazer, dá uma sede não pode beber água, tá com fome, só fica ali no feijão, não pode comer outra coisa, então nesse meio tempo você exagera, mas o efeito não vem na hora, vem depois, se você repetir dentro do mês, duas, três vezes [...] um erro desse aí dá problema, né. [P10]

A alimentação se você for na malícia da nutricionista você morre, tem que comer de tudo um pouco, já vi muita gente morrer aqui por causa disso. [P11]

Em alguns cenários há a descrença nos possíveis malefícios que podem surgir quando não é seguida uma alimentação adequada.

[...] as vezes meto o pé na jaca e como alguma coisa, mas é normal, hoje mesmo estava com vontade de comer uma carniinha de sol, comi com feijão e arroz, eu sei como é que eu faço e pronto. [P4]

[...] tem que ir ajustando porque se for comer só as coisas da dieta deles aqui você fica fraco, eu mesmo como de tudo, só que aí quando exagera em casa complica. [P10]

Em alguns cenários relatados, a confirmação do diagnóstico de DRC chegou de forma anunciada e gradual, até mesmo com a possibilidade de reversão se instituídas intervenções imediatas. Apesar das inseguranças, das mudanças no estilo de vida, restrições alimentares, controle do peso corporal e terapia medicamentosa, a melhora torna-se palpável frente à possibilidade de dependência do tratamento através da HD, como demonstrou P10 e P15.

No começo foi rápido, comecei a ficar inchado, fiquei dias sem beber água, 10 dias, aí o rim voltou a funcionar, depois eu só podia tomar 200ml, era só pra tomar os remédios mesmo. Depois voltou a funcionar 40%, 45%. Mas eu passei ainda 15 anos, mas tive uma pneumonia e sobrecarregou. [P10]

Eu precisei ficar internada e foi meio complicado no começo, precisei ficar em repouso absoluto... só ficava em cima da cama. A minha mais velha (filha) quem cuidava era minha família, a mais nova ficava comigo em cima da cama, e eu só comecei a dialisar 3 anos e 9 meses depois, tava controlando com medicação ainda. [P15]

Este escopo de tempo entre aceitação, adaptação e confirmação quando há possibilidade de regressão da doença, de certo modo, reduz a rigidez em que a notícia é processada. Enquanto outros participantes trouxeram o choque de receber o diagnóstico da doença já em estágio avançado, com necessidade de dialisar, tendo que lidar com todas as mudanças impostas, com as dificuldades na adaptação, mudanças com o corpo e carga psicológica acompanhada do sentimento de dependência.

Eu nem sabia o que era isso. Aí veio Cesár falando, você vai lá na clínica fazer uma sessão de hemodiálise. Eu pensei que eu ia fazer e ia pra casa, oxe, aí fiquei aí, a ficha só veio cair com dois anos, aí depois me acostumei, e quando a gente entra aqui é com um corpo e sai com outro porque vai perdendo peso. [P11].

Eu não sabia de nada, nem sabia que existia pressão alta, eu trabalhava de carteira assinada, viajava pra ficar muito tempo fora, isso aí que me atrapalhou todo. [P12]

As mudanças físicas pelo uso de CVC ou FAV são agravantes que impactam no desempenho de atividades diárias como o trabalhar, não poder aplicar força sobre o braço que está com a fistula, a limitação dos movimentos e o risco de infecção do cateter. Essas mudanças influenciam diretamente

nas práticas laborais das pessoas em tratamento dialítico, trazendo inseguranças, maior grau de dependência e sentimentos de inutilidade, principalmente na fase inicial de descoberta da doença e adaptação do tratamento, como se pode perceber nos depoimentos a seguir.

Eu acho ruim que eu não posso pegar peso como eu fazia, eu trabalhava, cavava fonte, cortava lenha de fora a fora e hoje não corte mais, nem posso cortar muita lenha, hoje em dia não posso fazer nada disso e aí eu fico enraivado. Pescava, jogar tarrafa, hoje não posso mais. [P6]

Tudo muda, o trabalho, eu fazia entrega de moto, não posso fazer mais, as vezes ficava na roça porque a pessoa quando chega na idade firma nenhuma quer. [...] o Brasil é assim, só dá mais oportunidade a pessoa moderna. Tudo que fazia antes não pode, tem que esperar [P7]

Eu trabalhava. Depois da hemodiálise... faço nada, só em casa mesmo [...] [P8]

O principal que muda é o trabalho, e eu gostava muito de viajar, viajava bastante e agora [...] não pode [P10]

[...] dificultou as coisas porque a gente é limitado, muita coisa não pode e antes a gente podia tudo, podia trabalhar, podia fazer tudo. [P13]

Muda, muda... eu costumava fazer minhas coisas em casa e hoje eu dependo das filhas, eu tomo meu banho só, eu faço alguma coisa no fogão, mas as meninas não querem que eu vá pro fogão fazer nada, tem medo de eu me queimar. Aí fica difícil, fica difícil, eu tenho que esperar pelas meninas. [P17]

Dos 17 participantes da pesquisa, 08 relataram que deixaram de praticar atividades de lazer que realizavam antes de descobrir a DRC, destacaram-se os relatos de P8, P11 e P13 os quais trazem que além da falta de tempo e limitações físicas, o mal-estar ao retornar das sessões, impossibilita a realização destas atividades.

Gostava de jogar dominó, mas não tem nem tempo pra nada. Só nisso aqui, fazendo hemodiálise segunda, quarta e sexta, cabô, só tem isso aí mesmo, não tem muita coisa pra fazer não, quando chega em casa hoje, chega cansado, não pode fazer atividade nenhuma. [P8]

[...] eu jogava bola, montava de cavalo, hoje já não faço isso mais, porque a gente tem que ir e voltar no outro dia. Eu viajava, mas você faz hemodiálise hoje terça, e quarta não faz, quinta faz, aí faz sábado ou faz duas sessões quinta e sexta, pra ter o sábado, domingo e segunda, mas terça tem que estar aqui de novo [...] minha mãe mora de junto da praia, mas eu não posso ir, porque pra passar dois dias, três dias [...] eu quero ir é pra passar o mês. [P11]

[...] Uns 04 anos atrás eu trabalhava, aí o rim parou e eu me encostei pelo INSS. Eu corria vaquejada, mas agora não posso, o braço não pode fazer força.... dificultou as coisas porque a gente é limitado, muita coisa não pode e antes a gente podia tudo, podia trabalhar, podia fazer tudo. [P13]

Por outra ótica, o estresse financeiro impacta não apenas na vida da pessoa em tratamento hemodialítico, esse entrave influiu também no bem-estar emocional de todos os membros da família, o que pode acarretar em conflitos internos, especialmente para a parceria que pode estar lutando para equilibrar as demandas do tratamento com responsabilidades com trabalho, cuidados com filhos,

preocupações com a própria saúde, como o relato de P7 que menciona que sua companheira enfrenta um tratamento para câncer e juntos eles convivem com dificuldades financeiras diariamente. Isso pode prejudicar o apoio mútuo, uma vez que todos os componentes do núcleo familiar necessitarão de apoio emocional.

O que me ajudava era os remédios pra eu não comprar, né, mas não acha, compra todo mês quando tá acabando um já tem que comprar outro, já procurei e nunca tem do mesmo, é difícil. Tenho um filho que mora lá no [...] e tem uma média lá, ele já conseguiu uma vez. [P6]

[...] é porque os remédios eu nunca vi se o governo dá. Quando eu tomava outro, a farmácia dava mas esse quem passa pra mim é o cardiologista e eu não posso tomar remédio à toa porque quando descobri a doença o coração inchou [...] Espero que o governo olhe mais pra gente que faz hemodiálise, porque saúde, educação e como é que diz, segurança é muito importante. [P7]

Para facilitar a vida só se rolasse uma cesta básica. Tem como? Uma refeição, se tivesse como conseguir uma refeição, um recurso pra conseguir, seria uma coisa boa. A prefeitura disse que só consegue auxílio assim se tiver mais de 50 km, se conseguisse esses remédios de graça pra mim já era muita coisa. [P8]

De acordo com os dados coletados nesta pesquisa, 89% consideram a família a maior fonte de suporte social, em contrapartida houve relato de abandono familiar que resultou em angústias ao deparar-se com falta de apoio, e potencializou ainda mais os desafios enfrentados.

Eu com 22 anos era ignorante, que nem um cavalo, quando eu comecei a emagrecer, comecei a ficar feio e aí eu fiquei injuriado, eu fiquei... dando patada em todo mundo, estressado, e aí a minha mulher ela aguentou ainda dois anos, eu acho que ela aguentou até demais, porque no começo era difícil, e aí eu comecei a me sentir mais feio do que ela e ter ciúmes dela mais do que ela tinha de mim, e tudo isso vai acumulando e aí ela não aguentou e separou. [P12].

Em outro panorama, a adaptação da família surge como possibilidade reorganização dos papéis e intensifica os laços de companheirismo, conforme pontuou P14.

A minha mulher faz de tudo por mim mesmo quando não pode, vai no médico, vai pra lá e pra cá, largou o trabalho pra ficar comigo e aí hoje é eu e ela. [P14]

Os participantes desta pesquisa relataram que encontram na família o principal apoio para enfrentar as dificuldades físicas, emocionais e psicológicas geradas pelo adoecimento renal crônico e pelo tratamento. Essa afirmação fica evidente quando P1, P3, P4, P6 e P9 trazem as ponderações a seguir.

[...] em casa, na família, é onde a gente acha apoio, quando todo mundo some a família é quem fica e ajuda em todas as horas, é se apegar com Deus e pedir pra suportar tudo e confiar que tudo vai dar certo do jeito que for. [P1]

Os filhos me ajudam e muito, os três netos, de 4, 6 e 2 anos, criança ajuda. [P3]

Os filhos, são tudo, me trazem aqui, me buscam [...] família. nada de grupo, não tenho nada disso, não quero esse blá blá blá. [P4]

A família. Essa semana mesmo chegou um que mora em Santo Estêvão e falou: oh pai, vou ajudar o senhor. Chegou lá e lavou um bocado de coisa, passou água na casa. Essa outra semana quem vai pra lá é a fia, passar lá uns dias mas eu, tenho sete homens e uma menina, Até ontem tava aí mais eu, mas já foi, deixou a menina em casa e foi pra casa tomar conta. Tenho 19 netos. [P6]

A família que me ajudou e ajuda desde o início. A minha esposa é quem resolve tudo, ela que me dá muito apoio. [P09]

É importante dar atenção para a carga emocional que afeta também os familiares, que muitas vezes enfrentam cansaço e jornadas exaustivas. Por isso, é importante que todos recebam apoio, fortalecendo os laços e criando uma rede de resiliência frente aos desafios, reforçam P1, P7 e P12.

Em casa, na família, é onde a gente acha apoio. [P1]

Se não fosse a família eu não sei o que seria de mim e da mulher que também faz tratamento pra cá. [P7]

A família, ave maria, é fundamental! Fundamental... é nossa família, estar junto com você naquele momento ali que você precisar, nossos irmãos, principal de tudo, meu filho, minha esposa me aguentaram por 02 anos, mas eu acho que ela aguentou até demais, a mãe do meu filho, eu acho que ela aguentou até demais, porque no começo era difícil. [P12]

Em contrapartida, apenas um participante citou amigos como suporte social percebido, porém em uma situação pontual de necessidade de transfusão sanguínea. Portanto, as relações de amizade surgem na pesquisa como uma fonte de apoio social pouco explorada.

Eu tenho amigos que me doaram sangue quando precisei. [P14]

Os amigos sumiram todos, a família que fica [...] [P05]

A equipe multiprofissional da unidade de diálise representa para os participantes uma importante fonte de apoio, especialmente pelo vínculo criado ao longo do tempo, é perceptível a criação de um laço de confiança inerente aos cuidados profissionais. Andrade *et al.*, (2021) consideram que uma relação de cuidado fundamentada na confiança é essencial para o paciente se sentir seguro e seguir as recomendações sugeridas pela equipe de saúde. Muitos relatos surgem com demonstração de gratidão por receber um cuidado de qualidade, por ter ao lado uma equipe próxima, que não está ali apenas para dar continuidade ao tratamento, mas que se integra em todo o contexto demonstrando compromisso e promoção do bem-estar geral.

As técnicas de enfermagem aqui tudo gente boa, que ajuda a gente, trata a gente bem, é uma fonte de apoio pra gente, elas dão o braço de apoio, ajuda, ensina, pra mim antes era tudo no escuro, hoje a gente já sabe tudo, conhece. [P13]

Considero importante demais a equipe de enfermagem, não tenho o que falar, me tratam super bem. Pra tirar dúvidas converso com elas. [P8]

Nota 10. dão um suporte muito grande. Elas são verdadeiras, se envolvem com os pacientes, se preocupam. [P9]

É um apoio também porque elas conversam com a gente, dá conselho e fala muito né, muitas vezes a gente fica estressado, né, porque também não é mole estar numa máquina, a gente se estressa, elas conversam, dá apoio, as meninas falam, sabem que é difícil, é tipo uma família pra gente, que a gente vê todos os dias, muitas vezes a gente, como é que diz, até fala coisas ignorantes com elas, a gente fala mas é o estresse daqui, e elas entendem, depois a gente vai e pede desculpa, porque elas aqui é uma família pra gente, porque a gente tá vendo todos os dias. [P11]

A religiosidade está presente em diversos discursos relatados como fonte de suporte para lidar com os desafios da doença e tratamento. Nesse contexto, a fé em Deus surgiu como suporte social percebido, como pode ser visto nos fragmentos de fala abaixo.

[...] Deus conhece a gente, sabe do que a gente precisa e também não gosto de me aprofundar muito porque também tem muitos enigmas nessas religiões, muitas perguntas sem resposta, é a fé, eu converso com ele às vezes, digo, oh senhor... e tá tudo certo porque tudo que a gente passa hoje é porque tem que passar porque quando a gente nasce já vem nosso currículo todo pronto, desde o nosso nascimento, desde a barriga da nossa mãe. [P4]

[...] às vezes vou no culto, mas tem que dormir cedo. [P7]

Apoio só de Jesus mesmo. Igreja?! não. E se não fosse a máquina, a diálise, a gente já tinha partido, seguir em frente. Mas primeiramente Deus. [P13]

O transplante é desejado por quase todos que responderam à pesquisa, dos 17 participantes, apenas 1 relatou que não gostaria de realizar devido a sua idade avançada, ela acredita que pessoas mais jovens representam uma prioridade para receber um rim saudável, surge a seguinte pontuação.

Tenho tudo graças a Deus. As vezes tem pessoas mais novas, com a vida pela frente, eu já vivi tudo que eu tinha pra viver por isso não peço transplante. Tenho meu Deus, tenho meus filhos, tem né. Tenho minhas netas maravilhosas, tenho meus netos, cuido da saúde. [P4]

Enquanto os demais participantes demonstram o desejo de realizar o transplante para viver uma vida sem dependência da hemodiálise, conforme constam os relatos a seguir.

Fazer o transplante, né... pra viver uma vida mais estável. precisamos sair também né, pra passear, mas isso aí eu dependo de ter alguém pra sair comigo [...] [P02]
Eu queria meu rim só, o transplante, mas tô na fila aí, esperando... 14 anos de tratamento eu já vi de tudo, já passei por tudo, já vi muitos amigos indo embora, amigos de muito tempo que faleceram, já trocou essa sala aqui e já veio um bocado de gente novato e já foram embora [...] você fica... [P12]

A pergunta que você deixou pro final eu vou lhe responder assim: pra melhorar pra mim? O transplante! porque se você transplantar, você sai da máquina, você não vai depender dela [P13]

Quando eu cheguei, eu tava morrendo, sofrendo, o que me ajudaria? ir embora daqui de dentro, não precisar mais fazer hemodiálise. [P14]

Emergiu-se entre as respostas das entrevistas um consenso sobre o sentimento de gratidão por existir um tratamento que possibilite continuar a viver e o vínculo pela máquina.

A máquina puxa muito, aí a gente vai se acostumando com ela também, entendeu? Tem dias aqui que nem parece que faço hemodiálise, você vai se acostumando com ela... No começo é difícil. [P11]

Nós não podemos reclamar não, graças a Deus que tem esse tratamento né, pior é sem ele. Nada é perfeito. [P12]

E se não fosse a máquina, a diálise, a gente já tinha partido, então não posso maltratar ela e dizer assim, tá pior! Porque se não fosse ela eu não estaria aqui, eu digo assim, de 100 baixou pra 50%. Nós não podemos julgar, porque se aqui nós estamos vivo por causa deles, por causa da máquina, né isso? [P13]

Por outro lado, há outro fator agravante demonstrado pelo sentimento de estar preso, de ter sua vida limitada. As mudanças impostas pelo tratamento trazem este sentimento, os relatos afirmam que foi necessário deixar de realizar hábitos que realizavam, devido a continuidade da HD.

Muda alguns hábitos e vou lhe dizer, a pessoa fica mais presa, não pode viajar pra outro estado. Tem local que ainda não tem o tratamento. pela demora que as vezes a gente chega pra poder fazer, ter que viajar, deveria ter suporte, mais clínicas em todos os lugares. [P9]

[...] eu gostava muito de viajar, viajava bastante e agora...se tivesse essa possibilidade de pegar uma carteirinha pra gente e onde chegar fazer hemodiálise, seria muito bom né, porque aqui você fica preso. [P10]

Eu viajava, mas você faz hemodiálise hoje terça, e quarta não faz, quinta faz, aí faz sábado ou faz duas sessões quinta e sexta, pra ter o sábado, domingo e segunda, mas terça tem que estar aqui de novo. Então é.. a gente fica preso, minha mãe mora de junto da praia, mas eu não posso ir, porque pra passar dois dias, três dias, eu quero ir é pra passar mês. [P11]

Algumas pontuações deixam claro um desconhecimento prévio sobre os fatores de risco para o surgimento da DRC. Os fragmentos dos diálogos evidenciam isso e reforçam que as medidas de prevenção precisam estar a todo momento sendo empregadas nos serviços de baixa complexidade, principalmente.

Se eu soubesse que existia esse risco de parar meu rim eu tomaria o remédio. [P5]

Eu não sabia de nada, nem sabia que existia pressão alta, eu trabalhava de carteira assinada, viajar pra ficar muito tempo fora, isso aí que me atrapalhou todo. [P12]

4 DISCUSSÃO

Dos principais aspectos que permeiam a pesquisa na percepção das pessoas entrevistas acerca do suporte social recebido e os impactos à saúde e doença, predomina-se as questões voltadas à adesão ao tratamento associado a adaptação das mudanças impostas, a alimentação e seus percalços restritivos, principalmente nos primeiros meses, o abandono de hábitos de lazer e a dura realidade que é estar na clínica de HD 3 vezes na semana por mais de 4 horas, as dificuldades na locomoção e uso de cateter venoso, entre outros.

Mudanças de rotina podem causar estresse e desconforto, essas mudanças estão ligadas diretamente com a expressão de dependência das pessoas que estão em tratamento em HD e que

convivem diariamente com a doença e seus desafios. Para Silva e colaboradores (2016), o apoio social é um fator que facilita o enfrentamento da doença e recuperação do paciente, portanto, a inclusão da avaliação do apoio social é essencial para melhorar o direcionamento dos profissionais de saúde no planejamento da assistência. Com essa implementação direcionada para percepção do apoio recebido, será possível a detecção de indivíduos que possivelmente apresentarão maiores dificuldades para adaptar-se às mudanças impostas pelo tratamento e, por conseguinte, será possível realizar as intervenções necessárias.

Zambeli e colaboradores (2021) pontuam que um dos grandes desafios para os pacientes em hemodiálise é seguir a dieta oral, especialmente em razão das mudanças nos hábitos alimentares e do padrão comportamental de cada um. Neste contexto, os fragmentos mencionados na pesquisa deixam evidente o quanto esse processo dietoterápico é desafiador e como adaptar-se a novos hábitos, quando se refere a restrições alimentares, exige grande capacidade de resistência e poder de superação. Muitas vezes são alimentos culturalmente consumidos que são considerados hipercalóricos e devem ser evitados ou são proibidos, em alguns casos são dietas que devem ser seguidas rigorosamente, o que dificulta ainda mais esse processo.

Sem o apoio das pessoas de convívio mais próximo, este fator torna-se ainda mais complexo. A pessoa acometida pela DRC precisa de uma terapia nutricional adequada e específica, logo, o preparo dos alimentos deve ser com controle de sódio, de potássio, fósforo, com redução de líquidos, entre outras restrições, além disso, é imprescindível o fornecimento de orientações nutricionais com a inclusão dos familiares, já que muitas vezes ele é o responsável por essa função (Castro, 2019).

É importante destacar que a ingestão de líquidos recomendados para pacientes em tratamento hemodialítico deve ser limitada a até 5% do peso seco entre as sessões, o consumo excessivo de líquidos pode aumentar o risco de complicações durante a hemodiálise, como hipotensão e câimbras, além de contribuir para o aumento da massa cardíaca, resultando em hipertrofia do ventrículo esquerdo (Castro, 2019). Além disso, a ingestão descontrolada de líquidos pode provocar complicações graves fora do ambiente de diálise e favorecer novos problemas somados ao tratamento hemodialítico.

Apesar de receber orientações, alguns relatos mencionam resistência ao seguir a dieta oral e, por conseguinte, desacreditam dos prejuízos que podem ser acometidos ao manter a ingestão calórica deliberada, no entanto, as restrições alimentares e hídricas são fundamentais para o sucesso do tratamento e para o bem-estar do indivíduo com a DRC. Ademais, sem o correto direcionamento das pessoas que fazem parte do núcleo familiar mais próximo ou quem fica responsável pelo preparo da alimentação, essa dieta pode se tornar ineficaz e acarretar prejuízos para as pessoas em tratamento.

Dessa maneira, compreender o indivíduo, suas dificuldades, limitações e o apoio social recebido de modo geral implicará no reconhecimento das necessidades específicas que estão envolvidas neste processo para assim atuar nas implementações voltadas a cada realidade vivida.

Para Viegas e colaboradores (2017), embora o tratamento de hemodiálise seja necessário para quem depende dele e indispensável para o prolongar da vida, ele também é cansativo, demorado, desgastante, desagradável e abarrotado de restrições.

Teixeira e Borges (2023) apontam em seu estudo que após o início da diálise, observa-se piora da função física dos indivíduos com DRC em estágio final, em que a TRS se torna imprescindível. À medida que a doença progride, o desempenho físico piora, assim como a qualidade de vida. Os autores ressaltam também a necessidade de aprimorar condutas nutricionais fundamentais na doença renal que impulsionam o desenvolvimento de hábitos que impactam positivamente na qualidade de vida.

Rocha e colaboradores (2021) defendem que as intervenções educativas realizadas pelo enfermeiro no cuidado ao paciente renal crônico podem favorecer a compreensão da doença e a adesão ao tratamento, isso promove melhorias na qualidade dos cuidados realizados com os acessos e assim, reduz também a morbimortalidade dos pacientes. Os autores complementam que a implementação de educação em saúde quanto à correta manipulação do cateter e FAV estão diretamente ligados à menor incidência de perdas de acesso, infecções e outras complicações com os dispositivos, portanto, os cuidados com os acessos vasculares precisam ser encorajados desde o início da terapia hemodialítica e se manter ao longo do tratamento para que se possa garantir resultados efetivos.

Além das mudanças físicas e na adaptação da alimentação, destaca-se também as mudanças relacionadas ao lazer e o abandono de hábitos recreativos, sendo este considerado um suporte importante para a saúde mental e bem-estar emocional, além de representar como um equilíbrio entre trabalho e vida pessoal.

Os resultados mostram que conviver com a DRC e com a rotina exaustiva do tratamento, implica diretamente na prática de hábitos de lazer, associado a fatores socioeconômicos. Por outro lado, a literatura aponta que o lazer pode ser elemento de auxílio e ajuda a superar o sentir-se doente pela esperança no futuro e renovação do sentido de sua existência (Cunha *et al.*, 2022).

Para Cunha e colaboradores (2022), é consenso crescente que o lazer tem potencial de facilitar o manejo dos sintomas, a melhoria do bem-estar e a adaptação da vida diante do convívio com patologias crônicas. Os autores complementam que quando os hábitos de lazer são prejudicados, seja por restrições externas, mudanças na rotina ou outras razões, isso pode afetar negativamente a saúde psicológica de várias maneiras e compactuam que a falta de tempo para atividades de lazer ou a

inabilidade de participar de atividades que antes traziam prazer, pode aumentar os níveis de estresse e ansiedade.

A participação em atividades físicas e de lazer vislumbra-se como um forte estímulo para o paciente se adaptar ao tratamento e continuar a vida através da HD, podendo da mesma maneira a prática destas contribuir para a pessoa melhorar a percepção de si mesma e da situação que está vivenciando (Panzetti *et al.*, 2020).

No contexto das mudanças nos hábitos diários, os efeitos evidenciados pós sessão demonstra grande incômodo por parte de alguns participantes, além de lidar com as dores das punções para aqueles que usam acesso via FAV, é necessário considerar também a imprevisibilidade de intercorrências e possíveis reações indesejadas. A cada término de sessão é imprescindível o preparo para a sessão seguinte e alguns participantes relataram uma contínua preocupação em retornar em boas condições físicas, o que limita consideravelmente o tempo destinado à prática de hábitos de lazer, por exemplo.

Nessa perspectiva, há também as mudanças no estilo de vida, como as opções de lazer e convívio da família, em alguns depoimentos há relatos em que mencionam que deixaram de realizar hábitos de lazer que lhe proporcionam prazer por não ter tempo para realizá-lo ou até mesmo por limitações financeiras.

O custo do tratamento de hemodiálise pode ser significativo, mesmo quando o custeio vem do SUS, visto que existem as despesas com medicamentos, transporte para as sessões e possíveis custos indiretos, como perda de renda devido à incapacidade de trabalhar para manter as despesas da casa. Esse aspecto financeiro pode sobrecarregar a família, levando a conflitos e preocupações adicionais além do tratamento.

A falta de suporte financeiro está muito presente nas falas e vivências dos participantes, apenas 03 deles relataram que possuem condições financeiras adequadas que abarque suas necessidades e não prejudique o tratamento e seu bem-estar geral. Enquanto os demais afirmaram que apesar de receber o Benefício de Prestação Continuada (BPC) do governo, ainda assim precisam de ajuda de outras pessoas para conseguir manter uma alimentação adequada, realizar exames complementares quando necessário e comprar os remédios de uso obrigatório ao tratamento, mesmo os que são disponibilizados pelos SUS, pois houve relatos de dificuldades para ter acesso a estes medicamentos.

Para Pereira (2011), há uma tendência de equiparar necessidades humanas básicas à sobrevivência meramente biológica, sem considerar a ideia de que necessidades básicas são um fenômeno social relativo, sujeito a variações. É fundamental e urgente a formulação de políticas de atenção social à população, em que considerem as necessidades básicas essenciais, levando em conta

as demonstrações de bem-estar, os hábitos que promovam satisfação pessoal e acesso aos serviços de saúde de maneira mais facilitada, englobando tanto as dimensões biológicas, quanto a social.

A apoio social governamental é um direito assegurado pela constituição federal, principalmente quando se refere a pessoas com doenças crônicas como a DRC, prevalece nesse ínterim o princípio da equidade, quando o olhar precisa estar voltado para quem mais necessita, para as vulnerabilidades e os potenciais problemas inerentes a cada realidade. Condições crônicas exigem tratamentos contínuos e integrais, englobando não apenas a doença, mas todo o contexto de saúde, sendo ele biopsicossocial e espiritual.

Essa rede de proteção social é um passo crucial para gerar impactos positivos na vida das pessoas que lutam diariamente com o tratamento e das famílias que cuidam e precisam de cuidados para que se crie a consciência social das necessidades voltadas à população em HD, sem que seja preciso chegar a condições extremas, desfavoráveis, indignas e tão cheias de adversidades. É preciso, sobretudo, intervir na raiz do problema.

No que concerne aos aspectos relacionados ao trabalho enquanto se convive com a HD, foram evidenciadas dificuldades que reflete em limitações impostas pelo tratamento. São pessoas que muitas vezes enfrentam limitações físicas ou psicológicas e com isso podem ter dificuldades para se inserir ou permanecer ativos no mercado de trabalho. O ritmo acelerado e a exigência de produtividade do capitalismo nem sempre são compatíveis com as necessidades de saúde e os ritmos de recuperação dessas pessoas.

Na dimensão social, Garcia e Moreira (2020) mencionam que é através do trabalho que se estabelece a relação entre o homem, a sociedade e a natureza, o que garante a transição de um ser meramente biológico para um ser social. Nessa interação social estabelecem-se as atribuições como indivíduo que integra uma sociedade e participa ativamente dela, no meio familiar é base de sustento, em laços de amizade participa de momentos de lazer em grupo, seu trabalho surge de suas contribuições e elas são consideradas de grande utilidade, por conseguinte, em um contexto geral, perpassam em todas as dimensões e o torna figura socialmente ativa.

A maioria dos entrevistados recebem um quantitativo mensal referente BPC, previsto na Lei Orgânica da Assistência Social (Loas), esta é uma garantia de um salário-mínimo por mês ao idoso com idade igual ou superior a 65 anos ou à pessoa com deficiência de qualquer idade (Brasil, 1993). Entretanto, diante das despesas necessárias para manutenção da família que antes era provida pelo recurso do trabalho e passa a depender também do auxílio diante da impossibilidade de trabalhar, esse valor é direcionado também para arcar com as despesas voltadas à saúde e tratamento dialítico.

Em consonância ao que foi relatado pelos participantes, está também disposto na Lei Orgânica que o benefício só será concedido à pessoa com deficiência quando evidenciado e comprovado através de perícia médica a inabilidade em desenvolver atividades laborais, essa regra inclui pessoas com DRC submetidos à hemodiálise (Brasil, 1993). Quando a comprovação passa por recusa médica e/ou dificuldades documentais, esse tempo de espera pela liberação do benefício aumenta muito, o que expõe a pessoa adoecida a cenários angustiantes decorrente da falta de renda. Diante desses desafios, é crucial que os pacientes em HD e suas famílias busquem apoio financeiro e emocional sempre que necessário, seja na comunidade, grupos de apoio, através de outros membros da família ou programas de assistência governamental.

Para Mendes (2012) a família representa um elo predominante neste processo de adoecimento renal e demonstra a fonte de apoio mais eficaz no que diz respeito às respostas positivas à aceitação da doença e eficácia do tratamento. O paciente que está em tratamento de hemodiálise agarra-se às fontes de apoio mais próxima, pois junto com o diagnóstico, surgem medos e insegurança que acarretam maior necessidade de suporte social. Além disso, conforme os relatos da entrevista, consideraram o tratamento de hemodiálise extremamente desgastante física e emocionalmente, principalmente após o término das sessões.

A literatura ressalta a importância do vínculo familiar no apoio emocional e psicológico do paciente, destacando sua contribuição para a manutenção da saúde mental, adesão ao tratamento e na forma como o paciente renal lida com a vivência do adoecer (Borges *et al.*, 2023).

O abandono do vínculo familiar após o diagnóstico da DRC e do tratamento de hemodiálise pode ser um desafio emocional significativo e resultar de uma variedade de fatores, tais como o estresse prolongado que pode levar a conflitos familiares e ao desgaste do relacionamento tendo como consequência o abandono. Borges e colaboradores (2023) levantam a discussão sobre a adaptação da família enquanto fonte de suporte mais próximo, considerando seus papéis antes da TRS e após o seu surgimento, isso requer tempo de adaptação visto que a família também passa por um processo de transição a essa nova etapa que surge.

Durante as entrevistas a percepção de apoio social surge muitas vezes como a personificação de alguém para dividir o fardo do processo de conviver com uma doença crônica, com o estar presente dividindo as atribuições diárias e a rotina de comparecer à unidade de hemodiálise para as sessões.

A família, portanto, é apontada como a principal fonte de apoio. Desta forma, quando os profissionais de saúde envolvem os familiares na assistência e integra-os no processo de tratamento, pode-se favorecer um maior entendimento da família como fator fundamental para incentivá-la a ser uma fonte de apoio. Este aspecto corrobora com Ferreira e colaboradores (2022) quando mencionam

que o suporte familiar é decisivo no processo de ressignificação e superação das dificuldades impostas pela doença.

A avaliação da dinâmica familiar tem extrema importância no contexto de saúde, especialmente inerente ao processo de adaptação uma vez que auxilia na definição de etapas como planejamento, implementação e avaliação das ações de saúde, possibilitando a equipe multiprofissional definir intervenções mais adequadas à realidade de cada unidade familiar, levando em consideração seu contexto, dinâmica, níveis de funcionamento e satisfação (Sousa; Figueiredo; Erdmann, 2010).

A necessidade de se adaptar a novos papéis familiares, como cuidador ou dependente de cuidados, pode causar tensões e desequilíbrios nos relacionamentos familiares, alguns membros da família podem sentir dificuldade em lidar com as emoções associadas ao tratamento de um familiar próximo e às mudanças ao se adaptar à nova rotina (Sousa; Figueiredo; Erdmann, 2010). Com isso, após a descoberta da doença, o abandono do vínculo familiar pode ser ainda mais frequente, haja vista, que a pessoa em tratamento de HD sente-se mais isolado e solitário dada a sobrecarga e exaustão, o que indiretamente pode ter um impacto negativo em sua saúde mental e emocional.

O tratamento por ser exigente e contínuo, consequentemente gera desgaste psicológico, financeiro e social, fazendo com que o suporte emocional seja necessário. Propiciar um ambiente acolhedor e compreensivo consequentemente reduzirá o impacto causado pela doença, nesse sentido, o envolvimento da família no acompanhamento médico e nutricional, na organização da rotina e cuidados diários promoverá maior qualidade de vida.

A falta de apoio emocional da família pode levar a um declínio na saúde física também, tornando o tratamento ainda mais difícil. É importante que as pessoas em hemodiálise e suas famílias reconheçam a importância do apoio mútuo e busquem ajuda quando necessário. Isso pode incluir participação em grupos de apoio, aconselhamento familiar ou terapia individual para ajudar a lidar com os desafios emocionais inerentes ao tratamento.

Apenas um participante citou amigos como suporte social percebido, porém em uma situação pontual de necessidade de transfusão sanguínea. As amizades superficiais, caracterizadas por interações sociais limitadas e falta de conexão emocional profunda, contribui de maneira insatisfatória para o bem-estar, atrelado a isso, a qualidade das relações sociais, e não a quantidade, está mais fortemente associada ao bem-estar emocional e psicológico (Demi; Davidson, 2013).

O vínculo estabelecido com a equipe faz com que as angústias vividas durante o processo sejam verbalizadas com mais facilidade, as pessoas em tratamento que precisam estar em HD normalmente 3 vezes na semana, encontram o apoio nessa equipe que está sempre presente prestando os cuidados

antes, durante e após as sessões, que conhecem as características específicas, medos, restrições e os parâmetros de cada paciente e torna-se membro fundamental nesse processo terapêutico.

A equipe multiprofissional atua diretamente com os cuidados ao paciente e na perspectiva de interação e criação de vínculos, a enfermagem atua no contato mais próximo e por consequência disso, estabelece relações de apoio social importante na ótica dos depoentes. Pennafort e Queiroz, (2011), destacam a importância de os profissionais de enfermagem estarem capacitados para atuar nesse setor dada a sua relevância no processo de manutenção do tratamento.

A enfermagem assume um papel essencial também na educação em saúde nos diversos meios em que atua, seja através de orientações práticas ou capacitações individuais e comunitárias, com abordagem humanizada, principalmente quando se cria vínculos que favorecem a comunicação e estimula a autonomia, sobretudo no que se refere às pessoas que convivem com doenças crônicas.

No centro de hemodiálise esse discurso estava presente em muitos momentos, onde os participantes trazem relatos positivos da importância da equipe de enfermagem não apenas nos cuidados assistenciais, afirmam também que o suporte emocional é essencial e indispensável.

A religiosidade está presente em diversos panoramas, principalmente diante de questões de saúde, muitas pessoas encontram conforto e esperança na fé em que cultivam, ela se torna, portanto, uma importante oferta de suporte emocional, psicológico ou até mesmo suporte físico. Os indivíduos recorrem a esse apoio quando estão diante de incertezas ou sofrimentos causados por doenças crônicas, seja por meio de orações, rituais ou participação em comunidades, em virtude disso, as religiões os ajudam a lidar com a dor, o medo e a incerteza do futuro.

Koenig (2012) reforça que estar vinculado a qualquer religião pode influenciar positivamente na qualidade de vida de pessoas que convivem com doenças crônicas, diminuindo seus níveis de ansiedade, depressão e sofrimento, complementa ainda que práticas de orações, meditações e rituais religiosos têm sido associadas a diminuição dos sintomas de dor e estresse, além de promover bem-estar emocional e físico.

Corroboram Leimig e colaboradores (2018) quando trazem que a espiritualidade e a religiosidade surgem como medida de fortalecimento para lidar com as dificuldades de vida diária e apontam que a esperança também tem seu papel como estratégia efetiva de enfrentamento da condição imposta pela doença renal crônica, pois é o estado que se relaciona com a perspectiva de um futuro melhor e defendem que os profissionais de saúde devem abordar estes assuntos no momento da assistência à pessoa com DRC.

A maioria dos participantes relatam participar de alguma religião e consideram importante em seu processo de convivência com a doença. Ottaviani (2014) pontua que quando esses fatores são

incentivados, a capacidade de superar as dificuldades também é maior, além de desenvolver maior capacidade de adaptação a uma nova realidade, pois ela age como uma força que impulsiona, somado à fé diante da presença de um ser supremo, que ampara o indivíduo e o direciona para aceitar a doença e lidar com a possibilidade de morte.

Realizar o transplante renal pode resultar em menos limitações diárias, como livrar-se da dependência das sessões de hemodiálise, além de proporcionar mais liberdade de movimento, melhora na alimentação, mais tempo para praticar hábitos de lazer, entre outros. Diante da possibilidade de uma vida mais independente, com autonomia, sem que a hemodiálise esteja inerente à continuidade da vida, o transplante torna-se a busca incessante das pessoas que enfrentam semanalmente os desafios relacionados a TRS (Santos *et al.*, 2021).

Somado ao desejo de se livrar das limitações da hemodiálise, muitos pacientes enfrentam um medo natural das complicações pós-cirúrgicas. Santos e colaboradores (2021) ratificam que o apoio da família e da equipe de saúde, além de um acompanhamento psicológico adequado, são essenciais para que os pacientes da DRC possam lidar com a expectativa e os desafios da possibilidade de receber o transplante renal.

Essa colocação parte com teor ambíguo, uma vez que se demonstra à exaustão e dificuldades enfrentadas diariamente, expõe também a gratidão por existir um tratamento com eficácia para manutenção da vida. Para além disso, muitos encontram no centro de hemodiálise uma identificação muito forte com pessoas que também realizam o tratamento, podendo fortalecer o vínculo social e evitar sentimentos de solidão, uma vez que estes aspectos frequentemente são negligenciados na vida dos pacientes.

Por outro lado, há outro fator agravante demonstrado pelo sentimento de estar preso, de ter sua vida limitada. Ao mesmo tempo em que se evidencia uma realidade árdua e repleta de restrições, ela torna-se, apesar de tudo, necessária.

Fazer hemodiálise e sentir-se preso é uma experiência comum relatada entre os pacientes com doença renal crônica. O tratamento, que envolve sessões regulares para filtrar o sangue pode ser desgastante tanto físico quanto emocionalmente. As sessões duram de 3 a 4 horas e precisam ser realizadas três vezes por semana, o que implica em uma grande parte do tempo voltada para a rotina de HD e pode gerar sensação de aprisionamento. Em nível emocional, a hemodiálise pode gerar frustração e desânimo, pois a diálise não cura a doença, apenas mantém a pessoa viva.

O tratamento com HD, embora vital para a sobrevivência dos pacientes, muitas vezes leva a sentimentos que impactam no bem-estar emocional, como o fato de não conseguir realizar viagens longas, ou o mal-estar que impede de sair após as sessões. Alguns relatos levantam esses aspectos e

surgem do desejo de que estratégias sejam implementadas, como a integração da rede de assistência com a possibilidade de realizar a HD em outras clínicas com maior facilidade ao apresentar algum documento específico como uma “carteirinha de diálise”, por exemplo. Portanto, o apoio psicológico e emocional é fundamental para discutir sobre esses aspectos e estabelecer medidas para atenuar tais sentimentos negativos.

Entre os fatores que desencadearam a DRC, 76% dos participantes trazem a HAS como doença prévia, em menor escala outros 35% apontam a DM, esse aspecto sugere que o estímulo e a busca por cuidados primários de saúde devem ser reforçados continuamente nos espaços educativos, nas comunidades e nos grandes canais de transmissão. As duas doenças de base citadas possuem grande potencial preventivo de complicações como a DRC quando devidamente tratadas. A APS possui subsídio para intervir em pacientes com HAS e DM para que complicações sejam evitadas, mas ainda há deficiência nos diálogos efetivos da rede de integração entre a população e as unidades básicas de saúde.

As intervenções para evitar o surgimento de patologias ou agravamento do quadro devem ser implementadas precocemente, sobretudo com relação a medidas de educação em saúde, uma vez que esta é a ferramenta que implicará na efetividade das ações preventivas através da conscientização da população em risco (Correa e Silveira, 2019).

5 CONCLUSÃO

Com o aprofundamento do tema estudado, foi possível compreender as fontes de suporte social existentes que permeiam o processo de saúde e aspectos da DRC, além de contribuir com a identificação dos fatores facilitadores e dificultadores que embargam este processo de convivência com a doença e tratamento em HD. A mudança de hábitos carrega o peso e as dificuldades da adaptação, quando já é difícil lidar com o tratamento, eventualmente precisa-se lidar também com complicações, mal-estar e abandono de hábitos antigos, que culminam em uma carga emocional exaustiva. A alimentação já não é mais a mesma e ter um alimento preferido pode não ser mais possível, contribuindo também com agravantes emocionais.

O custeio do SUS permite a continuidade do tratamento e manutenção da vida, no entanto, nem sempre se consegue abranger outros aspectos que permitam qualidade de vida integral, demonstrado através de dificuldades financeiras e falta de apoio previdenciário em alguns casos. Nesse sentido, o estudo aponta a necessidade de implementações voltadas para a melhoria das repercussões sustentadas pela DRC, se tratando de uma doença crônica e irreversível, que depende de tratamento permanente.

Com esta abordagem foi possível identificar fontes de suporte social ainda inexploradas ou pouco exploradas por esse grupo específico, como a participação em grupos de apoio, a psicoterapia como hábito regular, as relações de amizade, a prática de atividades físicas, isso demonstra que ainda há fragilidades no processo de implementação dos cuidados e estímulos voltados à sua continuidade, reconhecendo os aspectos sociais envolvidos e de que forma eles podem adaptar-se às diferentes realidades e contribuir com a terapia hemodialítica.

Integrar a família nos cuidados representou um forte determinante de como a doença impacta na vida de diferentes pessoas, em diferentes realidades. Cada história contada representa modos únicos de como a doença é vista e de que forma ela impacta na qualidade de vida, assim deixa evidente a necessidade de compreender sob ótica adaptada, com ampliação do apoio tanto para os pacientes quanto para os familiares.

Considera-se que a família representa a maior fonte de apoio social para as pessoas que participaram da pesquisa, tanto no que diz respeito à alimentação, controle do peso e ingestão hídrica quanto na parte financeira, na ajuda para acompanhamento nas sessões e em consultas, nas questões emocionais, no suporte para lidar com as complicações da doença, na adesão ao tratamento e outras mudanças impostas.

A carga psicológica deve ser validada diante de cada individualidade, estar diante de uma doença crônica realizando um tratamento tão complexo pode ser compreendido com graus de aceitação equivalentes à diferentes realidades e é necessário adaptar o olhar para que novas perspectivas de apoio sejam desenvolvidas. Ter suporte profissional na etapa de descoberta é indicador de melhores resultados na adesão e consequentemente na resposta ao tratamento.

Para além disso, a pesquisa reitera a importância em levantar discussões posteriores no ambiente acadêmico, através dos resultados obtidos promove transformações sobre o tema, pode guiar a construção de novas pesquisas com produção de evidências científicas e contribui para a compreensão de como as fontes de suporte social podem ser diversificadas e favorecem uma resposta positiva ao tratamento hemodialítico.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, et al. Assistência de enfermagem na adaptação de paciente em hemodiálise. 2021. Research, Society and Development, v. 10, n. 11, e522101119890, 2021

(CC BY 4.0) | ISSN 2525-3409. DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i11.19890>. Disponível em: file:///C:/Users/User/Downloads/19890-Article-243046-1-10-20210907%20(1).pdf. Acesso em: 06 Out. 2024.

BARDIN, Laurence. Análise de conteúdo. São Paulo: Ed. 70, 2016. P.222.

BORGES, Bárbara Ebilizarda Coutinho et al. O contexto vivido pelo familiar e pessoa em tratamento hemodialítico. Rev enferm UERJ, Rio de Janeiro, 2023;31:e77640. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2023.77640>. Acesso em: 01 dez. 2024.

BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Brasília, DF: Presidente da República, 2016

BRASIL. Lei nº 8.742, de 07 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Brasília, 1993.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Diretrizes clínicas para o cuidado ao paciente com doença renal crônica –DRC no Sistema Único de Saúde. Brasília - DF 2014. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_clinicas_cuidado_paciente_renal.pdf Acesso em: 05 jun. 2023.

CASTRO Manuel Carlos Martins. Tratamento conservador de paciente com doença renal crônica que renuncia à diálise. J. Bras. Nefrol. 2019; 41(1): 95-102. Disponível em <http://dx.doi.org/10.1590/2175-8239-jbn-2018-0028>. Acesso em 23 out. 2024.

COCKWELL, Paul; FISHER, Lori-Ann. The global burden of chronic kidney disease. The Lancet, v. 395, n. 10225, p. 662-664. 2020. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(19\)32977-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(19)32977-0). Acesso em: 30 jul. 2023.

CORREA, Rosimar Viana Baptista; SILVEIRA, Barbara. A dificuldade de aceitação no processo saúde e doença diante o diagnóstico renal crônico: A importância do psicólogo. Revista Mosaico. 2019. 10 (2): SUPLEMENTO 32-39. Disponível em: <https://editora.univassouras.edu.br/index.php/RM/article/view/1741/1326>. Acesso em: 19 nov. 2024.

CUNHA, Alexandre Cardoso da et al. Fatores associados à prática de lazer de indivíduos em hemodiálise. Journal of Human Growth and Development, v. 32, n. 2, p. 232, 2022. Acesso em 30 nov. 2024. Disponível em: DOI: 10.36311/jhgd.v32.13321.

DEMIR, Meliksar.; DAVIDSON, Ingrid. Toward a better understanding of the relationship between friendship and happiness: Perceived responses to capitalization attempts, feelings of mattering, and satisfaction of basic psychological needs in same-sex best friendships as predictors of happiness. Journal of Happiness Studies, v.14, n.2, 525-550. 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10902-012-9341-7>. Acesso em: 14 nov. 2024.

FERREIRA, Ricardo Bruno Santos et al. Repercussões da insuficiência renal crônica no contexto biopsicossocial de pessoa em tratamento hemodialítico. *Enfermería Actual de Costa Rica*, n. 43, 2022. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.15517/enferm.actual.cr.v0i43.48036>. Acesso em 30 nov. 2024.

GARCIA Ivan Simões; MOREIRA Eduardo Ribeiro. Categoría Trabajo em Lukács segundo a Dialética Marxista. *Rev. Direito e Práx.* v.11, n.02. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2179-8966/2019/47652>. Acesso em: 29 nov. 2024.

INSTITUTO DE UROLOGIA E NEFROLOGIA (IUNE). Clínica. 2023. Disponível em: <https://www.iune.com.br/a-clinica/> Acesso em: 20 abr. 2023.

KOENIG, Harold G. Medicina, religião e saúde. Porto Alegre RS: L&PM, p. 54-67, 2012.

LEIMIG, Melyna Bitar Cavalcanti et al. Qualidade de vida, espiritualidade, religiosidade e esperança em pessoas com doença renal crônica em hemodiálise. *Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica*, v. 16, n. 1, p. 30-36, 2018. Disponível em: https://docs.bvsalud.org/biblioref/2018/06/884990/dezesseis_trinta.pdf. Acesso em: 26 out. 2024.

MADEIRO, Antônio Cláudio et al. Adesão de portadores de insuficiência renal crônica ao tratamento de hemodiálise. *Acta Paulista de Enfermagem*, n. 4, v. 23, p. 546-551, 2010. Disponível em: <https://www2.unifesp.br/acta/pdf/v23/n4/v23n4a17.pdf>. Acesso em: 27 mai. 2023.

MENDES, Eugênio Vilaça. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília-DF, 2012. 512 p.: il. ISBN: 978-85-7967-078-7. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado_condicoes_atencao_primaria_saude.pdf. Acesso em: 30 out. 2024.

NERBASS, Fabiana B. et al. Censo Brasileiro de Diálise 2020. *Brazilian Journal of Nephrology*, v. 44, p. 349-357, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jbn/a/FPDbGN5DHWjvMmRS98mH5kS/?format=pdf&lang=pt> Acesso em: 18 mar. 2023.

NEVES, Precil Diego Miranda de Menezes, et al. Censo Brasileiro de Diálise: análise de dados da década 2009-2018. *Brazilian Journal of Nephrology*, v. 42, p. 191-200, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2175-8239-JBN-2019-0234>. Acesso em: 30 jul. 2023.

OTTAVIANI Ana Carolina, et al. Esperança e espiritualidade de pacientes renais crônicos em hemodiálise: estudo correlacional. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* mar.-abr. 2014;22(2):248-54. DOI: 10.1590/0104-1169.3323.2409 Disponível em: www.eerp.usp.br/rlae. Acesso em: 17 nov. 2024.

PANZETTI, Tatiana Menezes Noronha et al. Qualidade de vida de pacientes submetidos à terapia hemodialítica: Revisão integrativa. *Research, Society and Development*, v. 9, n. 6, p. e185963581-e185963581, 2020. DOI: <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i6.3581>. Disponível em: <https://rsdjurnal.org/index.php/rsd/article/view/3581>. Acesso em: 05 nov. 2024.

PENNAFORT, Viviane Peixoto dos Santos; QUEIROZ, Maria Veraci Oliveira. 2011. Componentes clínicos associados aos cuidados de enfermagem a criança e adolescente com doença renal crônica. Revista Rene. Fortaleza CE. V.20, N.4, P 759. Out-Nov, 2011. Disponível em: <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/4334>. Acesso em: 18 nov. 2024.

PEREIRA, Potyara Amazoneida. Necessidades humanas: subsídios à crítica dos mínimos sociais. 6. ed. São Paulo: Cortez, 2011.

ROCHA, Gabriela Araújo et al. Cuidados com o acesso vascular para hemodiálise. Revisão integrativa. Revista Cuidarte. 12(3): e2090. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.15649/cuidarte.2090>. Acesso em: 21 set. 2024.

SANTOS, Francisca Maria Rodrigues dos et al. Prevalência e fatores associados a não inscrição para transplante renal. Cad. Saúde Pública 37 (6). 2021. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00043620>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/XZyPR4xHVDVSfXZCmbM9Lrg/#>. Acesso em 25 nov. 2024.

SILVA, Simone Marcia, et al. Suporte social de adultos e idosos renais crônicos em hemodiálise. Rev. Latino-Am. Enfermagem. v.24, p. e2752, 2016. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/2814/281449727153.pdf>. Acesso em: 05 abr. 2023.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA (SBN). Censo Brasileiro de diálise. 2021. Disponível em: https://www.sbn.org.br/fileadmin/user_upload/2022_noticias/censo_para_IMPRENSA. Acesso em: 02 maio 2023.

SOUZA, Francisca Georgina Macedo; FIGUEIREDO, Maria do Céu Aguiar Barbieri de; ERDMANN, Alacoque Lorenzini. Instrumentos para avaliação e intervenção na família: um estudo descritivo. Rev Pesq Saúde, v.11, n.1, p. 60-63, jan./abr. 2010. DOI: <https://doi.org/10.18764/>. Disponível em: <http://goo.gl/Dlwd17>. Acesso em: 10 mar. 2024.

TEIXEIRA Gabriela Vespar; BORGES, Sheila. Braspen. Avaliação do perfil de sono, qualidade da dieta e função física de indivíduos em hemodiálise. 2023. DOI: 10.37111/braspenj.2023.38.1.04. Disponível em: <https://braspenjournal.org/article/10.37111/braspenj.2023.38.1.04/pdf/braspen-38-1-653684d6a953957d4a51fa04.pdf>. Acesso em: 03 nov. 2024.

VIEGAS, Aline da Costa et al. Adulto jovem em hemodiálise: da descoberta da doença aos impasses do diagnóstico e do tratamento. Revista de Enfermagem UFPE Online, Recife, v. 6, n. 11, p. 2339-2348, jun. 2017. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v11i6a23396p2339-2348-2017> Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/23396/19054>. Acesso em: 03 nov. 2024.

ZAMBELI Clarissa Martins Saraiva Figueira, et al. Diretriz BRASPEN de terapia nutricional no paciente com doença renal. BRASPEN Journal. 2021. 36 (Supl 2):1-31. Disponível em: <https://www.asbran.org.br/storage/downloads/files/2021/07/diretriz-de-terapia-nutricional-no-paciente-com-doenca-renal.pdf>. Acesso em: 13 set. 2024.