

REDE DE APOIO DE PESSOAS EM DIÁLISE PERITONEAL EM LISTA DE ESPERA PARA O TRANSPLANTE RENAL

GABRIELE GIMENES AMARAL¹; EDUARDA ROSADO SOARES²; CAMILA CHAGAS DE LEON³; BÁRBARA RESENDE RAMOS⁴; ANGELA JAQUELINE SINNOTT DIAS⁵; JULIANA GRACIELA VESTENA ZILLMER⁶

¹Universidade Federal de Pelotas – gabrielegimenes@hotmail.com

²Universidade Federal de Pelotas – eduardarosado@bol.com.br

³Universidade Federal de Pelotas – camila69leon26061979@gmail.com

⁴Universidade Federal de Pelotas – barbararesende.ramos@gmail.com

⁵Universidade Federal de Pelotas – angela.jsd@hotmail.com

⁶Universidade Federal de Pelotas – juzillmer@gmail.com

1. INTRODUÇÃO

Lenta, progressiva e irreversivelmente, as pessoas que são acometidas pela doença renal crônica (DRC) perdem sua função renal, necessitando fazer uso de terapias substitutivas como hemodiálise, diálise peritoneal ou transplante renal. Frente a estes tratamentos, o transplante renal, apresenta menor custo e maior qualidade de vida ao longo do tempo, sendo a modalidade preferida para o tratamento da DRC. Para os pacientes, elas são sinônimo de liberdade e esperança de uma nova vida. (PAULETTO et al., 2016).

Enquanto esperam pelo transplante, os pacientes fazem uso da diálise peritoneal. Esta é uma opção de tratamento onde o processo ocorre dentro do próprio corpo do paciente, com o auxílio do peritônio, que serve como filtro natural substituindo a função renal. Através de um cateter permanente que é inserido no abdômen do paciente, o líquido da diálise é colocado e retirado, após algum tempo. Essa solução permite a remoção de substâncias que estão acumuladas no sangue, como ureia, creatinina e potássio, além do excesso de líquido que o rim não está conseguindo eliminar (SBN, 2017).

No espaço de tempo, muitas vezes longo, que compreende o momento da detecção da DRC até o transplante efetivo, essas pessoas sofrem abalos em suas vidas, devido ao desconforto físico, emocional e mudanças que ocorrem em seus cotidianos, como por exemplo, abandono do trabalho, isolamento, entre outros, além de mudanças nos hábitos alimentares (BORGES et al., 2016). Frente a estas alterações e novas adaptações, as redes de apoio e sustentação são fundamentais para auxiliá-las na forma de viver em condição crônica.

As redes caracterizam-se por laços informais essenciais que dão suporte no cotidiano do adoecimento (CORRÊA; BELLATO; ARAÚJO, 2014). São constituídas por traços de afinidade, que formam uma teia de união entre as pessoas, baseadas em parentesco ou amizade (SILVEIRA et al., 2014). Sendo assim, fica evidente a necessidade de uma rede de apoio a essas pessoas, para conseguirem enfrentar as dificuldades, medos e angústias enquanto esperam o transplante. Diante disso, este trabalho tem por objetivo conhecer a rede de apoio e sustentação das pessoas em diálise peritoneal que estão na lista de espera pelo transplante renal.

2. METODOLOGIA

Trata-se de um recorte de dados de um estudo sociocultural com desenho etnográfico intitulado “Experiências e práticas de pessoas em diálise peritoneal

sobre sua condição e atenção à saúde”. A pesquisa foi realizada em um município do Rio Grande do Sul, Brasil. Para seleção dos entrevistados utilizou-se uma amostragem teórica, com os seguintes critérios de inclusão: homens e mulheres em diálise peritoneal contínua ambulatorial (CAPD) há mais de seis meses, que residiam em áreas urbanas e rurais e que não apresentassem dificuldades de comunicação. Vinte pessoas foram entrevistadas no período de abril de 2013 a junho de 2014, utilizando-se de uma combinação de técnicas, fazendo uso de entrevista aberta e semiestruturada, observação do participante e consulta aos prontuários. Para a construção do presente trabalho foi utilizado às entrevistas que permitiram identificar a rede de apoio destas pessoas. Para organização e melhor gerenciamento dos dados utilizou-se o *software* Ethnograph V6. Realizou-se também análise de conteúdo convencional de acordo com a proposta de HSIEH; SHANNON (2005). Respeitou-se os princípios éticos da Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde no Brasil e obteve-se aprovação do comitê de ética em Pesquisas com Seres Humanos de uma universidade federal brasileira. Além disso, utilizou-se do termo de consentimento livre e esclarecido assinado pelos participantes e usou-se de pseudônimos para preservação do anonimato.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Diante dos relatos apresentados pelos participantes, foi possível identificar que suas redes de apoio e sustentação podem ser divididas em três categorias: família; vizinhos, amigos e seus pares; e a religiosidade.

Família como rede de apoio principal

Nos relatos das pessoas com DRC à espera de um novo órgão ficou evidente que a maior rede de apoio e sustentação é formada por seus familiares. Entre eles estão, filhos, maridos, esposas e irmãos. Esta rede é utilizada em momentos como internação, no tratamento de diálise diário, na administração de medicamentos, no preparo de alimentos, higiene e deslocamentos para os serviços de saúde. Além disto, proporcionam o apoio emocional e ou financeiro.

“ [...] eles (família) me deram apoio... me ajudaram desde que eu me internei... [...] dar ajuda, dar incentivo pra eu encarar as coisas, ajudar a ter coragem... [...] minha filha era bem pequenininha, tinha 8 pra 9 anos... pobrezinha ia lá me ver e era um choro para ir embora, sempre me apoiaram.” (Maria).

“ [...] a última bolsa é meia noite 11 hora, 11 e meia, aí geralmente ou era o meu filho ou era a minha filha que fazia, passava bem graças a Deus.” “ A injeção minha filha me dá na barriga e os comprimido eu mesmo tomo.” (Ricardo).

“O meu esposo e as minhas cunhadas, as minhas cunhadas me ajudaram muito.” (Carolina).

Segundo Schwartz et al. (2009), quando um familiar adoece, ocorrem adaptações e mudança de arranjos dentro das famílias, visando o enfrentamento das limitações e adversidades. A DRC não afeta apenas o doente, mas também gera sentimentos de dor, ansiedade e medo por parte dos familiares. O apoio e suporte oferecidos pela família geram uma sensação de segurança ao paciente, suavizando o convívio com a doença e tornando o tratamento menos penoso.

Vizinhos, Amigos e Pares

Dentre os relatos, os pacientes mostraram-se muito gratos pela ajuda e apoio recebidos de amigos e por seus pares. Muitos desses laços de amizade

foram construídos dentro do próprio serviço de saúde, com pessoas que passavam pelas mesmas dificuldades que eles.

“[...] Os nossos vizinhos, nossos amigos mais próximos.. [...] todo mundo ajudou, e ajuda até hoje no que precisar, se eu internar jamais eu vou ficar sozinha lá, só se eu quiser, minhas amigas, minhas cunhadas, bom não falta gente nunca, então isso daí ajuda, da gente encarar as coisas, porque se sentir sozinha é pior.” (Carolina).

“[...] tinha um amigo meu que dizia sempre, porque que eu te digo meus amigos Deus me livre me apoiaram e me apoiam, ele disse pra mim “o dia que te chamarem, tu não chama outro, chama eu, porque eu que vou te levar.” (Martha).

Devido ao tratamento, os pacientes com DRC sofrem profundas transformações físicas e emocionais, o que gera uma grande alteração de seu convívio social, devido a fatores como a periodicidade da diálise, limitações em sua alimentação e, redução e controle de líquidos ingeridos (COSTA, 2012). O fortalecimento das redes de apoio, com a presença de amigos e pessoas próximas é importante no enfrentamento das dificuldades, ajudando o indivíduo a enfrentar os sintomas da doença e fortalecendo a aderência ao tratamento (MALDANER et al., 2008).

Religiosidade

A religiosidade apresenta-se como um ponto de apoio forte para essas pessoas, em que elas depositam suas esperanças de dias melhores e de qualidade de vida.

“[...] Jesus esta sempre ali do meu lado, sentado do meu lado, tá me cuidando, eu não to sozinha. Eu não tenho pessoa comigo, mas o mais forte tá comigo e é nele que eu me seguro.” (Maria).

“[...] Um rim novo de Deus, de Jesus me dá um rim novo esse é o milagre, isso eu estou esperando, então sou jovem sei que Deus tem uma grande obra na minha vida.” (Amanda).

A experiência da doença tem relação direta com as crenças do indivíduo e sua família. A espiritualidade e a religião são usadas como mecanismo de defesa e enfrentamento, influenciando positivamente em seus comportamentos. A religião oferece um apoio importante, pois compartilha o cuidado com a família, oferece conforto e esperança (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2009).

4. CONCLUSÕES

O presente trabalho possibilitou identificar quais são as redes de apoio e sustentação de pacientes em diálise peritoneal que encontram-se na lista de espera para transplante renal. Ficou evidente a importância da família como rede principal de apoio, oferecendo suporte emocional e financeiro e, suavizando os momentos difíceis enfrentados pelas pessoas com DRC. Além desta, identificou-se a relevância do convívio social com amigos e vizinhos e o quanto a religiosidade é importante para efetivar a adesão e proporcionar esperança ao paciente. Diante disso, notou-se uma falta de apoio psicológico por parte do Sistema de Saúde, visto que não se sustenta nos relatos dos usuários quaisquer tipos de auxílio ou suporte vindo dos órgãos de saúde.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BORGES, D.C.S.; FURINO, F.O.; BARBIERI, M.C.; SOUZA, R.O.D.; ALVARENGA, W.A.; DUPAS, G. A rede e apoio social do transplantado renal. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 37, n.4, p. 1-7, 2016. Acessado em 06 out. 2017. Online. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v37n4/0102-6933-rgenf-1983-144720160459519.pdf>

CORRÊA, G.H.L.S.T.; BELLATO, R.; ARAÚJO, L.F.S. Redes para o cuidado tecidas por idosa e família que vivenciam situação de adoecimento crônico. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 18, n. 2, p. 346-355, 2014.

COSTA, K.P.S. **Adesão de pacientes portadores de insuficiência renal crônica à terapia dialítica**. 2012. 29 f. Monografia (Especialização em Nefrologia) - Curso de Pós-graduação em Nefrologia, Universidade Paulista. Online. Disponível em <http://www.ccecursos.com.br/img/resumos/enfermagem/02.pdf>

HIESH, H-F.; SHANNON, S.E. Three Approaches to Qualitative Content Analysis. **Qualitative Health Research**, v. 15, n.1, p. 1277-1288, 2005.

MALDANER, C.R.; BEUTER, M.; BRONDANI, C.M.; BUDÓ, M.L.D.; PAULETTO, M.R. Fatores que influenciam a adesão ao tratamento na doença crônica: o paciente em terapia hemodialítica. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 29, n. 4, p. 647-653, 2008. Online. Disponível em <http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/7638/4693>

PAULA, E.S.; NASCIMENTO, L.C.; ROCHA, S.M.M. Religião e espiritualidade: experiências de famílias de crianças com insuficiência renal crônica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 62, n. 1, p. 100-106, 2009. Online. Disponível em <http://www.redalyc.org/pdf/2670/267019601015.pdf>

PAULETTO, M.R.; BEUTER, M.; TIMM, A.M.B.; SANTOS, N.O.; ROSO, C.C.; JACOBI, C.S. Transplante renal: percepção de pacientes em hemodiálise fora da lista de espera. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 6, n.2, p. 154-163, 2016.

SBN. Sociedade Brasileira de Nefrologia. **Diálise Peritoneal**. 2017. Online. Disponível em <https://sbn.org.br/publico/tratamentos/dialise-peritoneal/>

SCHWARTZ, E.; MUNIZ, R.M.; BURILLE, A.; ZILLMER, J.G.V.; SILVA, D.A.; FEIJÓ, A.M.; BUENO, M.E.N. As redes de apoio no enfrentamento da doença renal crônica. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 13, n. 2, p. 193-201, 2009.

SILVEIRA, C.L.; BUDÓ, M.L.D.; GARCIA, R.P.; SILVA, F.M.; SIMON, B.S. Cuidar de familiar com doença crônica incapacitante: implicações na rede de apoio social. **Jornal of Nursing and Health**, v. 4, n. 1, p. 39-50, 2014.