



O cotidiano da pessoa à espera do transplante renal*

The everyday of people waiting for kidney transplantation

Micheli Rezende Ferreira Cruz¹, Anna Maria de Oliveira Salimena¹, Ivis Emília de Oliveira Souza², Maria Carmen Simões Cardoso de Melo¹

Objetivo: compreender o cotidiano da pessoa na vivência da lista de espera para o transplante renal. **Métodos:** pesquisa qualitativa, embasada na fenomenologia Heideggeriana. Participaram 14 deponentes em hemodiálise e cadastrados na lista de espera para o transplante renal. Entrevista fenomenológica com questão norteadora: Como é a vivência na espera do transplante renal? Análise pela técnica de marcação de cores demarcando falas que apresentam similaridade, destas emergiram as estruturas essenciais que possibilitaram as unidades de significado. **Resultados:** mudança dos hábitos de vida, imposição de uma rotina e rigidez do tratamento sinalizando tensão cotidiana e esgotamento do ser-hemodialítico. Emergindo os modos da tagarelice, curiosidade e burocracia, desvelando-se inautêntico e impessoal no que tange o cuidado de si. **Conclusão:** dependência da hemodiálise e aguardar o transplante renal transferem ao cuidado para a família/profissionais de saúde. Compreender o cotidiano marcado por imposições e restrições, a reflexão sobre o modo de interação profissional-de-saúde/ser-cuidado torna-se importante.

Descritores: Listas de Espera; Transplante Renal; Diálise Renal; Pesquisa Qualitativa; Enfermagem.

Objective: to understand the everyday of people experiencing the waiting list for kidney transplantation. **Methods:** this is a qualitative research, based on Heideggerian phenomenology. 14 deponents participated in hemodialysis and registered on the waiting list for kidney transplantation. Phenomenological interview with the research question: How is the experience awaiting the kidney transplant? Color marking technique for analyzing demarcating lines that show similarity, of these, emerged the essential structures that enabled the units of meaning. **Results:** changing lifestyles, imposing a routine and rigidity of treatment signaling everyday stress and exhaustion of hemodialysis being. Emerging from the modes of gossip, curiosity, and bureaucracy, unfolding-inauthentic and impersonal regarding their care. **Conclusion:** hemodialysis dependence and awaiting kidney transplantation transfer care for family/professional caregivers. To understand the everyday marked by impositions and restrictions, the reflection about how professional health interaction/being-care becomes important.

Descriptors: Waiting Lists; Kidney Transplantation; Renal Dialysis; Qualitative Research; Nursing.

*Extraído da dissertação "O sentido do ser-portador-de-doença-renal-crônica-na-vivência-da-espera-de-um-novo-rim: contribuição da enfermagem para o cuidado em saúde", Universidade Federal de Juiz de Fora, 2014.

¹Universidade Federal de Juiz de Fora. Juiz de Fora, MG, Brasil.

²Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

Autor correspondente: Micheli Rezende Ferreira Cruz
Rua Halfeld, 1097, CEP: 36016-000. Centro - Juiz de Fora, MG, Brasil. E-mail: mijfrezende@ig.com.br

Introdução

A definição da Doença Renal Crônica corresponde à lesão do parênquima renal com função normal e/ou diminuída presente por um tempo igual ou superior a três meses. O estadiamento e a classificação são determinados pelo Risco de Filtração Glomerular (RFG), em que: Estágio I, RFG ≥ 90 mL/minuto, com lesão renal (ex: proteinúria); Estágio II, RFG entre 60 e 89 mL/minuto; Estágio III, RFG entre 30 e 59 mL/minuto; Estágio IV, RFG entre 15 e 29 mL/minuto (sinais urêmicos iniciais); Estágio V, RFG $<$ do que 15 mL/minuto, perda total da função renal é irreversível e apresenta uremia grave (recorrer ao tratamento dialítico)⁽¹⁻²⁾.

O estágio V tem como característica o desequilíbrio do meio interno dos rins com o aparecimento de alterações metabólicas, endócrinas, hidroeletrólíticas e ácidos básicos. Os principais sinais e sintomas de alerta são: mictúria, hipertensão arterial, fraqueza, anemia e edema na face e em membros inferiores⁽³⁾.

Para manter a vida da pessoa com doença renal crônica e amenizar os sintomas da doença, foram desenvolvidas as terapias renais substitutivas, como: hemodiálise, diálise peritoneal e transplante renal⁽⁴⁾. A escolha e/ou modificação referente à terapêutica está pautada conforme as características demográficas, individuais e patológicas, como a associação com comorbidades, gravidade e evolução⁽⁵⁾.

O tratamento hemodialítico é o mais utilizado e representa a continuidade da vida, mas para tal determina a pessoa à dependência fisiológica da máquina de hemodiálise para depurar o sangue substituindo parcialmente a função renal⁽⁵⁻⁶⁾.

O transplante apresenta melhor qualidade de vida e sobrevida para os indivíduos, mas tem como dificuldade a longa permanência da pessoa na lista de espera para o procedimento. Tal fato ocorre pela existência de mais inscritos do que a oferta de órgãos, o que causa elevado tempo de espera para realizar o transplante renal⁽⁷⁻⁸⁾.

Observa-se que as pessoas com doença renal

crônica apresentam formas diferenciadas de lidar com a patologia e seu tratamento. Mas em geral em algum momento trazem consigo conflitos emocionais e vivências traumatizantes e/ou complexas que podem modificar o seu cotidiano e gerar impacto significativo na qualidade de vida⁽⁹⁻¹⁰⁾.

O cotidiano é observado pelo dia-a-dia das pessoas e também como elemento da trama social de um indivíduo, em que analisa o "ser" dentro do seu contexto de vida⁽¹¹⁾. Na busca de uma visão diferenciada sobre as relações cotidianas e a qualidade da vida da pessoa em hemodiálise, utilizamos a fenomenologia como referencial teórico, filosófico e metodológico.

A investigação indica uma compreensão acerca das seguintes inquietações: a visão que a pessoa com doença renal crônica tem sobre suas limitações e complicações de seu estado de saúde e sua vivência ao estar na lista de espera para o transplante renal. E, então, tornou-se objetivo desta pesquisa compreender o cotidiano da pessoa na vivência da lista de espera para o transplante renal. Tendo como questão norteadora: Como você vivencia a espera do transplante renal?

A presente pesquisa emergiu ao perceber a dificuldade enfrentada pelas pessoas em hemodiálise ao refletir sobre a doença, o tratamento adequado e o questionamento quanto à limitação imposta no seu cotidiano, como também da necessidade de divulgação e discussões a respeito da rotina diária dessas pessoas.

Devido às inquietações já descritas, justificou-se a utilização da abordagem fenomenológica à luz do referencial Heideggeriano, ao buscar compreender o cotidiano da pessoa na vivência da lista de espera para o transplante renal.

Métodos

Pesquisa qualitativa, pautada na abordagem fenomenológica de Martin Heidegger que busca compreender os sentidos que a pessoa com doença renal crônica apresenta no cotidiano da hemodiálise e

da espera pelo transplante renal, tendo como cenário uma clínica de terapia renal substitutiva, sediada na Zona da Mata Mineira, Brasil.

A clínica atende 165 pessoas em diálise, destas 59 estavam na lista de espera pelo transplante renal no período de coleta de dados. A mudança entre os tipos de tratamento gerou a exclusão de 15 pessoas, passaram 11 para a diálise peritoneal e quatro realizaram o transplante. A seleção dos participantes foi pela listagem dos receptores da lista de espera para o transplante renal em tratamento hemodialítico. Os participantes foram 14 pessoas cadastradas na lista de espera do transplante renal em hemodiálise, 11 mulheres e três homens.

Os critérios de inclusão: os usuários com idade entre 18 a 60 anos; cadastrados na lista única para o transplante renal da clínica de terapia renal substitutiva; e em hemodiálise. E os critérios de exclusão: pessoas que já realizaram um transplante renal com rejeição; pessoas em tratamento por diálise peritoneal.

Na clínica de terapias renais substitutivas, contatamos as pessoas ativas na lista de espera para o transplante renal e ao aceitarem participar, poderiam escolher um local confortável para realizar a entrevista. Os entrevistados escolheram a hora das sessões de hemodiálise, declararam que seria uma forma de entretenimento para passar mais rápido as horas que estavam em tratamento. Marcado o dia da coleta de dados, a realização da entrevista só iniciou após a leitura e assinatura do Termo de consentimento livre e esclarecido.

A coleta de dados foi mediante entrevista aberta por permitir uma linguagem livre, usamos como instrumento um roteiro contendo a questão norteadora da pesquisa e um diário de campo para anotar a linguagem não verbal, expresso em gestos ou outras manifestações.

As entrevistas foram gravadas em MP4 e realizadas em uma única vez, por buscar compreender aquele momento vivenciado pela pessoa. O período de coleta foi entre os meses de outubro/2012 a

abril/2013. Conforme a escolha dos participantes, os meses de dezembro (2012), janeiro e fevereiro (2013) foram excluídos para realizar as entrevistas, expressaram que eram os meses que se sentiam mais tristes e depressivos pelas festas comemorativas e férias escolares. Algumas entrevistas foram remarcadas por causa de complicações durante as sessões de hemodiálise. Tais limitações geraram um espaçamento no tempo de coleta de dados. As entrevistas duravam em torno de 42 minutos a 1 hora e 10 minutos. Os participantes escolheram nomes fictícios de pedras preciosas, preservando suas identidades.

Na etapa de campo foi desenvolvida primeiramente a ambiência para uma aproximação com os prováveis sujeitos da pesquisa e para observar o cotidiano e suas características. Compreendeu um período de 15 dias. A observação foi para acompanhar o dia-a-dia destas pessoas na clínica de hemodiálise e o convívio do grupo entre si e com os profissionais de saúde. Permitiu acompanhar momentos de tristeza, alegria, revolta, entre outros. Após este período, realizamos as entrevistas fenomenológicas e, posteriormente, a cada depoimento anotava informações pertinentes ao diário de campo. Neste a observação da linguagem não verbal através dos gestos e expressões que realizavam durante a entrevista, se era convergente/divergente com o que foi dito na mesma.

Os depoimentos foram transcritos integralmente e analisados após cada encontro. Para determinar as unidades de significado utilizamos a técnica de marcação com cores demarcando as falas que se aproximavam de um eixo. A coleta foi interrompida quando os depoimentos não agregaram mais valor ao conhecimento do objeto, pois cada unidade de significado já apresentava a declaração da maioria dos entrevistados. Tornando-se os depoimentos semelhantes e com o mesmo conteúdo de resposta. O ponto de saturação da pesquisa está embasada pelo referencial teórico adotado e pelo objetivo da pesquisa⁽¹²⁻¹⁴⁾.

Na análise ocorreu a organização dos dados na intenção de agrupar os relatos que apresentaram similaridades e, a partir destes emergiram as estruturas

essenciais que possibilitaram o desenvolvimento das unidades de significado⁽¹³⁾.

A análise do método Heideggeriano é embasada por dois momentos: a compreensão vaga e mediana (1º momento) em que se busca compreender os fatos cotidianos pela sua descrição, é aquilo que o ente mostra diretamente e na maioria das vezes, para todos (dimensão ôntica); e a compreensão interpretativa ou hermenêutica (2º momento) tenta desvelar o fenômeno (dimensão ontológica) que se apresenta obscuro na descrição dos fatos, é necessário o questionamento do ser (*quem* desconhecido)⁽¹⁵⁾.

O estudo respeitou as exigências formais contidas nas normas nacionais e internacionais regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

Resultados

As estruturas essenciais foram organizadas em unidades de significados que contempla a compreensão vaga e mediana. Esta compreensão significou:

Modificação dos hábitos de vida

Expressam que suas vidas são regradadas pela rotina das sessões de hemodiálise que ocorrem três vezes por semana por quatro horas cada/dia e a obrigação de ir à clínica para tratamento na máquina de hemodiálise e a realização dos procedimentos, como a punção da fístula arteriovenosa.

Destacam a restrição de alimentos e de líquidos descrevendo a dificuldade em modificar seus hábitos, sentem vontade de ingerir líquidos e quando não resistem à sede ficam preocupados com o aumento do peso e com a possibilidade de morrer. Conforme os depoimentos a seguir: *É horrível, muito ruim, porque quatro horas ligado aqui em três vezes na semana. Eu falo que não é pra qualquer um não! Aqui a gente fica muito restrita, a gente tem que vir, tem que ligar, tem uma restrição grande de alimentação, de beber água (pausa). Você não pode viajar tranquila, insegurança, porque você tem que marcar aonde você vai pra fazer hemodiálise* (Topázio).

Fiquei muito revoltada, não aceitei muito não, mas agora estou aceitando. Fazer o que! Tem que aceitar (a hemodiálise) e esperar (o transplante). No começo não estava bom não, agora também não, não acho bom ter que sair de casa e ficar aqui. Não é bom fincar agulha na gente e todo dia tem restrição e passo mal. Também não pode comer, beber muita água, muda muita coisa (Água-marinha). Ainda consumo líquido. Água, não consigo parar! Fico sem ela não, pra mim é difícil. Mas se não muda, não tem jeito. Já peguei peso de 4,5kg, vê se pode! Podia morrer até dormindo, vê se pode de tanta água, nem durmo de noite preocupado (Citrino).

A pessoa em hemodiálise apresenta a necessidade de adaptação à nova condição e para tal, usa formas de enfrentamento diferenciadas para lidar com as alterações do seu cotidiano. A vivência de cada um a respeito da sua saúde pode ser variada de acordo com a influência de vários fatores como sua condição física, psíquica, sociocultural e sua história de vida.

Imposição de uma rotina

As questões crônicas da doença como a dificuldade de andar, a dor, o inchaço, o aumento do peso e a redução/perda da eliminação urinária melhoram com a realização da hemodiálise. Assim relatam que o corpo “sente” quando não vão às sessões, têm dificuldade de andar e dor de cabeça impondo a realização e a dependência da terapêutica. Como pode ser evidenciado por: *De vez em quando eu passo mal, me da cãibra e pressão, mas nem sempre é da hemodiálise, é da doença. Ah! Estranha sim, mas a tendência é você tentar melhorar, se aceito a máquina é pra tentar melhorar. Como estou falando: bom não é não, mas a esperança é de melhorar. Mas não melhora muito, por que sempre vai ficar nesse ritmo ai (na hemodiálise). Só se fizer o transplante, mas do tratamento você nunca vai ficar livre* (Quartzo). *No começo não conseguia andar, muita dor, inchaço e peso. Para melhorar é fazer o tratamento. O problema não é só o peso, se fosse só a água tava bom, mas o corpo da gente sente, pra andar, dor de cabeça, para de trabalhar e ficar em casa, mudança na vida. Igual hoje, fiquei dois dias sem vir e ontem a noite já tava doido pra vir. Não via a hora de chegar aqui pra melhorar, quando pega peso é ruim e o corpo acostuma com a máquina* (Citrino). *Quanto a isso aqui você até sente falta, quando chega sábado e domingo agente até*

sente falta, sente falta (risos). É estar adaptado. Adaptado, entendeu! (Diamante).

Relatam a falta de liberdade, especialmente relacionada à realização de viagens com o tempo superior a dois dias ou para locais que não possuem um centro de diálise, mostrando a dependência pela máquina de hemodiálise e com a equipe de saúde: *Assim você tem que ter uma vida regrada, não pode ir pra fora, tem as questões crônicas e tem que vir na clínica. Fico com medo, tenho problema na fistula nem sempre dá certo a punção, as meninas aqui já conhecem. Ai se vou pra fora e pego uma pessoa que não sabe? Entendeu!* (Diamante). *Há! Deve ser muito bom, primeiro por sair daqui, e (pausa) uma vida assim normal, poder viajar, passear. Eu tenho sobrinhas que moram fora do país e eu não posso visitar. Então (pausa) te falar que é fácil não. É difícil. É nessas horas que vejo que o tempo passa, mas é (pausa) confiando em Deus, sempre* (Alexandrita). *Nossa pra vir aqui (clínica de hemodiálise) era uma luta. Pra olhar pra essa máquina demorei duas horas, para mim conseguir olhar pra ela e ver o sangue passar nela. É horrível, muito ruim. Agora tipo assim, tenho que viver né! Tenho que viver com isso. Como dizem é uma rotina agora né. Se tornou uma rotina. Aqui a gente fica muito restrita, a gente tem que vir, tem que ligar* (Topázio).

Mostram-se preocupados com a realização da hemodiálise e com o transporte até a clínica, pois expressam a dificuldade de locomoção pelos sintomas da doença e pelo tempo que demoram a realizar o percurso até o centro de diálise. Expressado nas falas: *O ruim é sair de casa (mora em outra cidade), é o transporte. Então ficar aqui quatro horas é doído (choro). É uma opção que eu tenho, mas pra mim não dá, é ruim, fico cansada de ter que fazer isso* (Rubi). *Quando venho pra cá saio três e pouco, tenho que sair de manhã e aqui o tempo passa e fico até tarde. Ai fico preocupada, fico triste e muito incomodada. Mas aí falei: pêra ai! Ficar desesperada? Eu vi agora uma oportunidade* (Turquesa). *Tem dia que chega cedo e tem dia que chega tarde em casa, muda tudo. E tem que fazer direto (hemodiálise), tem que fazer. Ficar em casa não pode. Trabalho mesmo é difícil, mas o tratamento aqui é bom. E se tiver um problema grave e difícil eles resolvem* (Citrino).

A hemodiálise determina a pessoa à dependência fisiológica da máquina de diálise para depurar o sangue, substituindo parcialmente a função renal, aliviando os sintomas da doença e consequentemente

te prologando à vida. Mas ao mesmo tempo traz restrições e um impacto significativo na qualidade da mesma, como alterações na sua interação social, nas atividades de lazer e passeio pela periodicidade das sessões.

Rigidez do tratamento

Expressam que existe ansiedade pela imprevisão da duração das sessões de hemodiálise causada por sinais e sintomas do tratamento, como: câimbras, (hiper) hipotensão, mal estar, tontura, aumento do ritmo cardíaco e falta de ar. Mas também pela instabilidade do controle do seu estado de saúde. Conforme nos relatos seguintes: *Não acho bom ter que sair de casa, vir para cá três vezes na semana e eles fincar agulha na gente* (expressão de dor e mostra a fistula). *Minha pressão baixa e passo mal. Todo dia tem restrição e passo mal não é! É ruim, muda muita coisa* (Água-marinha). *É muito ruim, tem dias que está bem e tem horas que não tá. Na mesma hora que está conversando já está passando mal. Uma hora a pressão tá boa e depois cai demais. Tenho mal estar no meio da sessão às vezes, ou a pressão cai demais e não enxerga nada ou às vezes a pressão sobe. Já deu duas vezes o meu coração disparou muito, tive que ficar no oxigênio. Tem dia que chego em casa como se não tivesse feito nada de hemodiálise, tranqüila mas tem dia que chego e tenho que deitar pelo menos duas horas, até passar. Mas é assim cada dia* (pausa) *não tem como falar, não tem* (Topázio). *Agora não* (na hemodiálise), *agora que estou entendendo* (como são as sessões), *agente fica assim* (pausa) *começa a dar câibra, eu só suporto às três horas. Sabe só três horas que sinto bem, depois minha pressão cai muito e tem muita câibra* (Alexandrita).

Existe a necessidade de cumprimento dos turnos e horários de hemodiálise, mas as repercussões do tratamento nas sessões podem ser inesperadas, o que gera implicações no seu estado de saúde e pode ocasionar conflitos emocionais.

Aspectos importantes de mudança do cotidiano

Mostram dificuldade ou inviabilidade das atividades laborais por ter que realizar as sessões semanais e por apresentar inatividade física. Expressam

que suas atividades estão restritas a atividades domésticas, que dependendo de seu estado pós-sessão não conseguem realizá-las. Desta forma a piora nos aspectos físicos e a utilização da terapêutica muda a vida destas pessoas, pelo comprometimento nas atividades de lazer pelo cansaço, desânimo e mal-estar, relatando que a vida acaba: *Sinto medo da hemodiálise! De um dia pro outro estava aqui. Então não pode trabalhar mais, não posso. Vim morar aqui com minha família, mudou muito, mudou muito. Aí penso muita coisa né! Tem que ter força. Porque quero viver e viver mais* (Opala). *Eu sempre trabalhei, gostava de trabalhar e agora dependo dos outros. O que eu quero é voltar a trabalhar* (risos). *Trabalhar é importante pra mim. É bom, ia ficar feliz. Eu luto pra melhorar, vim fazer a hemodiálise* (Safira). *Muito difícil, muito difícil o tratamento. A vida mudou, mudou completamente. Antes era ativo e agora acostumar a não trabalhar é difícil. Agora só faço alguma coisa ou não faço nada, só em casa. O tratamento é o meio de vida, não pode urinar, tem que vir aqui e não pode faltar* (Citrino). *Nossa a minha vida mudou tudo. Era acostumado a trabalhar e a passear. Agora estou em casa, só fico em casa. Não posso fazer mais nada, acabou* (pausa) *a vida acaba. Você fica dependente disso aí viu* (Hemodiálise) (Quartzo).

Existe também diminuição do convívio social no que tange à mudança do hábito de não se deslocar de sua residência, por vergonha da doença e desânimo de explicar o tratamento. Mas, principalmente, pela alteração de sua imagem após a confecção da fístula arteriovenosa e o cateter venoso central. O que faz sua locomoção se restringir as sessões de hemodiálise. *Expressam: Muito ruim. Porque tive que colocar o cateter no pescoço, aí não saía de casa, só pra vir. Só ia da casa pra cá e daqui pra casa. Não saio porque tenho vergonha e as pessoas me perguntam: o que é isso (mostra a fístula arteriovenosa)? Nossa pra vir é uma luta. Pra olhar pra essa máquina, para mim conseguir olhar pra ela, ver o sangue passar nela* (Topázio). *Só fazendo a diálise e para fazer a fístula, foi depois de um mês. Muita coisa e para sobreviver, então fico aqui (clínica de hemodiálise) e com isso (a fístula). Só que fico preocupada. O que não vai é isso aqui oh! A fístula, me sinto mal e só fico em casa* (Turquesa). *Agora, tipo assim, tenho preconceito, mas eu tenho que viver né! Tenho que viver com isso (fístula) e com a rotina agora. Se tornou uma* (Água-marinha).

Falam da influência dos aspectos psicológicos

em relação às mudanças habituais, mostrando abalo e fragilidade emocional por não conseguirem realizar as mesmas coisas que realizavam antes da cronicidade da doença. Relatam desânimo, depressão, choro e ideias negativas quanto à manutenção da vida. *Marcaram que: A hemodiálise tem para sobreviver. Só que você tem que ficar aqui. É uma opção que eu tenho, mas pra mim não dá, porque em casa tem muita coisa, pra mim não dá. Muda tudo. A vida pessoal principalmente. Eu não faço as mesmas coisas que fazia antes de ficar doente. Não tenho ânimo pra nada, o emocional mesmo já meche né. Então não gosto de sair* (Rubi). *Antes vivia chorando, pra falar verdade* (pausa) *nossa queria tomar até veneno, vivia tremendo, tinha depressão, não morri porque Deus é muito bom* (Safira). *Ficar bem é sair daqui. Tem um amigo meu que fez e está bem, pode sair e trabalhar. Ai a gente vê que pode ter* (pausa) *pode ficar bem, principalmente beber água. É difícil a vida de ter e não ter. Né! E assim tudo tem sua hora* (Esmeralda).

A dependência de outras pessoas como a familiar referente a fatores financeiros e emocionais. A equipe de saúde no que se refere ao vínculo criado na prestação de serviços e na realização de procedimentos como: curativos e punção da fístula arteriovenosa. E com os outros portadores da doença pelo apoio nas sessões com o uso de brincadeiras e conversas. Assim identificadas em: *Então* (pausa). *Até machucado não gosto de ver. É geralmente eles* (equipe de enfermagem) *que sabem fazer essa parte, mas não vejo fazer por que viro o rosto. Assim, o que não vai é isso aqui. Oh! A fístula e a cãibra. Mas aqui sou muito bem tratada, se eu morrer sei que fui bem tratada. Aqui tudo eu levo numa boa, tem dia que um zoa com a cara do outro, aí o pessoal fala: manera. Tudo assim, na brincadeira e é assim que vamos ficando* (Turquesa). *É eu tenho medo sabe. O tratamento é uma coisa que me sentia muito mal. Você chega e sente como um bichinho, que depois acostuma. Nossa mãe! É muito triste porque você não conhece direito sabe. Acho que aqui dentro acontece muita coisa, e a gente não sabe direito. Muito frustrante, entendeu. Não chorei e não fiz nada, porque tive apoio das minhas filhas, mas elas brigam e muito. Estão muito revoltadas com a doença e o desespero* (Diamante). *Ficava nervosa, não conversava, conversava com ninguém aqui dentro. Fiquei muito triste. Eu sempre trabalhei e agora dependo dos outros. Minha irmã mora comigo, vim morar com ela. Tem hora que dá pra ajudar e tem hora que não dá e assim vai indo* (Safira).

Ao falarem do seu cotidiano, descrevem a diminuição de atividades rotineiras ou laborais, como também da diminuição do convívio social, tendo um impacto significativo na sua qualidade de vida. Fatores emocionais negativos estão presentes ao expressar o seu dia a dia na hemodiálise, mostrando-se instabilidade psicológica e dependência de familiares e da equipe de saúde.

Discussão

O estudo nos revela o modo como às pessoas com doença renal crônica compreendem, na sua subjetividade, as suas possibilidades de vivência da lista de espera para o transplante renal. Aponta para a importância de compreender o cotidiano destas pessoas e para tal, e como a hemodiálise se constitui um elemento fundamental, pois o dia-a-dia é influenciado pelos acontecimentos das sessões de tratamento. A forma como tais pessoas descrevem sua vivência sugere a inautenticidade e impessoalidade do seu próprio cuidar, destacando a dependência da hemodiálise e a passividade de aguardar pelo transplante renal. Para Heidegger a interpretação crítica dos resultados do estudo encontra-se no segundo momento, a compreensão hermenêutica, em que busca entender aspectos desvelados sobre o fenômeno.

Como limitações do estudo configura-se a realização da pesquisa em uma única instituição, por ser específica de uma área. A realização da entrevista em que utiliza as sessões de hemodiálise gerou interrupções, em alguns casos, diminuindo a privacidade entre pesquisador e entrevistado.

Para emergir o conceito de ser, anunciado no modo de ser-hemodialítico-na-lista-de-espera-para-o-transplante, indica um cotidiano, “cujo modo de ser num primeiro contato é determinado pela existência de *Dasein* em contato com a sua convivência pública”^(14:460-1), ou seja, na maioria das vezes encontra-se submerso no dia a dia do seu cotidiano e expressa os comportamentos esperados pela sociedade e pelo

grupo que se inseriu.

Como em outros estudos o cotidiano se manifesta: pela rotina da hemodiálise por problemas físicos expressos por inchaço, cansaço, falta de ar, hipertensão arterial, câibras e dormência nos membros inferiores, fortes dores etc. O dia a dia permeado por sentimentos de: tristeza, preocupação, incômodo, revolta, raiva, pressão e tensão com o tratamento hemodialítico⁽¹¹⁾.

A hemodiálise lhes proporciona a sobrevivência, mas traz também problemas físicos e emocionais. Declaram que existe a sensação de ganho e perda na sua vida, o que consiste em uma constante luta a rotina da hemodiálise e a busca para melhorar sua saúde. O ser-aí está exposto ao cotidiano sem escolhas, em que é absorvido pelo mundo e pertence ao domínio público, que no caso se constitui a rotina da hemodiálise. “Estando na cotidianidade sem perceber que está envolto por ela”^(14:184). Sendo similar ao observado em outro estudo⁽¹⁰⁾ que aponta a dependência da hemodiálise e a necessidade de adaptação do indivíduo, sendo um processo complexo que mobiliza a vida cotidiana pela obrigatoriedade de aceitar o tratamento como única forma de sobrevivência.

Assim, não percebem dominados pela cotidianidade e nela repetindo sempre as mesmas coisas. Projetam-se para a busca de voltar a ser saudável, mostrando-se na impessoalidade e na inautenticidade, em que o contexto de saúde dita as regras e a situação é dominada pelo contexto do dia a dia da clínica e a compreensão se torna do grupo e não de si mesmo.

No cotidiano que o ser-aí esta no factual do dia-a-dia, estando lançado na decadência, que “constitui justamente um modo especial de ser-no-mundo em que é totalmente absorvido pelo “mundo” e pela presença dos outros no impessoal”^(14:237). Envolvidos pelas ocupações de sua rotina, existindo na sua facticidade lançados no mundo sem a possibilidade de escolhas, pois ele não compreende quem ele é (velando o sentido do ser), mas entende que possui uma doença crônica e fatal se não tratada, em que existe uma dependência de ações para manter sua

vida, atividades estas impostas pelo cotidiano^(2,10).

Ao descrever os problemas que vivenciam reproduzem a fala dos profissionais da saúde, em que se baseia em uma linguagem técnica repetindo o que foi dito sem compreender o que o termo técnico representa para o seu estado de saúde⁽¹⁶⁾. Tal fato caracteriza-se o modo de ser do falatório expresso nas falas como: fístula, depressão, cateter e punção.

Então, compreende de forma inadequada o que é de fato do que se fala tecnicamente. Na tagarelice “o falar por falar pode esconder o sentido das coisas, permeado pela medianidade reproduzindo o que lhe foi dito, compreendendo de acordo com sua necessidade ou incomodo afastando-se do sentido originário”^(14:105). A mensagem que eles aprendem da fala da equipe de saúde é que se não realizar o transplante pode acontecer algo, que é ameaçador e ao mesmo tempo libertador por associar o transplante como o elo para voltar à vida. Expressaram por “você fica com muita coisa, sente como um bichinho”; “única chance de viver”.

Além da tagarelice, houve a burocracia expressa por dias de hemodiálise, os exames para acompanhamento ambulatorial e para estabelecer aptidão para o transplante, a classificação na lista de espera e os critérios para a colocação e classificação na lista de espera.

O ser-aí ao se fechar para suas possibilidades e estando na cotidianidade nos modos do falatório, da ambigüidade e da curiosidade mostram-se no “modo próprio do ser do cotidiano que é a inautenticidade e da impropriedade”^(14:179). Desta forma a presença não assume para si o cuidar da própria saúde, é guiada pelo outro sem ter o poder de decisão e transferindo a sua responsabilidade e o seu próprio cuidado.

Nesse modo de ser projetam o tempo fenomenológico que “é a possibilidade de ser, de observar e de compreender como ser de possibilidades”^(14:48). Assim a hemodiálise e a lista de espera é vivência que permeia a sua existência após a descoberta da falência renal. Este passado é presente e futuro, por relatarem: o primeiro contato com a máquina hemodialítica; o

tempo das sessões; e a punção da fístula arteriovenosa. Evidencia que hoje e amanhã ela estará na lista de espera e no tratamento hemodialítico até a possibilidade de realizar o transplante renal, faz um movimento de volta ao tempo remetendo ao momento de vivencia que não irá esquecer, presente em seu existir.

O ser-hemodialítico-na-lista-de-espera sente-se limitado ao depender dos outros. Antes ele se via como ser-com. O “ser-com é uma determinação da própria presença e também da co-presença quando se encontra com os outros, sendo libertador da possibilidade do ser-aí para o ser-aí-com-os-outros”^(14:177). E, neste movimento, consideram-se ser-hemodialíticos-na-lista-de-espera-com familiares, amigos e profissionais de saúde. Eles falaram das coisas de sua casa, de pequenos afazeres domésticos, do convívio com: outras pessoas portadoras de doença renal crônica; os familiares; profissionais de saúde; e a instituição hospitalar/clínica de hemodiálise⁽⁴⁾.

Portanto, estamos em constante interação com os outros seres-aí, pois somos todos ser-com-o-outro. “Essa preocupação que, em sua essência diz respeito à cura propriamente dita, ou seja, à existência do outro não a uma coisa de que se ocupa, ajuda o outro a tornar-se, em sua cura, transparente a si mesmo e livre para ela”^(14:179).

No seu modo de ser são entes no cotidiano, em que “é tudo que falamos, tudo que entendemos, com que nos comportamos dessa ou daquela maneira, ente é também o que é como nós mesmos somos. Ser está naquilo que é e como é”^(14:42). Como entes convivem com os outros seres-aí que se percebem como tais, sendo-com eles no modo deficiente, por perceberem apenas seus aspectos físicos e esquecendo-se dos aspectos emocionais. Em que determinam o que eles devem ou não fazer como: não pode ingerir líquidos; deve fazer corretamente as orientações; tem que tomar os remédios e ir à hemodiálise⁽¹⁷⁾.

O ser-hemodialítico apresenta-se no modo da curiosidade quando busca o conhecimento a cerca de sua doença e tratamento, mas ao mesmo tempo se dispersa ao não apropriar das informações que lhe são

fornecidas, encontrando-se em “um ciclo de repetição sem um questionamento”^(14:237). Segundo os depoimentos é expresso negatividade quanto o tratamento, dizendo que não é bom, mas que precisam de uma rotina não questionando sobre o que seria necessário para melhorar e o porquê do problema.

Assim, o ser-hemodialítico-na-lista-de-espera apóia-se na necessidade de realizar as sessões de hemodiálise, como forma de manutenção e de sobrevivência, e na possibilidade do transplante renal, como meio para melhorar sua qualidade de vida. Como também no amparo naqueles que o ajudam no seu cuidado. A necessidade de manter-se preocupado é “essa preocupação que, em sua essência, diz respeito à cura propriamente dita, ou seja, à existência do outro não a uma coisa de que se ocupa, ajuda o outro a tornar-se, em sua cura, transparente a si mesmo e livre para ela”^(14:179). Entretanto, para eles, a segurança desse cuidado tem um limite, apesar de não expressar para o seu estabelecimento, por que se percebe fragilizados fisicamente e mentalmente.

Desta forma, o ser-aí na cotidianidade decide, aceita e assume a responsabilidade e a possibilidade de melhora pela manutenção de sua vida em que realiza a hemodiálise enquanto aguarda o transplante renal. Desta forma, se ocupa no autocuidado realizando decisões sobre sua saúde e doença como: a posição de realizar a hemodiálise para a sobrevivência; a aceitação da espera pelo transplante; a tendência de melhorar sua qualidade de vida ao aceitar realizar a hemodiálise. Na ocupação com o cuidado revelam-se como modo da pré-sença para com os entes e não ontologicamente, desvelando-se inautênticos ao comparar suas funções orgânicas com a máquina de hemodiálise, se tornando um aparelho para desenvolver a função renal.

“O ser-com na sua existencialidade deve, no modo da pré-sença, se ocupar com as coisas e se preocupar com o outro”^(14:177). Assim, “essa preocupação que, em sua essência, diz respeito à cura propriamente dita, ou seja, à existência do outro não a uma coisa de que se ocupa, ajuda o outro a tornar, em sua cura,

transparente a si mesmo e livre para ela”^(14:179).

Na cotidianidade o ser-aí se apresenta impessoal no próprio cuidar, não o assumindo, pois não decidem sobre sua saúde estando lançados no dia-a-dia da hemodiálise e da espera pelo transplante. Assim não possuem controle e nem conhecimento sobre sua classificação na lista de espera; e apenas realizam aos procedimentos, exames, protocolos e atestados sobre sua aptidão de pertencer à lista de espera e para o possível transplante renal⁽¹⁸⁾. Deste modo, acatam a decisão da equipe de saúde e não a partir de suas necessidades e queixas. Como coloca Heidegger que “O impessoal pertence aos outros e consolida seu poder”^(14:181).

Conclusão

O resultado da investigação mostrou uma das facetas da compreensão dos sentidos do cotidiano da pessoa com doença renal crônica na lista de espera para o transplante renal, em que o ser-aí se apresenta no mundo pela inautenticidade e impessoalidade do seu próprio cuidar, são desconsiderados nos aspectos subjetivos e singulares, tornando-se um dentre vários outros.

Verificou-se a importância de compreender o cotidiano da pessoa na vivência da espera pelo transplante renal, pois sua dependência da realização da hemodiálise e ao aguardar passivamente o transplante renal, repercuti de tal forma, que não assume seu próprio cuidado e transfere a sua responsabilidade/decisão para outra pessoa.

Espera-se que o estudo suscite reflexões sobre como o cuidado profissional pode repercutir no cotidiano destas pessoas e a necessidade de discussões sobre a interação entre os profissionais de saúde e a pessoa em hemodiálise. Neste contexto surge a importância da interação da enfermagem com o ser-cuidado ao buscar nas suas vivências, compreender suas necessidades, que podem ser referentes à patologia, como também fatores sociais, socioeconômicos e culturais. Trazendo com o diálogo a mudança do modo

inautêntico para autêntico com relação à saúde.

Colaborações

Cruz MRF contribuiu na concepção do estudo, análise, interpretação dos dados e redação do artigo. Salimena AMO, Souza IEO e Melo MCSC contribuíram na revisão crítica relevante do conteúdo intelectual do artigo e aprovação da versão a ser publicada.

Referências

1. Bastos MG, Bregman R, Kirsztajn GM. Doença renal crônica: frequente e grave, mas também prevenível e tratável. *Rev Assoc Med Bras.* 2010; 56(2):248-53.
2. Vann JC, Hawley J, Wegner S, Falk RJ, Harward DH, Kshirsagar AV. Nursing intervention aimed at improving self-management for persons with chronic kidney disease in North Carolina medicaid: a pilot project. *Nephrol Nurs J.* 2015; 42(3): 239-55.
3. Faria NV, Teixeira CMS, Nunes SFL. Users knowledge about the HIPERDIA program and chronic kidney disease. *J Manag Prim Health Care.* 2014; 5(1):4-9.
4. Oliveira MP, Soares AD. Percepciones de las personas con insuficiencia renal crónica sobre la calidad de vida. *Enferm Glob.* 2012; 11(28):257-75.
5. Telles CT, Dobner T, Pomatti G, Fortes VF, Brock F, Bettinelli LA. Socio-demographic, clinical and laboratory profile of patients submitted to hemodialysis. *Rev Rene.* 2014; 15(3):420-6.
6. Oller GASAO, Ribeiro RCHM, Travagim DAS, Batista MA, Marques S, Kusumota L. Functional independence in patients with chronic kidney disease being treated with haemodialysis1. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2012; 20(6):1033-40.
7. Salimena AMO, Ferreira MR. Lista de espera para o transplante renal: revisão integrativa da literatura. *Rev Arq Ciênc Saúde.* 2014; 21(2):24-33.
8. Zanini MTB, Maragno F, Rosa L, Ceretta LB, Medeiros IS, Soratto MT, et al. A hemodiálise no cotidiano dos pacientes renais crônicos. *Rev Inova Saúde Criciúma.* 2012; 1(1):16-30.
9. Sadala MLA, Bruzos GAS, Pereira ER, Bucucvic EM. Patients' experiences of peritoneal dialysis at home: a phenomenological approach. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2012; 20(1):68-75.
10. Terra FS, Costa AMDD, Ribeiro CCS, Nogueira CS, Prado JP, Costa MD, et al. O portador de insuficiência renal crônica e sua dependência ao tratamento hemodialítico: compreensão fenomenológica. *Rev Bras Clin Med.* 2010; 8(4):306-10.
11. Salimena AMO, Chagas DNP, Melo MCSC, Soares TC, Magacho EJC. Sentimentos de mulheres frente à espera do transplante renal. *Rev Enferm Brasil.* 2010; 9(6):346-54.
12. Fontanella BJB, Luchesi BM, Saidel MGB, Ricas J, Turato ER, Melo DG. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Cad Saúde Pública.* 2011; 27(2):389-94.
13. Ollaik LG, Ziller HM. Concepções de validade em pesquisas qualitativas. *Educ Pesq.* 2012; 38(1):229-41.
14. Heidegger M. *Ser e tempo.* Petrópolis: Vozes; 2012.
15. Paula CC, Souza IEO, Cabral IE, Padoin SMM. Analytical movement - Heideggerian hermeneutics: methodological possibility for nursing research. *Acta Paul Enferm.* 2012; 25(6):984-9.
16. Fernandes CCM. A estrutura ontológica da linguagem e a queda no falatório (Gerente) em Ser e Tempo. *Peri [periódico na Internet].* 2015 [citado 2016 fev 20]; 7(2):136-47. Disponível em: <http://www.nexos.ufsc.br/index.php/peri/article/view/1060/557>
17. Ribeiro CDS, Alencar CSM, Feitosa MCD, Mesquita MASB. Percepção do portador de doença renal crônica sobre o tratamento hemodialítico. *Rev Interd.* 2013; 6(3):36-44.
18. Souza AM, Filipini CB, Rosado SR, Dázio EMR, Fava SMCL, Lima RS. Kidney transplantation: experience of men in hemodialysis entered on the waiting list. *Rev Rene.* 2015; 16(1):11-20.