



# Qualidade de vida de pacientes em diálise peritoneal e seu impacto na dimensão social

*Quality of life of patients on peritoneal dialysis and its impact on the social dimension*

*Calidad de vida de pacientes en diálisis peritoneal y su impacto en la dimensión social*

Jeany Freire de Oliveira<sup>1</sup>

Christielle Lidiane Alencar Marinho<sup>1</sup>

Rudval Souza da Silva<sup>1</sup>

Gerlene Grudka Lira<sup>2</sup>

1. Universidade do Estado da Bahia. Senhor do Bonfim, BA, Brasil.

2. Universidade de Pernambuco. Petrolina, PE, Brasil.

## RESUMO

**Objetivo:** avaliar a qualidade de vida de pacientes renais crônicos em diálise peritoneal, utilizando o instrumento KDQOL-SF. **Método:** pesquisa de abordagem quanti-qualitativa, realizada no mês de agosto de 2017 com 10 pacientes em diálise peritoneal acompanhados numa clínica especializada em Terapia Renal Substitutiva. Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas, posteriormente transcritas e submetidas à Análise de Conteúdo, além da aplicação do questionário *Kidney Disease and Quality of Life Short-Form* (KDQOL-SF). **Resultados:** da análise emergiram três categorias temáticas com impactos na dimensão social: *A doença renal como estigma impactando nas relações sociais; O apoio familiar como suporte para vencer o estigma social; e Mudanças nas atividades da vida diária e suas repercussões na dimensão social.* **Conclusão e implicações para a prática:** os participantes demonstraram que sua qualidade de vida tem sido afetada com maior intensidade na dimensão social. Identificar tal condição pode possibilitar um planejamento da assistência de enfermagem com um olhar integral e atendendo, assim, à dimensão social.

**Palavras-chave:** Enfermagem em Nefrologia; Insuficiência Renal Crônica; Qualidade de Vida; Estigma Social.

## ABSTRACT

**Objective:** evaluate the quality of life of patients with Chronic Kidney Disease on peritoneal dialysis using the KDQOL-SF tool. **Method:** quantitative-qualitative approach, carried out in August 2017 with 10 patients undergoing peritoneal dialysis followed-up at a clinic specialized in Renal Replacement Therapy. Data were collected through semi-structured interviews; later transcribed and submitted to Content Analysis, as well as the application of the Kidney Disease and Quality of Life Short-Form (KDQOL-SF) questionnaire. **Results:** from the analysis emerged three thematic categories with impacts on the social dimension: *Kidney disease as stigma impacting on social relations; Family support as support for overcoming social stigma; and Changes in Daily Living Activities and their repercussions on the social dimension.* **Conclusion and implications for practice:** the participants demonstrated that their Quality of Life has been affected with greater intensity in the social dimension. Identifying such a condition may allow the planning of nursing care with a comprehensive view and meeting the social dimension.

**Keywords:** Nephrology Nursing; Renal Insufficiency, Chronic; Quality of Life; Social Stigma.

## RESUMEN

**Objetivo:** evaluar la calidad de vida de pacientes renales crónicos en diálisis peritoneal utilizando el instrumento *KDQOL-SF*. **Método:** investigación de abordaje cuantitativo, realizada en el mes de agosto 2017 con 10 pacientes en diálisis peritoneal, acompañados en una clínica especializada en terapia renal sustitutiva. Los datos fueron recolectados a través de entrevistas semiestructuradas, posteriormente transcritas y sometidas al Análisis de Contenido, además de la aplicación del cuestionario *Kidney Disease and Quality of Life Short-Form* (KDQOL-SF). **Resultados:** surgieron tres categorías temáticas del análisis con impactos en la dimensión social: la enfermedad renal como estigma impactando en las relaciones sociales; el apoyo familiar como soporte para vencer el estigma social; y cambios en las actividades de la vida diaria y sus repercusiones en la dimensión social. **Conclusión e implicaciones para la práctica:** los participantes demostraron que su calidad de vida ha sido afectada con más intensidad en la dimensión social. Identificar tal condición puede posibilitar una planificación de la asistencia de enfermería con una mirada integral y atendiendo, así, la dimensión social.

**Palabras clave:** Enfermería en Nefrología; Insuficiencia Renal Crónica; Calidad de Vida; Estigma Social.

### Autor Correspondente

Jeany Freire de Oliveira.

E-mail: jeanyfroliv@hotmail.com.

Recebido em 18/09/2018.

Aprovado em 20/11/2018.

DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2018-0265

## INTRODUÇÃO

A Doença Renal Crônica (DRC) caracteriza-se por alterações estruturais e funcionais dos rins que se manifestam pela diminuição progressiva e irreversível da Taxa de Filtração Glomerular. É uma doença de curso prolongado, insidioso e que geralmente cursa nas fases iniciais com um quadro assintomático. Acomete principalmente pessoas idosas, obesas, tabagistas e com histórico pessoal ou familiar de doenças renais, cardiovasculares e outras doenças crônicas não transmissíveis<sup>1</sup>.

Após a instalação da doença, as opções para tratamento são a hemodiálise, a diálise peritoneal e o transplante renal. A diálise pode ser realizada por três tipos: a Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (DPAC), a Diálise Peritoneal Automatizada (DPA) e a Diálise Peritoneal Intermitente (DPI). Dentre as modalidades descritas, a DPAC é a mais utilizada, na qual o próprio paciente ou uma pessoa treinada realiza a infusão e drenagem da solução de diálise manualmente<sup>2</sup>.

A DRC tem se configurado como um problema de saúde pública, considerando a elevada incidência de pessoas com diagnósticos de Insuficiência Renal Crônica, tanto a nível mundial quanto nacional<sup>3</sup>. Segundo a Sociedade Brasileira de Nefrologia, entre os anos de 2011 e 2016, houve um aumento de 31,5 mil casos de pacientes diagnosticados, representando um aumento anual médio de 6,3%. Todavia quanto se trata da terapêutica utilizada, há um predomínio pela hemodiálise, sendo que à adesão à diálise peritoneal, chegou a apenas 7,9% dos pacientes que iniciaram o tratamento em 2016<sup>4</sup>.

A diálise peritoneal é uma modalidade que vem sendo apontada como uma opção que permite maior autonomia e flexibilidade ao paciente na realização do tratamento, possibilitando seu retorno e manutenção das atividades diárias, como por exemplo, o trabalho<sup>2,5</sup>, o que se pressupõe uma melhora na QV, em especial no que tange a dimensão social.

Todavia, tratando-se do impacto da doença, o modo de enfrentamento por cada pessoa depende de fatores distintos, como o perfil psicológico, as condições ambientais, o apoio familiar e seus condicionantes sociais. Dessa forma, o fato de ter que conviver com uma doença crônica que ocasiona limitações físicas, sexuais, psicológicas, familiares e sociais, pode afetar significativamente a QV<sup>6-7</sup> tanto da pessoa como dos seus familiares que passam a conviver não mais com um membro da família saudável, mas com um paciente em uso contínuo de uma terapêutica.

Nesse contexto, entende-se como importante e necessário empreender esforços em discutir sobre a Qualidade de Vida (QV) das pessoas com DRC, em especial daquelas que representam um número ainda restrito em uso da opção pela terapêutica da diálise peritoneal, haja vista a escassez de estudos com foco nessa população de pacientes<sup>8</sup>. Além disso, pressupõe-se que os estudos sobre a QV desta população possam fornecer indicadores que venham a subsidiar a ação dos profissionais de saúde, em especial da equipe de enfermagem, tornando-se qualificada e tendo um direcionamento para o desenvolvimento do processo de enfermagem de forma individualizada e com

foco na integralidade do ser, em especial atenção à dimensão social diante dos estigmas presentes na vida destas pessoas com DRC.

Sendo assim, pensando na relevância de se discutir a dimensão social no cenário dos pacientes com DRC, o objetivo deste estudo foi avaliar a QV de pacientes renais crônicos em diálise peritoneal, utilizando o instrumento KDQOL-SF.

## MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório e transversal, de natureza quanti-qualitativa, desenvolvido em um município de médio porte localizado na Região do Piemonte Norte do Itapicuru, no interior da Bahia, Brasil.

O estudo foi desenvolvido em uma clínica especializada em Terapia Renal Substitutiva, de esfera administrativa privada, que fornece serviço ao Sistema Único de Saúde, onde atende um número de 203 pacientes em hemodiálise e 10 pacientes em diálise peritoneal.

Considerando uma população pequena, foram incluídos todos os pacientes em acompanhamento e submetidos ao tratamento com diálise peritoneal. A coleta de dados foi realizada no mês de agosto de 2017 com todos os pacientes nesta modalidade de tratamento.

Como instrumentos para coleta de dados, foi utilizada a entrevista semiestruturada e o questionário *Kidney Disease and Quality of Life Short-Form (KDQOL-SF)*. A entrevista foi composta por duas partes, a primeira relacionada à caracterização sociodemográfica dos participantes e a segunda, contendo questões inerentes ao objetivo do estudo, tais como: quais as mudanças ocorridas na sua vida após a doença? Quais mudanças ocorreram nos seus relacionamentos (com família, amigos ou cônjuge)?

O KDQOL-SF é um questionário específico para estudos com pacientes renais crônicos em Tratamento de Substituição Renal, com o propósito de avaliar objetivamente a QV, desenvolvido pelo *Working Group* da Universidade do Arizona nos EUA e validado no Brasil<sup>9</sup>. Possui um total de 80 itens distribuídos em 19 domínios, sendo que desses, 8 são genéricos e 11 específicos. Cada domínio apresenta um escore que varia entre 0 e 100, sendo que o valor 0 reflete uma pior QV e o valor 100 uma melhor QV.

Os dados foram coletados no local de estudo, em uma sala reservada com duração média de 15 minutos, tendo sido realizado um agendamento prévio com a enfermeira coordenadora e de acordo com a disponibilidade dos pacientes, sempre após a consulta mensal, uma vez que a diálise peritoneal é feita em domicílio. Para apreensão das falas, utilizou-se um gravador digital para a captação dos discursos dos pacientes.

As entrevistas gravadas foram transcritas e posteriormente submetidas à técnica de Análise de Conteúdo, de acordo com as seguintes etapas: pré-análise; exploração do material; e tratamento dos resultados<sup>10</sup>. Assim, após transcritas e organizadas, as entrevistas (conjunto de dados) passam a compor o *corpus* da pesquisa, do qual passou por um processo inicial de leitura,

inicialmente uma leitura flutuante e depois minuciosamente, em busca de identificar os elementos essenciais que compunham cada conjunto de dados (entrevista). Em seguida, os dados foram agrupados, levando-se em consideração suas convergências e similaridade, de modo que possibilitou emergir três categorias temáticas que respondem ao objetivo do estudo, a saber: *A doença renal como estigma impactando nas relações sociais; O apoio familiar como suporte para vencer o estigma social; e Mudanças nas atividades da vida diária e suas repercussões na dimensão social.*

Os dados do KDQOL-SF foram transportados para uma planilha do *Software Microsoft Office Excel*® disponibilizadas pelo *Working Group*, nas quais os escores para cada domínio de QV foram calculados, bem como as medidas de tendência central (média e mediana) e dispersão (Desvio Padrão) correspondente.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética da Instituição de Ensino Superior à qual os autores estão vinculados, através do Parecer nº 2.182.169, e atendeu às exigências formais contidas na Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta as pesquisas envolvendo seres humanos. Para preservar-lhes o anonimato, os extratos dos relatos estão identificados com a letra "E" de entrevistado, seguido de um número indicativo da ordem de realização da entrevista.

## RESULTADOS

O perfil dos participantes foi composto majoritariamente por pessoas do sexo feminino, em idade economicamente ativa, com nove a quinze anos de estudo e renda de até 01 salário mínimo. Apesar de a faixa etária predominante ser de 29 a 39 anos, 100% dos participantes não realiza nenhuma atividade laboral (Tabela 1).

Além disso, 60% possui entre 1 e 5 anos de diálise peritoneal, 70% realiza o tratamento em casa sozinho, 70% nunca apresentou nenhum episódio de peritonite e 90% realizou anteriormente outra modalidade de tratamento como a hemodiálise.

A Tabela 2 apresenta os valores de média, Desvio Padrão e mediana para cada domínio de QV do KDQOL-SF. Tratando-se da análise desses valores, os pacientes em diálise peritoneal apresentaram pontuações relativamente boas em 14 dos 19 domínios do questionário.

Os domínios nos quais as médias expressaram maior QV foram, respectivamente: *Incentivo da Equipe de Diálise, Dor, Satisfação do Paciente, Lista de Sintomas e Problemas, Função Sexual, Função Social, Qualidade da Interação Social e Suporte Social.*

Já os domínios que demonstraram maior prejuízo foram: *Situação de Trabalho, Saúde Geral, Funcionamento Físico, Carga da Doença Renal e Bem-Estar Emocional.*

A partir das falas dos participantes, emergiram três categorias, nas quais foram percebidas relações com os escores encontrados no KDQOL-SF, sendo possível identificar elementos que podem influenciar a QV desta população.

**Tabela 1.** Características sociodemográficas dos pacientes renais crônicos em diálise peritoneal. Senhor do Bonfim, BA, Brasil, 2018.

Variáveis	n = 10	
	N	%
<b>Sexo</b>		
Feminino	7	70%
Masculino	3	30%
<b>Faixa etária</b>		
18 a 28 anos	0	0
29 a 39 anos	7	70%
40 a 50 anos	0	0
51 a 59 anos	0	0
60 anos ou mais	3	30%
<b>Estado Civil</b>		
Casado	5	50%
Solteiro	5	50%
Viúvo	0	0
Divorciado	0	0
<b>Anos de Estudo</b>		
0 a 1 ano	2	20%
2 a 8 anos	2	20%
9 a 15 anos	4	40%
16 anos ou mais	2	20%
<b>Renda</b>		
Até 1 SM	10	100%
2 a 4 SM	0	0
5 ou mais SM	0	0
Sem renda	0	0
<b>Religião</b>		
Católica	9	90%
Evangélica	0	0
Espírita	0	0
Outras religiões	0	0
Sem religião	1	10%
<b>Trabalho</b>		
Sim	0	0
Não	10	100%
<b>Tempo de diálise peritoneal</b>		

Variáveis	n = 10	
	N	%
3 a 6 meses	1	10%
7 a 12 meses	2	20%
1 a 5 anos	6	60%
Mais de 5 anos	1	10%
<b>Realiza a diálise peritoneal</b>		
Sozinho(a)	7	70%
Com ajuda	3	30%
<b>Realizou Hemo-diálise anteriormente</b>		
Sim	9	90%
Não	1	10%

**Tabela 2.** Domínios do KDQOL-SF dos pacientes renais crônicos em diálise peritoneal. Senhor do Bonfim, BA, Brasil, 2018.

Domínios	Média (DP)	Mediana
<b>Geral</b>		
Funcionamento Físico	48,5 (35,59)	45
Função Física	67,5 (47,21)	100
Dor	85 (20,24)	100
Saúde Geral	46 (12,87)	45
Bem-Estar Emocional	58,8 (20,66)	62
Função Emocional	70 (48,3)	100
Função Social	78,75 (22,86)	81,25
Energia/Fadiga	65,5 (19,78)	70
<b>Específicos</b>		
Lista de Sintomas e Problemas	81,67 (12,41)	84,38
Efeitos da Doença Renal	71,56 (21,77)	75
Carga da Doença Renal	54,38 (27,49)	56,25
Situação de Trabalho	10 (21,08)	0
Função Cognitiva	78 (14,76)	73,33
Qualidade da Interação Social	77,33 (17,55)	83,33
Função Sexual	81,25 (31,37)	100
Sono	72 (17,83)	77,5
Suporte Social	75 (18)	75
Incentivo da Equipe de Diálise	100 (0)	100
Satisfação do Paciente	85 (16,57)	83,33

### Categoria 1: A doença renal como estigma impactando nas relações sociais

Nos achados do presente estudo, o estigma configurou-se como um sentimento de exclusão social que emerge a partir das mudanças decorrentes da DRC. Quando questionados sobre as mudanças nos relacionamentos interpessoais, os participantes externaram um sentimento de impacto negativo frente à doença com repercussões nas interações sociais, conforme demonstrado a seguir.

[...] *you when you are sad you go to drink and get drunk; today you can no longer do these types of things, so, some friends, who used to be friends, right? They distance themselves because of you not being able to do the same things that they [...] friendship, changes a lot, changes a lot, changes a lot!* (E3).

[...] *people distance themselves a little from you, right? because you can't, for example, go to certain local places, not go out at night, right? The disease limits you a little [...] you can't drink and the people always like to go to parties, to birthdays, so you are excluded, right? [...]. Sometimes you are in some place and you don't want to demonstrate that you have the disease and you stop doing what you used to do before, because the people when they know they want to investigate what you feel, they start asking and I don't want to talk [...] to try to live normally I stop going out more, I feel a little better, right?* (E5).

[...] *like this, there are many people who have prejudice against you, they think that the disease is, like, contagious [...] it's very uncomfortable to know that the people have a prejudice that they shouldn't have, I arrived at a meeting and I stayed away from the people, from my family almost all because of prejudice itself* (E8).

O sentimento de exclusão social também esteve relacionado à característica domiciliar do tratamento para o participante que realizou hemodiálise anteriormente:

[...] *peritoneal dialysis is a very good treatment, it's much better than hemodialysis, but on the other hand, I felt better doing hemodialysis, because I had companions, I was talking, in peritoneal dialysis it's not like this, you are alone, it's you and you, no one to talk to, no one to spend time with, talking outside and for this reason I ended up in a state of depression* (E8).

### Categoria 2: O apoio familiar como suporte para vencer o estigma social

No tocante às relações com a família, os pacientes revelaram grande satisfação em receber apoio e cuidado por parte

dos familiares, o que pôde ser evidenciado nas seguintes falas:

[...] graças a Deus, minha família sempre esteve do meu lado, me apoiando, meu esposo também, sempre, e graças a Deus, todos os momentos em que eu tive mais dificuldade, que eu passei por dificuldades, sempre estiveram do meu lado (E3).

[...] minha filha me ajuda [...] assim que eu adoeci ela foi embora da cidade que ela morava para morar comigo e me acompanha sempre, ela é quem cuida de mim (E7).

[...] era uma coisa diferente no meu corpo (o catéter) que ninguém nunca viu, foi um susto pra todo mundo, aí depois todo mundo foi se adaptando também, foram se acostumando junto comigo, minha família, meu marido, todo mundo [...] (E6).

### **Categoria 3: Mudanças nas atividades da vida diária e suas repercussões na dimensão social**

As falas que sustentam as inferências que conduziram a construção desta categoria expressam um desagrado quanto às alterações nos hábitos e atividades da vida diária, às modificações alimentares e às dificuldades no desempenho laboral, conforme fragmentos abaixo.

[...] minha vida mudou toda, mudou tudo [...] minha vida se tornou mais presa, eu não tenho tempo quase pra nada mais, tenho que estar fazendo o tratamento sempre nos horários certos, não pode falhar [...] se você tiver um compromisso não pode ir, tem que fazer o tratamento primeiro, correr atrás da vida ao invés de ir aos compromissos [...] é bem complicado (E4).

A gente se afasta um pouco do pessoal [...] eu fiquei restrito por causa do tratamento que eu faço na máquina a noite, 9 horas da noite eu já tenho que estar em casa pra fazer, aí não dá pra sair assim (E5).

[...] não consigo mais me divertir, jogar minha bola no final de semana que eu gostava muito hoje não jogo mais [...] Eu gostava de pescar, depois que adoeci nunca mais fui pescar; agora como diversão, só um baralho de vez em quando, sabe, só sentado (E2).

[...] é outra coisa, o jeito de viver é outro, sua alimentação é outra, tudo é diferente, você não pode pegar peso, não poder comer o que você quer [...] (E8).

[...] muitas coisas mudaram na minha vida depois que eu fiquei com essa doença [...] Antes eu trabalhava e agora não trabalho mais (E2).

[...] prejudica muito o tempo da gente, eu sou formada em pedagogia e se eu não tivesse esse tratamento pra fazer, eu deveria estar numa sala de aula se eu arrumasse um emprego, mas como a peritoneal faz de quatro em quatro horas aí você tem que se adaptar a essa vida de ficar mais em casa do que fazendo alguma atividade assim (E6).

## **DISCUSSÃO**

A amostra apresentou características semelhantes às descritas na literatura nacional, tanto em relação ao perfil sociodemográfico quanto aos domínios do instrumento utilizado<sup>5,11-13</sup>.

Alguns dos participantes, embora estivessem em fase produtiva da vida, não desenvolviam atividades remuneradas e entende-se que a doença se constitui como o fator causador dessa inatividade econômica que contribui para o afastamento desses indivíduos da sociedade, bem como de outras repercussões sociais.

Dentre os aspectos que envolvem a QV, o estigma nas relações sociais foi apontado pelos indivíduos em suas falas, descrito com base no distanciamento dos amigos e as limitações impostas pela doença quando a pessoa não mais consegue participar dos eventos familiares, festas ou comemorações, especialmente no que tange à ingesta hídrica e ao consumo de bebidas alcoólicas. Além das mudanças impostas pela doença, existe também o sentimento de medo diante da curiosidade e pré-julgamentos das pessoas quando reencontram e sabem do diagnóstico de uma DRC.

O tratamento dialítico pode ocasionar transformações intensas na vida destes pacientes, de modo que acabam por repercutir nas dimensões sociais e psicológicas, interferindo nas relações sociais e familiares, sendo-lhes necessário reaprender a viver e conviver com uma rotina permeada de procedimentos técnicos, exames e consultas. Diante de conflitos e instabilidades emocionais, estudos realizados com o mesmo perfil de pacientes, sobre as limitações resultantes do adoecimento, apontam que muitos dos pacientes se tornam afetados socialmente, optando pelo isolamento social, se afastando de amigos e parentes<sup>14-16</sup>.

Na fala de um dos entrevistados, foi observado o estigma no seio familiar, caracterizado pelo afastamento dos familiares resultante do preconceito relacionado à DRC. Além de ser um fator específico ao uso da diálise peritoneal, que é a realização do procedimento no contexto do privado, o que parece ser positivo, pode também ter uma conotação negativa, considerando que ao realizar a diálise em casa, diminui-se a interação social que os pacientes têm quando estão no ambiente público da clínica de hemodiálise, uma vez que no espaço da clínica é possível interagir com os demais pacientes e se distrair conversando com demais durante a diálise. Uma condição paradoxal, como pôde ser observada no fragmento empírico de um dos participantes.

Estudos mostram que durante as sessões de hemodiálise, o doente renal crônico frequenta a clínica três vezes por semana e passa uma boa parte do seu tempo na convivência com outros

pacientes e com a equipe que o assiste, construindo assim, uma relação de familiaridade, cumplicidade e solidariedade, na qual todos são iguais no tocante à condição de dialisados, com problemas similares e enfrentando as mesmas dificuldades<sup>17</sup>.

Apesar de a diálise peritoneal ser realizada no domicílio e apresentar menos restrições às atividades habituais, os pacientes que realizaram anteriormente a terapia com a hemodiálise e que já estavam acostumados a conviver com outros e compartilhar suas experiências durante as horas de permanência na máquina acabam por se sentirem sozinhos como se fossem os únicos a passar pela situação<sup>11</sup>.

Uma inferência levantada acerca da discriminação social pode se dar devido ao medo do contágio diante da desinformação da população quanto à intransmissibilidade dessa doença e suas causas e, neste sentido, a equipe de saúde possui um papel fundamental no esclarecimento da família<sup>16</sup>.

Pesquisa realizada em três países do Sudeste Asiático (Camboja, Mianmar e Vietnã), com o objetivo de explorar a prevalência e a relação entre estigma social e as doenças crônicas, dentre elas a DRC, demonstra que o estigma em relação à pessoa com uma doença crônica está relacionado a fatores sociodemográficos como: idade (mais jovens), nível de escolaridade (baixo) e QV (baixa). Sendo este um perfil propenso a demonstrar sinais característicos do estigma social em desfavor das pessoas com doenças crônicas, o que indica a necessidade de orientação e esclarecimentos dessa parcela da população<sup>18</sup>.

Numa análise da relação entre as falas dos entrevistados e os domínios do questionário, foi possível evidenciar que existe uma relação entre o domínio específico “Carga da Doença Renal” em que a pontuação não foi satisfatória (54,38) com o que os entrevistados apontam nos dados empíricos, uma vez que avalia a interferência da doença na vida do paciente e o quanto este se sente como um fardo para outras pessoas diante do estigma social percebido. Além disso, a boa pontuação no domínio “Qualidade da Interação Social” (77,33), que avalia a conduta nos relacionamentos e a extensão na qual o paciente se irritou com outras pessoas ou se isolou, é um dado conflitante neste estudo por não corroborar com as falas que evidenciam o prejuízo nas relações sociais.

O diagnóstico da DRC, a instituição da terapia, e o sofrimento físico e psicológico resultante leva o paciente a uma condição de vulnerabilidade, o que requer da família a participação no processo de adaptação, motivando-o no enfrentamento da doença e no processo de resiliência.

A diálise peritoneal, pela sua característica domiciliar, suscita adaptações do ambiente, bem como o envolvimento e participação ativa de familiares e pessoas próximas nas atividades relativas ao tratamento<sup>18-20</sup>. Além disso, para realizar a DP é necessário que seja implantado um catéter na parede abdominal, o que altera o corpo do indivíduo, implicando na sua autoimagem e na geração de um estigma social a partir do reflexo que as outras pessoas constroem quanto ao uso do cateter. Assim, a família tem um papel relevante no apoio ao paciente para superar tal estigma, impulsionando-o a vencer tal

repercussão na sua dimensão social, bem como a condição de isolamento social, muitas vezes presentes.

A presença de uma doença crônica na família pode impulsionar os membros a se unirem para dar suporte e ajudar na prestação dos cuidados. O suporte familiar se torna um elemento imprescindível no contexto da diálise peritoneal, garantindo a adesão ao tratamento e favorecendo uma melhor QV<sup>4,16</sup>. Os participantes expressaram satisfação quanto à dedicação de seus familiares, o que pode também ser observado nos resultados da aplicação do instrumento de QV, o qual aponta repercussões nos domínios: *Satisfação do Paciente* (85,0), *Função Social* (78,75) e *Suporte Social* (75), cujos itens fazem referências às atividades sociais e o grau de satisfação quanto ao apoio familiar, à amabilidade e aos cuidados recebidos.

Além do apoio familiar, o portador de doença crônica necessita de uma readaptação das suas rotinas, em especial das atividades da vida diária, o que representa, para essas pessoas, um fardo imposto pela doença em suas vidas. Quando passam a uma condição de vida na qual os pacientes são obrigados a se adaptarem em busca da sobrevivência, assim como de uma busca por estratégias de enfrentamento diante das repercussões físicas, psicoemocionais e sociais.

Mesmo que a diálise peritoneal seja uma terapia que proporciona uma maior independência, liberdade e conforto em ser realizada no domicílio, também exige uma série de modificações no modo de vida, nos hábitos, na organização da casa, trabalho, atividades sociais e nos projetos para o futuro, contribuindo para que os pacientes deixem de fazer o que antes lhes proporcionava prazer<sup>14,19</sup>.

Muitas são as mudanças na vida de uma pessoa que inicia um Tratamento de Substituição Renal, tais como a alteração da dieta, controle da ingestão hídrica, cuidados intensificados com a higiene, a rotina de consultas e exames; além do convívio com um cateter implantado no abdômen e a adequação da rotina para manter os horários das trocas das bolsas de diálise<sup>19-20</sup>.

Percebe-se que, para os entrevistados, a doença se constitui como uma privação de liberdade devido à obrigatoriedade de realizar o tratamento nos horários corretos e, portanto, acabam por ter que abrir mão de outras atividades. A diálise torna-se o único motivo pelo qual ainda estão vivos e a nova rotina de vida gira em torno disso, restringindo suas atividades à realização dos procedimentos técnicos, cuidados com o cateter e o uso de medicamentos. Consequentemente, surgem as implicações na dimensão social, com perdas nas esferas pessoal, social e econômica, a exemplo, da impossibilidade continuar ativo no seu emprego<sup>14</sup>.

A dificuldade em exercer atividades laborais repercute negativamente na QV destas pessoas. Os resultados no questionário KDQOL-SF apontaram um escore extremamente baixo no domínio *Situação de Trabalho* (10,0), além de baixas pontuações nos domínios *Funcionamento Físico* (48,5) e *Carga da Doença Renal* (54,38). Estudos<sup>4-5,16</sup> apontam que de fato, estes são fatores que impedem o cumprimento da jornada de trabalho ou realização das atividades laborais.

Tal situação faz com que os pacientes sejam dependentes de auxílios e aposentadorias ou da renda dos familiares, o que resulta em diminuição da autoestima, principalmente quando os indivíduos acometidos se encontram ainda na fase economicamente ativa da vida.

Assim, é possível assimilar que a questão de não mais poder trabalhar implica na QV destas pessoas, considerando que o trabalho se constitui numa necessidade humana básica<sup>5</sup>. Logo, espera-se que os profissionais de saúde se empenhem em buscar estratégias que possam favorecer o incentivo a busca de uma atividade laboral e a reintegração destes pacientes ao mercado de trabalho, numa estrutura laboral que seja possível atuar mesmo que em uso de um cateter, e assim melhor ressignificar suas vidas diante da doença e prevenir transtornos emocionais, além de auxiliar na manutenção da saúde mental e contribuir para os cuidados também a dimensão social.

## CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

As visões e percepções dos participantes da pesquisa mostram que a DRC e a dependência de uma Terapia Renal Substitutiva implicam em alterações no modo de vida da pessoa e seus familiares. Considerando que tais renúncias e perdas decorrentes das limitações da doença, interferem na dimensão social.

A partir da análise das falas, evidenciou-se que a QV é mais comprometida em aspectos relacionados à dimensão social. Assim, percebe-se que identificar os fatores que favorecem ou não a QV é uma possibilidade de um planejamento para uma assistência de enfermagem mais integral e resolutiva.

O estudo apresentou como limitação o quantitativo reduzido de pacientes em diálise peritoneal. Embora o número limitado de pacientes adeptos a essa terapia seja uma realidade do país, os resultados observados não podem ser extrapolados com segurança, sendo representativos apenas ao local estudado. Todavia, por se tratar de uma temática ainda pouco estudada nesta população específica, espera-se que os resultados possam contribuir significativamente para o cuidado integral desta população, uma vez que compreenderam tanto experiências subjetivas quanto à mensuração de dados a partir do questionário KDQOL-SF. Espera-se contribuir para que os profissionais de enfermagem ultrapasse uma visão assistencial muito focada nos aspectos clínicos da doença e, assim, exerça um cuidado de enfermagem que atenda à multidimensionalidade do ser, em especial à dimensão social, que o foi o foco deste estudo.

## REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). 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. Ministério da Saúde. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2014.
2. Machado GRG, Pinhati FR. Tratamento de diálise em pacientes com insuficiência renal crônica. *Cad UniFOA* [Internet]. 2014; [cited 2018 Aug 13]; 9(26):137-48. Available from: <http://revistas.unifoa.edu.br/index.php/cadernos/article/view/193>
3. National Kidney Foundation - KDIGO. Kidney Disease Improving Global Outcomes. *Kidney Int Suppl* [Internet]. 2013; [cited 2018 Aug 13]; 3(1):1-163. Available from: [https://www.kdigo.org/clinical\\_practice\\_guidelines/pdf/CKD/KDIGO\\_2012\\_CKD\\_GL.pdf](https://www.kdigo.org/clinical_practice_guidelines/pdf/CKD/KDIGO_2012_CKD_GL.pdf)
4. Sesso RC, Lopes AA, Thomé FS, Lugon JR, Martins CT. Brazilian Chronic Dialysis Survey 2016. *J Bras Nefrol* [Internet]. 2017 Jul-Sep; [cited 2018 Aug 13]; 39(3):261-6. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0101-28002017000300261](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002017000300261). DOI: <http://dx.doi.org/10.5935/0101-2800.20170049>
5. Oliveira MP, Kusumoto L, Marques S, Ribeiro RCHM, Rodrigues RAP, Haas VJ. Work and health-related quality of life of patients on peritoneal dialysis. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2012; [cited 2018 Aug 13]; 25(3):352-7. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002012000300006&script=sci\\_arttext&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002012000300006&script=sci_arttext&tlng=en). DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002012000300006>
6. Silva RAR, Souza VL, Oliveira GJN, Silva BCO, Rocha CCT, Holanda JRR. Coping strategies used by chronic renal failure patients on hemodialysis. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2016 Jan-Mar; [cited 2018 Aug 13]; 20(1):147-54. Available from: [www.scielo.br/pdf/ean/v20n1/en\\_1414-8145-ean-20-01-0147.pdf](http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n1/en_1414-8145-ean-20-01-0147.pdf). DOI: <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20160020>
7. Silva AS, Silveira RS, Fernandes GFM, Lunardi VL, Backes VMS. Percepções e mudanças na qualidade de vida de pacientes submetidos à hemodiálise. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2011; [cited 2018 Aug 13]; 64(5):839-44. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672011000500006&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672011000500006&script=sci_abstract&tlng=pt). DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672011000500006>
8. Mendes ML, Alves CA, Bucuvic EM, Dias DB, Ponce D. Peritoneal dialysis as the first dialysis treatment option initially unplanned. *J Bras Nefrol* [Internet]. 2017; [cited 2018 Aug 13]; 39(4):441-6. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/jbn/v39n4/0101-2800-jbn-39-04-0441.pdf>. DOI: <http://dx.doi.org/10.5935/0101-2800.20170077>
9. Duarte PS, Miyazaki MCOS, Ciconelli RM, Sesso R. Tradução e adaptação cultural do instrumento de avaliação de qualidade de vida para pacientes renais crônicos (KDQOL-SFTM). *Rev Assoc Med Bras* [Internet]. 2003; [cited 2018 Aug 13]; 49(4):375-81. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-42302003000400027](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302003000400027). DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-42302003000400027>
10. Bardin L. Análise de Conteúdo. Portugal: Edições 70; 2015.
11. Gonçalves FA, Dalosso IF, Borba JMC, Bucaneve J, Valerio NMP, Okamoto CT, et al. Quality of life in chronic renal patients on hemodialysis or peritoneal dialysis: a comparative study in a referral service of Curitiba - PR. *J Bras Nefrol* [Internet]. 2015 Oct/Dec; [cited 2018 Aug 13]; 37(4):467-74. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0101-28002015000400467&script=sci\\_arttext&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0101-28002015000400467&script=sci_arttext&tlng=en). DOI: <http://dx.doi.org/10.5935/0101-2800.20150074>
12. Nobre DC, Soares ER, Zillmer JGV, Schwartz E, Dias AJS, Silva GJS. Qualidade de vida de pessoas em diálise peritoneal. *Rev Enferm UFPE* [Internet]. 2017 Oct; [cited 2018 Jan 20]; 11(Supl 10):4111-7. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/231172/25141>. DOI: [10.5205/reuol.10712-95194-3-SM.11110sup201714](https://doi.org/10.5205/reuol.10712-95194-3-SM.11110sup201714)
13. Moura Neto JA, Souza AFP, Moura DQ, Oliveira GM, Paschoalim SP, Paschoalim EL, et al. Modalidade de terapia renal substitutiva como preditora de sintomas depressivos. *J Bras Psiquiatr* [Internet]. 2014; [cited 2018 Aug 13]; 63(4):354-9. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/jbpsiq/v63n4/0047-2085-jbpsiq-63-4-0354.pdf>. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0047-2085000000045>
14. Sadala MLA, Bruzos GAS, Pereira ER, Bucuvic EM. A experiência vivida pelos pacientes em diálise peritoneal domiciliar: uma abordagem fenomenológica. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2012; [cited 2018 Feb 2]; 20(1):68-75. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692012000100010&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692012000100010&script=sci_abstract&tlng=pt). DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692012000100010>
15. Tavares JMAB, Lisboa MTL, Ferreira MA, Valadares GV, Costa e Silva FV. Peritoneal dialysis: family care for chronic kidney disease patients in home-based treatment. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2016 Nov/Dec; [cited 2018 Feb 2]; 69(6):1172-8. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672016000601172&script=sci\\_arttext&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672016000601172&script=sci_arttext&tlng=en). DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0262>

16. Cavalcante MCV, Lamy ZC, Santos EC, Costa JM. Portadores de doença renal crônica em fase produtiva: percepção sobre limitações resultantes do adoecimento. *Rev Med Minas Gerais* [Internet]. 2015; [cited 2018 Aug 13]; 25(4):484-92. Available from: <http://www.rmmg.org/artigo/detalhes/1861>. DOI: 10.5935/2238-3182.20150112
17. Santos VFC, Borges ZN, Lima SO, Reis FP. Percepções, significados e adaptações à hemodiálise como um espaço liminar: a perspectiva do paciente. *Interface (Botucatu)* [Internet]. 2018; [cited 2018 Apr 15]; 22(66):853-63. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-32832018005002101&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-32832018005002101&script=sci_abstract&tlng=pt). DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622017.0148>
18. Peltzer K, Pengpid S. Anticipated stigma in chronic illness patients in Cambodia, Myanmar and Vietnam. *Nagoya J Med Sci* [Internet]. 2016 Dec; [cited 2018 Aug 13]; 78(4):423-35. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5159468/pdf/2186-3326-78-0423.pdf>. DOI: 10.18999/nagjms.78.4.423
19. Calderan C, Torres AAP, Zillmer JGV, Schwartz E, Silva DGV. Práticas de autocuidado de pessoas com insuficiência renal crônica submetidas à diálise peritoneal ambulatorial contínua. *Rev Pesqui Cuid Fundam* [Internet]. 2013 Jan/Mar; [cited 2018 Mar 30]; 5(1):3394-402. Available from: [http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/2030/pdf\\_699](http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/2030/pdf_699). DOI: 10.9789/2175-5361.2013v5n1p3394
20. Santos KF, Valadares GV. Investigating the action and interaction strategies that patients use to cope with peritoneal dialysis. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2013 Jul/Aug; 17(3):423-31. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452013000300423&script=sci\\_arttext&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452013000300423&script=sci_arttext&tlng=en). DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452013000300004>