

**SORAIA GERALDO ROZZA LOPES**

**NARRATIVAS DE PESSOAS COM DOENÇA RENAL  
CRÔNICA: A EXPERIÊNCIA DO TRANSPLANTE DE  
RIM**

Tese de Doutorado em Enfermagem apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina - Área de Concentração: Filosofia e Cuidado em Enfermagem e Saúde, como requisito para obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

**Linha de Pesquisa:** Cuidado em Saúde e Enfermagem nas Situações Agudas e Crônicas de Saúde.

**Orientadora:** Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva.

**FLORIANÓPOLIS  
2016**

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

## Folha de aprovação



## AGRADECIMENTOS

*Pai nosso que estás nos céus, santificado seja o Vosso nome. Venha a nós o Vosso Reino. Seja feita a Vossa vontade, assim na Terra como no Céu. O pão nosso de cada dia nos dai hoje. Perdoai as nossas ofensas assim como nós perdoamos a quem nos tem ofendido. E não nos deixeis cair em tentação, mas livrai-nos do mal. Jesus Cristo (Mateus, 6:9-13).*

Á Deus, por estar vivo, ter fé, coragem, força, determinação, me trazer inspiração todos os dias e me ajudar a ser uma pessoa melhor!

Agradeço primeiramente as pessoas que realizaram transplante de rim no período estudado, sem elas nada disso seria possível. Essas pessoas me ensinaram muitas coisas, que vão além da minha pesquisa. Ensinaram-me a ser uma pessoa melhor, a olhar o próximo com mais amor, ter piedade do sofrimento alheio. E sobre viver com a doença renal crônica e seus tratamentos me trouxeram muitas inquietações e provocações sobre os cuidados de enfermagem. Durante o longo período de coleta de dados me tornei muito mais que uma pesquisadora, e na convivência nasce uma amizade, verdadeira e duradoura. Isso me trouxe uma grande admiração por todos! Muito obrigada!

Uma poesia me fez lembrar todos esses períodos e descrevo-a como uma homenagem a todos! ***“Não desista dos seus sonhos, pois és um guerreiro com tantas lutas e superação, que não é justo olhar para trás agora; Seja insuperável e inigualável para os olhos de quem não esta do teu lado; Desvie de obstáculos intensificando sua determinação, seja um guerreiro corajoso, seja um guerreiro valoroso; E quando você se vê sem saída, acredite nas esperanças que rodeiam suas certezas”.*** Julio Aukay

Ao maior presente que Deus poderia ter me dado que é meu grande amor Fábio Lopes. Fábio, ♪ ***“E cada verso meu será, pra te dizer que eu sempre vou te amar, por toda a minha vida”***♪. Vinícius de Moraes. Muito obrigado pelo amor, carinho, paciência, cuidado, conselhos e experiências de vida que me foi compartilhado. Por encarar comigo o processo de doutorado, sei que não foi somente momentos bons, mas, tenho a certeza que nos trouxe muito aprendizado e amadurecimento. O meu obrigado, vai a cada gesto de carinho, a cada

vez que abdicou de você para vivermos juntos o sonho do doutorado. Obrigada por você existir!

À minha mãe Jaci Geraldo, que desde pequena sempre me incentivou a estudar, e lembro-me bem de uma frase que um dia me disse:- Não saber ler e escrever é como estar no mundo e ser cega! E apesar das dificuldades que vivenciamos juntas desde o meu nascimento, você mesmo não me ajudando nos estudos de uma forma direta, sempre me incentivou e batalhou para que eu me formasse na faculdade, sempre me disse que eu poderia ser o que quisesse na vida, bastava acreditar e lutar diariamente para que isso aconteça!

Ao meu pai Alcides Roque Rozza, que sempre me incentivou a estudar, para ele eu tinha que ser a melhor sempre, eu sempre podia ser mais do que fui hoje. Ele sempre me pegou pela mão e fez com que eu fosse focada nos estudos. Obrigada pelo carinho, amor!

Um muito obrigado ESPECIAL à minha orientadora, Professora Dra. Denise Guerreiro! Obrigada por ter me acolhido desde o começo, por acreditar em mim, por me fazer crescer com sua exigência acadêmica. Ensinou-me muito mais que ser uma pesquisadora, me ajudou a ser um ser humano melhor, em acreditar nas pessoas, em ser amorosa mesmo muitas vezes querendo não ser, ser alegre e gostar da vida. Agradeço por você ser minha amiga, companheira, por termos uma liberdade de falar sobre qualquer assunto. Os ensinamentos acadêmicos mais importantes foram os que permaneceram nas entrelinhas, e com certeza um dia gostaria de ser como você! Obrigada, Denise!

Ao professor Francisco Javier Martinez Mercado, que me ajudou a criar novos jeitos de visualizar pesquisas, que me fez muitas perguntas que me deixaram tristes e animadas nesta busca pelo tema da tese, pelas contribuições na banca de qualificação e em outros projetos relacionados ao tema da pesquisa.

À professora e amiga Sabrina Silva de Souza, que me ajudou muito durante a construção do meu projeto e na elaboração do paper. Ela sempre foi amiga, companheira, confidente, e me ensinou muito sobre as fases do doutorado e também da defesa. Agradeço por você ser essa pessoa incrível, e por sua generosidade que não cabe em você!

Aos amigos que o doutorado me trouxe: Joughanna Menegaz, Maria Hernandez, Giovana Callegaro Higashi, Veridiana Costa, Cecília Arruda, Julia Boell, Micheline Koerich, Juliana Zillmer, Gelson Aguiar, Elisângela Franco, Lívia, Priscila Romanoski, Francieli Lohn da Rocha, Carine Ferreira, Marcielle Misiak Caldas, Sandra Sell, Hilário e tantos outros que vivenciaram momentos neste período.

Em especial um muito obrigado ao meu grupo fiel de amigas, Cecília Arruda, Julia Boell, Micheline Koerich, agradeço o carinho, paciência, amor, alegria, companheirismo, dedicação. Amigas ♪ ***“Quando precisar de alguém pra desabafar. Quando precisar de alguém, estarei por lá. Quando precisar de uma amizade verdadeira. Que perdue a vida inteira. É só me chamar”***♪. ***Thiaguinho e Rodriguinho.***

À minha amiga Jouhanna Menegaz eu agradeço por ela existir em minha vida, minha fonte de inspiração, minha companheira de jornada desde o mestrado. Às vezes acho que gosto tanto dela que a vejo como uma filha, pois, há vi crescer como tal, e tenho muito orgulho disso!

À amiga Carla Eunice, que apareceu em minha vida de repente e contou-me suas experiências, sua luta para ser uma pessoa melhor, o que com certeza me trouxe forças para lutar. Sei que você é uma das melhores pessoas que já conheci.

À amiga Julia Boell, pelo companheirismo, amizade, cumplicidade e te desejo muita sorte em sua vida e em sua caminhada acadêmica. Uma pessoa que me anima e me ajuda muito no dia a dia acadêmico. O bom de ter amigos verdadeiros é que sei que onde eu estiver sempre terei ela para me ajudar e me ouvir. Muito Obrigada!

Aos meus amigos de infância e de longa data Suelen Bonacolsi, Juli Poffo, Maycon Poffo, Diego Poffo, Juliana Girardi e Heloísa Alves, que sempre me apoiaram e me consolaram em momentos em que eu fraquejei. Sei que onde eu estiver sempre terei vocês por perto, e isso tem uma grande importância em minha vida.

À minha amiga Marlene Lopes, que desde que me conheceu, sempre foi uma mãe, cuidadosa, zelosa, carinhosa. Fez o que pode para me ajudar em todos os momentos. É uma pessoa maravilhosa que aprendo diariamente a ser uma pessoa melhor! Nossa amizade vem da eternidade! Ao Giovane Lopes, seu esposo e hoje meu cunhado, quero evidenciar minha admiração, meu respeito e deixo meu muito obrigado! Hoje com certeza se eu pudesse escolher um pai nessa vida seria você!

Aos meus parentes e amigos Kátia Regina Berti Lopes, Laura Berti Lopes, Edson Lopes, Bruna Lopes, Jaqueline Lopes, João Dias, Júnior, Davi Eduardo Roza, José Alcir Roza Júnior, Rafael Rozza, Marciano Geraldo, Devanir Geraldo, Márcio Geraldo, obrigada pelo apoio e carinho.

À Universidade Federal de Santa Catarina, em especial, a todos os professores do Programa de Pós-Graduação – PEN, pela dedicação, ensinamentos proporcionados nesta vivência acadêmica.

A todos os integrantes do NUCRON, por ter sido acolhida, pelos momentos de aprendizado e compartilhamento de saberes.

Às Professoras que aceitaram o convite para comporem a banca examinadora desta tese, Dra. Soraia Dornelles Schoeller, Dra. Maria Elena Echevarria Guanilo, Dra. Juliana Graciela Vestena Zillmer, Dr. Marcelo Eduardo Pfeiffer Castellanos, Dra. Neide da Silva Knihs, Dra. Mara Ambrosina de Oliveira Vargas, Dra. Eda Schwartz.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pelo financiamento da bolsa de estudo durante o curso de Doutorado.

***Muito obrigada a todos vocês!***

*O conhecimento exige uma presença curiosa do sujeito em face do  
mundo.  
Requer uma ação transformadora sobre a realidade.  
Demanda uma busca constante.  
Implica em invenção e reinvenção  
(Paulo Freire)*



LOPES, Soraia Geraldo Rozza. **Narrativas de pessoas com doença renal crônica: A experiência do transplante de rim.** Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, Brasil, 2016. 203p.

## RESUMO

A doença renal crônica é considerada uma doença em ascensão no Brasil e no mundo. É uma doença complexa que em seus estágios mais avançados necessita da realização de tratamentos substitutivos. O transplante de rim é considerado como a melhor opção dentre esses tratamentos, tanto para as pessoas como para o sistema de saúde. O objetivo do estudo foi compreender a experiência de pessoas que realizaram transplante renal, integrantes de um ambulatório de pós-transplante renal. Estudo qualitativo, utilizou como referencial teórico-metodológico, as narrativas. A coleta de dados foi por entrevistas em profundidade, sendo realizadas três entrevistas com 19 pessoas que realizaram transplante de rim em três momentos distintos, visando acompanhar as experiências das pessoas com o transplante (três, 12 e 18 meses). Além deste grupo inicial de participantes, incluímos 12 pessoas que tinham mais de três anos de transplante e cinco profissionais da saúde que prestavam atendimento as pessoas transplantadas. As entrevistas foram analisadas seguindo a orientação da análise de narrativas e organizadas no software *Etnograph*. Decorrentes do processo de análise das entrevistas foram selecionadas três temáticas que deram origem aos manuscritos que compõem a tese: A descoberta e o percurso de pessoas com a doença renal crônica; Narrativas do viver com um transplante de rim; A atenção à saúde das pessoas com transplante renal. 1º manuscrito: As pessoas que realizaram transplante falaram sobre o itinerário que percorrem, iniciando pela identificação dos sinais do corpo, seguido pela busca do diagnóstico e a decisão pelo tratamento. Mesmo a doença renal não sendo uma doença desconhecida, as pessoas referiram falta de informação sobre a doença e sobre os tratamentos substitutivos, o que não lhes permitia participação nas decisões em relação à sua saúde, submetendo-se ao que os médicos indicavam. 2º manuscrito: Em relação às experiências com o transplante renal, mesmo sendo um tratamento esperado, nos primeiros três meses vivenciaram momentos de *atenção/tensão* convivendo com a complexidade dos cuidados iniciais e a expectativa do sucesso do transplante. O segundo momento era de *acomodação*, vivenciado após

seis meses de transplante, quando começavam experimentar os benefícios do transplante; e o terceiro momento era da *retomada da vida cotidiana e a conscientização de uma vida de cuidados*. Viver com o transplante de rim foi considerado como volta a normalidade, apesar de precisarem conviver com a cronicidade de sua condição de saúde. 3º manuscrito: As pessoas indicavam ter recebido bom atendimento dos profissionais de saúde após o transplante, apesar de falarem sobre necessidades não atendidas pelos serviços de saúde. Os profissionais de saúde descreveram que o serviço de saúde era de fácil acesso e que dava o suporte necessário às pessoas, mas alguns reconheciam que sua participação era insuficiente. Compreender a perspectiva das pessoas que realizaram o transplante de rim mostrou que, de acordo com o momento que vivenciam de seu transplante, elas têm necessidades diferentes, requerendo, que os profissionais entendam os sentidos que as pessoas referem sobre suas vivências e realizar uma atenção à saúde que contemple as especificidades do processo de viver com o transplante.

**Palavras-chave:** Doença Renal Crônica. Terapias de Substituição Renal. Transplante de Rim. Experiências. Atenção a Saúde.

LOPES, Soraia Geraldo Rozza. **Narratives of people with chronic kidney disease: A renal transplantation experience.** PhD in Nursing Doctorate Dissertation. Graduate Nursing Program, Federal University of Santa Catarina, Florianópolis, Brazil, 2016. 203 p.

## ABSTRACT

Chronic kidney disease is considered a growing disease in Brazil and in the world. It is a complex disease in its later stages requires performing substitutive treatments. Kidney transplantation is considered as best option among these treatments, both for people and for the health system. The aim of the study was to comprehend the experience of people who underwent kidney transplantation, members of an ambulatory, after renal transplantation. Qualitative study, using as a theoretical and methodological framework, the narratives. Data collection was by in-depth interviews, and conducted three interviews with 19 people who underwent kidney transplantation at three different times, aiming follow the experiences of people with transplantation (three, 12 and 18 months). In addition to this initial group of participants we have included 12 people who had more than three years of transplantation and five health care professionals who provided the transplant service. The interviews were analyzed following the orientation of narrative analysis and organized in Etnograph software. Deriving from the interviews analysis process were selected three themes that originated the manuscripts that compose the thesis: The discovery and the pathway of people with chronic kidney disease; Narratives of living with a kidney transplantation; The health care of people with kidney transplantation. 1st manuscript: People who underwent transplant talked about the itinerary range, starting with the identification of the body's signals, followed by the search for diagnosis and treatment decision. Even kidney disease it is not an unknown disease, people mentioned lack of information about the disease and substitutive treatments, which did not allow them to participate in decisions regarding their health, submitting to the doctors indicated. 2nd manuscript: Regarding the experience with kidney transplantation, even with an expected treatment, in the first three months experienced moments of attention/tension living with the complexity of the initial care and the expectation of successful transplantation. The second moment was accommodation, experienced after six months of transplantation, when they began to experience the benefits of transplantation; and the third moment was the *resumption of everyday*

*life and awareness of life care.* Living with kidney transplantation was regarded as a return to normality, despite the need to live with the chronic condition of their health status. 3rd manuscript: People indicated having received good care from health professionals after transplantation, despite talk about unaddressed needs by healthcare services. Health care professionals reported that the health service was easily accessible and gave the necessary support to people, but some recognized that their participation was insufficient. Comprehend the perspective of people who underwent kidney transplantation showed that, according to the moment experience of their transplant, they have different needs, requiring that professionals understand the sense that people referred about their experiences and perform an attention to health that addresses the specific process of living with transplantation.

**Keywords:** Chronic Kidney Disease. Renal Replacement Therapies. Kidney Transplantation. Experiences. Attention to Health.

LOPES, Soraia Geraldo Rozza. **Narrativas de las personas con enfermedad renal crónica: La experiència del trasplante de riñón.** Tesis (Doctorado em Enfermería) Programa de Posgrado en Enfermería, Universidad Federal de Santa Catarina, Florianópolis, Brasil, 2016. 203p.

## RESUMEN

La enfermedad renal crónica es considerada una enfermedad en aumento en Brasil y en todo el mundo. Es una enfermedad compleja en sus últimas etapas requiere la realización de tratamientos sustitutivos. El trasplante renal es considerado como la mejor opción entre estos tratamientos, tanto para las personas como para el sistema de salud. El objetivo del estudio fue comprender la experiencia de las personas que se sometieron a un trasplante de riñón, miembros de un ambulatorio de post-trasplante renal. Estudio cualitativo, que utilizou como referencial teórico-metodológico, las narrativas. La recolección de datos fue mediante entrevistas en profundidad, y llevó a cabo tres entrevistas con 19 personas que se sometieron a el trasplante de riñón en tres momentos diferentes, con el fin de seguir las experiencias de las personas con el trasplante (tres, 12 y 18 meses). Además de este grupo inicial de participantes incluimos 12 personas que tenían más de tres años desde el trasplante y cinco profesionales de la salud que proporcionaron tratamiento a las personas trasplantadas. Las entrevistas se analizaron siguiendo la orientación del análisis de narrativas y organizados en el software Etnograph. Derivado del proceso de análisis de las entrevistas se seleccionaron tres temas que dieron origen a los manuscritos que componen la tesis: El descubrimiento y el camino de las personas con enfermedad renal crónica; Narrativas de la vida con trasplante de riñón; El cuidado de la salud de las personas con trasplante de riñón. 1º manuscrito: Las personas que se sometieron a trasplante hablaron del itinerario, a partir de la identificación de los señales del cuerpo, seguido por la busca del diagnóstico y la decisión del tratamiento. Incluso la enfermedad renal no ser una enfermedad desconocida, las personas mencionaron la falta de información sobre la enfermedad y de los tratamientos sustitutivos, lo que no les permitan participar en las decisiones sobre su salud, sometiéndose a que los médicos indicaron. 2º manuscrito: Con relación a la experiencia con el trasplante de riñón, a pesar de un tratamiento esperado, en los primeros tres meses que viven momentos de atención / tensión con la complejidad de la atención inicial y la expectativa de éxito del trasplante. El segundo momento fue un

alojamiento, experimentado después de seis meses del trasplante, cuando comenzaron a experimentar los beneficios de los trasplantes; y el tercer momento fue la *reanudación de la vida* y la conciencia de la atención en la vida cotidiana. Vivir con el trasplante de riñón fue considerado como una vuelta a la normalidad, a pesar de la necesidad de vivir con la naturaleza crónica de su estado de salud. 3º manuscrito: Las personas indican haber recibido buena atención por parte de profesionales de la salud después del trasplante, a pesar de hablar de las necesidades insatisfechas de los servicios de salud. Profesionales de la salud informaron que el servicio de salud era fácilmente accesible y dieron el apoyo necesario a las personas, pero algunos reconocieron que su participación era insuficiente. La comprensión de la perspectiva de las personas que se sometieron a el trasplante de riñón demostró que, de acuerdo con la experiencia de su trasplante, tiene diferentes necesidades, lo que requiere que los profesionales entienden la forma en que las personas se relacionan sobre sus experiencias y realizar una atención al la salud que contemplan los aspectos específicos del proceso de vivir con el trasplante.

**Palabras clave:** Enfermedad Renal Crónica. Terapias de Reemplazo Renal. Trasplante de Riñón. Experimentos. Atención a la Salud.

## LISTA DE FIGURAS

**Figura 1** - Elementos que surgiram da análise dos dados relacionados com a Vivência de pessoas que realizaram o transplante de rim..... 89



## LISTA DE QUADROS

<b>Quadro 1</b> - Identificação das pessoas com DRC em tratamento por transplante de rim. ....	80
<b>Quadro 2</b> - Identificação das pessoas com mais de dois anos de transplante de rim. ....	82
<b>Quadro 3</b> - Identificação dos profissionais da saúde do ambulatório pós-transplante. ....	83
<b>Quadro 4</b> - Manuscritos da tese. ....	91



## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>23</b>
<b>2</b>	<b>OBJETIVO GERAL .....</b>	<b>33</b>
2.1	OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	33
<b>3</b>	<b>REVISÃO DE LITERATURA .....</b>	<b>35</b>
3.1	O TRANSPLANTE DE RIM .....	35
3.2	A EXPERIÊNCIA DE DOENÇAS CRÔNICAS NA PERSPECTIVAS DAS NARRATIVAS .....	42
3.3	ENFERMAGEM E O TRANSPLANTE RENAL .....	51
<b>4</b>	<b>REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO.....</b>	<b>57</b>
4.1	A CONSTRUÇÃO DAS NARRATIVAS NO PROCESSO SAÚDE-DOENÇA .....	57
<b>5</b>	<b>MÉTODO.....</b>	<b>65</b>
5.1	TIPO DE ESTUDO .....	65
5.2	LOCAL DO ESTUDO.....	66
5.3	ACESSO AO CAMPO .....	67
5.4	SUJEITOS DO ESTUDO.....	68
5.5	COLETA DE DADOS.....	71
5.6	O PROCESSO DE TRANSCRIÇÕES .....	74
5.7	ANÁLISE DOS DADOS.....	75
5.8	ASPECTOS ÉTICOS .....	76
<b>6</b>	<b>RESULTADOS .....</b>	<b>79</b>
6.1	CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO .....	79
6.2	BREVE DESCRIÇÃO DAS PESSOAS QUE REALIZARAM O TRANSPLANTE DE RIM.....	83
6.3	OS MANUSCRITOS .....	89

6.4 MANUSCRITO 1 – A DESCOBERTA E O PERCURSO DE PESSOAS COM A DOENÇA RENAL CRÔNICA.....	92
6.5 MANUSCRITO 2 – NARRATIVAS DO VIVER COM UM TRANSPLANTE DE RIM.....	116
6.6 MANUSCRITO 3 – A ATENÇÃO À SAÚDE DAS PESSOAS COM TRANSPLANTE RENAL.....	139
<b>7 REFLEXÕES FINAIS .....</b>	<b>166</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>174</b>
<b>APÊNDICE A – TERMO DE CONSETIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DAS PARTICIPATES DA PESQUISA .....</b>	<b>196</b>
<b>ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA .....</b>	<b>200</b>
<b>ANEXO B – DECLARAÇÃO DE REVISÃO GRAMATICAL DE PORTUGUÊS.....</b>	<b>204</b>

## 1 INTRODUÇÃO

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs) constituem o problema de saúde pública de maior magnitude e correspondem a 72% das causas de mortes no Brasil (MALTA et al., 2011; BRASIL, 2011). Evidenciamos que as DCNTs trazem a perspectiva de mudanças nos serviços públicos, requerendo novos modelos de atenção à saúde, dentre as quais, o destaque é a necessidade na atenção a pessoas e sua individualidade, desconstruindo o foco curativo da saúde pública e resgatando os princípios e diretrizes que norteiam o Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2011).

As DCNTs são inúmeras, porém há aquelas que têm se destacado tanto em termos do número de pessoas atingidas quanto do seu impacto social, econômico e pessoal. A Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) e o Diabetes Mellitus (DM) são considerados uma epidemia e estão sendo responsáveis pelos mais elevados índices de morbidade e mortalidade. A magnitude de tais doenças está associada à dificuldade de controle delas e suas repercussões, visto que as complicações decorrentes são graves e envolvem sérias limitações no viver das pessoas (SAÚDE, 2011; MALTA; MORAIS NETO; SILVA JUNIOR, 2011; MALTA et al., 2015).

A Doença Renal Crônica (DRC) é um exemplo dessa situação, pois a HAS e o DM são suas principais causas (PAPADEMETRIOU et al., 2016; XIE et al., 2016). A DRC é um grande multiplicador de riscos em pessoas com diabetes, hipertensão, doença cardíaca e acidente vascular cerebral - que são as principais causas de morte e incapacidade em pessoas idosas. Uma vez que a prevalência da IRC é maior em pessoas idosas, o impacto do envelhecimento da população traz o aumento e a pandemia da doença. Atualmente, no Brasil, 10 milhões de pessoas são acometidas pela DRC (SESSO et al., 2014). A DRC é um problema de saúde pública global, a qual afeta mais de 10% da população do mundo e mais da metade dos adultos com mais de 70 anos (LEVEY; INKER; CORESH, 2015). Estima-se que, até 2030, nos Estados Unidos, o número de pessoas que serão submetidas à terapia renal substitutiva ultrapassará dois milhões de norte-americanos (ARAÚJO et al., 2014). Assim, esta doença é um importante distúrbio que se caracteriza por maus resultados de saúde, apesar dos elevados gastos destinados aos cuidados da doença (SESSO et al., 2014; TONELLI; RIELLA, 2014).

A definição da DRC preconizada pela *Kidney Disease Outcome Quality Initiative* (KDOQI) fundamenta-se em três componentes: um componente anatômico ou estrutural (marcadores de dano renal); um componente funcional (baseado na taxa de filtração glomerular – TFG); e um componente temporal (BASTOS; KIRSZTAJN, 2011). Esta doença é definida por uma lesão do parênquima renal e/ou pela diminuição funcional renal presentes por um período igual ou superior a três meses (BASTOS; BREGMAN; KIRZTAJN, 2010). Inicialmente, tal doença é classificada em cinco estágios. No estágio um, acontece a filtração glomerular normalmente, maior ou igual a 90 ml/min, apresentando proteinúria; no estágio dois, ocorre o dano renal e a diminuição leve de função de filtração glomerular entre 60 e 89 ml/min; no estágio três, a filtração glomerular está entre 30 e 59 ml/min com a perda moderada de função renal. O estágio quatro corresponde à perda grave de função com filtração glomerular entre 15 e 29 ml/min. A doença renal terminal (estágio cinco) é caracterizada por filtração glomerular menor do que 15 ml/min e necessidade da realização de uma terapia substitutiva (ROMÃO JUNIOR, 2004; THOMÉ et al., 2006).

No tratamento da doença renal terminal, faz-se necessária a escolha de um método terapêutico de substituição da função renal. Os métodos disponíveis são: o **tratamento conservador** (ambulatorial), o **dialítico** (hemodiálise e diálise peritoneal) e o **transplante renal**. No tratamento **conservador**, as pessoas mantêm uma função renal adequada com condutas (dieta, medicamento, acompanhamento nefrologista) capazes de retardar ou mesmo evitar a progressão da doença (CANHESTRO et al., 2010). O tratamento por hemodiálise consiste em um tratamento realizado por uma máquina (rim artificial) que promove a filtração extracorpórea do sangue. Este tratamento é realizado, em média, em três sessões semanais, por um período de três há quatro horas, dependendo das necessidades individuais (KIRSZTAJN; BASTOS; ANDRIOLO, 2011; RIELLA, 2010).

No Brasil, o tratamento por hemodiálise é utilizado para a maioria das pessoas com DRC. O número estimado de pessoas que estavam em tratamento por hemodiálise no Brasil, em 2014, foi de 112.004. Este número representa um aumento de 20 mil pacientes nos últimos quatro anos (92.091 em 2010). As estimativas de prevalência, em 2014, foram de 552 pacientes por milhão de pessoa (pmp) e ataxa de incidência de 180 pacientes pmp. Destacamos que, entre 91,0% das pessoas realizavam hemodiálise e 9% diálise peritoneal, 32.499 (29%) estavam em fila de espera para transplante, 37% tinham sobrepeso/obesidade, 29% tinham diabetes. A taxa anual de mortalidade

bruta foi de 19% (SESSO et al., 2016). Do total de pessoas, 91,6% se encontravam em hemodiálise e 8,4% em diálise peritoneal, 30.447 (31,2%) estavam em fila de espera para transplante (SESSO, 2014).

A diálise peritoneal é o tratamento em que o sangue é filtrado através da membrana peritoneal. Neste tratamento, a pessoa e sua família são responsáveis pela realização do procedimento, que pode ser feito várias vezes ao dia ou no período noturno com a ajuda da máquina cicladora (diálise peritoneal automática). É um tratamento que impõe condições mínimas na residência da pessoa e também capacidade para realizar o procedimento.

Todas as pessoas com a DRC que estão em tratamento substitutivo têm o direito de, após 90 dias do início do tratamento, ser encaminhado ao serviço de referência de transplante de rim para iniciarem os exames e as consultas pré-transplante. Nesse processo será investigada a possibilidade de inserção na lista de espera do transplante ou a possibilidade de realizar o transplante com doador inter vivo ou ainda, excluirmos a possibilidade do tratamento por transplante. Esses critérios de seleção e acompanhamento estão regulamentados na Resolução da Diretoria Colegiada (RDC) n. 154 (2004).

O tratamento por transplante renal é um procedimento cirúrgico por meio do qual se tornou possível a substituição do rim doente ou lesado pelo transplante de um rim sadio de outra pessoa viva (doação inter vivos) ou de falecido (KIRSZTAJN; BASTOS; ANDRIOLO, 2011; RIELLA, 2010). Para serem inseridas no sistema de transplante (doador cadáver), as pessoas são cadastradas em uma lista de transplante que não é uma fila, um dos critérios determinados pela compatibilidade entre o doador e o receptor. Para o doador vivo, envolvendo familiares, são realizados exames de compatibilidade e todo processo judicial para que seja autorizada a doação. Sendo satisfeita a exigência da compatibilidade, outro ponto determinante da escolha do receptor é a urgência do transplante. No caso do transplante renal, a única situação de urgência é a impossibilidade total de acesso à hemodiálise (BRASIL, 2009).

O transplante renal é considerado, mundialmente, a melhor opção de tratamento, em relação à qualidade de vida, custo e doença (SANTOS et al., 2015). No entanto, destacamos que sua realização depende da disponibilidade do órgão (SANCHO; DAIN, 2008; LUGON, 2009; MEDINA-PESTANA et al., 2011). No Brasil a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante é regulamentada pela Lei n. 9434 de 1997. Essa Lei regulamenta toda a estrutura necessária do estado, município e instituição de realização e

acompanhamento. Enfatizamos que, no Brasil, a captação de órgãos é regulamentada por leis e portarias, e neste foi criado o Programa Nacional de Transplante de Órgãos, o qual é considerado a maior estrutura pública referente a transplantes do mundo, com uma logística de alocação de órgãos justa e sem privilégios sociais ou culturais. O programa brasileiro de transplantes é uma referência internacional por sua organização e acesso gratuito a toda população e tem contribuído para o aumento na sobrevivência das pessoas que se submeteram ao transplante e também dos enxertos (MEDINA-PESTANA et al., 2011; BRASIL, 2004; GARCIA; HARDEN; CHAPMAN, 2012; SILVA; PEREGRINO; COSTA-COUTO, 2011; SIVIERO; MACHADO; CHERCHIGLIA, 2014).

No Brasil, mesmo estruturado com a política de captação de órgãos, ainda existem milhares de pessoas que aguardam em lista de espera do transplante de rim. O estudo de Sesso et al. (2014) mostrou que somente 32.499 (29%) das pessoas que possuem IRC estão em lista de espera do transplante, evidenciando que o tratamento por transplante renal é uma realidade restrita a uma parcela da população com DRC. Reafirmando que o transplante é um tratamento para poucos, o mesmo estudo efetuado em 2012 (SESSO et al., 2014) apontou que houve uma queda no número de pessoas que estavam em lista de transplante (31,2%). Isso indica que a entrada na lista de transplante não é linear e que as pessoas, para serem inseridas nessa lista, precisam de monitoramento e acompanhamento dos profissionais quando estão em tratamento nos centros de diálise. Os centros e as equipes especializadas são regulamentados e credenciados, conforme a Portaria n. 2600 (2009) que estabelece o Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes. Há poucos estudos qualitativos que investigaram o transplante renal na perspectiva das pessoas que vivenciam tal situação. Alguns estudos foram dirigidos para a percepção das pessoas em lista de espera do transplante renal, como o de Flores e Thomé (2004), que identificou sentimentos de esperança, ansiedade, liberdade, ambivalência, medo, culpa e fé. A dependência da diálise para sobreviver remetia as pessoas ao confronto com a morte. Mostrou que a realização da hemodiálise é vital, a espera pelo transplante é inevitável, bem como o sucesso do procedimento não é previsível.

Outro estudo que também investigou a experiência da espera do transplante de rim foi o de Xavier e Santos (2011). Os resultados foram semelhantes aos de Thomé et al. (2006), revelando sentimentos de incerteza do transplante; medo da finitude da vida; esperança; possibilidade de mudança na vida; insegurança sobre o futuro; e

angústia da espera. O transplante é visto como a retomada da normalidade, uma nova perspectiva do viver.

Nesta mesma perspectiva de estudar pessoas em lista de espera do transplante de rim, salientamos o estudo de Knihs et al. (2013), o qual buscou compreender a vivência de pessoa com DRC em lista de espera por um transplante renal. O estudo possibilitou compreender que as pessoas enfrentavam o medo e a insegurança diante do tratamento dialítico e da possibilidade de não encontrar um doador compatível. Viver na espera do transplante de rim mostrou a força e a coragem das pessoas, e o conhecimento delas sobre o autocuidado a fim de manterem-se bem para a chegada do transplante. Considerou o transplante a possibilidade de uma nova vida, um recomeço longe da máquina de hemodiálise.

Como exibiram os referidos estudos, o transplante é visto pelas pessoas que o aguardam como uma nova possibilidade de vida. Ressaltaram que elas atribuíam ao transplante renal a possibilidade de cura da doença e também almejavam o transplante como um meio de proporcionar a volta à normalidade. Acreditavam que o transplante renal traria a possibilidade de viverem sua vida como era antes da doença. Os estudos ainda evidenciaram o despreparo das pessoas que estavam em lista de espera para enfrentar o processo de transplantação (THOMÉ et al., 2006; SETZ; PEREIRA; NAGANUMA, 2005; SALIMENA et al., 2010; XAVIER; SANTOS, 2010; QUINTANA; SANTOS; HERMANN et al., 2011). O papel da equipe multiprofissional no ambulatório de transplante é de, constantemente, promover cuidado de qualidade às pessoas submetidas a transplantes e proporcionar orientação sobre os cuidados com o transplante, promovendo a qualidade de vida (MENDES et al., 2012).

Os estudos qualitativos que investigaram as pessoas após fazerem o tratamento por transplante de rim sinalizaram que realizar esse transplante é desafiador, existindo várias barreiras a serem enfrentadas pelas pessoas e pelo sistema de saúde. Garcia, Chapman e Harden (2012) refletiram sobre o sucesso do transplante renal como uma terapia para o estágio final da doença renal, indicando que tais barreiras incluem limitações econômicas, saneamento básico (esgoto, tratamento de água) e atenção primária (vacinação, remédio,). Consideraram que o principal problema relacionado ao transplante renal é a escassez de órgãos, destacando que os países que têm o maior número de transplantes são: Estados Unidos da América (EUA), China, Brasil e Índia, ou seja, países com número elevado de habitantes. Todavia, dentre esses países, somente os EUA são identificados como um país no

qual a população tem acesso facilitado ao transplante. O grande diferencial no transplante de rim entre Brasil e os EUA, é que nos EUA a informação sobre o transplante de rim é propagado entre as pessoas e existe uma facilidade em realizar o transplante inter vivo. Os demais países são: Áustria, Croácia, Noruega, Portugal e Espanha. Mencionaram que, de maneira geral, há limitações no acesso ao transplante em todo o mundo, e que isso acaba limitando o transplante como uma primeira opção de tratamento (GARCIA, CHAPMAN e HARDEN, 2012).

Na perspectiva do estudo de White et al. (2008), o transplante renal bem sucedido está associado com melhoras significativas na sobrevivência e na qualidade de vida, assim como com baixo custo em comparação com a diálise. Na realidade dos EUA, as pessoas com idades entre 20 e 39 anos, que fizeram transplante, têm expectativa de viver quase 17 anos a mais do que as pessoas que permanecem na lista de espera fazendo outras terapias. Relatam que o transplante impõe menos restrições às atividades diárias, trazendo a sensação de liberdade. Esses achados reforçam que o transplante deveria ser a principal opção de tratamento da DRC.

Silva (2011) afirma que o transplante, além de trazer benefícios na vida das pessoas, traz motivação para o futuro, pois, com este tratamento, conseguem visualizar uma vida próspera. O autor ressalta que, mesmo que não sendo uma terapia de cura, proporcionou às pessoas melhora na qualidade de vida, possibilitando reviver o bem-estar físico e emocional, realizando sonhos e novos projetos de vida, até então negados pelo tratamento hemodialítico.

O transplante pode ser compreendido como uma transformação física e psicológica na reflexão teórica de Tavares (2004), que aborda a realidade da transplantação de órgãos na sua dimensão de reabilitação psicológica e social. No âmbito psicológico, o pós-operatório do transplante de rim promove emoções que iniciam já no pós-operatório imediato, quando as pessoas acordam do procedimento de transplante. Nesse momento, iniciam a construção do processo de viver com um novo órgão. Posteriormente, começam a fase em que querem muito permanecer transplantados e percebem que sua maior dificuldade será a manutenção desse órgão (TAVARES, 2004). O transplante é uma reconquista da vida, pois, após sua realização, as pessoas podem planejar seu futuro com segurança, desenvolver projetos de vida e realizar escolhas, recuperando, assim, a autonomia que foi perdida depois do estabelecimento da doença (FONTOURA, 2012). O transplante de rim traz consigo também a maior conquista da pessoa

com a insuficiência renal, que é a ingestão de líquidos e de alguns alimentos que há muito tempo eram restritos. Retomam, além disso, a possibilidade de exercer atividades físicas, trazendo, dessa forma, maior autonomia para sua vida (MARINHO; CARDOSO; ALMEIDA, 2010).

Após o processo inicial de transplantação em que as pessoas vivenciam uma mudança positiva de sua realidade, com o passar do tempo elas conseguem compreender que o transplante é apenas um recurso terapêutico importante, do ponto de vista da sua saúde, mas que a cirurgia não representa a cura da DRC. O transplante renal propicia uma nova perspectiva de vida e de tratamento, mas permanecem, de forma contínua, os cuidados para a manutenção do órgão transplantado. O tratamento incluirá o acompanhamento médico sistemático, o uso de medicação imunossupressora e a adesão a um plano de cuidados que visa à manutenção da saúde em boas condições. Contudo, o processo de transplantação renal representa um grande desafio, por envolver doadores vivos e/ou falecidos, decisões familiares complexas, acompanhadas da possibilidade de perda do órgão transplantado (SILVA, 2011).

O estudo de Williams (2014) reflete acerca do sucesso do transplante renal, e conclui que esse sucesso está diretamente vinculado ao autocuidado das pessoas que realizaram o transplante. Destaca que o transplante de rim traz consigo a possibilidade de rejeição, que é extremamente temido pelas pessoas em seu autocuidado. Estratégias devem ser desenvolvidas para ajudar pessoas que realizaram o transplante a aderirem ao uso correto dos medicamentos prescritos.

Há, portanto, poucos estudos que focalizam os aspectos mais subjetivos do viver com o transplante renal. A maioria dos estudos publicados a respeito do transplante focaliza os aspectos imunológicos, clínicos, epidemiológicos e, principalmente, sobre a rejeição aguda do enxerto. Há, no entanto, o reconhecimento de que a perda do transplante não decorre somente de aspectos biológicos, mas também de aspectos subjetivos relacionados à maneira como a pessoa que realizou o transplante lida com sua nova condição, especialmente como é sua adesão ao tratamento (RAVAGNANI; DOMINGOS; MIYAZAKI, 2007). Esta adesão ao tratamento é especialmente destacada pela dificuldade das pessoas lidarem com os inúmeros efeitos colaterais da medicação imunossupressora, necessária para manter o transplante, sendo a principal responsável pelo abandono do tratamento (CARVALHO; FIGUEIRA; MELO, 2003; RAVAGNANI; DOMINGOS; MIYAZAKI, 2007; TERRA; COSTA, 2007).

Os riscos de rejeição envolvidos após o transplante renal tornam essencial a realização do acompanhamento ambulatorial com a finalidade de prevenir complicações que possam comprometer a sobrevida da pessoa e do órgão transplantado. O acompanhamento multidisciplinar envolve dar enfoque nas orientações sobre dieta, medicações, exercícios, prevenção de infecções e identificação de sinais e sintomas que possam levar à rejeição, informações essas que são de extrema importância para o sucesso do tratamento (ALBUQUERQUE; LIRA; LOPES, 2010). Nesse sentido, a enfermagem deve estar envolvida na atenção à saúde da pessoa com o transplante renal, compreendendo todo o aspecto biopsicossocial do indivíduo.

As dificuldades de adesão ao tratamento estão ligadas à falta de compreensão de como as pessoas lidam com os cuidados posteriores ao transplante renal. Os autores Whittaker et al. (2012) frisam que a enfermagem tem um papel central no cuidado, gestão e apoio de pessoas que recebem transplantes. Influencia na adaptação da vida das pessoas que realizaram o transplante, enfrenta, em conjunto, a passagem da volta da liberdade e acompanha tais pessoas a viverem com menores restrições alimentares e de fluídos. A enfermagem, portanto, tem um papel fundamental na interação com funções de educar e apoiar este grupo de pacientes para maximizar a independência em seu próprio cuidado.

O enfermeiro atua como integrante da equipe de saúde, utilizando recursos tecnológicos, logísticos e humanos, no desenvolvimento das atividades de coordenação, de assistência, de educação e de pesquisa na área dos transplantes. Nesse contexto, é relevante ele possuir conhecimento dos princípios de boas práticas éticas e ter recursos disponíveis para avaliar o mérito, os riscos e as questões sociais atreladas aos transplantes (MENDES et al., 2012). A assistência de enfermagem vem como um suporte fundamental na adesão ao tratamento por transplante. Segundo a Resolução COFEN - nº 293 (2004), o Enfermeiro que atua em hemodiálise ou em serviço especializado de transplante deve realizar pré-consulta de enfermagem, consulta durante o tratamento, além de realizar, supervisionar e orientar sobre o tratamento substitutivo. A realização dos curativos é privativo do enfermeiro (COFEN, 2004).

A educação em saúde, após o transplante de rim, é uma das ferramentas mais significativas na assistência à saúde das pessoas que realizaram esse procedimento. A reflexão sobre a educação em enfermagem de Trevitt et al. (2012) mostra que a enfermagem necessita apoiar e assistir as pessoas e seus familiares para lidar com o transplante

e para gerir os cuidados pré e pós-operatórios, maximizando o sucesso do enxerto. Para realizar tais cuidados, é necessário que tenham formação específica que promova o conhecimento para lidar não somente com os aspectos técnicos, mas também os emocionais e psicológicos envolvidos no processo de realização do transplante renal. Enfatizam a importância do enfermeiro na capacitação das pessoas e familiares para a realização do autocuidado.

Ao nos aproximarmos do que vem sendo estudado acerca das pessoas que realizam o transplante renal, ficou claro que ainda há muitas lacunas na compreensão da experiência das referidas pessoas, principalmente quando se trata de compreender as narrativas das pessoas sobre o viver com um transplante de rim. Assim, consideramos que seria relevante explorar como elas narram suas experiências e dão significado ao transplante realizado. Os estudos a que tivemos acesso focalizam o transplante em apenas um momento, sem citar o que muda ao longo do tempo de sua realização. Questionamo-nos a respeito de como as pessoas interpretam os diferentes momentos da realização do transplante. Acreditamos que suas experiências nos primeiros momentos seriam diferentes daquelas após alguns meses e anos.

A experiência que buscamos é a compreensão que a pessoa tem sobre a situação em que vive, como a afeta, buscando não somente a sua experiência, mas, também sua condição ontológica do ser no mundo (Rincoeur, 1976). As relações entre as pessoas e as narrativas reportam-se ao tempo e ao espaço específicos para a compreensão das experiências. O tempo da doença – tempo socialmente inscrito – e do espaço/contexto da pluralidade dos acontecimentos e das relações sociais estabelecem as referências culturais que permitem a adesão a determinadas formas de tratamento, numa constante troca e negociação dos significados (RABELO, ALVES, SOUZA, 1999).

A aproximação com a temática teve início em 2006 através de estágios supervisionados que foram realizados em um serviço de hemodiálise, após a conclusão da graduação permaneci durante um ano na assistência direta a pessoa com hemodiálise e no acompanhamento de pessoas que realizaram o transplante de rim. O interesse sobre o tema foi instigado durante a vivência profissional, em que percebemos o despreparo que as pessoas que realizavam o transplante tinham no decorrer desse tratamento, e desde já observava as mudanças que ocorriam no tratamento com o passar do tempo. Posteriormente, quando entrei no grupo de pesquisa Núcleo de Estudos e Assistência em Enfermagem e Saúde a Pessoas em Condições Crônicas - NUCRON /UFSC que veem estudando pessoas em condições crônicas. Em 2012

foi realizado um estudo referente à espera do transplante de rim de mulheres em hemodiálise. A partir da inserção na realidade das pessoas que esperavam por transplante, conseguimos perceber que o transplante não é somente uma mudança de tratamento, e sim é marcado pela esperança de dias melhores (LOPES, 2012; LOPES; SILVA, 2014).

Esta tese integra o macroprojeto intitulado “Diabetes Mellitus e a sua interseção com a Doença Renal Crônica”, o qual vem sendo desenvolvido por integrantes do NUCRON e coordenado pela professora Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva, contando com financiamento do CNPq. O macroprojeto é integrado por quatro projetos que focalizam a relação entre DM e DRC e a vivência das pessoas que realizaram o transplante de rim (SILVA, 2013).

O presente estudo teve como pergunta norteadora: *como as pessoas vivenciam o processo de transplante renal?* Focalizou as narrativas das pessoas acerca de suas experiências com o transplante de rim, identificando suas trajetórias, desde a descoberta da doença renal; o significado do transplante; as mudanças que ocorreram na vida delas com o transplante, além de explorar a atenção à saúde recebida neste processo.

A *tese defendida* com o estudo foi que a doença renal crônica promove mudanças na vida das pessoas que passam a ter limitações e sofrimentos. A realização do transplante de rim, promove uma nova vida, representada pela retomada da vida cotidiana. Nesse processo de adoecer e realizar o transplante as pessoas necessitam de cuidados realizados por uma equipe multiprofissional.

## **2 OBJETIVO GERAL**

Compreender a experiência de pessoas que vivenciam o transplante renal, acompanhadas em um ambulatório de pós-transplante renal.

### **2.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Conhecer as narrativas das pessoas com doença renal crônica sobre o início da doença até o início do tratamento conservador ou substitutivo.
- Compreender a experiência de pessoas que realizaram o transplante de rim.
- Conhecer a atenção em saúde que pessoas que realizaram o transplante de rim recebem, na perspectiva das próprias pessoas e dos profissionais da saúde.



### 3 REVISÃO DE LITERATURA

O presente capítulo aborda a revisão de literatura construída para dar respaldo ao tema da tese. Foram estabelecidos três tópicos: o primeiro ressalta os aspectos relacionados ao transplante de rim; segundo as experiências da doença renal crônica e suas terapias; o terceiro, acerca da enfermagem e do transplante de rim. O material usado para a construção desta revisão se deu a partir de artigos científicos, teses e dissertações, encontrados nas bases de dados: *PUBMED*, *SCIELO*, *LILACS*, *GOOGLE ACADÊMICO*, *CINAHL*. Foi realizada uma busca somente com o descritor transplante de rim nas bases de dados. Posteriormente, utilizaram-se como descritores: transplante de rim *and* enfermagem, transplante de rim *and* sofrimento, conflitos, transplante de rim *and* adaptação psicológica, transplante de rim *and* fatores psicológicos, transplante de rim *and* atenção à saúde. A seleção dos artigos foi feita por conveniência para evidenciar os estudos sobre a temática e não delimitou tempo de busca.

#### 3.1 O TRANSPLANTE DE RIM

Sobre o transplante de rim foram encontrados diversos estudos, mas, foram selecionados alguns estudos que tinham relação com o tema abordado nesta tese. Iniciamos este tópico evidenciando os aspectos positivos da realização do transplante de rim. O estudo de White et al. (2008), reflete acerca da equidade global no fornecimento de terapia de substituição renal, e traz como destaque que o transplante de rim bem sucedido está atrelado com melhoras significativas na sobrevida e na qualidade de vida, bem como baixo custo em comparação com a diálise. Os autores reforçam que o tratamento por transplante impõe menos restrições às atividades diárias, trazendo sensação de liberdade e uma rotina mais próxima à realidade vivenciada anteriormente à doença. Apesar dos benefícios do transplante de rim, esse estudo afirma que as taxas de transplantação renal variam internacionalmente e existem graves desigualdades globais no acesso ao transplante. Para a maioria, a realização do transplante é diminuída pela falta de infraestrutura dos serviços de saúde, já o tempo de sobrevivência do enxerto é diminuído

por dificuldades na acessibilidade das drogas imunossupressoras, desnutrição e doenças infecciosas.

O estudo de Garcia, Chapman e Harden (2012) fez uma reflexão sobre o sucesso do transplante renal como uma terapia para o estágio final da doença renal. O referido estudo também apontou limitações econômicas, saneamento básico (esgoto, tratamento de água) e no atendimento da atenção primária (vacinação, remédio) como empecilhos para o sucesso da terapia. Apesar das limitações deste tratamento, os resultados evidenciam que as pessoas que realizaram o transplante de rim com idade de 20-39 de ambos os sexos têm previsão de viver por mais de 17 anos, se comparadas àquelas que estão esperando em lista de transplante, e que esse aumento da expectativa de vida foi mais acentuado nas pessoas que tinham diabetes. Ademais, foi reconhecido pelas pessoas como o melhor tratamento para a DRC, conforme é destacado na literatura.

Os estudos que evidenciavam o tratamento de transplante de rim, muitos deles buscavam a qualidade de vida, porém, serão apresentados alguns destes estudos, corroborando que o transplante de rim traz benefícios à vida das pessoas que realizaram o transplante de rim. Iniciamos com o estudo de Joshi, Almeida e Almeida (2013), que buscou identificar a qualidade de vida das pessoas que realizaram o transplante de rim e seus doadores. Estudo quantitativo que avaliou e comparou a Qualidade de Vida (SF-36) de receptores de transplante renal com sucesso (30 pessoas) e de seus doadores (30 pessoas) antes e após o transplante. Como resultado, o estudo constatou que houve melhora significativa na qualidade de vida das pessoas pós-transplante renal, essa melhora estava relacionada com a liberdade que o transplante trouxe para a vida das pessoas com transplante de rim. Além de melhorar a qualidade de vida dos receptores, foi identificada a melhora na qualidade de vida dos doadores também.

Corroborando com o estudo acima citado, o estudo de Alvarez et al. (2012) comparou a qualidade de vida das pessoas em terapia de substituição renal submetidas à hemodiálise, diálise peritoneal e transplante renal. O diferencial desse estudo se trata da comparação realizada entre os três tratamentos (diálise peritoneal, hemodiálise, transplante de rim) de DRC. Pesquisa quantitativa com amostra de 3.036 pessoas nessas três modalidades de tratamento. Foram coletadas informações sobre características pessoais, qualidade de vida (SF-36), medidas socioeconômicas e demográficas. Os resultados mostraram que as pessoas que realizaram transplante renal têm a melhor qualidade de vida dentre as três modalidades de tratamento.

Outro estudo destacado que também evidenciou a qualidade de vida, mas, com abordagem longitudinal, é trazido por Molnar-Vargas et al. (2011), que realizou um estudo de coorte prospectivo avaliando a associação entre qualidade de vida e desfecho clínico em longo prazo das pessoas que realizaram o transplante de rim. Foram coletadas as variáveis sócio-demográficas, da história médica, do transplante, da qualidade de vida, da depressão e de dados laboratoriais. Foi avaliada a qualidade de vida através do questionário KDQOL-SF e os sintomas depressivos, usando o Centro de Estudos Epidemiológicos - Depression Scale. A amostra foi de 879 pessoas que realizaram o transplante. O referido estudo revelou que também houve melhora na qualidade de vida após o transplante renal, visto que as pessoas que realizaram o transplante passaram a se sentir mais saudáveis, perceberam melhora na funcionalidade física e ou resistência, melhora do humor, e percepção de menos sintomas físicos atribuíveis à DRC.

Ainda nesta temática, o estudo de Villeneuve et al. (2016) descreveu a evolução da qualidade de vida (QVRS) em receptores de transplante renal. Estudo de coorte, realizado com 337 adultos, acompanhados de um a 36 meses após transplante renal. Cada pessoa completou repetidas avaliações de QVRS. Foi utilizada análise por meio de regressão linear de modelos mistos. Houve fatores que interferiram nos índices de qualidade de vida, por isso, 60% das pessoas que realizaram o transplante de rim exibiram um estado estacionário de QVRS, semelhante, em média, para a população em geral. Indicou que houve fatores que interferiram negativamente na qualidade de vida pós-transplante, que foram: fraqueza muscular no primeiro ano após o transplante, o que explicou 19% da variabilidade QVRS; ansiedade explicou 24% da variabilidade nos três meses após o transplante. Esse estudo destaca que não houve melhora significativa, mas, que dependendo o tempo de transplante existem fatores que interferem na qualidade de vida destas pessoas.

Os sentimentos e, principalmente, a ansiedade e a depressão também foram explorados em estudos pós-transplante. O estudo de Momeni, Najafi e Seidaie (2012) comparou os índices de depressão em pessoas em hemodiálise e em transplante renal. Estudo transversal com 160 pessoas (80 em hemodiálise e 80 que realizaram o transplante). Para a avaliação da ansiedade e depressão, utilizaram um check-list e um questionário demográfico. Os resultados apontaram que pessoas em hemodiálise apresentaram níveis de depressão de 78,8%. Já as pessoas que realizaram o transplante tiveram índice de 35% de depressão. Apesar de o transplante de rim acarretar depressão, se comparados os

dois tratamentos e o índice de depressão, conclui-se que quem realizou o transplante mostra menores índices de depressão.

Crenças, experiências e perspectivas das pessoas que realizaram o transplante também vêm sendo exploradas em estudos. Isso é o que sinaliza a revisão sistemática sobre o transplante renal realizada por Tong et al. (2011), que focalizou estudos com pessoas pós-transplante de rim. Os temas encontrados foram: as atitudes em relação a tomar remédio e o impacto sobre o estilo de vida; autoimagem; relacionamentos e perspectivas de vida; o esquecimento, a preocupação com os compromissos de vida; as propriedades de medicação; a estrutura dos serviços de saúde como a falta de acesso à farmácia ou medicamentos inacessíveis; consultas médicas conflitantes; os esforços pessoais na gestão de medicamentos; organização e elaboração de estratégias para tomar medicamentos na hora certa; e a disponibilidade de apoio social externo. Considerando-se as atitudes das pessoas, as prioridades, os eventos atuais de vida, os compromissos, as estruturas dos serviços de saúde podem informar intervenções para promover a concordância entre os medicamentos prescritos e o uso correto dela. As orientações em saúde melhoram os resultados do tratamento e diminuem os riscos de rejeição que não estejam relacionados com a adesão.

Como podemos perceber nesses estudos apresentados, os benefícios do transplante de rim são evidentes. Isso tem promovido, de acordo com a literatura, um aumento da cirurgia de transplante de rim, como foi destacado no estudo de Horvat, Schariff e Garg (2009) que avaliou a taxa de doador de rim (doador vivo) em 64 países, por meio dos dados dos registros nas redes de transplante; relatórios publicados em literatura; e dados disponibilizados pela Organização Mundial da Saúde. O período de pesquisa foi o ano de 2006, no qual houve um total de 24.187 transplantes intervivos de rins em todo o mundo, representando 39 % de todos os transplantes. Os maiores percentuais de transplantes renais com doadores vivos foram encontrados nos Estados Unidos (6.435), Brasil (1.768), Irã (1.615), México (1.459) e Japão (939). A Arábia Saudita, em 2006, teve a maior taxa de pessoas que realizaram o transplante, com 32 procedimentos por milhão de habitantes, seguido por Jordânia (29), Islândia (26), Irã (23) e os Estados Unidos (21). O destaque do referido estudo está em evidenciar que as taxas de transplante de rim de doadores vivos têm aumentado na maioria dos países do mundo. Isto mostra que a população começou a reconhecer as vantagens do transplante de rim de doador vivo e também porque a doação de órgãos está cada vez mais sendo difundida para a população.

Os achados do estudo anteriormente citado vêm ao encontro do estudo de Andrade et al. (2014), que, além de destacar o transplante como o melhor tratamento, buscou determinar a extensão do progresso do transplante de rim, conduzindo uma análise dos resultados obtidos no programa de transplantes através de três períodos diferentes. Foram avaliados 600 transplantes renais realizados de 1987 até dezembro de 2011, subdividindo-os em três grupos, de acordo com a imunossupressão que utilizavam. Grupo 1: de 1987 a 2000 (n = 180), associação de ciclosporina e azatioprina; Grupo 2: de 2001 a 2006 (n = 120), associação de ciclosporina e micofenolato; e Grupo 3: de 2007 a 2011 (n = 300), associação de tacrolimus e micofenolato. Os resultados mostraram aumento da idade média do receptor, da prevalência de diabetes e do número de transplantes de doador falecido (60%) na terceira era. Ocorreu aumento progressivo na sobrevida do enxerto de doadores falecidos em cinco anos, saindo de 13,7% (Grupo 1) para 81,9% (Grupo 3). Conclui-se que houve significativas diferenças ao longo do tempo, culminando com aumento do volume de transplantes na atual era (média de 14 transplantes/ano na era 1 para 75 transplantes/ano no Grupo 3). O grande destaque do mencionado estudo foi o aumento mundial no crescimento do transplante de rim, mas a prevalência de doador cadáver ou vivo depende das características e políticas dos países. O que predomina na doação de órgãos é doador falecido, mas esse estudo assinala que os grandes países transplantadores estão realizando programas de sensibilização para a doação de órgãos.

Ainda abordando estudos a respeito de doação de órgãos, apresentamos o estudo de Domingos et al. (2012), que buscou identificar as causas de morte de potenciais doadores de rins cadáver. Os dados foram obtidos do banco de dados nacional de doação de rim no ano de 2006, que tinha a abrangência de 34 hospitais de Portugal. Os achados revelam que as principais causas associadas à doação de órgãos foram: doença cerebrovascular, 23%; tumor cerebral, 3%; traumatismo crânio-encefálico, 2,6 %. Todavia, em Portugal, apenas 0,5% dos órgãos disponíveis são captados, o que evidencia dificuldades de fazer a captação. Os autores apontam como causa a falta de políticas de saúde focadas na captação de órgãos. Se compararmos a realidade de Portugal com a do Brasil sobre a mesma temática, destacamos como a principal causa de doação de órgãos os acidentes automobilísticos (MORAES; MORAES, 2012). Mas o que difere as duas realidades é a existência de políticas públicas de doação e captação de órgãos.

Outro tema encontrado na literatura e que está sendo amplamente discutido em artigos com a perspectiva biométrica é a

adesão ao tratamento por transplante através do uso de medicamentos imunossuppressores, conforme o estudo de Fuzinato et al. (2013). Foi um estudo transversal, descritivo-exploratório quantitativo realizado com 50 pessoas. Os dados foram obtidos por meio de entrevistas semiestruturadas com base no "Teste de adesão aos tratamentos". Verificaram que 76% das pessoas foram consideradas não aderentes ao tratamento imunossupressor. As complicações foram hipertensão arterial, diabetes e rejeição do enxerto. Observaram que o grande número de medicamentos contribuiu para a não adesão ao tratamento.

Sobre a mesma temática, mas em uma perspectiva de grupo, trazemos o estudo de Ruppert e Russell (2009) que buscou explorar o comportamento de receptores de transplante renal bem-sucedido sobre tomar a medicação e determinar quais os comportamentos que eram comuns entre este grupo. Foram efetuadas entrevistas abertas por telefone com 19 pessoas que tinham mantido com sucesso um rim transplantado por 25 anos ou mais. Os dados foram codificados usando uma abordagem da teoria fundamentada para explorar padrões de fenômenos, descrições comuns e relacionamentos. As pessoas que realizaram o transplante descreveram os comportamentos que elas desenvolveram para aderir com êxito ao uso da medicação imunossupressora. Indicaram o uso de métodos de lembrete para a obtenção e manutenção de rotinas e estratégias de resolução de problemas. O passar do tempo e a criação do hábito da ingestão de medicamentos favoreceu a adesão ao imunossupressor, melhorando o quadro clínico das pessoas que realizaram o transplante.

Apesar de ser um tratamento desejado, as pessoas que realizaram o transplante renal convivem com o medo da rejeição, pois nesse tratamento são responsáveis por seu autocuidado, sobretudo no que tange à ingestão dos imunossuppressores, que são a chave para a prevenção de rejeição do rim (WILLIAMS, 2014). Durante a transplantação, as pessoas realizam o acompanhamento médico sistemático, fazem uso de medicação imunossupressora e necessitam aderir a um plano de cuidados que envolvem: alimentação saudável, atividade física, lazer, e a realização de exames laboratoriais regularmente. Esses cuidados visam à manutenção da saúde (GERMANI et al., 2011; DHARANCY et al., 2012).

Mesmo com esse amplo crescimento do transplante de rim, a problemática da rejeição renal permanece decorrente de diferentes causas, tais como: dificuldades no autocuidado e o não seguimento do tratamento prescrito para o pós-transplante, ingestão inadequada dos imunossuppressores, problemas emocionais e doenças oportunistas. A

principal causa apontada como fator de rejeição é o uso inadequado dos imunossupressores, considerados como a chave na prevenção de rejeição do rim (WILLIAMS, 2014; GARCIA; HARDEN; CHAPMAN, 2012; TONG et al., 2011), o que implica na necessidade de uma educação em saúde que contemple os aspectos que podem influenciar na decisão das pessoas sobre o uso dessa medicação.

Ouellette, Achille e Pâquet (2009) descrevem o fenômeno da falha do enxerto renal a partir da perspectiva da pessoa. Pesquisa qualitativa com abordagem fenomenológica interpretativa usou entrevistas semiestruturadas com 15 pessoas que realizaram o transplante. Os temas que surgiram referentes à falha do enxerto foram: que a perda do enxerto pode ser considerada como a interrupção da vida; o sofrimento que ocorreu com a perda do enxerto; as dificuldades na vida que vieram com a perda do enxerto; a volta para a máquina de hemodiálise e as dificuldades no tratamento; e a resistência/aceitação e comparação social. Tais resultados são discutidos dentro do quadro teórico de transição psicossocial que pode ajudar os profissionais de saúde neste momento de sofrimento, compreendendo a pessoa como um todo, e por meio destas informações os profissionais de saúde podem oferecer apoio, promovendo a adaptação da falha do enxerto renal.

Além de conviverem com a possibilidade de perda do enxerto renal, as pessoas que realizaram o transplante de rim possuem outros riscos relacionados à sua saúde. Elas acreditam que já vivenciaram uma doença grave e que agora todos os problemas de saúde são menores, como foi salientado no estudo de Skiveren, Mortensen e Haedersdal (2010). Esse estudo descreve o alto risco que uma pessoa que realizou o transplante tem em desenvolver um melanoma ou câncer de pele. Foram entrevistadas 10 pessoas que estavam em estágio de pós-transplante renal. O principal resultado foi de que as pessoas não percebiam a ameaça de câncer de pele como importante problema para a saúde e, portanto, não davam uma alta prioridade para a proteção do sol, mesmo quando estavam cientes de seu risco aumentado de desenvolver câncer de pele. Além disso, as atitudes individuais negativas em relação ao uso de protetores solares e chapéus eram barreiras contra o comportamento de proteção.

As pessoas que realizaram o transplante convivem diariamente com diversos cuidados com sua saúde e um estudo encontrado que mostra uma maneira nova de lidar com os cuidados é o estudo de Schmid-Mohler et al. (2014) que desenvolveu um software de autogestão da doença em pessoas em fase inicial pós-transplante renal. Estudo utilizou método misto incluindo entrevistas semiestruturadas e

questionário fechado. Foi feito no Ambulatório da Divisão de Nefrologia do Hospital Universitário de Zurique, na Suíça. Os resultados apontaram que existe um sentimento de estresse das pessoas, advindo do esforço de lidar com a futura instabilidade que o transplante poderia trazer em suas vidas. Tinham que lidar com emoções como incerteza, decepção e frustração. Ademais, tinham mudanças na auto-percepção. Viviam com preocupações que estavam ligadas à ingesta dos medicamentos, manejo de sintomas, e também de compreender a própria evolução da doença. Nos resultados quantitativos, os índices das tarefas de autogestão estavam elevados. As sínteses dos resultados qualitativos e quantitativos indicaram que as pessoas necessitavam de um suporte profissional para lidar com o processo de transplantação.

Um dos grandes desafios do transplante de rim está relacionado à volta à rotina e à promoção da saúde mesmo com a DRC. Lin et al. (2011) analisaram os comportamentos de promoção da saúde de pessoas que realizaram o transplante renal, no período de um a cinco anos após o transplante, e identificou os fatores de risco preditivos para a não adesão às recomendações pós-transplante. Estudo transversal de cunho quantitativo entrevistou as pessoas que realizaram o transplante ( $n = 101$ ) no sul de Taiwan. Os resultados foram que as pessoas que realizaram o transplante tiveram melhor aderência com medicação e menos aderência com o exercício regular e os comportamentos de promoção da saúde. Idade, tempo pós-transplante renal, apoio de prestador de cuidados de saúde e satisfação financeira foram responsáveis por 37,2% da variância explicada em monitoramento e gerenciamento de rejeição e infecção. Estado civil, tempo de transplante renal pós e sexo representaram 16,2% da variância explicada na prevenção de infecção. A idade foi o único preditor de exercício (odds ratio = 1,08,  $p = 0,025$ ). Os comportamentos de promoção da saúde diminuíram com o tempo. Nesse estudo, os jovens, solteiros, do sexo masculino foram identificados, pois necessitam de estratégias específicas para melhorar a promoção da saúde pós-transplante renal. A necessidade de promoção da saúde deve ser continuamente reforçada por profissionais de saúde em todo o tempo de vida de um receptor de transplante renal.

### 3.2 A EXPERIÊNCIA DE DOENÇAS CRÔNICAS NA PERSPECTIVAS DAS NARRATIVAS

Estudos que focalizaram a DRC evidenciam que essa doença crônica traz períodos complexos na vida das pessoas. O estudo de Constantini et al. (2008) revela as experiências de pessoas com doença renal crônica leve a moderada (CKD, Estágios 1-3). Foi uma pesquisa qualitativa, descritiva, que efetuou entrevista semiestruturada com 20 pessoas. Os resultados denotaram que as pessoas vivenciavam um processo de renegociação de sua vida com os sinais e sintomas da DRC, que englobava descobrir o que é a DRC e, especialmente, aprender a viver com as restrições e os tratamentos. Viver com a DRC foi relatado como um período turbulento na vida dessas pessoas, pois começam a perceber que esta nova fase de sua vida requer cuidados diários e contínuos e há restrições no cotidiano.

A perspectiva da experiência, mas focando no viver em hemodiálise, foi relatada no estudo de Mattos e Maruyana (2010), que buscou compreender a experiência de adoecimento de uma pessoa com doença renal crônica em hemodiálise. Estudo qualitativo, do tipo estudo de caso, cuja coleta de dados ocorreu por meio da entrevista em profundidade e os dados analisados pelo método da análise de conteúdo. Foram evidenciados os significados do corpo quando relacionados à dependência da vida delas às máquinas de hemodiálise; expressaram que, no tratamento por hemodiálise, sentiam a proximidade da morte; percebiam alterações decorrentes das fístulas nos braços, identificaram conflitos familiares, houve mudanças no cotidiano, considerando o tratamento por hemodiálise como um mundo novo. Os resultados apontaram que conviver com a DRC e estarem inseridas no tratamento por hemodiálise impõe a necessidade de viver sentimentos ambíguos, de raiva por estar preso em uma máquina e de gratidão por existir uma máquina que filtre seu sangue e que lhes ajude a estarem vivas.

Outro interessante estudo a respeito da DRC é o de Ramos et al., (2008). Ele mostrou as transformações físicas e psicoemocionais que a DRC pode acarretar no modo de vida das pessoas; descreveu percepções, reações do tratamento hemodialítico e as formas de enfrentamento na sua condição de vida. Os dados foram levantados em uma clínica de hemodiálise na cidade de Fortaleza/CE, por meio da entrevista semiestruturada e observação livre com oito pacientes. Foi observado que as pessoas que são portadoras da DRC sofrem por ter a doença e, principalmente, vivenciam um processo doloroso de aceitação das limitações que o tratamento impõe. Destaca que a pessoa convive diariamente com uma doença incurável, que a leva a uma forma de tratamento dolorosa, de longa duração e que provoca complicações.

Com relação ao transplante de rim, mas, na visão das pessoas que estão na lista de espera do transplante, trazemos os autores: Thomé et al., (2006); Knihs et al., (2013) e Xavier e Santos (2012), que buscaram conhecer as percepções dessas pessoas. São estudos com abordagens qualitativas. Trouxeram como contribuição que os sentimentos das pessoas que esperam pelo transplante de rim são: esperança, ansiedade, liberdade, ambivalência, medo, culpa, fé, incertezas do transplante, medo da finitude da vida, possibilidade de mudança na vida, insegurança sobre o futuro, angústia da espera. A dependência da diálise para sobreviver remete as pessoas ao confronto com a morte. Relatam que as pessoas enfrentavam o medo e a insegurança diante do tratamento dialítico e da possibilidade de não encontrar um doador compatível. Viver na espera do transplante revelou a força e a coragem de tais pessoas, e o conhecimento delas sobre o autocuidado para manterem-se bem para a chegada do transplante. Consideram o transplante a possibilidade de uma nova vida, um recomeço longe da máquina de hemodiálise.

Nesta mesma perspectiva da espera do transplante de rim, ressaltamos o estudo de Lopes e Silva (2014), que procurou compreender os significados da espera do transplante renal para mulheres em tratamento hemodialítico. Estudo qualitativo, interpretativo, realizado com 12 mulheres em tratamento hemodialítico na região da Grande Florianópolis. Apresentou os resultados exibindo duas maneiras de visualizar o processo de espera pelo transplante. Primeiramente, percebendo a hemodiálise como “as sombras do momento atual”, em que vivenciaram as restrições do tratamento, as complicações, os medos, e percebiam a possibilidade do transplante como uma luz, que acenava com a esperança promovida pela entrada na fila de espera pelo transplante e as possibilidades de mudança que isso ocasionaria em sua vida e, sobretudo, em sua rotina.

As representações das pessoas com DRC que estão em tratamento hemodialítico, sobre o transplante renal, são mostradas no estudo de Camargo et al. (2011). Pesquisa exploratória, de cunho qualitativo, com o emprego da abordagem etnográfica. Para a coleta de dados, foram utilizadas as técnicas de observação participante e entrevistas semiestruturadas com eixos norteadores. Participaram do estudo seis homens e duas mulheres. Os temas levantados nos resultados são referentes à retirada do rim e à colocação desse mesmo rim em outra pessoa, as incertezas do transplante de rim, o medo da mudança de tratamento, o medo da morte devido a complicações e infecções após o transplante de rim. Dessa forma, falar acerca do transplante é tratar de

um assunto que impõe muitas questões, gera dúvidas e incertezas. Desperta na pessoa o sentimento de medo frente à cirurgia, anestesia, cicatriz, o sofrimento e a morte, que levam as pessoas a se questionarem quanto à necessidade de fazer o procedimento. E também se sentem inseguras no que concerne às mudanças que irão ocorrer na sua vida após o transplante, já que a DRC trouxe muitas mudanças e uma vida focada na doença.

Na perspectiva do transplante de rim, tem-se o estudo de Fontoura (2012), que buscou compreender o significado do transplante renal e o impacto desta modalidade terapêutica na vida de pessoas cadastradas na Associação das pessoas com DRC e que realizaram o transplante. Foi feita uma pesquisa qualitativa em que participaram 15 pessoas submetidas a transplante renal, cadastradas na entidade e selecionadas aleatoriamente. A análise das falas foi o recurso utilizado para o tratamento dos dados. Os resultados trouxeram que a qualidade de vida para as pessoas que realizaram o transplante significa ter boas relações interpessoais – família/amigos, condições financeiras/trabalho, boa saúde e liberdade, reconquistando o poder de realizar atividades cotidianas. O estudo asseverou que o transplante renal possibilitou uma vida nova, um recomeço, com outra significação. Também os resultados evidenciaram que há um prolongamento de anos de vida, além de permitir um cotidiano de vida mais independente.

Assinalaram que o transplante de rim lhes propiciou planejar com segurança o futuro, projetos de vida e escolhas, recuperando a autonomia perdida com a doença, também emerge a preocupação em manter o enxerto funcionando e com os avanços no tratamento da doença. Mesmo concordando que houve muitos benefícios no transplante de rim, as pessoas mencionaram aspectos negativos no pós-transplante, que foram: dificuldades de acesso à medicação, acesso a consultas médicas, laudos e exames, preocupação e insegurança quanto à rejeição e os efeitos colaterais dos medicamentos. Os resultados encontrados mostraram que as pessoas consideraram que a qualidade de vida após o transplante renal melhorou, porém que é um tratamento contínuo que exige cuidados no regime terapêutico, a fim de manterem-se saudáveis.

No tocante à mesma temática com resultados mais abrangentes, ressaltamos o estudo de Silva et al. (2013), que teve como objetivo compreender os significados do transplante renal na visão da pessoa que realizou o transplante. Estudo qualitativo que teve como contexto o serviço público de assistência às pessoas que realizaram o transplante no estado de Mato Grosso. Deu-se por meio de entrevistas com três sujeitos

que fizeram o transplante. A análise dos dados foi temática. Os sujeitos do estudo tinham entre 44 e 50 anos de idade, com um tempo longo em hemodiálise, e haviam feito o transplante entre oito e 11 anos. Os temas destacados nesse estudo estavam vinculados aos significados de como aconteceu o adocimento, buscando explicações sobre o seu problema, o período da hemodiálise e as limitações vividas neste período, às dores do tratamento; os significados sobre o transplante renal, que está ligado às mudanças na rotina e à retomada de realizações futuras, como vivenciaram seus medos e à falta de informação do transplante de rim; e, por fim, descrevendo a atenção à saúde recebida dos profissionais de saúde. Concluem que o transplante passa a ser visto como um milagre, tem significado de esperança e de fé, proporcionando à pessoa se libertar da dependência da hemodiálise, retomar sua autonomia de vida.

O estudo de Santos et al. (2016) teve o objetivo de identificar o comportamento das pessoas com o transplante renal, empregando a técnica dos incidentes críticos. Estudo com abordagem qualitativa do tipo descritivo, os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas e relacionados ao perfil socioeconômico dos entrevistados e aos incidentes críticos identificados. Fizeram parte do estudo 20 pessoas, dez homens e dez mulheres. Os resultados revelaram a ocorrência de 141 comportamentos, 108 positivos e 33 negativos, associados ao cuidado adotado à saúde, às atividades cotidianas e à vida com o transplante renal. Os cuidados adotados à saúde destacaram-se: comportamentos atrelados à alimentação, à ingesta hídrica, ao uso das medicações, às revisões de saúde, ao seguimento das orientações médicas, dentre outros. No que se refere às atividades cotidianas, falavam sobre os afazeres diários, consulta de revisão clínica, além da possibilidade no planejamento de futuras ações. Nas falas relativas à vida com o transplante de rim, foram salientados sentimentos de gratidão, de medo ao lidar com a possibilidade de perder o órgão transplantado. Disseram que aproveitam cada dia vivido com o transplante, pois consideravam ter a posse do rim transplantado, enfatizando sentimento de tristeza, ansiedade, preocupação constante, isso porque o tratamento tem uma vida útil do órgão.

Continuamos a discorrer acerca do significado do transplante de rim com o estudo de Quintana, Santos e Hermann (2011). Foi realizada uma pesquisa qualitativa com entrevista semidirigida e utilizada nesse estudo a autofotografia. Primeiramente, foi entregue aos participantes da pesquisa uma máquina fotográfica analógica de simples manuseio, sendo solicitado que tirassem 12 fotos, através das quais representassem o momento no qual estavam vivendo e como se sentiam, levando em

consideração o fato de serem portadores de IRC. Para a análise dos dados, foi empregada a técnica de análise de conteúdo. Participaram do estudo 12 pessoas. Os resultados trazem que o transplante renal é visto como algo que restitui a vida, retornando a normalidade, mas é uma normalidade que tem restrições, significa conviver com a privação da autonomia, da liberdade, da saúde, inclusive com a perda de parte da identidade. Expressam que hoje a sensação é de que a doença é quem lhe fornece as coordenadas, em que foram elucidadas na fotografia da bicicleta e das marcas corporais da DRC, essas marcas representam todas as transformações advindas da doença.

Apresentamos o estudo de Brito et al. (2015), que teve como objetivo compreender a experiência de viver com o enxerto e seus desafios, a partir da perspectiva dos pacientes submetidos ao transplante de rim. Realizou-se um estudo qualitativo no qual foram entrevistadas 50 pessoas que realizaram o mencionado transplante. As mudanças positivas do tratamento por transplantes de rim foram: voltar para atividades (82%); liberdade/independência (72%); saúde e bem-estar (66%); fortalecimento (52%); e relações interpessoais (30%). Medo (66%) e as questões referentes à medicação (66%) foram os estressores mais citados, seguidos pelo excesso de cuidado/controle (62%), o transplante de rim como um tratamento diferenciado para a DRC (44%), não voltar para os papéis sociais (24%). Destacam que a pessoa que realizou o transplante necessita de vários recursos pessoais nos aspectos cognitivo, psicológico e social. O reconhecimento dos principais desafios para serem superados pelas pessoas no período de pós-transplante de rim pode auxiliar os profissionais de saúde na prestação de um cuidado humanizado e integral. O ambiente favorece no desenvolvimento de comportamentos de saúde, contribuindo com a adesão ao tratamento e o aumento na qualidade de vida.

Corroborando com o estudo acima citado, Schipper et al. (2014) efetuaram um estudo que teve como objetivo investigar a experiência positiva das pessoas com doença renal e as consequências negativas do transplante, bem como as estratégias que utilizam para se adaptar ao transplante. Foi feito um estudo qualitativo com 30 participantes no total, valendo-se de entrevistas com 18 participantes e dois grupos focais com 12 participantes. Os resultados mostraram que as pessoas experimentaram uma grande variedade de emoções positivas e negativas. As negativas são representadas pela culpa, gratidão e o medo, já as positivas foram felicidade, liberdade, autonomia, devido às mudanças que aconteceram em suas vidas. Foram enfatizadas limitações e melhorias com relação aos aspectos físicos após a realização do

transplante de rim. Finalmente, os resultados apontaram que as pessoas que utilizaram estratégias de enfrentamento adaptativas tiveram melhora no enfrentamento do transplante, e encararam esse período de melhor forma, buscando oportunidades, definindo prioridades diferentes, fazendo as próprias escolhas, tentando manter o controle, cuidando bem de si mesmas, e apreciando outras coisas na vida.

Os estudos acima exibidos trazem diversas características que estão ligadas à normalidade quando descrito o significado do transplante. O estudo de Boaz e Morgan (2014) reforça tal percepção ao buscar justamente explorar as percepções e experiências de "normalidade" de pessoas em três momentos após o transplante. Foram realizadas entrevistas em profundidade com 25 pessoas em três meses, um ano e mais de três anos após o transplante. A análise dos dados desse estudo foi comparada com Sanderson et al., que descreve os tipos de normalidade. No pós-transplante, as pessoas trabalharam duro para restabelecer a normalidade. A normalidade foi uma construção muito pessoal, moldada por uma ampla gama de fatores, incluindo a idade, o sexo e a DRC. Algumas pessoas encontraram desafios significativos na recuperação da normalidade, nos primeiros três meses experimentaram efeitos colaterais agudos e angustiantes, do tratamento e do uso de medicações, e posteriormente aos efeitos colaterais de longo prazo de transplante de medicação e as comorbidades. Convivem com a presença constante de ameaça à normalidade, em que vivenciaram episódios de rejeição e falha do transplante. Apesar das melhorias na saúde pós-transplante e oportunidades para construir uma nova vida, os participantes reconheceram a necessidade de se prestar muita atenção na saúde e nos sinais de rejeição, que, a princípio, é destacada em todos os estudos sobre o significado e ou a experiência do transplante de rim.

Em uma perspectiva que se aproxima do nosso estudo, sinalizamos o estudo de Silva et al. (2016), que procurou conhecer os sentidos, as ações e as interpretações relacionados à vida após o transplante renal. Estudo qualitativo, ocorrido nos meses de outubro a novembro de 2015. Foi entrevistada uma pessoa que realizou o transplante de rim, 42 anos de idade, residente na cidade de Fortaleza, Ceará. Os dados foram analisados com base na análise de conteúdo modalidade temática, em que foram identificadas três temáticas: sentimentos, comportamentos e ressignificação após o transplante. Foi mostrado nesse estudo que a pessoa que realizou o transplante tem uma nova forma de ver a vida e os contextos nos quais está inserida. A pessoa refere que o transplante é como uma cura cotidiana e que possui gratidão pela oportunidade de continuar a viver e à busca pelo

conhecimento pós-transplante. O transplante renal tem ação significativa na vida das pessoas, acarretando uma mistura de sentimentos e expectativas positivas e desafios na vida daquelas que realizaram o transplante.

Ainda abordando estudos sobre o transplante de rim, tem-se o estudo de Howell et al. (2012), que objetivou identificar as perspectivas e prioridades para os resultados após o transplante e as razões subjacentes a tais prioridades. Para ser incluído no grupo desse estudo, tinham que participar de, no mínimo, um encontro do grupo focal, dos oitos que foram realizados. Participaram do estudo 47 pessoas. Apenas 12% dos participantes avaliaram sua própria sobrevivência como mais importante do que a saúde do rim transplantado. Destacaram a importância dos efeitos colaterais dos medicamentos e os temas prioritários foram: preocupação para eventos fatais e graves; relevância para a circunstância de vida; aceitação do tratamento atual, banalização e tolerância; e perspectivas futuras com o rim transplantado. Os participantes estavam dispostos a tolerar os efeitos colaterais dos medicamentos pelos benefícios do transplante. Esse estudo evidencia que as pessoas as quais receberam o transplante de rim destacam a sobrevivência do órgão transplantado como mais importante do que sua própria sobrevivência, pois a preocupação e os cuidados estão focados no órgão, muitas vezes, esquecendo-se de tomar todos os cuidados necessários à sua saúde. O mencionado estudo identifica que as pessoas estão dispostas a tolerar um maior nível de imunossupressão do que é assumido por clínicos e investigadores.

Outro estudo que abordou o transplante foi o de Jamieson et al. (2016), o qual teve como fim descrever as motivações, os desafios e as atitudes dos receptores de transplante renal para a autogestão. Foi feita uma revisão sistemática e uma síntese temática dos estudos qualitativos. A análise se deu mediante síntese temática. Selecionaram-se 50 estudos envolvendo 1.238 pessoas, com idade entre 18 e 82 anos. Foram identificados cinco temas: a capacitação e a informação sobre o tratamento por transplante de rim trazem autonomia, os medos das consequências de uma possível rejeição, tratamento oneroso e responsabilidades, uso de medicação e a rotina a ser implementada no uso do imunossupressor, responsabilidade social e motivação. A contribuição é que a adesão é mostrada como uma ação desgastante, evidencia que, no atendimento de pessoas que realizaram o transplante, deve haver um acompanhamento médico personalizado, educação em saúde, suporte psicossocial e o uso de ferramentas de autogestão.

Schulz et al. (2012) buscaram identificar como os problemas de saúde afetam as pessoas através de angústias psicológicas e determinar a presença de sofrimento psíquico daquelas que realizaram o transplante. Estudo transversal, feito com 1036 pessoas que realizaram o transplante, por meio da avaliação de um modelo adaptado conceitual de Wilson e Cleary. O modelo permite caminhos entre as variáveis não adjacentes, por exemplo, entre a saúde objetiva e subjetiva e entre o estado funcional e presença de sofrimento psíquico. Os resultados sugerem que o objetivo da saúde tem um efeito indireto sobre o sofrimento psíquico, no tamanho comparável aos efeitos exercidos pelo estado funcional e subjetivo da saúde. Características pessoais são os mais fortes determinantes da angústia psicológica, mas são direta e indiretamente afetados pelo objetivo da saúde. Os resultados indicam que as más condições de saúde podem causar sofrimento psíquico aumentando as demandas de enfrentamento e diminuindo, simultaneamente, os recursos de enfrentamento.

Neste momento trazemos estudos com o enfoque em narrativas, que nos ajudou na construção e compreensão do viver com o transplante de rim. Mesmo com outra temática, mas, com destaque para as narrativas trazemos o estudo de Serpa-Junior et al. (2014) buscou a experiência das pessoas com o diagnóstico de transtorno esquizofrênico e utilizou narrativas nos aspectos ligados ao processo de saúde e doença. O referido estudo teve como objetivo conhecer a experiência das pessoas em tratamento no Centro de Atendimento Psíquico Social (CAPS) e a experiência dos psiquiatras inseridos na rede pública de atenção à saúde mental. Estudo com abordagem qualitativa, multicêntrica, mas que utilizou como coleta de dados a realização de grupos focais. Nesses grupos, foram estudadas as narrativas associadas ao processo saúde-doença, no caso de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia, e narrativas sobre o processo de formulação do diagnóstico de esquizofrenia, prognóstico e tratamento, no caso dos psiquiatras. Na apresentação dos dados, o autor destacou a experiência de adoecimento, o período de descoberta do diagnóstico de esquizofrenia, estigma social vivenciado pelas pessoas, experiência de restabelecimento e os desafios do tratamento relacionados ao contexto dinâmico dos CAPS. Todavia, esse estudo nos ajudou a ter uma visão ampliada sobre a experiência da doença, contribuindo para a compreensão ampliada acerca do fenômeno.

Rebello et al. (2012) realizaram um estudo que buscou analisar 22 narrativas de homens jovens universitários, focalizando os sentidos atribuídos à sexualidade e prevenção da Síndrome de Imunodeficiência

Adquirida (AIDS). O citado estudo vem com outra perspectiva, partiu-se do pressuposto pré-estabelecido de que, para além da escolaridade, marcas identitárias masculinas hegemônicas influenciam os sentidos atribuídos e a adesão à prevenção da AIDS. As narrativas exibidas nesse estudo foram relativas às falas, sentidos atribuídos aos cenários da sexualidade, personagens e enredos sexuais, e buscando validar os pressupostos. Os resultados indicam que as narrativas de alguns deles utilizam roteiros sexuais influenciados pelo modelo hegemônico de ser homem, o que sugere que o cuidado não é prerrogativa masculina, referenciando o feminismo também os cuidados com a sexualidade. Afirmam que os homens nem sempre conseguem usar o preservativo devido à sexualidade masculina ser desenfreada. Estes são alguns dos resultados do mencionado estudo, que traz uma análise de narrativa mais estruturada, sendo estudada e discutida neste processo.

Como já mencionado no estudo acima, trazemos outro estudo sobre a construção da análise de narrativas. Nunes, Castellanos e Barros (2010) destacaram a importância da narrativa como forma de descrever as experiências vividas, ou seja, a experiência com a doença. O estudo descreve que as entrevistas tiveram dupla finalidade: treinar pós-graduandos no uso de técnicas da entrevista e situar a problemática de saúde de um grupo de trabalhadores com diagnóstico de doenças crônicas como hipertensão, diabetes, lombalgias. Utilizou a narrativa como instrumento de pesquisa, foi realizada uma única entrevista situando o adoecimento no contexto da história de vida, com o intuito de captar a “vivência” da pessoa e seu enfrentamento do problema da doença, mediante relatos das pessoas que eram atendidas no centro de saúde de uma cidade do Estado de São Paulo. As narrativas foram extraídas de uma narrativa original, a partir de uma entrevista semiestruturada, sendo formatada como um estudo de caso com enfoque biográfico, a fim de entrever elementos da história de vida, da trajetória vivenciada pelo sujeito em seu processo de adoecimento, assim como de seu itinerário terapêutico. Os resultados descritos nesse estudo mostram que as narrativas deixam de ser apenas um instrumento comunicacional que acessa uma realidade anterior para serem tomadas como análise, utilizada na construção de interpretações. A utilização das narrativas traz informações nas quais explicita os distanciamentos, aproximações, conjugações e interpelações entre a experiência/posição da pessoa e do cuidado (NUNES; CASTELLANOS; BARROS, 2010).

### 3.3 ENFERMAGEM E O TRANSPLANTE RENAL

Buscamos na literatura o papel da enfermagem nos cuidados das pessoas que realizaram o transplante de rim. Nesta busca da literatura, encontramos diversos estudos que enfatizam a sistematização da assistência de enfermagem a pessoas que realizaram o transplante, destacando o papel do enfermeiro na educação em saúde e no acompanhamento direto dessas pessoas.

Diante do cuidado de enfermagem, o estudo de Corrêa et al. (2013) identificou as complicações ocorridas em pacientes receptores de transplante de rim. Foi um estudo de coorte histórica efetuado em hospital universitário, com amostra de 179 pessoas. Os dados foram coletados retrospectivamente em base de dados do hospital estudado e prontuário e, em seguida, analisados estatisticamente. As principais complicações encontradas foram: 68 rejeições (32,1%) e 62 infecções (29,2%). Houve associação estatisticamente significativa entre rejeição e mediana dos dias de internação ( $p < 0,001$ ); dias de uso de cateter venoso central ( $p = 0,010$ ) e status tabágico ( $p = 0,008$ ); infecção e cateter venoso central ( $p = 0,029$ ), mediana dos dias de internação ( $p < 0,001$ ) e tempo de uso de sonda vesical ( $p = 0,009$ ). Foram encontradas associações estatisticamente significativas ( $p = 0,037$ ) entre rejeição e infecção. Ressaltou a importância da enfermagem nos cuidados pós-transplante renal.

Os autores (SILVA et al., 2009; LUVISOTTO; CARVALHO; GALDEANO, 2007; DALLÉ; LUCENA, 2013) concordam que a sistematização de enfermagem proporciona um cuidado baseado nas reais necessidades destas pessoas e também melhoria na qualidade da assistência. Lembramos que uma assistência de enfermagem direcionada para as principais complicações pode diminuir a rejeição renal e aumentar a expectativa de vida de pessoas que realizaram o transplante. A enfermagem é vista como principal aliada no autocuidado das pessoas que realizaram o transplante renal.

Na perspectiva dos cuidados pós-transplante, encontramos o estudo de Silva et al. (2009), Luvisotto, Carvalho e Galdeano (2007), Dallé e Lucena (2012) que trouxe-nos os principais diagnósticos de enfermagem para pessoas que realizaram o transplante. Os diagnósticos de enfermagem presentes em 100% dos prontuários investigados foram: risco para volume de líquidos desequilibrado, risco de queda, risco de infecção, risco de aspiração, proteção ineficaz, mobilidade no leito prejudicada, integridade da pele prejudicada, déficit no autocuidado para banho/higiene, eliminação urinária prejudicada, proteção ineficaz e dor aguda. As principais intervenções de enfermagem para os diagnósticos levantados foram: controle e monitorização de líquidos e eletrólitos,

prevenção de quedas, proteção contra infecção, cuidados pós-anestesia, precauções contra aspiração, cuidados com repouso no leito, supervisão da pele, cuidados com lesões, assistência no autocuidado e regulação da temperatura.

Albuquerque, Lira e Lopes (2010), identificaram os fatores preditores para diagnósticos de enfermagem de pessoas que realizaram o transplante de rim. Estudo transversal feito em um hospital universitário, com amostra de 58 pessoas submetidas ao transplante renal. Os dados foram coletados por meio de um roteiro de entrevista e exame físico. Para a análise dos dados, foi utilizada a técnica de regressão logística considerando um nível de significância de 5%. Os fatores preditores identificados foram: estado de doença; procedência e estado civil, nutrição desequilibrada: percepção sensorial perturbada auditiva; e idade. Tais preditores permitem a identificação precoce do diagnóstico, a intervenção imediata e a consequente redução do risco de rejeição do transplante e complicações relacionadas. A assistência de enfermagem, quando realizada através de dados científicos, proporciona o atendimento integral e humanizado focado na manutenção do rim. A enfermagem através do conhecimento científico e a prática profissional trazem a possibilidade de que o transplante de rim seja um tratamento que proporcione melhor qualidade de vida às pessoas.

Além dos cuidados com as pessoas que realizaram o transplante no ambiente hospitalar, mencionamos também a preparação para a alta hospitalar, identificada no estudo de Inácio et al. (2014). Eles buscaram descrever as orientações de alta pelo enfermeiro ao paciente pós-transplante renal. Foram feitas entrevistas semiestruturadas e observações sistemáticas não participantes com três enfermeiros de um serviço de transplante renal de Curitiba-PR. Os temas levantados nesse estudo eram referentes às orientações fornecidas pelo enfermeiro ao paciente no momento da alta, aos aspectos da comunicação como competência fundamental a este profissional para o momento das orientações de alta, e sobre o conhecimento científico como alicerce para as orientações de alta pós-transplante renal. Concluíram que a prática educativa desenvolvida pelo enfermeiro no momento da alta pós-transplante é alicerçada, sobretudo, na comunicação e no conhecimento científico.

A enfermagem em nefrologia está crescendo, e, conseqüentemente, a produção científica sobre o tema está em ascensão, como exhibe o estudo de Barbosai e Meloi (2010), que avaliou a produção científica na enfermagem brasileira sobre nefrologia nas teses e dissertações publicadas de 2001 a 2007. Foi um estudo bibliométrico a

partir das teses e dissertações de enfermagem catalogadas no Centro de Estudos e Pesquisas em Enfermagem da Associação Brasileira de Enfermagem. Detectaram 81 trabalhos sobre nefrologia, predominando: 45 (90%) dissertações, sendo 30 delas (60%) realizadas no estado de São Paulo; destacando-se como um dos Estados que mais pesquisam acerca do tema. Quanto aos tipos de estudos, predominaram 26 (52%) exploratórios, 28 (56%) levantamento e 27 (54%) quantitativos. Em SC, na Universidade Federal de Santa Catarina, foram realizados três estudos sobre a temática, número muito reduzido se comparado ao período estudado. Esse estudo chama a atenção para a enfermagem que está construindo um corpo de conhecimento marcado por conceitos amplos, focalizando a sistematização da assistência em nefrologia, mas assinala a importância de outros estudos sobre o contexto da enfermagem e das pessoas que realizaram o transplante.

Nesta perspectiva trazemos o estudo de Santos et al. (2015) traz a percepção dos enfermeiros a respeito dos cuidados com o transplante de rim no período de pré e pós-transplante. Estudo qualitativo tendo a análise de conteúdo como aporte metodológico. Participaram dez enfermeiros com identificação de duas categorias (conteúdos e demandas dos usuários na fase de pré-transplante imediato; e concepções, comportamentos, expectativas e situações emergentes no trans/pós-transplante renal) e 20 transplantados com duas categorias (experiências prévias com restrições impostas pela diálise; e situações inesperadas ou conflituosas identificadas no transplante e na fase pós-transplante). Foram identificados quatro clusters, sendo dois para exprimir as impressões dos enfermeiros (1- conteúdos e demandas dos usuários na fase de pré-transplante imediato e 2- concepções, comportamentos, expectativas e possíveis situações emergentes durante o trans/pós-transplante renal) e dois para as impressões das pessoas que realizaram o transplante durante o período pós-procedimento (1- experiências prévias com restrições e terapia renal substitutiva e 2- situações inesperadas ou conflituosas que emergiram no transplante e na fase pós-transplante). O destaque do estudo foi que a consulta de enfermagem no período pré-transplante renal é importante para a incorporação das orientações às vivências e comportamentos das pessoas que realizaram o transplante ao longo do processo de transplantação e após a realização do procedimento. Todavia, o papel do enfermeiro no pós-transplante renal tem ações de abrangência desde a coordenação da assistência de curto e longo prazo ao ensino das pessoas e dos profissionais da equipe, lembrando também das pesquisas em saúde, que visam melhorar o atendimento (Silva et al. 2014).

Carrillo-Algarra, Mesa-Melgarejo e Moreno-Rubio (2015) buscou compreender as experiências de cuidado de enfermeiras integrantes de grupos de transplante da cidade de Bogotá (Colômbia). Pesquisa qualitativa utilizou a estratégia de grupos focais. A organização e a análise de dados seguiram a proposta de codificação de Janice M. Morse. Participaram 10 enfermeiras de unidades de transplante. Realizou-se triangulação entre as integrantes da equipe de pesquisa e a literatura relevante. Surgiram seis categorias que permitiram compreender a experiência que vivem as enfermeiras em cuidado com pessoas que se encontram em processo de transplante renal: 1ª) os múltiplos significados do transplante — mudança, paixão, satisfação, esperança, liberdade, maior aproximação, responsabilidade, compromisso, complexidade; 2ª) as redes de apoio — família, associação de enfermeiras, grupo de trabalho interdisciplinar, empresas promotoras de saúde, indústria farmacêutica; 3ª) implicações do dia a dia — relação próxima com o paciente e a família, fortalecimento da autoestima profissional, status dentro do grupo de transplante, gestão das cargas; 4ª) trajetórias do cuidado profissional — acompanhamento da enfermeira por meio do ciclo vital do paciente e possibilidade de identificar necessidades pela estreita relação com ele; 5ª) o perfil da enfermeira — caráter, conhecimento, compromisso, disponibilidade permanente e capacidade de gestão; 6ª) contradições do transplante — rejeição ao enxerto, sofrimento, falta de esperança, sistema de saúde; para enfermagem, as exaustivas jornadas de trabalho. As enfermeiras citam aspectos positivos como aumento da autoestima, reconhecimento profissional, elevado nível de compromisso e disponibilidade na experiência do cuidado de pessoas que realizaram o transplante.

A educação em saúde realizada pela enfermagem é trazida por Trevitt et al. (2012), que discutem a educação continuada da enfermagem em momentos de pré e pós-transplante de rim. Estudo de reflexão, o qual mostra que a enfermagem necessita apoiar e assistir as pessoas e seus familiares para lidarem com o transplante da melhor maneira possível e para gerir os cuidados pré e pós-operatório, maximizando o sucesso do enxerto. O perfil da enfermagem é de profissional que detém conhecimentos específicos para reduzir os problemas encontrados no período pós-transplante imediato, através de prevenção ou antecipação de uma intervenção precoce. Enfatizam a importância do enfermeiro na capacitação das pessoas e familiares para a realização do autocuidado.

Essa busca na literatura evidenciou a participação da enfermagem no cuidado com as pessoas que realizaram o transplante de rim, com um

papel de destaque em diferentes ações que envolvem tanto a atenção básica como a atenção especializada, incluindo ações educativas, de cuidados complexos e de gerenciamento da atenção em saúde.

## 4 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

### 4.1 A CONSTRUÇÃO DAS NARRATIVAS NO PROCESSO SAÚDE-DOENÇA

O estudo foi orientado pelo referencial teórico-metodológico das narrativas. A escolha por este referencial se deu em decorrência de ele possibilitar acesso à experiência de pessoas que vivenciam o processo de realizar um transplante renal. Acreditamos que a experiência do transplante renal e o sofrimento envolvido poderiam ser acessados pela escuta dos relatos das referidas pessoas.

Nossa opção neste capítulo é de apresentar uma breve síntese do que são narrativas, do ponto de vista mais teórico, e mostrar os elementos metodológicos que ajudaram a construir o estudo. Tomamos como principal orientação a perspectiva de Castellanos, complementando com outros autores que coadunam com essa perspectiva, tais como, Rebello e Gomes (2009); Serpa-Junior et al. (2014); Rebello e Gomes (2012).

Embora o uso das narrativas seja reconhecido desde a filosofia clássica com Aristóteles, na área da saúde para a compreensão do adoecimento, tal uso se intensificou no século XX, especialmente nos anos 80 (CASTELLANOS, 2014). Não é reconhecida uma definição clássica do que são narrativas, mas há um acordo de que elas permeiam o viver humano, relatando suas experiências sociais, representando suas realidades e dando significado às suas vivências (GARRO; MATTINGLY, 2000; CASTELLANOS, 2014).

Uma narrativa pode ser uma

(...) história; algo contado ou recontado; um relato de um evento real ou fictício; um relato de uma série de eventos conectados em sequência; um relato de acontecimentos; uma sequência de eventos passados; uma série de eventos lógicos e cronológicos, podendo ser 'real' ou 'imaginário' sem perder seu poder como história" (PAIVA, 2008, p. 1).

Por isso, compreendemos que as narrativas permeiam nossas vidas, envolvendo diferentes momentos, lugares e, principalmente, moldando a textura da vida. As narrativas vão do nascimento à morte, e não somente são narrativas de cunho pessoal ou familiar, elas representam acontecimento sobre a vida e o mundo (CASTELLANOS, 2014).

A narrativa fornece informações que não seguem, necessariamente, uma sequência de eventos e que, com ponto importante, não há nela uma definição do que seja relevante ou irrelevante, em contraste do que ocorre como uma lista de medições. Porém, independentemente de haver uma descrição sequencial de eventos ou de ações, a narrativa possibilita dar um sentido ao acontecido, pois situam os eventos e as ações em “dramas” instituídos na ordem temporal do vivido (CASTELLANOS, 2014).

As narrativas nos permitem ter acesso às experiências do outro, indiretamente, uma vez que elas as descrevem do modo como às percebem, como as interpretam. Ao narrar suas experiências, as pessoas revivem e reconstrõem os momentos do passado, de acordo com sua compreensão atual. Precisamos ter clareza de que o atual momento é explicado com referência ao passado reconstruído, e isso gera as expectativas referentes ao futuro (GARRO, 1994). Compreendemos que, ao contarem suas histórias de como vivenciaram a doença, as pessoas se preocupam que esta faça sentindo para elas (SILVA; TRENTINI, 2002). Neste momento, elas reelaboram as experiências e, conforme vão contando, pretendem convencer, justificar, persuadir, para que o ouvinte aceite, valorize ou lhes ajude (VILLEGAS, 1995).

A narrativa absorve e envolve o ouvinte, convidando-o a uma interpretação, oferecendo a oportunidade de viver através e não apenas sobre o conhecimento da história (GREENHALGH; HURWITZ, 1999). Também não há neutralidade na produção narrativa, visto que a maneira como as pessoas expressam suas experiências nem sempre é cristalina ou neutra (ORLANDI, 1999). A autoria do processo narrativo nem sempre revela quem é e/ou onde está a pessoa que conta a história (BROCKMEIER; HARRÉ, 2003).

Serapioni (2000) fala das metodologias das narrativas e descreve algumas características: orientação epistemológica, que se refere à fenomenologia e compreensão; análise do comportamento humano, do ponto de vista do pesquisador, por meio da observação naturalista; aproximação dos dados (perspectiva de dentro, *insider*); exploração descritiva e indutiva dos dados; orientação no processo e inserção na realidade dinâmica; visão holística e não generalizável.

Bury (2001) propôs três tipos ou níveis de formação na narrativa: **narrativas contingentes**, que envolvem explicações da doença, causas, efeitos no corpo e na vida cotidiana; **narrativas morais**, que exploram as mudanças na relação entre a pessoa, a doença e sua identidade social; e **narrativas nucleares**, que estabelecem conexões entre a experiência de adoecimento e níveis profundos de significado do sofrimento. Nossa opção foi trabalhar com as narrativas contingentes no estudo desenvolvido.

A narrativa contingente está preocupada com os aspectos das histórias que as pessoas contam acerca de como lidam com a doença, com as crenças e com os conhecimentos a respeito dos fatores que influenciam o aparecimento da doença, os sintomas que surgem e seus efeitos no corpo e *self*. Nesse tipo de narrativa, há uma apropriação dos conhecimentos biomédicos, integrando-os em suas narrativas que estão fundamentadas em categorias e valores, porém, apesar de remetidas ao conhecimento dos profissionais, elas são pautadas na experiência do próprio adoecimento das pessoas. Além disso, a cronicidade tende a trazer consigo uma série de questões relacionais, evidenciando que a doença interage no cotidiano das pessoas. As narrativas contingentes descrevem, portanto, os eventos, as suas causas imediatas e seus efeitos em relação à vida cotidiana (BURY, 2001).

Outras formas como as narrativas se apresentam são em grandes narrativas e em pequenas narrativas. Segundo Castellanos (2014, p. 1066), “(...) as grandes narrativas nos situam em cosmologias e sistemas explicativos do mundo de ordem religiosa, científica, filosóficas, etc”. Já as pequenas narrativas estão relacionadas ao cotidiano das pessoas (família, escola, trabalho, consultório). Essas pequenas narrativas “podem consistir em histórias curtas, produzidas em contextos interativos cotidianos; mas, também, podem orientar-se pela perspectiva biográfica” (CASTELLANOS, 2014, p. 1066). A opção que fizemos no estudo realizado foi de explorar as pequenas narrativas, já que focalizamos as histórias que as pessoas contavam sobre suas vidas com a doença renal e com o transplante.

A narrativa, na perspectiva de técnica de pesquisa, é utilizada na Antropologia médica por entender que isto ajuda no acesso e na reconstrução da experiência de doença (LIRA; CATRIB; NATIONS, 2003). Na ciência social, a narrativa é utilizada para que as pessoas realizem a construção dos significados, destacando a linguagem na construção da matriz narrativa (FONTE, 2006). As narrativas não se restringem ao uso de coleta de dados empíricos. O uso de narrativas está ligado na produção do conhecimento imbricado na reelaboração dos

relatos e observações, efetuados por pesquisados e pesquisadores, construindo de interpretações das vivências (NUNES; CASTELLANOS; BARROS, 2010).

A narrativa também pode ser usada para entender e situar a saúde/doença no contexto social e ambiental em que as pessoas vivem. Ela permite, na pesquisa maior, interação dos diversos atores envolvidos no contexto da narrativa, e como destaque situa a problemática de saúde no contexto individual ou coletivo (NUNES; CASTELLANOS; BARROS, 2010). Lira, Catrib e Nations (2003) enfatiza que a utilização das narrativas em pesquisas com pessoas com doenças crônicas como um processo de análise traz a doença como o rompimento da normalidade que é expressa na realização de mudanças no cotidiano das referidas pessoas e das demais pessoas envolvidas.

As narrativas sobre a enfermidade têm um papel importante, pois, aborda a luta com a adversidade, os sentimentos devastadores do estigma e da marginalização, a resistência à autoridade de discursos canônicos, o desejo terapêutico para enfrentar os desafios e emergir com maior autoconhecimento, a oposição à repressão do corpo, a dificuldade de encontrar as palavras para fazer a disfunção corporal significativa, o desejo de auto-expressão e o desejo de falar e ajudar uma comunidade de compatriotas sofredores. As pessoas que apresentam alguma doença devem negociar os espaços entre o domínio de roteiros culturais de disfunção corporal dos quais os significados são construídos e definidos na compreensão da experiência de alguém que busca um significado único e pessoal para o sofrimento (BOCHNER, 2001, p. 147).

As narrativas exploram o limite do “paradigma biomédico”, que não inclui uma compreensão integral acerca do que as pessoas sentem e vivem em torno do adoecer (GOMES; MENDONCA, 2002, p. 119). Entretanto, destacamos que as narrativas das pessoas não são a verdade literal dos fatos, e sim a representação que elas fazem, podendo transformar a realidade vivida. Descrevemos que o trabalho com narrativas em pesquisa envolve a desconstrução/ construção da própria realidade do pesquisador e das pessoas inseridas na pesquisa. O momento da apresentação das narrativas provoca mudanças na forma que as pessoas compreendem a si mesmas e aos outros. No distanciamento da produção, é possível ouvir a si mesmo ou ler o escrito, permitindo ao produtor das narrativas teorizarem sua própria experiência. Salientamos que as narrativas possuem um processo coletivo, que acontece mutuamente, explicando a realidade do investigador inserida na do investigado (CUNHA, 1997).

O uso da ferramenta narrativa, juntamente com outros métodos de pesquisa, constitui importante ferramenta de investigação por parte do pesquisador, tal como pesquisas ligadas com a investigação de grupos específicos de pessoas (NUNES; CASTELLANOS; BARROS, 2010).

De acordo com Castellanos (2014), boas narrativas com alto interesse científico podem ser obtidas em entrevistas em profundidade ou semiestruturadas e também em conversas cotidianas não motivadas em um contexto de pesquisa.

Na análise narrativa, a história obtida pela entrevista é tomada como um todo e situada no contexto em que foi gerada. “Diferentemente dos métodos qualitativos tradicionais, esta abordagem não fragmenta o texto em categorias distintas para fins de codificação, mas, em vez disso, identifica longos trechos de conversas que tomam a forma de narrativa organizada em torno de tempo e eventos consequentes em um mundo criado pelo narrador” (RIESSMAN, 1990, p. 1195). No entanto, pressupõe sua delimitação em unidades, seguindo uma orientação teórica não apenas a respeito do conceito de narrativa adotado, mas também da temática da pesquisa, que, no caso do estudo que estamos apresentando, do adoecimento renal crônico e do transplante renal realizado.

Conforme o mesmo autor (RIESSMANN, 1990), as narrativas são versões do que aconteceu, não são descrições objetivas e imparciais, uma vez que a pessoa sempre escolhe o que contar e a forma como irá contar sua história. Outra coisa a ser destacada em uma narrativa é o ouvinte, pois o entrevistado organiza sua narrativa considerando o ouvinte. Ele tenta compreender qual a percepção que o ouvinte terá sobre ele, buscando uma visão positiva acerca de si mesmo.

A narrativa como técnica para o desenvolvimento de pesquisas em enfermagem ainda requer discussões, reflexões e aprofundamento teórico. Há a necessidade de investir na técnica de captação das histórias, no processo de análise dos dados, associado ao desenvolvimento de habilidades do enfermeiro sobre o seu uso, explorando sua contribuição para o processo de pesquisa (SILVA; TRENTINI, 2002). Todavia, aventuramo-nos nesse estudo, tendo em conta que, mesmo como uma primeira aproximação com a abordagem das narrativas, essa é uma forma frequente de as pessoas falarem de suas experiências com a doença, colocando-as no contexto de sua vida cotidiana. A enfermagem, como uma profissão que tem um contato próximo e prolongado com as pessoas que cuida, tem uma experiência acumulada de ouvir histórias. Assim, ouvir as histórias das pessoas que

havia realizado o transplante renal tornou-se um momento de interação e de conforto para ambos, pesquisador e pessoas com DRC.

Na construção do método do presente estudo, valemo-nos de alguns autores como inspiração, a saber: Rebello e Gomes (2009); Serpa-Junior et al. (2014); Rebello e Gomes (2012); Nunes, Castellanos e Barros (2010).

O estudo de Rebello e Gomes (2009), analisou as narrativas de homens jovens universitários sobre a experiência de iniciação sexual. Foram entrevistados 10 homens e foram utilizadas as narrativas na perspectiva hermenêutica dialética, no qual, trouxe a compreensão de contextos, cenários, enredos e os personagens assinalados nas narrativas. Nos resultados foram apresentados quatro significados para a iniciação sexual e foi elaborada uma síntese interpretativa sobre a experiência da iniciação sexual destes homens. A abordagem narrativa desse estudo foi apresentada de forma estruturada construindo a experiência e significado desse fenômeno.

Já no estudo de Serpa-Junior et al. (2014) trouxe as narrativas na perspectiva do processo de saúde e doença, mas, trazendo a experiência das pessoas com o diagnóstico de transtorno esquizofrênico em tratamento no Centro de Atendimento Psíquico Social (CAPS) e a experiência dos psiquiatras inseridos na rede pública de atenção à saúde mental. A coleta de dados foi realizada através de grupo focal e foi utilizada a fenomenologia como referencial teórico. A análise narrativa foi apresentada de forma estruturada a partir dos eixos temáticos propostos nas narrativas das pessoas. As categorias destacadas neste estudo buscavam descrever a experiência de adoecimento, seguida do diagnóstico de esquizofrenia, a vivência do estigma social da doença; a experiência de restabelecimento, o tratamento e o contexto dinâmico dos CAPS.

Rebello e Gomes (2012), evidenciaram as narrativas de homens jovens universitários, focalizando os sentidos atribuídos à sexualidade e prevenção da Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (AIDS). Esta narrativa foi construída a partir de um pressuposto pré-estabelecido de que a escolaridade, marcas identitárias masculinas hegemônicas influenciam os sentidos atribuídos e a adesão à prevenção da AIDS. As narrativas desse estudo evidenciam os cenários, os personagens e enredos, e a todo o momento busca validar os pressupostos pré-estabelecida. As narrativas apresentadas são dirigidas a partir dos pressupostos e são organizadas de maneira a validar este pressuposto. São apresentadas de maneira estruturada, mas, são construídas de forma dirigida, e não partir da imersão dos dados, como no estudo anterior.

O último estudo que nos baseamos para a construção da análise de narrativas é o de Nunes, Castellanos e Barros (2010) que trouxe as experiências vividas, e a experiência com a doença. As narrativas foram de narrativas originais, através de entrevista semiestruturada. Foi formatada como um estudo de caso com enfoque biográfico, a fim de evidenciar elementos da história de vida, da trajetória vivenciada pelo sujeito em seu processo de adoecimento, assim como de seu itinerário terapêutico. As narrativas deste estudo buscam descrever o processo de construção das narrativas de uma perspectiva de começo, meio e fim, buscando a reflexão e a construção da história da pessoa e seu processo de adoecimento, diferentemente dos outros estudos citados.

A interpretação das narrativas foi realizada pelos pesquisadores através da apreensão das histórias que as pessoas contaram e recontaram. O período longitudinal possibilitou aprofundar o conhecimento sobre a vivência das pessoas, construindo uma consistente relação entre pesquisador e pessoas com transplante que favoreceu a comunicação mais livre e densa.



## 5 MÉTODO

Neste capítulo é apresentado o percurso metodológico do presente estudo. Primeiro, traremos o enfoque metodológico, seguido por acesso ao campo, posteriormente os participantes do estudo e os cenários, e as técnicas de coleta de dados. Traremos também o gerenciamento dos dados, as técnicas de análise e os aspectos éticos do estudo.

### 5.1 TIPO DE ESTUDO

Para conhecer a experiência das pessoas que realizaram o transplante de rim os pesquisadores foram conhecer como vivem as pessoas com o transplante de rim. Por isso, optou-se pela pesquisa qualitativa, que localiza o observador no mundo; consiste em um conjunto de práticas interpretativas que dão visibilidade ao mundo em uma série de representações, incluindo as notas de campo, as entrevistas e outras técnicas de apreensão do fenômeno. Buscou, portanto, entender o fenômeno em termos dos significados que as pessoas a ele conferem. A competência da pesquisa qualitativa está no mundo da experiência vivida, pois é nele que a crença individual, ação e cultura entrecruzam-se (DENZIN; LINCONL, 2010). O estudo qualitativo responde a questões particulares, inquietações e preocupa-se com o nível de realidade, trabalha com o universo de significados, motivos, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações humanas que não pode ser quantificado (MINAYO, 2010).

Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa, longitudinal, com ênfase nas narrativas das pessoas que realizaram o transplante de rim. Na busca pelas transformações/mudanças de seu processo de viver com o transplante de rim, optamos por acompanhá-las durante um período, para que pudéssemos captar tais mudanças, por isso, nosso estudo possui uma perspectiva longitudinal. Na concepção de Denzin e Linconl (2010), isso significa que os mesmos sujeitos são estudados sobre um período determinado de tempo.

Optou-se pela abordagem interpretativa para compreender o contexto das pessoas que realizaram transplante de rim e captar seu

processo de mudança, pois, após o transplante de rim, elas sofrem transformações ligadas ao tratamento, modificando seu processo de viver. A abordagem interpretativa orienta-se pela tentativa de entender o mundo como ele é percebido e vivido; entender a natureza fundamental do mundo social, ao nível da experiência subjetiva. Procura explicações da consciência individual e da subjetividade, na perspectiva das pessoas e não dos observadores da ação (DENZIN; LINCONL, 2010).

Neste estudo, utilizamos as narrativas como uma abordagem teórica, não sendo apenas uma ferramenta de investigação (BROCKMEIER; HARRÉ, 2003). Buscamos a compreensão da narrativa na concepção de contar histórias, importante conformação do fenômeno inserido no contexto social (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2002).

## 5.2 LOCAL DO ESTUDO

O local do estudo foi um ambulatório de pós-transplante de rim, localizado em um hospital público de médio porte na região da Grande Florianópolis. Quando nos referimos à abrangência, o serviço de pós-transplante atende a região da Grande Florianópolis que corresponde os seguintes municípios: Florianópolis, São José, Biguaçu, Antônio Carlos, Angelina, Rancho Queimado, Anitápolis, São Bonifácio, Palhoça, Águas Mornas, Santo Amaro da Imperatriz, Governador Celso Ramos e São Pedro de Alcântara.

A escolha do local foi pelo fácil acesso das pesquisadoras ao campo; por ser um serviço público de atendimento de referência para pessoas transplantadas; concentrar o maior número de pessoas que realizaram transplantes renais; ser um serviço público reconhecido pela qualidade de sua atuação; e também por ser um dos primeiros locais da região a realizar a cirurgia de transplante de rim e o acompanhamento pós-transplante vinculado ao sistema público de saúde.

Esse hospital se conceitua como uma unidade hospitalar subordinada à Secretaria de Saúde do Estado de Santa Catarina. Possui em sua estrutura 22.000 m<sup>2</sup> de área construída, onde comporta 211 leitos ativos. Trata-se de um hospital onde 100% das pessoas são atendidas pelo Sistema Único de Saúde (SUS), este proporciona, como instituição de saúde, atendimento com diversas especialidades médicas, a saber: neurologista, oftalmologista, cardiologista, pneumologista, psiquiatra, mastologista, endócrino, nefrologista, dermatologista, proctologista,

além de outras especialidades. Para procedimentos cirúrgicos, também realiza: transplantes de córneas, rins, neurocirurgia, oncologia cirúrgica, gastroplastia, cirurgia plástica e ortopedia. O serviço de nefrologia se encontra inserido no hospital e, em 1984, foi realizado o primeiro transplante de rim, iniciando, naquele mesmo ano, o ambulatório de pós-transplante renal.

O ambulatório de pós-transplante renal funciona de segunda a sexta-feira, as consultas com o nefrologista ocorrem das 8 horas da manhã até o meio dia. Os profissionais que fazem parte do serviço são: três médicos nefrologistas e uma secretária. Os profissionais de nutrição, enfermagem e psicologia prestam atendimento às pessoas que realizaram o transplante de rim, mas fazem parte da equipe de atendimento do hospital.

No período matutino, concentram-se os atendimentos do pós-transplante de rim imediato e às quartas-feiras são realizados os atendimentos dos pós-transplante tardio (um a cinco anos de transplante). No período vespertino, são feitas as consultas pré-transplante (inserção na lista de transplante) e consultas do pós-transplante (dois a 25 anos de transplante). As consultas com a psicóloga, a enfermeira e a nutricionista são marcadas no ambulatório do hospital e agendadas de acordo com a disponibilidade desses profissionais, pois eles atendem a demanda de todo o hospital.

Após a realização do transplante de rim, tais pessoas são encaminhadas ao serviço e agendadas as consultas de acompanhamento do pós-transplante. Neste ambulatório, ocorrem, em média, 200 consultas/mês, incluindo pessoas que já realizaram o transplante de rim e aquelas que o estão aguardando. São acompanhadas, no total, 250 pessoas que realizaram o transplante, e na perspectiva semanal, são acompanhadas cerca de 50 pessoas. A estrutura física disponível para atendimento às referidas pessoas é de um consultório médico e uma recepção, que é uma área comum para as pessoas em hemodiálise e as que realizaram o transplante.

### 5.3 ACESSO AO CAMPO

O acesso ao campo se deu mediante o contato prévio com o médico responsável pelo serviço ambulatorial de atendimento às pessoas que recém realizaram o transplante de rim, ao qual fizemos uma breve explanação sobre o projeto da pesquisa que pretendíamos desenvolver.

Posteriormente, foi encaminhado o projeto via e-mail para leitura. Após seu conhecimento, solicitou-se a autorização da instituição, neste caso a gerência do hospital. Depois disso, foi encaminhado o projeto ao Comitê de Ética da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) e, após sua aprovação, foi enviado, o mesmo projeto, ao Comitê de Ética do hospital, já com a liberação do Comitê de Ética da UFSC, para novo parecer e liberação para o início das coletas. No período em que estávamos aguardando a liberação do Comitê de Ética, o projeto foi apresentado à secretária do ambulatório de transplante e à enfermeira da unidade de hemodiálise, sendo sanadas as dúvidas e anotadas as sugestões.

No período que estava no aguardo da liberação para iniciar as coletas, permanecemos todas as manhãs no serviço de pós-transplante para conhecermos as pessoas que fariam parte da pesquisa, mas em nenhum momento realizamos entrevistas, somente permanecíamos no campo para conhecermos a rotina dessas pessoas, estabelecendo contatos preliminares com conversas informais. Acompanhávamos a rotina da pessoa que realizou o transplante de rim, por exemplo, a espera para a coleta de exames, buscar os resultados, solicitar os pedidos de medicamentos. Procurávamos, naquele momento, compreender como era a rotina das pessoas que realizaram o transplante em relação à utilização dos serviços de saúde. Após a liberação do Comitê de Ética do hospital, iniciamos a apresentação do projeto para tais pessoas e as convidávamos para participarem da pesquisa.

O contato inicial com essas pessoas era na sala de espera do serviço ou através de contato telefônico. Tivemos acesso à agenda do profissional nefrologista para verificarmos os dias de consulta, permitindo conversarmos pessoalmente com os participantes. Após esse período inicial, passamos a agendar as entrevistas individuais, acordando com as pessoas a data e o local da conveniência. A maioria das entrevistas foi realizada no domicílio. No decorrer de todo o processo, buscamos informar aos profissionais de saúde e à secretária do serviço como estava o andamento da pesquisa, indicando em qual etapa estávamos das coletas de dados, reforçando o elo com o serviço. O contato com os demais profissionais não foi realizado previamente, pois não participavam das atividades do ambulatório de forma rotineira. Eventuais atendimentos desses profissionais eram efetuados em outras áreas do hospital.

#### 5.4 SUJEITOS DO ESTUDO

A intenção inicial era de acompanhar pessoas que haviam realizado o transplante renal por um período de 18 meses. No entanto, no decorrer da pesquisa, incluímos outros participantes, em virtude do processo de análise dos dados. Assim, foram constituídos três grupos de participantes: o primeiro grupo formado por pessoas que haviam realizado o transplante em até três meses, foram acompanhadas por um período de 18 meses; o segundo grupo foi de pessoas que haviam realizado o transplante há mais de três anos e faziam consultas no ambulatório; e o terceiro grupo foi formado por profissionais de saúde que eram referência para o acompanhamento das pessoas no mencionado ambulatório de pós-transplante. O total de participantes do estudo foi de 31 pessoas que realizaram transplante e cinco profissionais da saúde.

O primeiro grupo foi formado por pessoas que realizaram transplante renal no ambulatório pós-transplante de um hospital público de Florianópolis no período de maio a dezembro de 2014. O mês do início das coletas estava relacionado à liberação do comitê de ética e a escolha por pessoas que realizaram transplante até dezembro foi intencional, devido ao acompanhamento longitudinal. A captação dessas pessoas foi efetuada após a realização do transplante renal e foram acompanhadas durante 18 meses. Selecionamos 19 pessoas que atenderam aos critérios de inclusão. O número de participantes foi definido pelo tempo que teríamos para acompanhá-los por 18 meses, uma vez que a pesquisa estava vinculada à tese de doutorado e que tinha prazo para sua conclusão.

Os critérios de inclusão do primeiro grupo de participantes foram:

- pessoas entre 18 e 75 anos, definido a partir dos relatórios do serviço que mostraram que esta era a faixa etária das pessoas que realizaram o transplante de rim;
- tempo de doença renal e tratamento superior a um ano, por se tratar de pessoas que já teriam alguma experiência acumulada com sua doença;
- ter realizado o transplante de rim por período inferior a três meses. A intenção foi acompanhar as pessoas desde o início do transplante (um a três meses);
- residir na Grande Florianópolis. A escolha dessa área se deu pela possibilidade do trabalho de campo longitudinal e por observarmos que é uma região em que havia poucos estudos realizados;

Já os critérios de exclusão foram:

- pessoas com déficit cognitivo. Realizada avaliação subjetiva da pesquisadora e por indicação da equipe de transplante que a acompanhava;
- pessoas com problemas de comunicação. Para essa avaliação, foi conversado com as pessoas que realizaram o transplante no período estipulado e identificadas aquelas que não conseguiam se comunicar verbalmente de forma natural;
- estar em um processo de retransplante, pois buscamos a primeira experiência de realizar o transplante de rim.

O segundo grupo de pessoas que integrou o estudo foram aquelas que já haviam realizado o transplante renal há mais de três anos. A decisão pela inclusão desse grupo foi durante o período de coleta dos dados, pois, foi percebido que a narrativa das pessoas que realizaram o transplante renal se modificava ao longo do tempo, contrastando com os primeiros tempos da realização do transplante. Neste grupo, os critérios de inclusão foram:

- ter realizado o transplante de rim há mais de três anos;
- ser acompanhada no serviço de pós-transplante de rim, no qual, foi realizado o estudo;
- ter realizado a cirurgia de transplante de rim uma única vez;
- ter idade entre 18 e 75 anos.

Já os critérios de exclusão foram:

- pessoas com déficit cognitivo. Realizada avaliação subjetiva da pesquisadora e por indicação da equipe de transplante que a acompanhava;
- pessoas com problemas de comunicação. Para essa avaliação, foi conversado com as pessoas que realizaram o transplante no período estipulado e identificadas aquelas que não conseguiam se comunicar verbalmente de forma natural;
- estar em um processo de retransplante, pois buscamos a primeira experiência de realizar o transplante de rim.

Nesta etapa, foram selecionadas 12 pessoas que eram acompanhadas no mesmo ambulatório.

O terceiro grupo de participantes foi de profissionais da saúde que prestavam atendimento no ambulatório. A decisão pela inclusão deste terceiro grupo aconteceu no período de análise das narrativas, pois, percebemos que as temáticas sobre o atendimento que recebiam no ambulatório eram constantes em suas narrativas. Percebemos que as narrativas sobre o atendimento que recebiam dos profissionais de saúde eram marcantes e que expressavam as dificuldades que enfrentavam nesse atendimento. Assim, consideramos que seria importante ouvir os

profissionais a respeito de como eles vivenciavam a atenção à saúde das pessoas no pós-transplante renal.

Apesar de a enfermeira não ser um profissional que integrava as narrativas das pessoas, ela surgiu na narrativa dos profissionais e, por isso, foi incluída. Foram entrevistados cinco profissionais de saúde: dois médicos, uma nutricionista, uma secretária, que é técnica de enfermagem, e uma enfermeira. Todos os profissionais trabalhavam neste ambulatório há muito tempo, com exceção de um deles, que estava há apenas dois anos e também não tinha uma atuação direta no atendimento das pessoas que realizaram o transplante de rim, realizava atendimento somente quando solicitado. O único critério para integrar o estudo era pertencer à equipe de pós-transplante.

## 5.5 COLETA DE DADOS

A técnica para coleta de dados foi a entrevista em profundidade, além de observações que foram registradas em diário de campo. Outra fonte de informações foram conversas em mídias digitais como Facebook e WhatsApp. No entanto, essas conversas não integraram os dados da pesquisa, apenas nos subsidiaram para explorar alguns temas nas entrevistas. Assim, a decisão foi de utilizar a entrevista como técnica principal para acessar a experiência das pessoas que realizaram o transplante de rim.

A perspectiva das *entrevistas em profundidade* foi de focalizar as histórias que as pessoas contaram acerca da sua experiência com a doença renal crônica e, mais especificamente, com o transplante renal. A primeira entrevista foi orientada por uma questão inicial: conte-me sua história sobre a doença renal crônica e o transplante renal. O início da história foi definido pelas pessoas, escolhendo desde os primeiros sintomas da doença. No decorrer das entrevistas, foram exploradas as mudanças, o cotidiano, os conflitos, as melhorias, as barreiras sociais, econômicas, culturais e institucionais, exames clínicos, adesão e as facilidades no viver com o transplante renal, além da assistência que recebiam nos serviços de saúde.

A entrada no campo foi em maio de 2014 e a saída em fevereiro de 2016. O período de identificação e de convite para participar do estudo das pessoas que haviam realizado recentemente o transplante foi de maio a dezembro de 2014. Como já referido, os participantes do primeiro grupo foram 19 pessoas que realizaram o transplante de rim, no período de até três meses de transplante. Posteriormente, foi realizada a

segunda entrevista com essas mesmas pessoas que estavam no período de até um ano de transplante. Duas pessoas não participaram da segunda entrevista em decorrência de seus óbitos por problemas cardíacos. Para a terceira entrevista foram selecionadas 12 delas, com 18 meses de transplante. Esta terceira seleção foi intencional, buscando as pessoas que falavam mais e com mais detalhes sobre suas experiências com o transplante.

A cada entrevista foi solicitado que contassem como estavam vivendo com o transplante e eram consideradas as narrativas das entrevistas anteriores e, muitas vezes, eram esclarecidas algumas dúvidas acerca das narrativas anteriores. A cada nova entrevista foram surgindo novos aspectos sobre a vivência das pessoas que realizaram o transplante e, com isso, novos aspectos foram explorados.

As primeiras entrevistas foram aquelas que tiveram maior duração, 90 a 300 minutos, pois, nas referidas entrevistas, as pessoas que realizaram o transplante iniciaram as narrativas desde o descobrimento da DRC, os tratamentos efetuados, a espera pelo transplante e, finalmente, a realização da cirurgia de transplante de rim e as vivências posteriores a tal processo. Essas entrevistas, em sua grande maioria, foram feitas nos domicílios, nos quais pudemos conhecer um pouco mais da rotina e da vida das pessoas com DRC em tratamento por transplante de rim e que foram registrados no diário de campo.

A segunda entrevista teve duração de 60 a 90 minutos, e neste momento foram retomados alguns aspectos das narrativas, que a pesquisadora tinha ficado em dúvida ou que necessitavam de aprofundamento. Posteriormente, era solicitado que contassem os acontecimentos desde a última entrevista, destacando informações a respeito do atual momento vivenciado no tratamento por transplante. As entrevistas foram realizadas em diferentes locais: no domicílio, em uma cafeteria próxima ao hospital, e outras, no próprio ambulatório de transplante, visto que algumas das pessoas voltaram a sua atividade laboral e, desse modo, tinham pouco tempo para a entrevista.

A terceira entrevista foi de 90 a 180 minutos, e nesta buscamos aprofundamento nas fases do transplante de rim. Tais entrevistas foram agendadas preferencialmente no domicílio ou na cafeteria próxima ao hospital. Nesta última entrevista, os conteúdos tinham maior densidade, pois havia um maior entrosamento, que favoreceu o aprofundamento dos conteúdos narrativos.

Durante todo o período de coleta, utilizamos as mídias digitais, nas quais criamos um grupo de pessoas que realizaram o transplante de rim e faziam parte da pesquisa. Tivemos contato e disponibilizamos

informações sobre o transplante através da página do *facebook*, onde interagíamos e trocávamos informações também com a Associação dos Pacientes Renais. Em todo o momento tivemos contato direto, proporcionando uma proximidade com as pessoas que nos ajudaram a compreender melhor como vivenciavam os desafios do transplante de rim. As conversas nas mídias digitais serviram de elementos-chaves para serem explorados nas entrevistas, porém, não foram consideradas como dados de pesquisa.

Sempre buscamos compreender os sentidos atribuídos à doença renal crônica e ao tratamento por transplante de rim. O tempo de espaçamento entre as entrevistas foi um fator determinante para que as pessoas conseguissem descrever todo o processo de doença. Percebemos que as entrevistas no domicílio favoreciam ao pesquisador conhecer como viviam as pessoas que realizaram o transplante de rim, podendo observar um pouco mais de sua rotina. Lá, as pessoas mostraram as medicações utilizadas; os alimentos que podiam ingerir; os cuidados com a higiene, conseguindo captar com maior detalhamento a rotina da pessoa que realizou o transplante. Já as entrevistas efetuadas no serviço de pós-transplante ocorriam antes do horário da consulta, uma vez que essas pessoas chegavam ao serviço às 6 horas da manhã e tinham que aguardar a consulta que se iniciava às 8 horas ou após a consulta. Neste último caso, optamos por uma cafeteria próxima ao hospital, onde as pessoas podiam comer alguma coisa, já que ficaram muito tempo esperando a consulta. Nesse local, procuramos escolher uma mesa mais reservada de modo que a conversa pudesse fluir mais facilmente e sem reservas.

Nos dias em que havia entrevista nas proximidades do hospital, permanecíamos durante todo o período no serviço, pois, neste momento de espera, fazíamos a descrição de pontos-chaves no diário de campo. No momento de espera pela consulta, as pessoas trocavam informações entre elas: falavam sobre as fases do transplante, as dificuldades que vivenciavam e trocavam informações sobre a adesão ao tratamento. Elas aconselham umas às outras de como superar as dificuldades do transplante. Neste momento de troca de informações, surgia a descrição de quais os cuidados realizavam com o transplante e, principalmente, relatavam as diversas formas de enfrentar a transplantação.

A coleta de dados com pessoas que realizaram o transplante de rim a mais de três anos aconteceu no período de setembro de 2014 a março de 2015 e foram entrevistadas 12 pessoas. As entrevistas foram orientadas pela questão: como é viver com um transplante renal? Tínhamos como objetivo compreender as diferentes fases do transplante

e também como as pessoas haviam voltado à sua rotina de vida após o transplante de rim. Ainda nestas entrevistas buscávamos conhecer como vivia uma pessoa que realizou o transplante de rim, e como aconteciam as consultas anuais do pós-transplante. As entrevistas eram feitas no serviço do pós-transplante, posto que permanecíamos durante toda a manhã no serviço e convidávamos as pessoas a participarem do estudo. Após o aceite, as entrevistas eram realizadas nas proximidades do hospital em uma praça. Como as pessoas que foram entrevistadas ficavam por horas esperando o transporte para voltar ao domicílio, isso favorecia as entrevistas. A duração da entrevista era de 60 a 90 minutos e foi realizada somente uma entrevista com cada pessoa. O período de realização dessas entrevistas se deu nos meses de setembro de 2014 a março de 2015.

Nos meses de janeiro e fevereiro de 2016 foram entrevistados os profissionais de saúde que prestavam atendimento a essas pessoas. As cinco entrevistas com os profissionais de saúde foram realizadas no próprio serviço e tiveram uma duração média de 50 a 110 minutos. Os profissionais selecionados foram primeiramente os médicos nefrologistas que prestavam atendimento direto e rotineiro às pessoas que realizaram o transplante de rim participantes do estudo. Com os profissionais que foram sendo citados nas entrevistas dos nefrologistas ou pelas pessoas que realizaram o transplante, agendamos entrevistas para buscar maiores informações sobre seu atendimento a tais pessoas. Nessas entrevistas não foram buscadas narrativas, mas sim explorado como eles viam o atendimento que prestavam. Assim, as questões iniciais que foram utilizadas nas entrevistas foram as seguintes: Como você avalia o atendimento da pessoa que realizou o transplante de rim? Quais as maiores dificuldades encontradas pelos profissionais no atendimento à pessoa que realizou o transplante? Se pudessem melhorar algo no serviço do pós-transplante, o que seria? Outras questões foram surgindo no decorrer da entrevista, a partir do que os profissionais iam falando.

## 5.6 O PROCESSO DE TRANSCRIÇÕES

As entrevistas foram gravadas em áudio e posteriormente realizadas as transcrições na íntegra. Foi utilizado o programa F4 (programa que se pode diminuir a velocidade das falas) para melhor apreensão das narrativas no processo de transcrição. As transcrições

foram efetuadas por um transcritor devidamente capacitado. Acompanhamos todo o processo de transcrição e, ao final, realizamos a conferência de todas as transcrições através da escuta do áudio. A transcrição dos dados foi realizada concomitante ao período de coleta. Após a realização da transcrição das entrevistas, as mesmas foram arquivadas em uma pasta no Dropbox específicas do projeto, no qual, foram arquivadas todas as entrevistas em áudio, as transcrições, e o montante de dados sobre este estudo, de acesso exclusivo das pesquisadoras.

## 5.7 ANÁLISE DOS DADOS

Foi realizada uma análise preliminar dos dados logo após a realização de cada entrevista, que consistiu da leitura cuidadosa do conteúdo dessas entrevistas, destacando: aspectos relevantes, lacunas, dúvidas e temas que se mostravam mais evidentes. A entrevista subsequente com aquela pessoa somente era realizada com a entrevista anterior transcrita e com essa análise preliminar realizada.

Assim, após a análise preliminar das narrativas, foi efetuada a análise propriamente dita. Para sistematizar a análise das narrativas das pessoas que realizaram o transplante de rim com a intenção de compreender suas experiências foi utilizada a proposta de Gomes e Mendonça (2002). A análise, segundo esses autores, é realizada em três etapas: a primeira busca compreender o contexto da experiência; a segunda procura desvendar os aspectos estruturais da narrativa, ou seja, os significados atribuídos, os cenários e os personagens envolvidos com o transplante, além de destacar eventos relevantes e o desfecho da história contada. A terceira etapa é da elaboração da síntese interpretativa.

Esta análise visava a compreensão das narrativas e seguiu as três etapas propostas por Gomes e Mendonça (2002). Na primeira etapa, foram efetuadas novas leituras de cada uma das narrativas para apreender o contexto do transplante renal, no sentido de entender a história do transplante renal de cada pessoa. Essa história começava desde as primeiras manifestações da DRC, o que nos permitiu compreender melhor o contexto de seu transplante renal. Nessa etapa da análise também fomos destacando alguns temas que iam tendo maior destaque, como por exemplo, as mudanças que ocorriam nos meses após o transplante de rim e o atendimento que recebiam nos serviços de

saúde. Para essa apreensão foram ouvidas as entrevistas repetidamente, com o intuito de captar melhor as entonações, os silêncios, de maneira a poder entender o que as pessoas queriam dizer em suas falas.

Na segunda etapa, que consistiu no desvendar dos aspectos estruturais da narrativa, buscou-se identificar os personagens das narrativas, onde suas histórias ocorriam, os eventos que mudavam a trajetória de suas experiências. Nesta etapa também passamos a destacar os temas que se repetiam e ajudavam a identificar o enredo principal das narrativas. A ênfase era no que cada narrativa trazia de mais relevante, buscando compreender o significado de suas experiências com o transplante. Nesta etapa foram identificados os grandes temas destacados pelas pessoas que realizaram o transplante de rim, nos quais se percebeu a existências de momentos distintos vivenciados no pós-transplante. Ao final dessa etapa passou-se para uma leitura mais transversal do conjunto de entrevistas com a intenção de identificar as convergências nas narrativas.

A terceira etapa foi de elaboração de uma síntese interpretativa, buscando criar um diálogo entre os dados obtidos, o referencial teórico das narrativas e a literatura sobre a temática com a intenção de ampliar a visão do que os dados estavam mostrando. Nessa etapa o que se destacou foram às diferenças entre os períodos do pós-transplante, mostrando narrativas em que o começo é experienciado com muita *atenção/tensão*, depois há uma *acomodação* para depois *retomarem a vida cotidiana e a conscientização de que terão uma vida de cuidados*. Nesta etapa também foi retomado o contexto de cada participante de forma que as narrativas fossem compreendidas a partir de quem as falou e de onde falou. Isso nos permitiu, por exemplo, mostrar as distintas compreensões que profissionais de saúde e pessoas que realizaram um transplante renal têm acerca da atenção em saúde. Além disso, elaboramos pequenas sínteses de quem eram as pessoas que realizaram transplante e que foram acompanhadas por 18 meses, de modo a dar visibilidade às pessoas e não somente às suas narrativas, porém da perspectiva dos pesquisadores.

## 5.8 ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina e atendeu a todos os requisitos estabelecidos na Resolução 466/12 do Conselho

Nacional de Saúde, sob o número 711.982. As pessoas foram contatadas, sendo informadas a respeito dos objetivos e dos procedimentos do estudo e questionadas sobre os critérios de inclusão e exclusão. Se atendessem aos critérios, eram convidadas formalmente a participar do estudo.

Após o esclarecimento acerca da pesquisa, foi oferecido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e, depois da sua leitura e assinatura, agendada entrevista em outro momento. Já neste momento eram acordados o dia, o local e o horário de conveniência da pessoa. Para a realização da entrevista, foi esclarecido aos participantes que esta pesquisa não traria dano ou risco de natureza física ou psicológica.

Durante todo o processo de pesquisa, os dados foram mantidos em sigilo e manuseados somente pelos envolvidos no projeto, sendo preservada a imagem dos participantes, a confidencialidade, garantindo-se a não utilização dos dados em prejuízo de pessoas ou comunidades, garantindo também o respeito aos valores culturais, morais e religiosos dos participantes. Foi solicitada a todos os participantes a permissão para gravar as entrevistas, os quais se manifestaram favoravelmente. Na descrição dos participantes da pesquisa, utilizamos nomes próprios fictícios. O material impresso e gravado coletado nas entrevistas será arquivado por cinco anos nos arquivos do grupo de pesquisa NUCRON.



## 6 RESULTADOS

Os resultados são apresentados iniciando com a caracterização dos participantes do estudo, seguida de uma breve descrição das pessoas que haviam realizado o transplante e dos três artigos científicos, conforme Normativa n.10, de 15 de junho de 2011, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.

### 6.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO

Dos participantes do primeiro grupo de pessoas que fizeram parte da pesquisa e que foram acompanhadas após o transplante, integraram a pesquisa 19 pessoas que realizaram o transplante de rim no período de maio a dezembro de 2014, conforme consta do Quadro 1. A idade variou de 18 a 73 anos, e a sua média foi de 40,63 anos, 11 pessoas eram do sexo feminino e oito do masculino. Sobre o tempo de DRC, variou de um até 26 anos, sendo que a média de tempo de DRC foi de 9,26 anos. A maior parte das pessoas realizou o tratamento conservador, com tempo variando de dois meses a 25 anos. As terapias substitutivas foram realizadas por 18 pessoas. Duas delas fizeram inicialmente o tratamento conservador, posteriormente, fizeram hemodiálise por um curto período e passaram para a diálise peritoneal durante um a seis anos devido à falta de acesso venoso. Outros, quando descobriram a DRC, já iniciaram a hemodiálise e depois fizeram o transplante de rim. Somente um participante permaneceu durante 10 anos no tratamento conservador e, após a liberação médica, realizou o transplante de rim de doador vivo. Dentre as 19 pessoas que realizaram o transplante de rim, apenas duas foram com doador vivo.

Apesar de a HAS e a DM serem as principais causas da DRC, em nossa pesquisa somente seis das 19 pessoas tinham HAS como doença de base e somente uma pessoa tinha DM. Uma das participantes do estudo nasceu com Mielomeningocele e, devido à realização de cinco a seis sondagens ao dia, teve muitos episódios de infecção urinária, ocasionando a doença renal crônica.

**Quadro 1** - Identificação das pessoas com DRC em tratamento por transplante de rim.

Nome fictício	Idade	Sexo	Tempo DRC	Tratamento conservador	Tempo Diálise Peritoneal	Tempo Hemodiálise	Outra Comorbidade
Maristela	32 anos	F	5 anos		1 ano	3 anos	Não
Margareth	38 anos	F	3 anos	2 meses	6 meses	4 meses	Hipertensão Arterial (HAS)
Rui	39 anos	M	20 anos	20 anos		5 meses	Não
Alfredo	73 anos	M	15 anos	12 anos		1 ano 6 meses	HAS
Maíra	53 anos	F	1 ano e 5 meses			1 ano 2 meses	Não
Margarida	55 anos	F	5 anos			5 anos	HAS
Rosa	57 anos	F	15 anos	10 anos		2 anos e 6 meses	Não
Amália	30 anos	F	5 anos	2 anos		1 ano	Não
Mariana	28 anos	F	5 anos	5 anos		2 anos	Mielome-ningocele
João	22 anos	M	2 anos e 6 meses.			2 meses ( <i>transplante doador vivo</i> ) <i>Irmã</i>	Não
Luiz	29 anos	M	1 ano			4 meses	HAS
Arthur	18 anos	M	10 anos			7 meses	Não
Sandra	29 anos	F	10 anos			4 anos	Não
Marcelo	30 anos	M	20 anos	7 anos		3 meses	Não

Reginaldo	35 anos	M	11 anos	10 anos		<i>(Transplante doador vivo) Pai</i>	Não
Carlos	44 anos	M	1 ano			9 meses	HAS
Karina	58 anos	F	5 anos	2 anos		9 meses	HAS e Diabetes Mellitus (DM)
Dalila	52 anos	F	13 anos	11 anos		10 meses	Não
Eliane	50 anos	F	26 anos	25 anos		9 meses	Não

Integraram também a pesquisa 12 pessoas que tinham realizado o transplante há mais de três anos, como consta do Quadro 2. A idade variou de 35 a 64 anos, cinco pessoas eram do sexo feminino e sete do masculino. Acerca do tempo de DRC, variou de um sete até 20 anos, sendo que a média do tempo das pessoas que possuíam a DRC era de 10,83 anos. O tempo de realização do tratamento hemodialítico variou de um a cinco anos. O tempo de tratamento por transplante de rim variou de três a 20 anos. Todos os entrevistados estavam neste tratamento por um longo período, o que favoreceu suas narrativas sobre o viver com transplante.

**Quadro 2** - Identificação das pessoas com mais de dois anos de transplante de rim.

Nome Fictício	Idade	Sexo	Tempo DRC	Tempo Hemodiálise	Tempo de Transplante
Francisco	54 anos	M	20 anos	3 anos	6 anos
Bruna	50 anos	F	9 anos	4 anos	7 anos
João	44 anos	M	15 anos	1 ano	14 anos
Júlia	35 anos	F	8 anos	5 anos	3 anos
Fábio	45 anos	M	9 anos	3 anos	6 anos
Suelen	40 anos	F	10 anos	4 anos	6 anos
Carla	35 anos	F	11 anos	2 anos	9 anos
Edson	64 anos	M	9 anos	1 ano e 6 meses	7 anos e 6 meses
Giovane	40 anos	M	8 anos	1 ano	7 anos
Júnior	43 anos	M	15 anos	3 anos	12 anos
Kátia	34 anos	F	7 anos	2 anos	5 anos
Alexandre	47 anos	M	9 anos	1 ano	8 anos

Os profissionais da saúde que integraram o estudo estão apresentados no *Quadro 3*. Os profissionais trabalhavam neste ambulatório há muito tempo, com exceção da P4, que estava há apenas dois anos e também não tinha uma atuação mais direta no atendimento das pessoas que realizaram o transplante de rim, mas somente quando solicitada.

**Quadro 3** - Identificação dos profissionais da saúde do ambulatório pós-transplante.

Profissionais da saúde	Sexo	Idade	Tempo de atuação
P1	Masculino	38 anos	10 anos
P2	Feminino	35 anos	10 anos
P3	Feminino	45 anos	8 anos
P4	Feminino	35 anos	2 anos
P5	Feminino	54 anos	31 anos

## 6.2 BREVE DESCRIÇÃO DAS PESSOAS QUE REALIZARAM O TRANSPLANTE DE RIM

Para personalizar um pouco mais as narrativas, optamos for efetuar uma descrição de como vimos as pessoas que acompanhamos por 18 meses e também do que elas nos falaram sobre si mesmas, destacando alguns aspectos que julgamos mais relevantes.

*Maristela* era uma pessoa alegre, simpática, carismática. Tinha 32 anos de idade. Nascida em Florianópolis, residia com os pais, adepta de atividades físicas que realizava diariamente. Durante as conversas, algumas vezes, ressaltava que não se conformava que ela, tão jovem e saudável, desenvolveu a doença, mesmo sempre tendo feito atividade física e controlado a dieta. Quando estava se preparando para fazer uma longa trilha no Peru, sentiu fortes dores de cabeça e câimbras e buscou atendimento médico nos hospitais e fez vários exames. Nada foi constatado naquela ocasião, porém continuou com dores de cabeça e câimbras Somente dois anos depois o médico do Hospital Universitário suspeitou de síndrome nefrótica, e, a partir dos exames, confirmaram o problema renal. Fez hemodiálise durante três anos, diálise peritoneal durante um ano e depois entrou na lista de transplante de rim, após 11 dias em lista de transplante, foi chamada para a cirurgia. Tem cinco anos de DRC.

*Margareth*, uma pessoa alegre, com voz grave e postura forte. Tinha 38 anos de idade. Era mãe de dois filhos pequenos (10 anos e oito anos), morava em uma casa nos fundos de sua mãe, trabalhava de balconista em uma loja de utensílios domésticos, evangélica. Em 2011, após passar mal algumas vezes no trabalho, procurou o hospital e ficou

sete dias internada, a pressão arterial não baixava, fizeram o exame de creatinina e descobriram alteração renal. Quando o nefrologista falou sobre a gravidade da doença, não acreditava, fugiu durante muitos anos de atendimento médico. Depois de um ano que foi informada a respeito do problema renal, foi no posto de saúde e fez novos exames, sendo encaminhada novamente ao nefrologista. Suas narrativas expressam o agravamento da DRC, pois, ficou dois anos sem acompanhamento médico. Em 2013, foi chamada pelo posto de saúde, uma vez que havia sido agendada uma consulta com o nefrologista. No dia da consulta, percebeu que a médica era a mesma que ela já havia consultado. No mesmo dia ficou internada e começou a fazer tratamento para a DRC. Fez dois meses de tratamento conservador e ficou durante quatro meses em hemodiálise, por falta de acesso, fez tratamento por diálise peritoneal durante seis meses. Após seis meses, entrou na fila de transplante e logo realizou o transplante de rim. Durante as narrativas, sempre evidenciou a importância de seus filhos no tratamento, os cuidados e o apoio deles e também seu louvor e sua fé em Deus.

*Rui* era pai de um menino, técnico administrativo em uma universidade. Tinha 39 anos de idade. Mesmo antes de investigar se possuía a doença, estava ciente de que várias pessoas de sua família tinham a DRC. Além disso, uma médica de Florianópolis que estava fazendo um estudo genealógico de sua família, que tinha vários casos de DRC, lhe falou sobre os riscos de ter a doença. Como foi orientado sobre a possibilidade de ter a DRC, fez um ultrassom simples e lá estavam os cistos nos rins. Realizou tratamento conservador durante 19 anos, mas, mesmo assim, os cistos continuaram se desenvolvendo. Em 2006, quando fez exames de sangue, teve alteração nos marcadores renais (creatinina e ureia). Porém, somente em 2011 descobriu que sua função renal estava prejudicada e teria que entrar no tratamento substitutivo, mas, com o acompanhamento com a nefrologista e uma dieta regrada, conseguiu postergar a entrada na hemodiálise para o final de 2013. Fez seis meses de hemodiálise, três meses em lista de transplante e, em 2014, realizou o transplante de rim.

*Alfredo*, uma pessoa comunicativa, engraçada, e que gostava de contar suas histórias de vida. Tinha 73 anos de idade, era pai de três filhas e residia em Florianópolis. Tinha histórico familiar de DRC e todos os seus irmãos morreram da doença. Quando com 40 anos, fez vários exames e descobriu que era portador de rim policístico. Após esse período, seus filhos também realizaram exames e descobriram que possuíam rins policísticos, e um deles estava no limite para a entrada no

tratamento substitutivo. Tinha 15 anos de DRC, fez tratamento conservador durante 13 anos e hemodiálise durante dois anos. Como tinha idade avançada, relata ter permanecido em lista de espera de transplante por mais tempo. Em suas falas, sempre mencionou paixão por viajar, e seu planejamento após o transplante de rim era de realizar uma viagem longa com sua esposa.

*Maira*, uma pessoa tímida, triste, que referia se sentir sozinha. Tinha 53 anos, era mãe de três filhos e residia em Florianópolis. Após 20 anos de pressão alta, passou mal em casa e foi para a emergência do Hospital Universitário. Ficou internada e descobriram o problema renal. No mesmo dia, colocaram o cateter e já iniciou a hemodiálise, manteve-se durante um ano e dois meses neste tratamento. Demorou a entrar na lista de transplante, pois teve dificuldades em fazer os exames. Permaneceu em lista de espera durante um ano até conseguir o rim.

*Margarida era* comunicativa, engraçada e conversava com todas as pessoas que estavam no setor de hemodiálise. Tinha 55 anos de idade, era mãe de dois filhos e trabalhava no domicílio. Cuidou muitos anos de sua filha que tinha DRC, sempre a acompanhou durante as sessões de hemodiálise e a ajudou nos cuidados no pós-transplante de rim. Quando sua filha tinha realizado o transplante de rim e havia voltado ao mercado de trabalho, começou a sentir falta de ar, nem conseguia ficar em pé, então foi ao hospital e já ficou internada. Fizeram alguns exames e descobriram a DRC, iniciando a hemodiálise ainda durante a internação, permaneceu cinco anos em hemodiálise. Ficou quatro anos em lista de espera até conseguir realizar a cirurgia de transplante de rim.

*Rosa* era uma pessoa comunicativa, alegre, vaidosa. Tinha 57 anos, mãe de duas filhas e estava aposentada. Relata sempre ter feito vários exames rotineiros, por ter infecções urinárias de repetição. Consultou várias vezes com médicos que não eram especialistas em rim. Após algumas infecções urinárias, percebeu que seu problema foi se agravando, quando consultou com um nefrologista, já tinha perdido o rim. Fez tratamento conservador durante 12 anos, postergou ao máximo sua entrada na hemodiálise. Relatou que o período mais difícil de sua vida foi a entrada na hemodiálise. Ficou durante três anos neste tratamento e dois anos em fila de transplante, até a chamarem para fazer transplante.

*Amália*, uma pessoa com semblante de uma menina assustada, comunicativa e empoderada sobre a DRC. Tinha 30 anos de idade, sem filhos, mas era um de seus sonhos futuros. Trabalhava em um centro de

pesquisa de pessoas com Câncer em Florianópolis. Descobriu a DRC em 2010, fez tratamento conservador durante três anos, até a entrada na hemodiálise. Iniciou no tratamento por hemodiálise e logo foi para a fila de transplante, fez dois anos de tratamento por hemodiálise. Todo o seu tratamento conservador e hemodialítico ocorreu com ela trabalhando, conseguiu adaptar o tratamento à sua rotina de trabalho. Permaneceu durante 11 meses na lista de transplante até que foi chamada para transplante.

*Mariana* possuía um semblante de menina, sorriso espontâneo, comunicativa, alegre. Morava com a mãe e era evangélica. Tinha 28 anos, tinha Mielomeningocele, passava sonda de alívio de cinco a seis vezes ao dia, histórico de infecções urinária. Fez acompanhamento com a nefrologista durante cinco anos até entrar em hemodiálise, fez hemodiálise dois anos. A nefrologista não liberou para entrar na lista de transplante, mas, após avaliação com outros médicos, foi liberada. O transplante foi considerado de risco devido à sondagem vesical que realizava diariamente. Após algum tempo de lista de espera, realizou o transplante de rim, mas os profissionais da saúde desacreditavam que o tratamento por transplante daria certo, no entanto, ela permanece com o transplante. Tem uma enorme devoção a Deus e faz canto e pregação na igreja em que frequenta, e isso é evidenciado por ela como sua missão na vida.

*João*, alegre, carismático e comunicativo. Tinha 22 anos, sempre vinha acompanhado por sua namorada ou pelos pais. Estava separado, trabalhava com som automotivo e com seu pai, que era dono de empreiteira. Atribui a descoberta da DRC a um trauma, que foi sua separação. Percebeu que começou a inchar e, quando foi procurar atendimento médico na policlínica próxima de sua casa, fez exames e diagnosticaram a DRC. Realizou tratamento conservador durante cinco meses e depois hemodiálise. Como havia parentes que queriam doar o rim, logo que entrou na hemodiálise já iniciou os exames para transplante e depois de quatro meses fez transplante de doador vivo.

*Luiz* era uma pessoa comunicativa, com sorriso radiante e com aspectos físicos de um atleta. Possuía 29 anos de idade. Estava separado, pai de uma menina, trabalhava embarcado em barco pescueiro antes da doença. Relatou que usou o anabolizante e só depois de dois anos apresentou os sinais e sintomas de perda renal. Procurou atendimento médico, realizou alguns exames e a creatina já estava em nove. O médico agendou para ele ir ao hospital a fim de consultar com o nefrologista, mas, antes disso, passou mal e foi levado às pressas para o

hospital, e já entrou em hemodiálise no mesmo dia, permaneceu seis meses na hemodiálise. Ficou quatro meses na lista de espera do transplante e realizou a cirurgia de transplante de rim.

*Artur*, uma pessoa tímida, com semblante fechado. Tinha 18 anos de idade, solteiro, morava com sua mãe, mas seu pai era muito presente. Apareceu sangue na sua urina quando pequeno, a mãe buscou atendimento médico e nada foi constatado. Dois anos atrás, seu tio descobriu a DRC, e como possuía os mesmos sintomas, sua mãe o levou ao médico, pois desconfiou que ele tivesse DRC também. Foi feito exame de sangue e ele só tinha 11% dos rins funcionando. Fez tratamento conservador durante um ano, foi confeccionada a fístula e só depois que entrou em hemodiálise, permanecendo sete meses neste tratamento. Entrou na lista de transplante e, após quatro meses, realizou a cirurgia de transplante de rim.

*Marcelo* era uma pessoa tímida, de poucas palavras. Tinha 30 anos, pai de duas filhas, trabalhava em uma fazenda antes da DRC, morava em Tijuca. Apresentou sinais e sintomas da DRC na infância, mas não foi investigado porque os exames e o acompanhamento teriam que ser feitos em outra cidade. Quando adulto, procurou um médico para tratar anemia, e quando realizou exames, descobriu a DRC. Fez tratamento conservador durante seis anos e hemodiálise durante seis meses. Enquanto no tratamento conservador, já foi fazendo os exames para entrar na lista de transplante. Quando entrou na hemodiálise, após 30 dias, já estava na lista de transplante. Não chegou há ficar cinco meses na espera, logo realizou o transplante.

*Reginaldo*, uma pessoa comunicativa, ansiosa e que adorava conversar. Tinha 35 anos, pai de uma menina, trabalhava em uma empresa de cerâmica na região de Tijuca. Sempre sonhou em ser radialista e, em 2004, realizou uns exames de sangue para ver como estava sua saúde, visto que planejava sair da empresa e tentar a vida como radialista, mas os exames mostraram alteração da função renal. Começou a fazer acompanhamento renal com um nefrologista em Florianópolis. Fez durante 10 anos tratamento conservador e, neste período, alguns dos seus familiares queriam doar o rim. Não entrou em hemodiálise e, quando a função renal estava no limite, um de seus irmãos doou o rim, sendo que o transplante ocorreu com data e hora agendadas.

*Carlos*, pouco comunicativo e sempre apressado. Tinha 44 anos, pai de dois filhos e dono de uma loja de revenda de veículos. Sua pressão era alta, mas não se cuidava e tomava o remédio apenas de

segunda a sexta, porque nos sábados e domingos gostava de tomar uma cervejinha. Sempre achou que nada aconteceria, quando percebeu que algo estava errado, já era tarde, uma vez que seus dois rins estavam perdidos. Procurou o hospital e ficou internado, descobriram o problema renal e já começou a fazer hemodiálise, permaneceu nove meses neste tratamento. Entrou na fila de transplante e, após três meses, foi realizado o transplante de rim. Achava que teve sorte, pois conseguiu o transplante bem rápido, até porque ele já tinha mais idade.

*Karina era comunicativa, porém com semblante de cansaço. Tinha 58 anos, mãe de três filhos, três netos e estava aposentada. Teve pressão alta durante muito tempo, e por isso, fez acompanhamento com um nefrologista durante cinco anos até entrar na hemodiálise, permaneceu dois anos neste tratamento. Passou mal em casa e, quando chegou ao hospital, já colocaram o cateter e começou a dialisar. Fez hemodiálise durante dois anos e, após três meses de fila de transplante, realizou o transplante de rim. Foi bem rápido.*

*Eliane, comunicativa, alegre e bem incisiva em suas falas. Tinha 50 anos, uma filha, que era enfermeira e de quem se orgulhava muito, uma neta, e era aposentada. Seu irmão foi quem descobriu primeiro ser portador de DRC. Como ele possuía rins policísticos, a família inteira realizou exames, e foi assim que descobriu a doença. Fez tratamento conservador durante 25 anos e, antes mesmo de chegar ao limite da função renal, iniciou a hemodiálise. Após descobrir a doença, começou a fazer caminhadas, sempre caminhou 5 km por dia, após iniciar a hemodiálise, permaneceu durante nove meses neste tratamento. Ficou oito meses na lista de transplante.*

*Dalila, comunicativa e espontânea. Tinha 52 anos, mãe de duas filhas, natural de São Paulo, aposentou-se após a DRC. Demorou muito tempo para descobrir a DRC, pois os médicos diagnosticavam outras doenças (hipotireoidismo, lúpus) e sempre estava fazendo tratamento. Fez uma biópsia no rim, detectando o problema renal, depois o tratamento conservador durante 11 anos, hemodiálise durante um ano e ficou na lista de transplante durante 10 meses até realizar o transplante. Atualmente se dedica a um projeto para conversar nas escolas a respeito da DRC, pois acredita que esta doença é pouco divulgada e precisa socializar as informações sobre ela e relatar sua vivência.*

*Sandra, tímida e pouco comunicativa. Tinha 29 anos, morava com a mãe e parou os estudos por causa da DRC. Ainda muito jovem, fez exame de sangue com o médico do posto e descobriu a DRC, realizou tratamento conservador durante seis anos e depois entrou em*

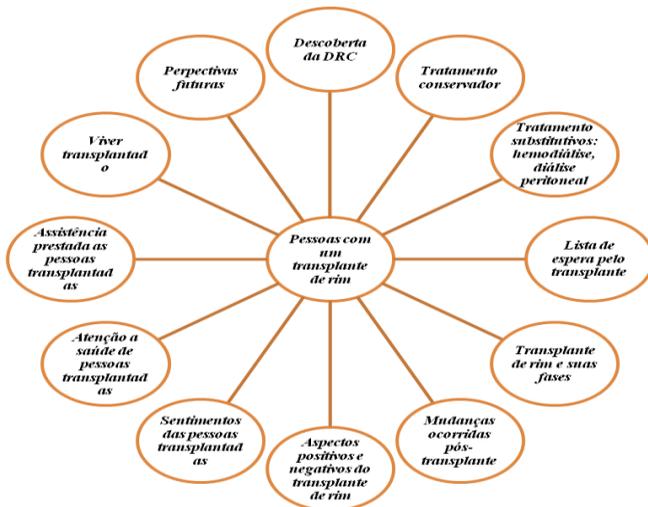
hemodiálise, fez quatro anos de hemodiálise e ficou o mesmo período em lista de transplante, por ter um painel de compatibilidade alto. Relata que, desde que descobriu a doença, vivia em função dela, visto que sempre teve muitos cuidados com a alimentação e muitas restrições, e sempre utilizou vários medicamentos.

### 6.3 OS MANUSCRITOS

Da análise dos dados, foram selecionados os dados que considerados como expressivos para atender ao objetivo do estudo de compreender a experiência pessoas que realizaram transplante renal. Foram compostos três manuscritos que representam uma parte do conjunto das narrativas obtidas.

Apesar de o foco central da pesquisa ser as experiências das pessoas que realizaram o transplante de rim em diversos momentos do seu tratamento, obtiveram-se muitas informações que foram além, conforme é mostrado na figura 5. Este conjunto de dados decorreu do fato de termos feito várias entrevistas e vivenciado um pouco do cotidiano das referidas pessoas.

**Figura 1** - Elementos que surgiram da análise dos dados relacionados com a Vivência de pessoas que realizaram o transplante de rim.



A seguir, exibiremos o título e os objetivos dos três manuscritos que compõem os resultados da tese.

**Quadro 4** - Manuscritos da tese.

Manuscritos	TÍTULO-OBJETIVO
1	<p><b>Título:</b> A descoberta e o percurso de pessoas com a doença renal crônica (DRC)</p> <p><b>Objetivo:</b> Conhecer o percurso que as pessoas com DRC vivenciam desde as primeiras manifestações da doença até o início dos tratamentos.</p>
2	<p><b>Título:</b> Narrativas do viver com um Transplante de Rim</p> <p><b>Objetivo:</b> Compreender a trajetória de pessoas que realizaram o transplante de rim, focalizando as experiências vividas neste tratamento.</p>
3	<p><b>Título:</b> A atenção à saúde de pessoas que realizaram o transplante de rim.</p> <p><b>Objetivo:</b> Conhecer a atenção à saúde recebida por pessoas que realizaram o transplante de rim.</p>

Para a composição de cada um desses manuscritos, foram selecionadas as narrativas dos distintos grupos de participantes do estudo. O manuscrito 1 foi composto com as narrativas das pessoas que acompanhamos por 18 meses; o manuscrito 2, com as narrativas das pessoas que acompanhamos por 18 meses e das pessoas que tinham realizado o transplante renal há mais de três anos; e o terceiro manuscrito, incluiu os três grupos de participantes. Essa distinção dos participantes foi em decorrência do conteúdo das narrativas e da proposta do estudo que era de acompanhar as pessoas que haviam realizado o transplante por 18 meses. A inclusão dos demais grupos de participantes, como já esclarecido no método, foi decorrente do processo de análise dos dados e para ampliar a compreensão do processo de viver com o transplante renal.

#### 6.4 MANUSCRITO 1 – A DESCOBERTA E O PERCURSO DE PESSOAS COM A DOENÇA RENAL CRÔNICA

Soraia Geraldo Rozza Lopes  
Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva

##### **RESUMO**

**Objetivo:** Conhecer o percurso que as pessoas com DRC vivenciam desde as primeiras manifestações da doença até o início dos tratamentos.

**Método:** estudo de narrativas, cuja amostra final foi composta por 19 pessoas com DRC e que eram acompanhadas neste hospital de referência do estudo. As entrevistas tiveram duração entre 90 e 300 minutos com cada participante e foram realizadas em local privativo. Com alguns participantes foram realizadas mais de uma entrevista. As entrevistas foram gravadas digitalmente e, posteriormente, transcritas na íntegra. Para a análise de dados, utilizamos análise de narrativas.

**Resultados:** Trata-se de um percurso no qual as pessoas vivenciam as nuances de uma doença crônica em sua progressão, sendo inseridas em um tratamento substitutivo. Este percurso foi organizado em três categorias: os sinais do corpo; o itinerário na busca do diagnóstico; a decisão pelo tratamento. **Conclusão:** Este estudo mostrou que o itinerário das pessoas com DRC é diferenciado dependendo do estágio em que foi descoberta a doença. Percebe-se a falta de informações sobre a DRC e seus tratamentos. Devido a essa falta de informação o tratamento é realizado conforme as orientações médicas, atribuindo a elas a decisão do tratamento apropriado.

**Palavras-chave:** Doença Renal Crônica. Transplante de Rim. Tratamentos Substitutivos. Enfermagem.

##### **ABSTRACT**

**Objective:** To know the route that people with CKD experience from the first manifestations of the disease until the early treatments.

**Method:** Study of narratives, whose final sample consisted of 19 people with CKD and that they were accompanied in the referral hospital study. The interviews lasted between 90 and 300 minutes with each participant and were conducted in a private place. With some participants were conducted more than an interview. The interviews were digitally recorded and later integrally transcribed. Data analysis was performed

by analyzes of narratives. **Results:** This is a course in which people experience the nuances of a chronic disease progression, being inserted into a substitute treatment. This course was organized into three categories: the body signals; the itinerary in search of the diagnosis; the decision by the treatment. **Conclusion:** This study showed that the itinerary of people with CKD is different depending on the stage it was discovered the disease. It is noticed the lack of information about the CKD and its treatments. Because of this lack of information treatment is performed according to medical direction, assigning them the decision of the appropriate treatment.

**Keywords:** Chronic Kidney Disease. Kidney Transplantation. Replacements Treatments. Nursing.

## RESUMEN

**Objetivo:** Conocer el camino que las personas con experiencia ERC desde las primeras manifestaciones de la enfermedad hasta principios de los tratamientos. **Método:** Estudios de narrativas, cuya muestra final fue compuesta de 19 personas con enfermedad renal crónica acompañados neste hospital de referencia del estudio. Las entrevistas duraron entre 90 y 300 minutos con cada participante y se llevaron a cabo en un lugar privado. Con algunos de los participantes se llevaron a cabo más de una entrevista. Las entrevistas fueron grabadas digitalmente y posteriormente transcritas. Para el análisis de los datos, utilizamos el análisis narrativo. **Resultados:** Esta es un camino en que las personas experimentan los matices de una progresión de la enfermedad crónica, insertados en un tratamiento sustitutivo. Este camino se ha organizado en tres categorías: el señales del cuerpo; el itinerario en busca del diagnóstico; la decisión del tratamiento. **Conclusión:** Este estudio mostró que el itinerario de las personas con enfermedad renal crónica es diferente dependiendo de la etapa que se descubrió la enfermedad. Se dio cuenta de la falta de información sobre la RDC y sus tratamientos. Debido a esta falta de procesamiento de la información se lleva a cabo de acuerdo con las directrices médicas, asignándoles la decisión del tratamiento apropiado.

**Palabras clave:** Enfermedad Renal Crónica. Trasplante de Riñón. Tratamientos Sustitutos. Enfermería.

## INTRODUÇÃO

As doenças crônicas são as principais causas de morte hoje, tanto em países em desenvolvimento quanto nos desenvolvidos.

Estimativas revelam que, para o ano de 2020, as doenças crônicas representarão 73% dos óbitos no mundo. No Brasil, já é a principal causa de mortalidade, sendo responsável por 72,4% das mortes (GOTTLIEB; MORASSUTTI; CRUZ, 2011; OLIVEIRA-CAMPOS et al., 2013; MALTA et al., 2014).

Dentre as doenças crônicas, destacamos a doença renal crônica (DRC), que é considerada um problema de saúde pública, sendo importante compreender a complexidade desta condição, a qual afeta a pessoa em sua dimensão biológica, psicológica e social. A prevalência da DRC na população é superior a 10%, e mais de 50% em subpopulações de alto risco, como pessoas com hipertensão arterial e diabetes mellitus (ECKARDT et al., 2013).

As doenças do rim constituem a 12<sup>a</sup> causa de morte e a 17<sup>a</sup> causa de incapacidade (ECKARDT et al., 2013; CHERCHIGLIA et al., 2010). Estima-se que mais de dois milhões de pessoas no mundo sofrem desta enfermidade (FERNANDES et al., 2010). O Japão e Formosa (Taiwan) são os países com maior prevalência de DRC; em 2003, os números se aproximaram de 1.800 e 1.600 pessoas por milhão de habitantes, respectivamente. Tal prevalência é um pouco menor nos Estados Unidos e na Espanha, com números correspondentes da ordem de 1.500 e 1.000 pessoas com DRC por milhão de habitantes (LUGON, 2009).

No Brasil, em 2012, o número total estimado de pessoas em diálise foi de 97.586. As estimativas nacionais das taxas de prevalência e de incidência de DRC em tratamento dialítico foram de 503 e 177 pacientes por milhão da população, respectivamente. O número de pessoas que iniciaram tratamento em 2012 foi de 34.366 (SESSO et al., 2014). No entanto, esses números são considerados subestimados, uma vez que a detecção da doença só ocorre em seus níveis mais avançados (BASTOS; KIRSZTAJN, 2011).

O aumento da incidência da DRC é multifatorial e a população em diálise no Brasil tem aumentado progressivamente nos últimos anos (NOVAES, 2012). Existe a dificuldade no diagnóstico precoce e o encaminhamento imediato para o nefrologista, que são etapas essenciais, pois possibilitam a educação em saúde pré-diálise e a implementação de medidas preventivas que retardam ou mesmo interrompem a progressão para os estágios mais avançados da DRC, assim como diminuem morbidade e mortalidade iniciais (BASTOS; KIRSZTAJN, 2011).

A maior parte dos atendimentos de pessoas com DRC no Brasil são realizados no Sistema Único de Saúde (SUS), que tem, entre seus

princípios, assegurar a toda a população o direito à atenção à saúde de forma integral, gratuita e com equidade (OCKE-REIS; MARMOR, 2010; BRASIL, 2011). Neste contexto, legalmente, as pessoas com doença renal têm acesso a todos os tratamentos disponíveis, sendo de responsabilidade de o governo custeá-los, o que está garantido na legislação brasileira e respaldado por políticas públicas.

Todavia, mesmo sendo uma doença expressiva na população, ainda não se tem claro o percurso das pessoas com DRC desde as fases iniciais da descoberta até o momento em que iniciam os tratamentos substitutivos. Conhecer melhor como as pessoas percebem as mudanças, como interpretam os sinais e sintomas desta doença antes mesmo de terem o diagnóstico, poderá ajudar os profissionais da saúde a desenvolverem estratégias de orientação para a detecção mais precoce da doença renal, e de oferecerem uma assistência em saúde mais convergente ao vivenciado pelas pessoas. A partir do exposto, desenvolvemos um estudo que teve como objetivo conhecer as narrativas das pessoas com DRC sobre o início da doença, desde suas primeiras manifestações até o início dos tratamentos.

## **MÉTODO**

Neste estudo, utilizamos a pesquisa qualitativa com abordagem narrativa, por compreender que através deste método de pesquisa conseguimos nos aproximar da experiência das pessoas para compreender como interpretam as manifestações e como buscam o diagnóstico e os cuidados em saúde (DENZIN; LINCOLN, 2006).

## **PARTICIPANTES**

A seleção de participantes do estudo foi intencional, atendendo aos seguintes critérios: ser adulto com mais de 18 anos de idade; ter a DRC diagnosticada há mais de um ano; ter condições cognitivas para realizar a entrevista, avaliada de forma subjetiva pelo entrevistador; e estar vinculado a um serviço de atenção especializada em doenças renais. Os participantes foram recrutados com a colaboração da equipe de saúde de um hospital estadual localizado em uma grande área urbana, que é referência de atendimento de pessoas com DRC.

A amostra final foi composta por 19 pessoas com DRC que eram acompanhadas neste hospital de referência do estudo. O número de participantes foi definido pelo tempo possível para acompanhar os participantes, ou seja, por 18 meses. Assim, foram convidadas a participar do estudo as pessoas que haviam realizado o transplante renal

nos últimos três meses, ou seja, aquelas que haviam realizado o transplante entre os meses de maio a dezembro de 2014.

No total de participantes, oito deles eram homens e 11 mulheres que realizaram o transplante de rim. A idade variou de 18 a 73 anos. A maioria dos participantes era casada. Quatro participantes trabalhavam em tempo integral, uma trabalhava em tempo parcial, nove estavam de licença do trabalho e cinco eram aposentados.

## **LOCAL DO ESTUDO**

O local do estudo foi um serviço de pós-transplante de rim, localizado em um hospital público de médio porte na região da Grande Florianópolis. A abrangência desse serviço de pós-transplante é de diversas cidades da região, tais como: Florianópolis, São José, Biguaçu, Antônio Carlos, Angelina, Rancho Queimado, Anitápolis, São Bonifácio, Palhoça, Águas Mornas, Santo Amaro da Imperatriz, Governador Celso Ramos e São Pedro de Alcântara.

## **COLETA DE DADOS**

Foram feitos contatos iniciais no serviço especializado e diversas conversas informais, buscando uma primeira aproximação com as pessoas. Passamos cerca de oito meses no local, observando o que conversavam entre elas, quais as expectativas que tinham do atendimento, como se sentiam. Após esse período inicial, passamos a agendar as entrevistas individuais, acordando com as pessoas a data e o local da conveniência: 11 entrevistas foram efetuadas no domicílio e oito no serviço especializado. As entrevistas tiveram duração entre 90 e 300 minutos com cada participante e foram realizadas em local privativo. Com alguns participantes foram feitas mais de uma entrevista para complementação ou esclarecimento a respeito do que haviam falado na entrevista anterior.

As entrevistas foram gravadas digitalmente e, posteriormente, transcritas na íntegra. As transcrições das entrevistas foram realizadas por um assistente treinado, com a revisão do pesquisador. As entrevistas foram abertas com a seguinte questão: conte-me sobre a descoberta da sua doença renal. Após esta pergunta, outras foram incluídas de modo a explorar alguns aspectos.

## **ANÁLISE DE DADOS**

A análise de dados foi utilizada a proposta de Gomes e Mendonça (2002). A análise, segundo esses autores, é realizada em três etapas: a primeira busca compreender o contexto da descoberta da DRC e os tratamentos realizados inicialmente; a segunda procura desvendar os aspectos estruturais da narrativa, ou seja, os significados atribuídos, os cenários e os personagens envolvidos com o transplante, além de destacar eventos relevantes e o desfecho da história contada. A terceira etapa é da elaboração da síntese interpretativa. Durante todo o processo de investigação, fizemos deliberados esforços para que houvesse fidelidade em nossas interpretações com o que as pessoas participantes do estudo disseram nas entrevistas. Durante todo o processo de investigação, fizemos deliberados esforços para que houvesse fidelidade em nossas interpretações com o que as pessoas participantes do estudo disseram nas entrevistas.

## **ASPECTOS ÉTICOS**

O estudo respeitou os preceitos éticos da pesquisa que envolve seres humanos definidos na Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde, sendo aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina sob o número 711.982. Foi preservado o anonimato dos participantes utilizando nomes fictícios. Todos os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

## **RESULTADOS**

Os achados do presente estudo descrevem o percurso que as pessoas com DRC fizeram desde a descoberta da doença até o início do tratamento. Trata-se de um percurso no qual as pessoas vivenciam as nuances de uma doença crônica em sua progressão, sendo inseridas em um tratamento substitutivo. Este percurso foi organizado em três categorias: os sinais do corpo; o percurso na busca do diagnóstico; a decisão pelo tratamento. Tais categorias expressam as narrativas, no sentido de evidenciar um começo (os sinais do corpo), um meio (a busca por um diagnóstico) e um fim (o estabelecimento do diagnóstico com o tratamento a ser iniciado).

### *Sinais do corpo*

A doença renal surgiu de forma inesperada através de sinais do corpo. Os principais sinais referidos foram: cefaleia, cansaço, perda do apetite, vômitos, tonturas, febre, câimbras. Esses sinais foram relatados como algo simples, não relacionados, inicialmente, ao surgimento de uma doença renal.

As câimbras começaram a aumentar tanto, que eu já acordava os meus pais em casa, gritando de dor, que eu não conseguia controlar. Quando é uma perna só, você ainda consegue controlar, quando foram as duas, eu já não tinha controle da dor. Talvez a atividade física camuflasse os sinais ou a minha rotina muito acelerada, eu não via os sutis sinais que a doença me deu. Que com certeza, depois de tanta banana, eu tinha agravado tanto o diagnóstico, que eu não tinha para onde correr.

#### **Maristela**

Estava com três meses de firma mais ou menos, atendendo uma cliente, e eu com uma dor de cabeça terrível! Muito forte! E aquela dor de cabeça foi me incomodando, me incomodando, aonde eu comecei achar que iria vomitar! Acabei de atender a cliente com bastante sacrifício, passou um colega, grudei nele, passei a cesta e a cliente pra ele, que ela já estava no caixa, e corri para o banheiro, lá atrás. Vomitei, vomitei, vomitei bastante! A minha gerente bateu na porta, perguntou: "Ô, Andreia, estás bem?". Eu disse: "Ah, eu estou com muita dor de cabeça! Estou até com vontade de vomitar", ela disse: "Estou até vomitando!". Aí ela pegou e disse: "Tens remédio?", eu disse: "Não, mas se tu deixar, eu vou à farmácia rapidinho e compro!" Aí ela disse: "Não! Pode ir!". Aí eu fui lá, tomei remédio pra dor de cabeça, paracetamol. Nisso o Rômulo, que é amigo da família, pegou e disse: "Ô, Andreia, me deixa medir a tua pressão?" Eu disse: "Mede...". Chegou lá, estava dezenove por dezessete! Aí ele pegou e disse: "Tens pressão alta?" aí eu disse: "Não! Minha pressão toda vida foi normal, toda vida foi doze por oito!". Aí ele

disse: "Ó, é bom tu dar uma olhadinha!".  
**Margareth**

Eu senti, assim, muito cansaço, parecia que eu estava muito cansada no final do dia [...]. Chegava final do dia, estava doendo demais a minhas pernas e os pés, principalmente a canela assim, a parte de debaixo, do joelho para baixo. Aí eu fui ao médico, um clinico geral. Mas como eu andava muito de salto, eu achava que era do salto. Entende? E aí... No fim, o médico me pediu exames [...] **Amália**

Após algum tempo, percebiam a existência da progressão destes sinais do corpo, e o aparecimento de outros sinais considerados mais preocupantes. Com a percepção do agravamento, suspeitaram que algo mais grave estivesse acontecendo. Tais sinais eram: edema, dor, palidez, sangue na urina, gosto/cheiro desagradável na boca, sede, falta de ar. Após esses sinais considerados de maior gravidade aparecerem, as pessoas iniciaram a procura por atendimento médico. Com isso, foi descoberta a doença renal, por meio de um dos exames realizados: o exame de creatinina solicitado pelo médico. O exame de creatinina aumentado foi considerado o marcador que evidenciou o comprometimento da função renal.

No ano de 2012, começou a vir os sintomas, perna inchar, rosto inchar, desinchar, a pressão começou alterar. Aí... Dá muita sede, cansaço! Muito rápido, contínuo, um atrás do outro! Aí começou a inchar a perna novamente, aí eu disse: "Opa, tem alguma coisa estranha comigo". Aí fui, procurei um médico [...] **Luiz**

Aí, em agosto, eu estava em casa, me senti bem ruim! Eu andava já com gosto de podre na boca, sabe? Bem ruim! Acabei passando mal e fui para o hospital. . Chegou lá, o doutor Silvio, só no conversar comigo, ele já viu que eu estava sem rim. Meu rim já tinha chegado a onze e trinta e oito, minha creatinina. Então aí ele já viu que já estava sem rim. **Margareth**

Os sinais do corpo foram o que alertou para a descoberta da doença renal para a maioria destas pessoas. Porém, para algumas, foi a realização de exames de rotina, nos quais se detectaram alterações que indicaram a existência da doença renal em estágio inicial. Tal situação permitiu que essas pessoas permanecessem em tratamento conservador por mais tempo. Independente da forma como foi feito o diagnóstico, as pessoas perceberam que seu estabelecimento só foi possível pela realização de exames laboratoriais.

A compreensão da própria doença veio acompanhada da tentativa de explicação do que a provocou. Buscar uma explicação para a doença renal fazia parte do processo de definição do que ela era. Dentre as causas que as pessoas apontaram como responsáveis pela DRC, incluíam-se: atos de violência sofridos anteriormente; trabalho em excesso; infelicidade no trabalho; problemas familiares; e atividade física em excesso. A maioria dessas causas estava relacionada ao cotidiano das pessoas. A atividade laboral foi destacada pelas pessoas transplantadas como algo que influenciava sua vida. Desta forma, não tinham tempo para realizar os cuidados necessários com sua saúde, o que foi atribuído como uma das razões que acabou agravando seu problema de saúde. Outras causas foram citadas e estavam mais ligadas a alterações do próprio corpo, como: infecções urinárias de repetição, uso de anabolizantes e aumento da pressão arterial. Mencionaram também a história familiar como causa genética para a DRC.

Eu descobri quando, na verdade, é assim, minha pressão era alta. E eu não cuidei muito, entendesse? Meio que eu relaxei. Tomava remédio de segunda a sexta, sábado e domingo já não tomava, gostava de tomar uma cervejinha. E eu fui fazendo isso, a gente acha que com a gente nunca acontece, né? Quando eu descobri, já foi tarde. Foi a pressão alta, que me estragaram os dois rins. **Carlos**

Na verdade, assim, oh, eu nunca soube que eu tinha problema algum. Aos quatorze anos de idade, mais ou menos, o meu pai, em um ato de violência, ele quebrou uma ripa de madeira nas minhas costas, em cima do meu rim direito. Na hora eu me urinei e tudo, mas não levei à frente, não fiz exame, não fiz nada. E nunca soube. E toda, desde essa época eu tive sempre, tive muita

dificuldade para urinar, eu bebia muito líquido e urinava muito pouco! Mas nunca me acusou nada, nunca fui atrás descobrir. **Margareth**

É que eu tenho um histórico familiar. A minha família toda, aliás, não a minha família toda, mas a maioria, eles sofrem de rim policístico. Que é um cisto que cria no rim e aí, dessa forma, vários dos irmãos, eles já morreram. Aliás, agora eu só tenho um, só tenho uma irmã, de irmão, o resto morreu tudo, e a maioria morreu proveniente de rim policístico. Naquela época, não tinha hemodiálise e aí, daí eles morreram. Algumas irmãs minhas chegaram a fazer hemodiálise. E eu então, eu vim preparado porque sabia que eu também tinha problema [...] **Alfredo**

A busca por uma causa era importante para a compreensão de sua doença. Aqueles que já vivenciavam a expectativa da doença (história familiar) compreendiam de maneira mais clara e tinham maior aceitação. Contudo, as outras pessoas que buscavam explicações sobre a causa de sua condição, muitas vezes, se sentiam responsáveis pela doença ou buscavam um responsável.

### ***O percurso na descoberta da doença renal***

O percurso na descoberta da DRC nem sempre foi linear e não foi igual para todos. O tempo desse percurso, desde o estabelecimento do diagnóstico até o transplante de rim foi o que determinou a trajetória da doença, no sentido de possibilitar tratamentos menos agressivos para aqueles diagnosticados mais precocemente ou de já iniciar com tratamentos substitutivos, quando esse diagnóstico foi demorado.

Muitas voltas, avanços e retrocessos ocorreram na busca por um diagnóstico de sua condição de saúde. Consideraram que tiveram sorte quando encontraram profissionais que solicitavam os exames certos, neste caso, da creatinina. O itinerário envolveu a busca por atendimentos em diferentes locais de atenção à saúde, incluindo o atendimento na atenção básica, em policlínicas, farmácias, consultórios médicos, serviços de urgência e emergência e internação hospitalar. Iniciaram a busca por locais mais próximos de suas casas: farmácias e centro de saúde. Quando não encontraram solução para seu problema nesses locais, foram encaminhados ou buscaram outros serviços, mais especializados, como policlínicas ou consultas com especialistas em

serviços privados. A consulta médica com especialista foi relatada como demorada e, muitas vezes, a demora nesta consulta favoreceu o agravamento da doença. Tal agravamento levou à procura de atendimento em serviços de urgência e emergência.

Eu me levantei, que eu estava trabalhando, né? Eu me senti mal quando eu levantei, aí trabalhar não deu! Começou dar falta de ar, falta de ar, falta de ar, não podia se sentar, nem em pé! Aí dali eu já vim para o hospital, já fiquei internada! Fiquei um mês e 20 dias aqui internada! Aí depois comecei fazer hemodiálise [...] **Margarida**

Aí chegou um dia me inchou os pés! Amanheci com os pés inchados! Aí trabalhei normal, à noite fui ao médico. Fui ao Regional. Aí cheguei lá, expliquei para o médico e tal a situação, né? Já não deixaram voltar mais! Já me internaram. E foi ali que eu descobri! Já estava com o rim, final de carreira já. Aí instalaram um cateter e tal, comecei a fazer hemodiálise. **Carlos**

Aí eu fui pra UPA em Biguaçu, fiquei lá 24 horas na UPA lá (...). Aí fizeram exame de creatina, minha pressão chegou a 26x16, não tive infarto fulminante, que eu praticava esporte! Foi a salvação! Daí, a minha creatina chegou a 22 na UPA, a minha ureia disparou, o meu fósforo foi tudo lá em cima! Alterou todos os meus exames! Aí esse médico, que era muito amigo do doutor Rodrigo aqui no hospital, os dois se formaram junto. Ele pegou e ligou para o doutor Rodrigo, particular pra casa do doutor Rodrigo (...) doutor Rodrigo, encaminha ele para o hospital que eu vou tá aqui. Aí num, isso foi no dia 14, no dia 15 eu cheguei ao hospital aqui, que eu fiquei 14 horas na UPA lá, dia 15 eu cheguei aqui. Cheguei aqui no hospital direto na Emergência com uma carta de recomendação desse médico, aí já me internaram, fizeram os exames da creatina e ureia, deu a mesma coisa que deu lá em Biguaçu, só que ela deu uma decaída um pouco, foi pra 18 ou 19. Aí nisso veio um médico falar comigo que, pelos exames, eu já tinha perdido meu rim [...] **Luiz**

O percurso longo até o diagnóstico da doença renal crônica foi relatado como algo que prejudicava o tratamento inicial da doença. As pessoas referiram que os atendimentos realizados nas unidades básicas de saúde e consultórios de médicos prorrogavam o diagnóstico da doença renal. As várias procuras por hospitais e profissionais médicos e o próprio sentimento de não aceitação da gravidade da doença corroboraram para a demora na descoberta da DRC.

Ah... Eu sentia, assim, minhas pernas inchadas. Eu sentia, eu não conseguia sentir cheiro de comida que me enjoava. Enjoava muito! E daí, com os passar dos dias, assim, eu comecei a, não sei se eu posso falar, vomitar! Tá! Comecei a vomitar muito assim e me deu febre, começou me dar febre. E daí eu fui ao postinho, eu sempre, eu fazia acompanhamento da diabete no postinho de saúde! Inclusive o médico tinha feito um encaminhamento para o HU, pra ser tratado lá porque ele diz que estava vendo que meu rim estava com problema já! Só que daí tem que esperar, é mandado pelo postinho, fui esperando e nunca me chamaram e daí quando eu passei mal em casa! Daí, fui à emergência. **Maíra**

No fim o médico me pediu exames de sangue, e pediu creatinina e uréia, que até então nunca ninguém tinha me pedido antes! Aí apareceu alto, e ele já me encaminhou para um nefrologista... Aí, início de 2013, consultei com a Dra. Carla e comecei a tomar mais os medicamentos mais específicos e tal. Fiquei só com ela daí me tratando de médica, aí com nutricionista, com psicólogo. Fiquei me tratando durante dois anos. **Amália**

É, devia ter uns 23 anos por aí. Fiz um ultrassom simples, estavam lá os pequenos cistos e o que ela falou foi o seguinte "Olha, pode desenvolver rápido, pode não desenvolver-se, pode ficar até o final da vida com isso aí sem desenvolver" e eu fui acompanhando. Há uns 20 anos atrás mais ou menos, 94 por aí. É desde 94. 93 por aí. Uns 20 anos! Eram uma vez por ano, uns exames básicos

de sangue, meio que um check-up já e ultrassom. Era isso aí que eu fazia. **Rui**

Um dos elementos que fez com que esses itinerários fossem mais longos foi o atendimento dos profissionais de saúde, que não aventaram o comprometimento renal como uma possibilidade de estar provocando as manifestações apresentadas pelas pessoas. Indicaram que nem sempre foi realizada uma história clínica detalhada e solicitados os exames que investigassem a função renal, o que poderia, segundo elas, antecipar o diagnóstico inicial da doença renal.

### ***A decisão pelo tratamento***

A decisão do tipo de tratamento a ser realizado foi tomada pelo médico, e aceita pelas pessoas, sem questionamento. Para aqueles em que o rim ainda tinha alguma função, a modalidade de tratamento conservador foi a opção. Tal tratamento conservador foi compreendido como provisório, o qual necessitava de acompanhamentos periódicos, reconhecendo que sua condição era progressiva. Por isso, manifestaram o sentimento de impotência vivenciado no tratamento conservador, pois, apesar de realizarem todos os cuidados necessários, isso não modificou a trajetória da doença. Neste período de tratamento conservador, algumas vezes, foi antecipada a confecção da fístula arteriovenosa, evidenciando a provisoriedade da condição e antecipando o início do tratamento substitutivo.

E daí eu descobri que eu tinha também a doença renal há 26 anos! Então, de lá pra cá estava monitorando meu rim! E chegou um momento que deu, agora chega! Vamos fazer hemodiálise. Mas eu me preparei um ano antes com a fístula e tudo, pra fazer hemodiálise [...] Quando o médico disse: Óh, tua creatinina está em cinco, vamos fazer a fístula". Fiz! Mesmo cuidando, um ano depois eu vim pra cá pra fazer a hemodiálise! Estava em seis a creatinina! Porque eu não deixei ficar muito alta. Eu já fui, acho que por isso que, assim não passava mal na hemodiálise, eu ia bem, chegava em casa, vida normal. **Eliane**

A Dra. Tânia começou a desenvolver um trabalho, uma pesquisa com a família, com os Sta... E, mesmo antes de eu saber que eu tinha a doença,

uns parentes meus me indicaram: "Ó, você vai lá para fazer alguns exames porque a gente descobriu que a família tem esse problema". E foi aí que eu descobri a doença, isso eu devia ter menos de 25 anos. É, devia ter uns 23 anos, por aí. Fiz um ultrassom simples, estavam lá os pequenos cistos e o que ela falou foi o seguinte: "Olha, pode desenvolver rápido, pode não desenvolver-se, pode ficar até o final da vida com isso aí sem desenvolver", e eu fui acompanhando. E os cistos continuaram desenvolvendo. A partir de 2006, teve algumas alterações de exame. Começou a mudar, aumentar a creatinina. Aí fiz um acompanhamento mais de perto. Já tem casos de transplantados na família, já tive outros casos. Então eu já estava mais ou menos ciente do que iria acontecer. Aí, até 2011 assim, não, não teve grandes alterações, aí começaram a ter as alterações assim. Anemia, cansaço, fraqueza, essas coisas assim. **Rui**

As pessoas com DRC por problemas hereditários conseguiam visualizar de forma mais clara a progressão da doença, entendendo que, por mais cuidados que tivessem, nunca conseguiriam controlar esta evolução. Possuíam o conhecimento sobre a DRC, por vivenciarem a doença e suas manifestações em outras pessoas da família.

Quando entraram no tratamento substitutivo, a hemodiálise foi referida como a primeira opção de tratamento. Para a maioria deles, o acesso utilizado para fazer a hemodiálise foi cateter duplo lúmen, que foi inserido no hospital, favorecendo o início imediato do tratamento. Este cateter permaneceu por um período médio de três a quatro meses. Logo após o início da hemodiálise, já foram encaminhados para a confecção da fístula arteriovenosa. A hemodiálise foi mencionada como um tratamento complexo, restritivo e dolorido, uma vez que era necessário ir à sessão três vezes na semana e permanecer por quatro horas em uma máquina hemodialisadora.

Assim... A gente, no começo, a gente vai com medo, né? Primeiro dia e coisa. Mas foi bem tranquilo, assim. Só é complicado, assim, a questão de peso. Só um dia eu entrei pesado, nos outros dias eu sempre entrava no peso, só um dia que eu tinha abusado final de semana e coisa. Só é

ruim assim porque, chega lá, extravasou umas duas vezes a veia, o braço fica roxo, fica dolorido. É complicado. Aí você faz, é dolorido. Você chega, a gente é acostumado a trabalhar e tu fica lá uma tarde toda sem fazer nada. E àquela hora não passa e não pode mexer com o braço, as agulha ali é bem chato fazer. É dolorido a hora que bota a agulha, a hora que tira. **Marcelo**

Relataram que a mudança do tratamento de hemodiálise para diálise peritoneal foi somente devido à dificuldade de acesso venoso, não sendo a opção de tratamento indicada, prioritariamente, pelos médicos. Aqueles que realizaram a diálise peritoneal enfatizaram que no começo não a queriam realizar por medo e insegurança. Sabiam que, na hemodiálise, a responsabilidade do tratamento estava na máquina e nos profissionais da saúde que a manuseavam. Já na diálise peritoneal, o tratamento era de sua responsabilidade e existia um alto risco de desenvolverem infecção. No entanto, perceberam a diálise peritoneal como algo positivo, trazendo uma melhora significativa em suas vidas, pois puderam ter mais autonomia, visto que esse tratamento poderia ser realizado em qualquer lugar, permitindo a eles viajarem, passearem e irem à praia.

A diálise peritoneal foi a melhor coisa que eu fiz na minha vida, querida! Porque assim, oh, não queria de jeito nenhum tá! Ah! Deus que me perdoe! Por quê? Porque é muito mais fácil tu botar responsabilidade nas costas dos outros do que na tua! Fazia diálise, o que acontecia? Fazia hemodiálise lá, era as meninas que abriam, que limpavam, se eu passasse mal, elas estavam lá para me socorrer, então era aquela coisa assim, se eu tivesse morrendo, tinha alguém para me ajudar! No momento que passasse para casa, eu ia ter que cuidar de mim! Então qualquer erro, eu me prejudicaria! Por mais que a minha casa seja limpa, seja organizada, mas uma mão suja ou alguma coisa, já poderia ter risco de infecção. Então eu não queria de jeito nenhum! Mas eu não tinha outra opção! O fato de eu não ter veia não me dava direito à fístula. O cateter no pescoço é a última opção definitiva, o governo não dá! Então só dá quando tu não tens outra opção. Então a

outra opção eu tinha era a peritoneal, eu era obrigada a testar primeiro, para depois passar para um cateter definitivo. Olha... Uma semana de peritoneal, nunca mais eu queria, não queria mais largar. Então cuidava super bem, fazia já sentada no sofá, me conectava lá no quarto, que era momentos de perigo, era aquele de se conectar. Depois já vinha para o sofá, fazia aqui. Ia viajar, viajei, aí passei dez dias em Porto Alegre, levei a minha bolsa, tudo. Fazia na casa da minha mãe, ia para praia. Coisas que eu não fazia eu aproveitei muito esse verão! Então fui para praia, fui para parque aquático! Desci tobogã! Fiz tudo o que eu gostava de fazer! Sabe? Então, a peritoneal ela não me atrapalhou em nada, pelo contrário! Os meu mal-estar, as minhas tontura, a fraqueza, sabe? Tudo isso foi melhorando bastante. Então a peritoneal é, para mim, foi excelente! **Margareth**

A lista de transplante de rim foi aventada pelo médico como uma possibilidade de mudança de tratamento. Para que as pessoas fossem inseridas na lista, era necessária a realização de vários exames e consultas, até que todos os itens do cadastramento estivessem completos. Após serem inseridos na lista de transplante de rim, realizavam acompanhamentos com o médico pré-transplante e assumiam o compromisso de se manterem em condições para o transplante.

Permanecer nesta lista foi considerado por eles como momentos de esperança, angústia, aflição. Isso envolvia também ter maior cuidado com sua saúde, mantendo o peso mais estável, controlando bem a ingesta hídrica e alimentar, assim como evitar adquirir qualquer tipo de infecção (gripe e infecção urinária). O transplante de rim foi relatado como a opção “sonhada” de tratamento para a DRC.

A entrada na lista de transplante é uma bateria enorme de exames laboratoriais! De sangue, vários no HEMOSC. Aí avaliação psicológica. Avaliação cardiológica, avaliação de dentista, e os exames do HEMOSC, exames de sangue. Compatibilidade, bom, eu não me lembro do nome. São exames para ver a compatibilidade, demoram. Bom, foi isso aí. Mais uma tomografia também. Aí, depois que esses exames estavam ok,

mais o acompanhamento e tudo mais, só que já estava encaminhando pra isso, então não teve, assim, ó, chegou: "Cê tá apto agora? Podemos colocar seu nome?", não, já foi, já aconteceu. Já vinha sendo preparado, não foi nada urgente assim. **Rui**

Apesar de não participarem da decisão do tratamento que foi realizado, sentiam as consequências dessa decisão, que foi tomada de forma independente pelo médico. Porém, não reivindicaram ou questionaram a decisão naquele momento, aceitando-a de forma passiva. Referem que, naquele momento, estavam tão fragilizados física e emocionalmente, além de não terem informações suficientes, que não puderam questionar o tratamento indicado. Hoje, teriam subsídios para participar ativamente da tomada de decisão sobre o tratamento a ser realizado, de maneira a atender suas necessidades.

## **DISCUSSÃO**

A descoberta da DRC é permeada por sinais e sintomas que mostram a instabilidade do corpo promovida pela doença. Os achados do estudo revelam que tais sinais e sintomas não são percebidos como um indício de alerta, mas sim atribuídos ao cansaço e ao trabalho excessivo. Esta experiência pessoal de que algo não estava bem com seus corpos foi, portanto, o ponto inicial para a busca de um diagnóstico e o início do tratamento. Nesse percurso, a figura do médico teve relevo especial, sendo considerado um personagem importante na narrativa.

Contudo, na literatura encontramos diversos estudos que destacam estes mesmos sinais e sintomas como: dor de cabeça, vômito, tontura, náusea, anorexia, fadiga, fraqueza, alterações do estado mental, alterações da diurese, palidez, respiração urêmica, indicando que as referidas reações do corpo são vistas como um impedindo no desenvolvimento de tarefas diárias (ROSO et al., 2013; BASTOS; KIRSZTAJN, 2011; ARAUJO et al., 2015). Corroborando com nosso estudo, o primeiro atendimento é realizado em farmácias e em locais próximos ao seu domicílio, e somente quando os sinais e sintomas estão limitando suas atividades diárias é que vão buscar atendimento médico especializado (BASTOS; KIRSZTAJN, 2011; ARAUJO et al., 2015).

A progressão da DRC é frequentemente assintomática, e somente quando atinge seu estágio avançado ou terminal, é que as pessoas buscam os cuidados em saúde, quando já são evidentes as manifestações mais graves (BASTOS; KIRSZTAJN, 2011). Poucos são

os estudos que focalizam os estágios mais precoces da doença em relação à vivência das pessoas e as modificações ocorridas em função do diagnóstico da DRC (CONSTANTINI et al., 2008).

A detecção precoce da DRC pode ser observada através de um progresso identificado em uma investigação laboratorial com base na presença de proteinúria ou redução da taxa de filtração glomerular. Essas investigações poderiam permitir uma intervenção precoce para reduzir os riscos de eventos cardiovasculares, insuficiência renal e morte, que estão associados com a doença renal crônica. Em países desenvolvidos, a triagem para a doença é mais eficiente quando dirigida a grupos de alto risco, incluindo pessoas idosas e aquelas com outras doenças concomitantes, tais como diabetes, hipertensão ou doença cardiovascular, ou uma família história de doença renal crônica, embora o papel do rastreio da DRC nos países em desenvolvimento ainda não esteja claro (LEVEY; CORESH, 2012; JAMES; HEMMELGARN; TONELLI, 2010).

O diagnóstico de uma doença renal tem forte impacto biológico, social e psíquico. A DRC é uma enfermidade que requer cuidados rigorosos e contínuos, e o sucesso no tratamento depende da própria pessoa. A DRC é uma condição que necessita que as pessoas tenham adesão a seu tratamento, com suporte e orientações médicas e de nutricionistas para o adiamento da necessidade de terapia renal substitutiva (RUDNICKI, 2014). Há um reconhecimento de que o início da DRC é um período complexo para elas, pois vivenciam um processo de compreensão do que está lhes acontecendo e, muitas vezes, precisam rever seu cotidiano. Este período é reconhecido como turbulento, no qual as pessoas começam a perceber que entram numa nova fase de suas vidas, que requer cuidados diários e contínuos (CONSTANTINI et al., 2008).

Tais tratamentos geram custos elevados às pessoas e aos países. No Brasil, embora tenhamos um Sistema Único de Saúde gratuito e que tem como uma de suas diretrizes a integralidade e a equidade da assistência em saúde, as pessoas referem dificuldades no acesso ao atendimento na atenção primária, especialmente na detecção precoce de uma doença crônica (ARAUJO et al., 2013 HERAS et al., 2012). O diagnóstico precoce e o encaminhamento imediato com a instituição de medidas para diminuir ou interromper a progressão da DRC estão entre as estratégias-chave para melhorar os desfechos (BASTOS; KIRSZTAJN, 2011).

A doença renal, quando descoberta precocemente, possibilita a realização do tratamento conservador, em que se consegue acompanhar e monitorar a progressão da função renal. Por outro lado, nos casos em que as pessoas descobrem a doença já em estágio avançado, é necessário o início imediato em um tratamento substitutivo, o que não lhes possibilita poderem fazer opções (BASTOS; KIRSZTAJN, 2011). Nos países desenvolvidos, é mais comum as pessoas descobrirem a doença renal mais precocemente, quando ainda é possível realizar o tratamento conservador por um período mais longo (JHA et al., 2013; ECKARDT et al., 2013).

Considerando a complexidade da DRC e o quanto ela impacta na vida das pessoas e nos sistemas de saúde, é importante adotar medidas preventivas, como, por exemplo, o monitoramento dos fatores de risco como fumo, ingestão elevada de sódio, ou hiperlipidemia. Nos últimos anos, a DRC passou a ser considerada uma epidemia e, a partir daí, foram iniciadas estratégias que visavam conter o seu avanço. Uma dessas estratégias foi a divulgação da doença e de capacitações aos profissionais da saúde para a realização do diagnóstico precoce, a fim de retardar sua progressão para doença renal terminal e, também, preparar as pessoas para os tratamentos mais complexos como os programa de diálise e transplante (HERAS et al., 2012). Entretanto, tais estratégias ainda têm se mostrado pouco efetivas, visto que a DRC permanece com uma detecção tardia (PERALTA et al., 2011).

Com o avançar da doença, começam os tratamentos, que incluem: hemodiálise, diálise peritoneal e o transplante de rim. Os tratamentos são considerados restritivos e as pessoas precisam se adaptar às limitações que esses tratamentos impõem (RAMOS et al., 2008). A doença renal, especialmente em seus estágios mais avançados, tem impacto nos âmbitos social e econômico e no sistema de saúde, tanto em países desenvolvidos como naqueles em desenvolvimento (JHA et al., 2013), além de importante causa de mudança na vida das pessoas com DRC e suas famílias (LOCATELLY; LEVIN, 2012).

Subscreve-se que a presença da DRC na vida de uma pessoa leva a limitações que podem interferir na autonomia e na independência, sobretudo quando necessitar de um tratamento de substituição da função renal, como a hemodiálise. Esse, apesar de ser necessário, consiste na vivência de uma realidade difícil, posto que repercutem em restrições imprescindíveis para a sobrevivência da pessoa (OLIVEIRA et al., 2015).

A hemodiálise impõe obstáculos que implicam na qualidade de vida, a qual é prejudicada em todos os aspectos, principalmente no físico

e no emocional, além de, muitas vezes, prejudicar ou impedir a atividade laboral das pessoas. O trabalho, para muitas pessoas, não é apenas uma fonte de renda, mas faz parte de sua realização pessoal e de socialização. Nesse sentido, os profissionais da saúde precisam estar atentos ao novo momento que as pessoas estão vivendo, ajudando-as a rever suas vidas e como efetuar as mudanças necessárias (OLIVEIRA et al., 2015).

Destacamos que as narrativas desse estudo foram elaboradas no momento em que as pessoas já haviam realizado o transplante, trazendo assim novas reelaborações e mostrar a experiência que se expressa a partir do vivenciado. Pois, as narrativas são permeadas pela temporalidade (HYDÉN, 1997).

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

As narrativas das pessoas com DRC mostram um percurso de sofrimento, inseguranças e interferências na vida cotidiana das pessoas. O sofrimento inicial é físico, mas que com a progressão vai se infiltrando na vida das pessoas e promovendo mudanças em diferentes âmbitos de suas vidas. O trabalho parece ser o que mais lhes afeta, pois perdem a condição para se manterem ativos e com condições de terem seus rendimentos. A demora no estabelecimento de um diagnóstico, embora tenham percorrido vários serviços de saúde, mostra a falta de preparo dos serviços para a detecção mais precoce da doença renal, especialmente naquelas que já tinham fatores de risco para a doença, apesar de a DRC ser uma doença em ascensão no Brasil. A falta de informação, juntamente com o diagnóstico tardio da doença, corrobora para que o principal tratamento de escolha da DRC no Brasil seja a hemodiálise. Sabemos que outras opções de tratamento poderiam ser realizadas, mas para que isto aconteça, a doença deve ser diagnosticada precocemente e orientado sobre as possíveis formas de tratamento.

Os sinais do corpo foram um dos principais achados nesse estudo, pois, as pessoas afirmam que o corpo evidencia quando algo de errado esta acontecendo, mas, a grande maioria dessas pessoas não associaram estes sinais e sintomas a alguma doença grave, e somente através da progressão desses sinais e sintomas foram buscar atendimento médico.

Percebemos que também a falta de informações acerca das terapias substitutivas, pois as pessoas, por desconhecerem as opções de tratamento, não participam das decisões a respeito de seu tratamento, deixando-as a cargo dos médicos. Todavia, elas deveriam poder

participar de forma mais consciente das decisões sobre os cuidados com sua saúde e qual a melhor forma de tratamento.

A atenção à saúde no Brasil se propõe a ser longitudinal e integral, incluindo o atendimento de pessoas em condição crônica e a prevenção de complicações. Porém, constatamos insuficiência nas estratégias de acompanhamento das pessoas com fatores de risco para a DRC, com demora no estabelecimento do diagnóstico de maneira mais precoce e falta de acompanhamento sistemático de tais pessoas. Isto as leva a um período longo de espera, o que é decisivo na evolução da doença, muitas vezes tardio para um tratamento mais conservador. Por isso, na realidade brasileira, ainda focamos mais nos tratamentos para a DRC do que na educação em saúde para a prevenção ou retardo no estabelecimento desta doença, contrapondo as políticas e ações do Ministério da Saúde. Estratégias devem ser criadas para que as informações referentes às DRCs sejam orientadas nas escolas, conforme o programa de saúde na escola, como a capacitação dos profissionais de saúde da atenção básica, para que façam um diagnóstico mais precoce e mantenham um acompanhamento das pessoas com fatores de risco presentes.

A educação em saúde poderia ser utilizada para preparar pessoas com fatores de risco para doença renal, como é o caso daquelas com hipertensão arterial e diabetes mellitus, de forma que o aparecimento da doença renal pudesse ser prorrogado ou que esta fosse detectada mais precocemente. Contudo, para que isso aconteça, precisamos também capacitar os profissionais de saúde a fim de que façam o diagnóstico precoce e tenham um acompanhamento das pessoas com fatores de risco presentes.

## REFERÊNCIAS

ARAÚJO, R. C. de S. et al. Therapeutic itinerary of patients with chronic renal failure under dialytic treatment. **J. res.: fundam. care. Online.**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 2, p. 525-538, abr./jun. 2014.

BASTOS, M. G.; KIRSZTAJN, G. M. Chronic kidney disease: importance of early diagnosis, immediate referral and structured interdisciplinary approach to improve outcomes in patients not yet on dialysis. **J. Bras. Nefrol.**, São Paulo, v. 33, n. 1, p. 93-108, mar. 2011. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0101-28002011000100013&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002011000100013&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 22 out. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2020**. Série B. Textos Básicos de Saúde Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2011. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano\\_acoes\\_enfrent\\_dcnt\\_2011.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_acoes_enfrent_dcnt_2011.pdf). Acesso em: 12 nov. 2015.

CHERCHIGLIA, M. L. et al. Perfil epidemiológico dos pacientes em terapia renal substitutiva no Brasil, 2000-2004. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 44, n. 4, p. 639-649, ago. 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102010000400007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102010000400007&lng=en&nrm=iso)>. Acesso 14 nov. 2015.

CONSTANTINI, L. et al. The self-management experience of people with mild to moderate chronic kidney disease. **Nephrol Nursing Journal**, Pitman, v. 35, n.2, p. 47-55, mar./abr. 2008.

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. **O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens**. 2 ed. Porto Alegre: Artmed, 2006. 432 p.

ECKARDT, Kai-Uwe et al. Evolving importance of kidney disease: from subspecialty to global health burden. **Lancet.**, London, v. 382, n. 9887, p. 158-169, mai. 2013.

FERNANDES, N. et al. Geografia da diálise peritoneal no Brasil: análise de uma coorte de 5.819 pacientes (BRAZPD). **J. Bras. Nefrol.**, São Paulo, v. 32, n. 3, p. 268-274, set. 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0101-28002010000300008&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002010000300008&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 05 out.. 2016.

GOMES, R.; MENDONÇA, E. A. A representação e a experiência da doença: princípios 1355 para a pesquisa qualitativa em saúde. In: MINAYO, M.C.S.; DESLANDES, S.F. (Org.). **Caminhos do pensamento: epistemologia e método**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002. p.1 09-32.

GOTTLIEB, M. G. V.; MORASSUTTI, A.; CRUZ, I. B. M. Transição epidemiológica, estresse oxidativo e doenças crônicas não transmissíveis sob uma perspectiva evolutiva. **Sci Med.**, Porto Alegre, v. 21, n. 2, p. 69-80, 2011.

HERAS, M. et al. Ancianos con enfermedad renal crónica: ¿ qué ocurre a los cinco años de seguimiento? **Nefrología**, Madrid, v. 32, n. 3, p. 300-305, jan. 2012.

JAMES, M. T.; HEMMELGARN, B. R.; TONELLI, M.. Early recognition and prevention of chronic kidney disease. **Lancet.**, London, v. 375, n. 9722, p. 1296-1309, abr. 2010.

JHA, V. et al. Chronic kidney disease: global dimension and perspectives. **Lancet.**, London, v. 382, n. 9888, p. 260-272, jul. 2013.

LEVEY, A. S.; CORESH, J. Chronic kidney disease. **Lancet.**, London, v. 379, n. 9811, p. 165-180, jan. 2012.

LOCATELLI, F.; LEVIN, A. Introduction and context: the past, present and future of CKD research. **Nephrol. dial. Transplant.**, Oxford, v. 27, supl. 3, p. iii1-iii2, out. 2012.

LUGON, J. R. Doença Renal Crônica no Brasil: um problema de saúde pública. **J Bras Nefrol.**, São Paulo, v. 31, n. 1, Supl 1, p. 2-5, 2009.

MALTA, D. C. et al. Mortalidade por doenças crônicas não transmissíveis no Brasil e suas regiões, 2000 a 2011. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Brasília, v. 23, n. 4, p. 599-608, out./dez. 2014.

NOVAES, C. G. O enfermeiro assistencial e educador em uma unidade de transplante renal: uma questão desafiadora. **Enferm. Glob.**, Murcia, v. 11, n. 3, p. 346-350, jul. 2012.

OCKÉ-REIS, C. O; MARMOR, T. R. The Brazilian national health system: an unfulfilled promise? **Int. j. health plann. manage.**, Chichester, v. 25, n. 4, p. 318-329, out./dez. 2010.

OLIVEIRA, V. A. et al. Limits and possibilities daily post-illness for women with chronic kidney disease on hemodialysis. **Rev. enferm. UFPI**, Teresina, v. 4, n. 2, p. 76-83, abr./jun. 2015.

OLIVEIRA-CAMPOS, M. et al. Impacto dos fatores de risco para doenças crônicas não transmissíveis na qualidade de vida. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 873-882, mar. 2013.

Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232013000300033&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000300033&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 20 nov. 2015.

PERALTA, C. A. et al. Detection of chronic kidney disease with creatinine, cystatin C, and urine albumin-to-creatinine ratio and association with progression to end-stage renal disease and mortality. **Jama.**, Chicago, v. 305, n. 15, p. 1545-1552, abr. 2011.

RAMOS, I. C et al. Portador de insuficiência renal crônica em hemodiálise: significados da experiência vivida na implementação do cuidado. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, Maringá, v. 30, n. 1, p.73-79, jul. 2008.

ROSO, C. C. et al. O cuidado de si de pessoas em tratamento conservador da insuficiência renal crônica. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 22, n. 3, p. 739-745, set. 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072013000300021&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000300021&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 15 out. 2015.

RUDNICKI, Tânia. Doença renal crônica: vivência do paciente em tratamento de hemodiálise. **Contextos Clínicos**, São Leopoldo, v. 7, n. 1, p. 105-116, jan./jun. 2014.

SESSO, R. C. et al. Relatório do Censo Brasileiro de Diálise Crônica 2012. **J. Bras. Nefrol.**, São Paulo, v. 36, n. 1, p. 48-53, mar. 2014.

## 6.5 MANUSCRITO 2 – NARRATIVAS DO VIVER COM UM TRANSPLANTE DE RIM

Soraia Geraldo Rozza Lopes  
Denise Maria Guerreiro da Silva Vieira

### RESUMO

O estudo teve como objetivo compreender a trajetória de pessoas que realizaram o transplante de rim, focalizando as experiências vividas neste tratamento. As narrativas foram coletadas com 31 pessoas que realizaram o transplante, no total de 58 entrevistas, 19 pessoas foram entrevistadas até os três meses de transplante, 17 pessoas até um ano de transplante e 12 pessoas com 18 meses de transplante. Foram entrevistas também 12 pessoas que realizaram o transplante de rim com tempo superior a dois anos de tratamento. A análise narrativa seguiu três passos: compreensão do contexto relacionado ao transplante, aspectos estruturais das narrativas e a síntese interpretativa. As experiências foram organizadas em três categorias: a primeira relaciona os momentos de *atenção/tensão* vivenciados nos primeiros três meses; a segunda aborda o momento de *acomodação* vivenciada após os seis meses de transplante; e a terceira que narra o momento da *retomada da vida cotidiana e a conscientização de uma vida de cuidados* vivenciados após um ano do transplante de rim. As pessoas que realizaram o transplante de rim vivenciaram, desde o choque inicial de estar transplantada e conviver com restrições até a retomada da vida cotidiana e a compreensão da cronicidade da doença. Estas diversas fases repercutem na atenção que as pessoas necessitam indicando que a assistência de enfermagem pode direcionar o cuidado conforme o momento vivenciado pela pessoa.

**Palavras-chave:** Doença Renal Crônica. Transplante de Rim. Acontecimentos que Mudam a Vida. Enfermagem

### ABSTRACT

The study aimed to understand the trajectory of people who underwent kidney transplantation, focusing on the lived experiences on this treatment. The narratives were collected from 31 people who underwent transplant, totaling 58 interviews, 19 people were interviewed up to three months of transplantation, 17 people up to a year of transplant and

12 people with 18 months of transplantation. Interviews were also performed with 12 people who underwent transplantation with longer than two years of treatment. The narrative analysis follows three steps: understanding the context related to transplantation, structural aspects of narrative and interpretive synthesis. Experiences were organized into three categories: the first relates the moments of *attention / tension* experienced in the first three months; the second addresses the time of experienced accommodation after six months of transplantation; and the third which tells the moment of *resumption of everyday life and the awareness of a life experienced care* one year after the kidney transplant. People who underwent kidney transplantation experienced since the initial shock of being transplanted and live with restrictions until the resumption of everyday life and comprehension of chronic disease. These various stages repercussions in attention people need indicating that nursing care can direct care as the moment experienced by the person. These various stages have repercussions in the attention that people need indicating that nursing care can direct care as the moment experienced by the person.

**Keywords:** Chronic Kidney Disease. Kidney Transplantation. Life Change Events. Nursing.

## RESUMEN

El estudio tuvo como objetivo comprender la trayectoria de personas que se sometieron a trasplante de riñón, centrándose en las experiencias de este tratamiento. Las narrativas fueron recogidos de 31 personas que realizaron el trasplante, por un total de 58 entrevistas, 19 personas fueron entrevistadas hasta tres meses del trasplante, 17 personas de hasta un año de trasplante y 12 personas con 18 meses del trasplante. También se realizaron entrevistas con 12 personas que realizan trasplante de riñón con más de dos años de tratamiento. La análisis de narrativas se pasó em tres pasos: la comprensión del contexto relacionado con el trasplante, los aspectos estructurales de la narrativa y la síntesis interpretativa. Los experimentos se organizan en tres categorías: la primera se refiere a los momentos de atención / tensión experimentada en los primeros tres meses; la segundo trata de la época de alojamiento con la experiencia después de seis meses del trasplante; y la tercera, que indica el tiempo de la reanudación de la vida cotidiana y la conciencia de una vida com cuidados un año después del trasplante renal. Las personas que se sometieron a trasplante renal experimentaron desde el shock inicial de ser trasplantado y viven con restricciones hasta la

reanudación de la vida cotidiana y la comprensión de las enfermedades crónicas. Estas diferentes etapas repercuten en la atención la gente necesita, lo que indica que los cuidados de enfermería puede dirigir la atención de acuerdo com el momento experimentado por la persona.

**Palabras clave:** Enfermedad Renal Crónica. Trasplante de Riñón. Acontecimientos que Cambian la Vida. Enfermería.

## INTRODUÇÃO

As enfermidades crônicas se definem como um processo de longa duração, com muitas implicações na vida da pessoa doente e com a constatação, inevitável, de que não há cura. Assim, é preciso conviver, de modo mais curto ou longo, com a proximidade da morte (ANGERAMI-CAMON, 2010). Algumas doenças crônicas trazem maior sofrimento para a pessoa, como a doença renal, considerada uma condição incurável, de evolução progressiva, causando problemas físicos, psicológicos, sociais e econômicos (ZILLMER et al., 2013).

A Doença Renal Crônica (DRC) é considerada uma das mais complexas, devido sua progressão que vai requerendo tratamentos contínuos e invasivos como a diálise peritoneal ou a hemodiálise. Uma expectativa de melhorar a qualidade de vida passa a ser o transplante renal (CAMARGO et al., 2011).

O transplante de rim é considerado o tratamento mais adequado e também considerada a terapia renal mais eficiente em termos da relação custo-eficácia, com custos mais baixos do que os tratamentos dialíticos, com diminuição da morbidade e mortalidade e com redução dos custos para os serviços de saúde e sociedade como um todo (MERCADO-MARTÍNEZ et al., 2014; HALLER et al., 2011;). Além disso, o transplante tem sido considerado a escolha preferencial, pois se trata de um procedimento que permite a reintegração da pessoa no convívio social, com retorno às práticas laborais, além de melhorar a condição física e mental (ABDALA et al., 2012; SILVA, 2011).

O processo de transplante de rim traz incertezas para as pessoas, exigindo um processo de acompanhamento e preparo. Para iniciar o processo de transplante, o primeiro passo é a inscrição na lista de espera e de preparo para o transplante, há o processo de realização do procedimento cirúrgico e o pós-transplante, que envolve o acompanhamento para promover a viabilidade e manutenção do rim transplantado (MERCADO-MARTÍNEZ et al., 2014; CARRILLO-ALGARRA; MESA-MELGAREJO; MORENO-RUBIO, 2015).

A complexidade do tratamento por transplante, na perspectiva das pessoas que o vivenciam, ainda não é bem explorada na literatura, havendo poucos estudos que tenham acompanhado os diferentes momentos dessa experiência. Alguns estudos têm apresentado o transplante como um procedimento que ajuda a melhorar a vida das pessoas, envolto em riscos, medos, dependência de drogas e alto impacto social e econômico (MERCADO-MARTÍNEZ et al., 2014; SANTOS et al., 2015), porém sem evidenciar as especificidades dos primeiros tempos do transplante.

A partir dessas considerações, o objetivo deste estudo foi compreender a trajetória de pessoas que realizaram o transplante de rim, focalizando as narrativas nos diferentes momentos, iniciando já nos primeiros meses após esse tratamento.

## **MÉTODOS**

O desenho metodológico dessa pesquisa foi o estudo de narrativas, compreendendo-a como uma forma de representar e recontar a experiência e possibilitando uma articulação entre presente, passado e futuro (REBELLO; GOMES, 2009; SILVA, TRENTINI, 2002). Foi utilizada a entrevista em profundidade, em que as pessoas descreveram suas histórias relacionadas ao transplante de rim. As entrevistas foram orientadas por uma questão inicial: conte-me sua história sobre a doença renal crônica e o transplante renal. Após essa pergunta, os temas que foram sendo trazidos nas narrativas foram explorados de modo a favorecer a compreensão do que vivenciaram após a realização do transplante.

As narrativas foram coletadas entre agosto de 2014 a dezembro de 2015, por entrevistadora de faixa etária próxima da maioria dos entrevistados. Os participantes da pesquisa foram selecionados através do serviço de atendimento das pessoas transplantadas em um hospital de referência, escolhidos dentre as pessoas que realizaram o transplante, no período de maio a dezembro de 2014, totalizando 31 pessoas. Foram realizadas 58 entrevistas, 19 pessoas foram entrevistadas até os três meses de transplante, destas mesmas pessoas, 17 pessoas até um ano de transplante e 12 pessoas com 18 meses de transplante. Foram entrevistas também outras 12 pessoas que realizaram o transplante de rim com tempo superior a dois anos de tratamento. Para essas entrevistas também foi apresentada a mesma questão inicial, porém, explorando um pouco mais o processo de cronicidade que vivenciam após o transplante de rim. O acervo foi de 58 narrativas, com 18 pessoas do sexo feminino e

11 do sexo masculino. Todos os participantes foram identificados com nomes fictícios, assinaram consentimento livre-esclarecido, tendo sido resguardados sua confidencialidade e anonimato, obedecendo aos aspectos éticos. O estudo foi aprovado pelo Comitê de ética da Universidade Federal de Santa Catarina sob o número 711.982.

Esta análise visava a compreensão das narrativas e seguiu as três etapas propostas por Gomes e Mendonça (2002). Na primeira etapa, foram efetuadas novas leituras de cada uma das narrativas para apreender o contexto do transplante renal. Na segunda etapa, que consistiu no desvendar dos aspectos estruturais da narrativa, buscou-se identificar os personagens das narrativas, onde suas histórias ocorriam, os eventos que mudavam a trajetória de suas experiências. A terceira etapa foi de elaboração de uma síntese interpretativa, buscando criar um diálogo entre os dados obtidos, o referencial teórico das narrativas e a literatura sobre a temática com a intenção de ampliar a visão do que os dados estavam mostrando. Além disso, elaboramos pequenas sínteses de quem eram as pessoas que realizaram transplante e que foram acompanhadas por 18 meses, de modo a dar visibilidade às pessoas e não somente às suas narrativas, porém da perspectiva dos pesquisadores.

## **RESULTADOS**

As narrativas obtidas em cada um dos momentos após o transplante evidenciou que há diferentes enredos, ou seja, as pessoas contam experiências distintas, dependendo do momento que estão vivendo. As narrativas se iniciam com a descrição de um tempo onde eles eram normais, doença vem como uma ruptura que eles precisam fazer um tratamento, neste momento a vida fica em suspensão. O transplante de rim é evidenciado nas narrativas como uma nova ruptura, deslumbrando a retomada da vida que tinham antes da doença.

O foco das narrativas é diferenciado pelo tempo do transplante, ou seja, quando estão nos três primeiros meses, a narrativa é sobre *atenção/tensão*; após os seis meses de transplante o foco da narrativa é a *acomodação* que passam a experimentar; e o terceiro tempo narra o *retorno à vida e uma nova vida de cuidados*.

Ao final de suas narrativas, houve o reconhecimento que estavam vivenciando uma experiência positiva que lhes proporcionava melhor qualidade de vida, diferenciando-se das experiências com outros tratamentos anteriores que lhes impunham muitas limitações e sofrimentos.

As pessoas entrevistadas eram pessoas com 18 a 73 anos de idade, a maioria delas trabalhava e estudava no período da descoberta da DRC. Os tratamentos vivenciados foram o tratamento conservador, que foi vivenciado pela maior parte das pessoas, posteriormente a hemodiálise que permaneceram em uma média de quatro meses a cinco anos. O tempo de DRC variou de um ano a 26 anos.

### *Atenção/ tensão*

As narrativas sobre a atenção/tensão é iniciada no comunicado recebido sobre a possibilidade do transplante de rim, neste momento as pessoas são avisadas que deverão ir ao hospital com urgência para fazer exames e que existe a possibilidade do transplante. A notícia sobre a possibilidade do transplante é recebida com entusiasmos pelas pessoas, mas quando chegam ao hospital referem sentirem-se com medo e o que prevalece é o sentimento de incerteza sobre a realização da cirurgia.

Nesse turbilhão de emoções ainda vivenciam um momento delicado ao chegarem ao hospital e perceberem que outra pessoa também está aguardando a possibilidade do transplante do mesmo rim e que a decisão por uma delas depende dos resultados dos exames para avaliar a compatibilidade entre doador e receptor, o que demorou até 12 horas.

Quando é definido que serão transplantadas, logo já são encaminhadas para a sala de cirurgia e quando acordam, estão na unidade de terapia intensiva. Esse momento é de grande tensão, pois estão conectados a vários equipamentos que desconheciam e não foram preparados para tal situação. A partir desse momento até a alta hospitalar recebem os cuidados críticos realizados pelos profissionais da saúde.

A partir da alta, sentem-se despreparados para dar continuidade aos inúmeros cuidados que precisam ser adotados, no sentido de manter o enxerto que incluem cuidados com a higiene, a alimentação, e o uso de medicamentos imunossupressores.

Esses momentos de atenção/tensão das pessoas que realizaram o transplante de doador vivo ou de doador falecido se diferenciavam. As pessoas que estavam na espera do transplante de doador falecido vivenciavam um momento de surpresa o que gerava tensão e apreensão ao serem chamadas. Não se sentiam preparadas para enfrentar esse momento, desconhecendo o que iria lhes acontecer, apesar de terem sido orientadas previamente pelos profissionais nas consultas pré-transplante.

De modo diverso, as pessoas que realizaram o transplante de doador vivo realizaram uma cirurgia programada e se sentiam mais preparadas para o processo. No entanto, vivenciavam outra forma de tensão, que era com o doador que era seu familiar, ficando preocupadas com complicações que poderiam acontecer após a cirurgia.

Nesse momento pós-realização do transplante, ainda no hospital, a maior preocupação era com o funcionamento do novo rim. Essa preocupação, para algumas pessoas, se prorrogou por até três dias, enquanto para outros foi de apenas algumas horas.

Após a alta hospitalar, ainda permanecia a necessidade de muita atenção com a realização de muitos cuidados, tais como a utilização de máscara em tempo integral; a higiene repetida das mãos e do ambiente; e o uso de um banheiro privativo. Esses cuidados levavam-nos ao isolamento social, pela necessidade de limitar o recebimento de visitas e o contato com a própria família, permanecendo, a maior parte do dia, separados em um local específico da casa. Esses cuidados intensivos promoviam a sensação de dependência de familiares para a realização das atividades cotidianas (limpeza da casa, comida, supermercado).

Quando eu vim do hospital que fiz o transplante de rim, eu não fazia nada. Enquanto ainda estava doendo também a cirurgia, também um pouco depois. Eu mais ficava em casa, não saía. Eu tinha um quarto que é só meu e foi feito um banheiro, para meu uso após o transplante. O quarto e o banheiro estavam bem limpos sempre! Eu usava máscara direto, até dentro do meu quarto sozinha eu usava máscara. Até falei para as pessoas que durante três meses eu não podia ficar recebendo visita. Até podia, mas eu preferi não. Para evitar, não tem necessidade também. Mas assim, a mãe fazia as coisas para mim. Minha vó até foi muito protetora, não queria nem que eu ficasse me mexendo, não deixava mexer em nada, nem no fogão, nem nada! Não queria que fizesse nada!

**Sandra**

Os primeiros três meses de transplante é muito complicado, tem que ter muito cuidado! Momento de muita ansiedade. É uma fase crítica da rejeição, para saber mesmo se vai dar tudo certo. Além disso, tem a cirurgia, que ainda está cicatrizando. Então essa fase, eu não sei bem te explicar. Mas é

esse cuidado com a cirurgia e essa expectativa com o rim. Então os cuidados pessoais são muito maiores! A questão da alimentação! Nada cru, nenhuma fruta, nenhuma verdura. Cuidado com o corpo, com a própria movimentação, por causa da cirurgia. Empenho bem maior também. Muitas idas ao médico nessa fase. Essa fase aí. A questão social também, a gente está muito preso assim. Pouco contato com as pessoas. Nada de ambiente fechado, nada de festas. Onde tem a circulação de muitas pessoas, a máscara sempre! **Amália**

O cuidado rigoroso com a alimentação, fazendo uma dieta fracionada e com a proibição de alimentos crus, devido a possibilidade dos alimentos estarem contaminados, havia sido orientado pela nutricionista do hospital. As muitas restrições mostravam que ainda estavam em risco, que era preciso muito controle para ter sucesso no transplante.

Os medicamentos utilizados após o transplante eram considerados de extrema importância para a manutenção do rim e os horários diários para serem ingeridos eram controlados. Isso podia requerer deles uma vigilância constante, como o uso de despertador. Destacavam a importância do uso de medicamentos em jejum como algo que influenciava na rotina diária, e era visto como um ritual e, que neste período era seguido a risca, sem questionamentos, mesmo quando havia efeitos colaterais.

Além do autocuidado realizado no domicílio, as pessoas tinham uma rotina externa bastante intensiva com consultas e exames, que exigia a necessidade de acompanhamento de familiares. As consultas médicas semanais eram reveladas como de extrema importância e promoviam neles um sentimento de estarem sendo apoiados pela equipe de saúde. Os exames laboratoriais para avaliar a função renal eram realizados de forma regular, duas vezes na semana nas primeiras semanas e compreendidos como necessários para avaliar se o transplante estava tendo sucesso. Havia sempre grande expectativa com esses resultados.

Ainda, eu coloco sempre despertar o telefone para tomar de manhã. Só que diminuí bastante já os meus medicamentos, do dia que eu transplantei para cá. Então eu estou tomando um, dois, três, quatro remédios diferentes. Aí só que, a

quantidade é pequena! Ele diminuiu bastante. Aí eu tomo, sete e meia eu tenho que tomar um medicamento, o omeprazol, aí às 8 horas eu tomo outros três. Aí depois às 20 da noite eu tenho que tomar medicamento de novo, aí só que sempre no horário. Só o que pega um pouco é o horário, porque o remédio não. Só que agora já acostumou, então se eu vou sair, se eu vou a algum lugar eu já levo o medicamento comigo. Aí, única coisa que é meio enjoadinha assim, porque duas horas de jejum. Então de manhã eu era acostumado a levantar e já tomar café para sair para trabalhar, e agora não. Porque aí eu tenho que tomar o medicamento em jejum, então um é às sete e 30 e o outro às 8 horas. Aí então no caso eu só vou poder tomar café depois das oito e meia. E de tarde até as 18 horas eu posso comer alguma coisa, aí depois só depois das 20 e 30, que duas horas antes do medicamento e meia hora depois eu não posso comer nada. **Marcelo**

As narrativas também expressavam *a tensão* constante de perder o rim, pelo qual, muitos, haviam aguardado por um longo período. Compreendiam que a permanência deste rim estava diretamente ligada ao seu autocuidado, por isso, mantinham a preocupação com uma possível rejeição. O sentimento de insegurança também estava presente, pois após a alta hospitalar passavam a serem responsáveis por seus cuidados. Ficavam também ansiosos pela passagem desse período que consideravam crítico, de modo a diminuir a possibilidade de rejeição do rim. Era, portanto, um período de espera da evolução da cirurgia (cicatrização) e da acomodação e funcionalidade do rim transplantado.

Depois do transplante de rim, muda tudo, então assim, muda porque tem que cuidar muito, então você tem medo de tudo. Eu tinha medo de tudo. Além do cuidado que tem que ter, era o medo de tudo. Tinha medo de tudo, fazer qualquer coisa errada, até fazer xixi errado eu tinha medo, entendeu? Além de viver o medo, você está inseguro com seus cuidados, porque você não tem ninguém para perguntar, e fora a ansiedade que dá, você quer se recuperar logo e mesmo se

sentido melhor, você tem que esperar cicatrizar.

### **Reginaldo**

Outro fator que influenciava na maneira como vivenciavam esse período inicial era o fato de muitas terem realizado o tratamento por hemodiálise antes do transplante. Essas pessoas conseguiam perceber de forma mais evidente os benefícios que o transplante lhes trazia e encaravam os cuidados de forma mais positiva. Para as pessoas que haviam realizado somente o tratamento conservador, sentiam que os cuidados eram muito rigorosos e tinham mais dificuldade de segui-los, além de não perceberem mudanças muito acentuadas em suas vidas com o transplante. As narrativas das pessoas que vivenciaram o tratamento conservador eram descrito como um período de sofrimento pelo transplante de rim, tendo, inclusive, mais dificuldade de retomarem suas vidas após o transplante.

Assim, as narrativas dos primeiros tempos após o transplante eram de empenho em realizar muitos e contínuos cuidados, com mudanças ainda discretas em suas vidas. No entanto, essas mudanças iam sendo alteradas conforme a passagem do tempo, reconhecendo que a espera que tinham vivenciado pelo rim, como uma possibilidade de uma vida sem a doença renal, ainda não podia ser experimentada, tal a atenção requerida e a tensão que experimentavam pelo medo de perder o rim.

### ***Acomodação***

Após seis meses de transplante, as narrativas das pessoas mostraram que percebiam mudanças na rotina diária, pois, neste período passam a ser liberadas para a retomada de algumas atividades cotidianas, como limpar a casa, passear, ir à academia, ir à igreja, evidenciando um momento de maior liberdade. No entanto, ainda precisavam manter algumas rotinas de cuidados, como o uso da medicação imunossupressora. Era um período de acomodação para a retomada da vida, considerada como de liberdade vigiada.

Percebiam que o passar do tempo sua vida começava a ficar mais plena como decorrência do transplante. Além de serem liberadas para realizarem as atividades cotidianas, apresentam maior vigor físico para realizá-las. Neste momento, sentiam-se fortes para lavar roupa, passar roupa, arrumar a casa, ir ao supermercado, apesar de terem dúvidas sobre o que realmente podiam fazer. Essas atividades eram contadas comparando-as com as que realizavam antes da DRC, quando estavam em pleno vigor físico. Essa liberdade era especialmente

percebida nos momentos em que iam passear no shopping, iam ao cinema, a uma festa com ambientes abertos ou mesmo uma festa fechada. Essa liberdade era marcada pelo não uso da máscara, que era muito utilizada no início, e, neste período, era usada somente na ida ao hospital para as consultas de rotina.

Hoje transplantada eu faço tudo o que fazia antigamente, tudo! Às vezes, eles brigam, mas eu faço tudo! Limpo a minha casa, para você entender, eu já limpei o forro da minha casa umas duas vezes, faço a minha faxina, faxina pesada da casa toda, voltei ao meu trabalho de balconista em uma loja. Eu hoje, depois do transplante, pego menos peso, porque eu toda vida fui de pegar muito peso, hoje em dia, pego um pouco menos.

**Margareth**

Nas narrativas há o reconhecimento de que os cuidados com o transplante de rim sempre vão existir, mas, que neste momento, são cuidados que podem ser flexibilizados e negociados. Um exemplo citado foi o cuidado com a alimentação, pois poderiam começar a ingerir alimentos crus, porém, precisavam ter uma boa higienização dos mesmos. Além disso, as quantidades dos alimentos também poderiam ser aumentadas. Essas mudanças na alimentação acabavam gerando o aumento de peso corporal, fato que as levava a terem outra preocupação, antes não existente. Por outro lado, referiam que os medicamentos imunossupressores podiam provocar aumento do apetite, por isso, se preocupavam com o controle da alimentação e iniciavam a realização de atividades físicas, mesmo que somente aquelas de menor impacto. Compreendiam que o aumento de peso acarretaria uma sobrecarga da função renal.

Então não adianta atropelar nada, você é obrigada a acompanhamentos médicos, E é uma briga com o peso, esses remédios dá uma fome! Porque basicamente para um transplantado a briga é a balança! Porque, você vai ali e ganha um rim que ele é proporcional ao teu corpo, eles fazem uma cama para aquele rim, no momento que tu ganha peso tu vai diminuindo a cama do rim, É o controle do xixi, pra ver se tu tá urinando ainda bastante, é controlar a cor do teu xixi, cheiro, tua

boca como é que tá o cheiro. Então tu tens um cuidado, tu tens, tu tem que ter a consciência que hoje tu és um transplantado e que qualquer alteração do teu dia a dia pode ser uma gravidade!

**Amália**

A volta a atividade laboral era algo muito esperado e planejado por elas, pois, atribuíam o trabalho à uma nova fase de vida, caracterizada como de início do retorno à normalidade. Algumas pessoas transplantadas tiveram o início da atividade laboral ainda nesse período dos primeiros seis meses após o transplante. Relataram que a volta ao trabalho requereu mudanças e adaptações na rotina de cuidados. Outras pessoas, ainda não estavam liberadas para retornar ao trabalho, mas, já planejavam o retorno. Nesse período após seis meses de transplante, conseguiam perceber que a cada mês que se passava, se sentiam melhor fisicamente e psicologicamente para a retomada das atividades. Uma das preocupações que algumas tinham era com o retorno a vida sexual, mesmo após a liberação pelo médico nefrologista. A atividade sexual era retomada lentamente, pois, sentiam medo do contato sexual, devido a possibilidade de contrair alguma doença que prejudicasse o funcionamento do rim.

Aí depois de sete meses eu perguntei para ele "E aí doutor, vou ter relação? Não vou ter mais? É para eu mandar minha mulher embora" (risos). Ele disse "Não, com cuidado". Como fosse jovem hoje. A gente é jovem, ele falou. "Só com preservativo, normal". [...] Depois que eu me separei, eu demorei a ter relação sexual, até para beijar eu tinha medo, eu ia à balada e tinha medo de ter contato com uma mulher estranha, primeiro meu rim [...] **Luiz**

A rotina de consulta com o nefrologista foi diminuindo com o passar dos meses, e, conseqüentemente, os exames da função renal também. As consultas com o nefrologista eram realizadas a cada dois meses e os exames de rotina também, e isto era algo relatado com muita preocupação, pois, se sentiam desamparados quanto à evolução do tratamento.

Apesar de se sentirem bem para retomada da vida, ainda tinham receio e nem sempre retomavam todas as atividades que exerciam anteriormente. Conseguiam perceber que havia uma melhora no

funcionamento de seu organismo com a estabilização das taxas da função renal, mas, ainda mantinham uma fala que expressava preocupações, especialmente com os riscos de rejeição renal.

### ***Retorno a vida***

Após um ano do transplante de rim as narrativas das pessoas eram de que suas vidas estavam em uma fase muito próxima da normalidade, mesmo com a DRC. O transplante lhes proporcionava a experiência de uma vida quase plena. Este período era visto como um momento de recomeço da vida, com maior liberdade para organizar suas vidas, além de estarem aptos para voltarem ao mercado de trabalho, aos estudos, agora na modalidade presencial.

Estou com um ano e dois meses de transplante e agora é que voltei a estudar agora, semana passada. Eu fiquei uns dez meses sem estudar, por causa da DRC. Que eu estava terminando o terceiro ano quando transplantei, aí perdi de começar a faculdade no começo do ano e fui começar agora no segundo semestre. Também deu uma aliviada para mim, agora está liberado. Aliviei para terminar de ficar bem no meu transplante. Aí agora que eu já estou melhor, aí eu estou voltando às minhas atividades normais. **Arthur**

Os cuidados diários com alimentação, atividade física, controle do peso e o uso dos medicamentos imunossupressores permaneciam. Porém, mesmo com esses cuidados integrados a rotina da vida cotidiana, eles se sentiam diferentes das pessoas que não tinham doença renal, pois, mesmo com uma rotina praticamente liberada, os cuidados com a DRC sempre estariam presentes em suas vidas.

Os exames de uréia e creatinina passaram a ser incorporados em suas rotinas, como parâmetros para saber sobre o bom funcionamento de seus rins transplantados. Isso acabava lhes promovendo certa autonomia no controle de suas escolhas, ou seja, esses exames era o que indicava que podiam avançar ou que deviam manter restrições, especialmente na alimentação e nas atividades físicas.

Eu não vou dizer normal! Normal, normal porque a gente tem que estar sempre cuidando! A questão da alimentação, sal, essas coisas. A gente tem que estar sempre cuidando, e um cuidado para sempre.

Mas, melhorou muito minha vida, tenho mais controle da minha vida. Tipo, se eu estivesse em hemodiálise, eu não podia estar trabalhando! Eu não podia nem pensar em emprego, porque eu saía muito ruim da diálise. Se eu estivesse em diálise eu não podia voltar a trabalhar. Então hoje eu já sei que eu posso. Minha saúde está normal, e os meus exames estão tudo ok. **Mariana**

Além dos exames periódicos, as consultas ao médico nefrologista de três em três meses, também eram importantes para terem segurança sobre o sucesso do tratamento. No entanto, precisavam se manter alertas entre as consultas, pois a qualquer sinal e sintoma diferente em seu corpo, precisavam buscar atendimento médico no pronto socorro, o que podia ser extremamente preocupante, pois nem sempre tinham segurança que o nefrologista que os iria atender, conhecia bem sua situação de transplantado.

As narrativas das pessoas que tinham mais de dois anos do transplante caracterizava ainda outro momento, quando passavam a compreender de forma mais clara a condição de cronicidade que estavam. A DRC sempre estaria presente em suas vidas e que, portanto, os cuidados exigidos por ela seriam permanentes, o transplante deixava de ser sinônimo de cura. A DRC sempre teria um papel decisivo em suas vidas e nas escolhas em relação ao futuro, vivenciando momentos de constantes negociações entre o que eu quero e o que eu posso fazer atualmente.

Mudou tudo na minha vida após muito tempo de transplante! Por exemplo, você toma, tá um dia quente, você poder tomar o quanto você quiser de água. Ai, você olha um iogurte lá, você pode tomar ele de galão se quiser, posso! Manter o bom senso pra não exagerar, por que o transplantado não pode ganhar muito peso. Porque o nosso rim, ele já, digamos assim, ele trabalha, mas ele não é uma coisa que nasceu com a gente, então se a gente ganha muito peso a gente não consegue manter pressão, tudo. É, mas assim, ganha um pouco de peso assim, acho que não tem problema. É manter o bom senso. Mas assim, você poder fazer as coisas, você poder curtir a vida. **Bruna**

Na narrativa das pessoas que tiveram o transplante há muitos anos, retorna de forma mais forte, a preocupação com a possibilidade da perda do órgão transplantado. Compreendem que o tempo de duração do rim pode estar chegando perto e isso os deixa novamente inquietados com o retorno aos tratamentos anteriores. Percebem de forma mais clara que o transplante de rim não é a cura da DRC, e sim, mais um tratamento com tempo de vida útil.

Depois de nove anos de transplante, foram anos muito bons. Ôh, nasci de novo. Estava morto! [...] Mas, conforme o tempo vai passando você fica apreensivo, pois, você vê, hoje vivo a possibilidade da rejeição, porque hoje a gente tá bom, amanhã a gente pode estar na máquina de novo. Transplante é assim. Hoje tu tá bom, amanhã pode não estar. Seja o que Deus quiser. Ninguém quer voltar pra máquina, mas o transplante também não é a cura [...] **Francisco**

Contudo, as narrativas destas pessoas mostraram que a realização de uma cirurgia de transplante de rim é vista por eles como a abertura de uma janela que estava fechada com a DRC, o transplante é visto como algo que veio impulsionando e contribuindo para um novo período de retornos e mudanças, podendo ser visualizado com a possibilidade de uma segunda chance de vida. Percebem que a normalidade não é mais resgatada e que hoje vivem uma rotina mais próxima ao normal devido aos benefícios que o transplante de rim trouxe a sua vida.

## **DISCUSSÃO**

O transplante renal não é a cura da doença, mas, ao mesmo tempo é considerado o melhor tratamento. Entretanto as pessoas convivem com o medo da rejeição, pois são responsáveis por seu autocuidado, principalmente no que se refere ao uso dos imunossuppressores, que são a chave para a prevenção de rejeição do rim (WILLIAMS, 2014). Durante a transplantação as pessoas realizam o acompanhamento médico sistemático, fazem uso de medicação imunossupressora e necessitam aderir a um plano de cuidados que envolvem: alimentação saudável, atividade física, lazer, e a realização de exames laboratoriais regularmente. Esses cuidados visam à manutenção da saúde (BURRA et

al., 2011; DHARANCY et al., 2012). Por mais que isso possa parecer simples, quando comparado com o viver em tratamento dialítico, as pessoas têm dificuldade de realizar esses cuidados (ARRIAL, 2010; RAVAGNANI; DOMINGOS; MIYAZAKI, 2007).

As narrativas das pessoas com DRC que estão em tratamento por transplante de rim são marcadas por várias fases de tratamento e, dependendo da fase vivenciada, há mais restrições e tensões ou a retomada da vida. Mesmo assim, permanece a preocupação com os cuidados diários e o medo da perda do rim. A literatura não traz que o transplante de rim é vivenciado em diferentes momentos, e que cada fase requer uma maneira de lidar com o tratamento. Mas os estudos trazem que o transplante de rim traz uma nova realidade, e são momentos conflituosos, pois, nesta fase precisam compreender que mesmo com o transplante de rim necessitam de cuidados diários em relação à doença e ao tratamento. Após o transplante as pessoas reconhecem que os cuidados com a doença são para toda a vida, e que a ideia de que o transplante seria a cura e a libertação da doença, fazia parte de um processo imaginário (RUPPAR; RUSSEL, 2009; TONG et al., 2012; GORDON et al., 2009).

Alguns estudos abordam que o transplante de rim é visto pelas pessoas como um tratamento que trará de volta a possibilidade de viver sua vida como era antes da doença. Mas ao mesmo tempo trazem como contribuição que com o passar do tempo e a realização do tratamento, as pessoas transplantadas permanecerão realizando cuidados com a alimentação, com restrições de alguns alimentos, restrições no uso do sal, uso de medicações imunossupressoras (AMERENA; WALLACE, 2009; SETZ; PEREIRA; NAGANUMA, 2005; SALIMENA et al., 2010; XAVIER; SANTOS, 2010; QUINTANA; SANTOS; HERMANN et al., 2011).

A perspectiva da pessoa referente ao transplante de rim possibilitar o retorno à condição de saúde, como se sentiam antes da DRC, é logo substituída pela compreensão de que têm uma nova vida, mas que essa ainda requer cuidados (RUPPAR; RUSSEL, 2009; AMERENA; WALLACE, 2009).

O transplante de rim é reconhecido como o melhor tratamento para a DRC, mas, é um tratamento que tem um prazo de validade. As pessoas têm consciência que o rim transplantado não vai permanecer funcionando durante toda sua vida. Diante disto, têm conhecimento que quem irá determinar o prazo de permanência do rim funcionante é a própria pessoa. Com isso, percebem que a permanência dos rins

funcionando está atrelada aos cuidados que a pessoa tem com sua saúde. Reconhecem a atual situação e a existência de ameaças e relatam o transplante como uma nova chance de vida (AMERENA; WALLACE, 2009; GORDON et al., 2009; QUINTANA; SANTOS; HERMANN, 2011).

Estudos vêm destacando que o tratamento por transplante de rim traz consequências positivas, uma delas é a possibilidade de viver a sua vida da melhor forma (SANTOS et al., 2015; AMERENA; WALLACE, 2009; GORDON et al., 2009; QUINTANA; SANTOS; HERMANN, 2010). Apesar de algumas limitações na vida da pessoa com DRC decorrente do transplante, continua sendo a melhor opção de tratamento, uma vez que possibilita uma melhora na qualidade de vida. Após o transplante, mesmo reduzindo os estressores gerados pelo tratamento dialítico na rotina diária, as pessoas convivem com uma doença crônica e o uso de medicamentos imunossupressores contínuos e de acompanhamentos regulares com o nefrologista, é reconhecido como necessários (CARVALHO et al., 2012).

A cirurgia de transplante de rim bem-sucedido traz uma nova realidade, o que acarretará em novos comportamentos, diferentes daqueles que eram comuns no período do tratamento dialítico. Mas, mesmo havendo mudanças positivas existem relatos de insegurança e de infelicidade, que geram comportamentos negativos sobre uma possibilidade da rejeição. Diante disto, é necessário que os profissionais da saúde avaliem de que forma as pessoas transplantadas estão lidando com tais mudanças em suas vidas. Ademais, devem estabelecer apoio necessário para a compreensão das consequências psicossociais que podem se associar à falha da transplantação renal (GILL, 2014).

A realização de um transplante, normalmente, gera momentos de muitas expectativas para as pessoas, despertando sentimentos de incerteza somados ao medo e a ansiedade decorrente, muitas vezes, das poucas informações que a pessoa possui sobre esta modalidade terapêutica. Os aspectos psicológicos estão intimamente envolvidos nesta questão, podem causar instabilidade emocional em virtude de ser um assunto pouco conhecido e causador de angústia (CAMARGO et al., 2011).

Embora em muitos casos o transplante liberte a pessoa da máquina de hemodiálise e do rigor na ingesta alimentar e de líquidos, o transplante de rim não exclui o caráter crônico, já que a pessoa manterá a dependência dos cuidados, das medicações, necessitará das práticas profissionais e locomover-se com frequência para as instituições de

saúde. O transplante é muito mais que um tratamento, pois, as pessoas necessitam ressignificar sua existência, encontrar novas formas e meios de viver diante das limitações e das condições geradas após o transplante. Percebemos a necessidade do apoio dos profissionais de saúde e do papel dos serviços de saúde para assegurar uma melhor condição de vida às pessoas que realizaram o transplante de rim (SILVA et al., 2013).

As pessoas transplantadas necessitam além da ingesta diária e rigorosa dos imunossuppressores, ter um acompanhamento periódico com o nefrologista, fazer exames para identificar os marcadores renais, e, às vezes, de internações, no caso de alterações no funcionamento renal ou infecções. Existe a necessidade de atenção às especificidades das pessoas que realizaram o transplante na atenção a sua saúde, e os profissionais da saúde devem estar preparados para atender as necessidades que são vivenciadas ao longo deste tratamento, devem realizar a assistência conforme a necessidade da pessoa (SILVA et al., 2013).

A adesão ao tratamento é um processo complexo que envolve não somente o esforço do profissional, mas principalmente o engajamento da pessoa que é um dos fatores decisivos para a efetividade do transplante. Os profissionais de saúde precisam tentar identificar as principais barreiras que dificultam o seguimento do tratamento e educar as pessoas criando estratégias para superá-las (PRATES et al., 2016).

O transplante não é a cura da doença renal, mas uma modalidade de tratamento que proporciona para as pessoas uma maior liberdade e autonomia de vida, uma nova perspectiva de vida. Este tratamento exige mudanças, mas são mais fáceis de lidar, se comparadas aos outros tratamentos da doença (SILVA et al., 2011).

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Quando refletimos sobre as mudanças que ocorrem no processo de viver com um transplante de rim desde o momento em que ele é realizado, percebemos que isto se dá em todo o contexto da vida delas. A DRC é algo que modifica de forma drástica o viver dessas pessoas, e após a sua descoberta, convivem com transições frequentes, devido às limitações dos tratamentos, e por fim, o transplante de rim, que, apesar de esperado e considerado o melhor tratamento, também traz mudanças e adaptações na vida das pessoas. Ainda assim, o transplante de rim é relatado como um tratamento que os liberta de um cotidiano restrito dos

tratamentos substitutivos e lhes traz a possibilidade de resgatar sua vida em meio à DRC.

Os tratamentos anteriores influenciaram na maneira de vivenciar o transplante. As pessoas que realizaram o tratamento hemodialítico por um longo período sentiam-se melhor e lidavam melhor com os cuidados pós-transplante, mesmo no início, quando havia a exigência de uma dedicação total. Já as pessoas que permaneceram por um curto período de tempo em hemodiálise ou que realizaram apenas o tratamento conservador apresentaram mais dificuldades neste novo tratamento, pois, além de diversas diferenças entre os tratamentos, elas não haviam experimentado a deterioração física e social que a DRC pode trazer. As mudanças na vida delas e nas rotinas eram menos agressivas, contrastando com os intensos cuidados necessários no pós-transplante.

Esse estudo promoveu um olhar ampliado para o transplante, compreendendo-o como um processo, no qual são necessárias diferentes atuações dos profissionais, reconhecendo que não é linear, mas permeado de diferentes necessidades, com dúvidas e inseguranças que poderiam ser vivenciadas de maneira mais amena pelas pessoas.

A participação do enfermeiro deveria ser essencial nesse período, dando um suporte mais efetivo para as pessoas superarem de forma mais tranqüila e consciente o processo de transplante. A atuação de uma equipe interdisciplinar para atendimento a pessoas transplantadas é o que está proposto pela legislação brasileira, mas que parece ainda não ser inteiramente operacionalizada.

## REFERÊNCIAS

ABDALA, E. et al. Use of hepatitis C-positive donors in transplantation. **Clinics.**, São Paulo, v. 67, n.5, p. 517-9, mai. 2012.

AMERENA, P.; WALLACE, P. Psychological experiences of renal transplant patients: A qualitative analysis. **Couns. Psychother. res.**, Londres, v. 9, n. 4, p. 273-279, mai. 2009.

ANGERAMI-CAMON, Valdemar A. (org). **Psicologia Hospitalar: teoria e prática.** 2.ed., São Paulo: Cengage Learning, 2010.

ARRIAL, G. F. **O cuidado de enfermagem no enfrentamento da doença renal crônica: uma revisão integrativa.** Trabalho de Conclusão de Graduação. Escola de Enfermagem. Curso de

Enfermagem. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Santa Maria (RS), 2010.

BURRA, P. et al. Adherence in liver transplant recipients. **Liver transplant.**, Philadelphia, v. 17, n. 7, p. 760-770, jul. 2011.

CAMARGO, V. P. et al. TRANSPLANTE RENAL: Um Caminho Para a Vida ou um Passo Para a Morte? **Revista Contexto & Saúde**, Ijuí, v. 10, n. 20, p.515-524, jan./jun. 2011.

CARRILLO-ALGARRA, A. J.; MESA-MELGAREJO, L.; MORENO-RUBIO, F. El cuidado en un programa de trasplante renal: un acompañamiento de vida. **Aquichan**, Colombia, v. 15, n. 2, p.271-282, jun. 2015.

CARVALHO, M. T. V. et al. Qualidade de vida dos pacientes transplantados renais do Hospital do Rim. **Motricidade.**, Santa Maria da Feira, v. 8, n. S2, p. 49, out. 2012.

DHARANCY, S. et al. Adherence with immunosuppressive treatment after transplantation: results from the French trial PREDICT. **Clinical transplantation**, Copenhagen, v. 26, n. 3, p. E293-E299, mai./jun. 2012.

GILL, P. Stressors and coping mechanisms in live-related renal transplantation. **Journal Of Clinical Nursing**, Oxford, v. 21, p.1622-1631, jun. 2012.

GORDON, E.J. et al. Medication-taking among adult renal transplant recipients: barriers and strategies. **Transplant. int.**, Heildelberg, v. 22, n. 5, p. 534-545, mai. 2009.

HALLER, M. et al. Cost-effectiveness analysis of renal replacement therapy in Austria. **Nephrol. dial. transplant.**, Oxford, v. 26, n. 9, p. 2988-2995, set. 2011.

MERCADO-MARTÍNEZ, F. et al. Viviendo con trasplante renal, sin protección social en salud: ¿Qué dicen los enfermos sobre las dificultades económicas que enfrentan y sus efectos?. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 10, p. 2092-2100, out. 2014.

Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2014001002092&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2014001002092&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 8 out. 2015.

PRATES, D. da S. et al. Transplante Renal: Percepções de Pacientes Transplantados e Profissionais de Saúde. **Rev enferm UFPE on line.**, Recife, v. 10, n. 4, p.1264-72, abr., 2016.

QUINTANA, A. M.; SANTOS, T. K.; HERMANN, C.W. Atribuições de significados ao transplante renal. **Psico**, Santa Maria, v. 42, n. 1, p. 23-30, jan./mar. 2011.

RAVAGNANI, L. M. B.; DOMINGOS, N. A. M.; MIYAZAKI, M. C. O. S. Qualidade de vida e estratégias de enfrentamento em pacientes submetidos a transplante renal. **Estud. psicol. (Natal)**., Natal, v. 12, n. 2, p. 177-84, 2007.

REBELLO, L. E. F. S.; GOMES, R. Qual é a sua atitude?: Narrativas de homens jovens universitários sobre os cuidados preventivos com a AIDS. **Saude soc.**, São Paulo, v. 21, n. 4, p. 916-927, dez. 2012.

Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12902012000400011&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902012000400011&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 06 dez 2015.

RUPPAR, T. M.; RUSSEL, C. L. Medication adherence in successful kidney transplant recipients. **Prog. transplant**, Alisio Vejo, v.19, n.2, p. 167-72, jun. 2009.

SALIMENA, A. M. O. et al. Sentimentos de mulheres frente à espera do transplante renal. **Enfermagem Brasil.**, v. 9, n. 6, p346-354, 2010.

Disponível em: <<http://www.abeneventos.com.br/16senpe/senpe-trabalhos/files/0377.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2014.

SANTOS, B. P. dos et al. Consequences attributed to kidney transplant: critical incident technique. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 24, n. 3, p. 748-755, set. 2015. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072015000300748&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000300748&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 15 jan. 2016.

SETZ, V.G.; PEREIRA, S. R.; NAGANUMA, N. O transplante renal

sob a ótica de crianças portadoras de insuficiência renal crônica em tratamento dialítico – estudo de caso. **Acta Paul. Enferm.**, São Paulo, v.18, n. 3 jul/set. 2005. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002005000300010>>. Acesso em: 10 jul. 2014.

SILVA, D. G. V. da; TRENTINI, M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 3, p. 423-432, jun. 2002. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692002000300017&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692002000300017&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 04 jan. 2016.

SILVA, J. M. da et al. Epidemic profile of kidney transplanted patients in a university hospital and the knowledge on the use of immunosuppressive medication. **JBT J Bras Transpl [Online]**., São Paulo, v. 14, n. 1, p. 1456-1459, jan/mar. 2011. Disponível em: <<http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/JBT/2011/1.pdf>>. Acesso em 04 mar. 2016.

SILVA, L. C et al. O transplante renal na perspectiva da pessoa transplantada/The renal transplantation in view of the transplanted person. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 12, n. 2, p. 356-364, abril./jun. 2013.

SILVA, F. S. **História oral de vida de pacientes transplantados renais: novos caminhos a trilhar**. Dissertação. (Mestrado em Enfermagem) - Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal (RN), 2011.

TONG, A. et al. The perspectives of kidney transplant recipients on medicine taking: a systematic review of qualitative studies. **Nephrol. Dial. Transplant.**, Oxford, v. 26, n. 1, p. 344-354, jan. 2011.

WILLIAMS, A. F. et al. Medicine non-adherence in kidney transplantation. **J. ren. care.**, Paris, v. 40, n. 2, p. 107-116, jun. 2014.

XAVIER, B. L. S; SANTOS, I. D. Sentimentos e expectativas de clientes com doença renal crônica aguardando transplante renal. **Rev. pesqui. cuid. fundam. (Online)**., Rio de Janeiro, v. 4, n. 4, p. 2832-2840, out./dez. 2012.

ZILLMER, J. G. V. et al. Conhecimento dos clientes renais crônicos e suas famílias sobre doença renal crônica, terapia dialítica e transplante renal. **Ciência, Ciênc. cuid. Saúde.**, Maringá, .v. 7, 2013.

## 6.6 MANUSCRITO 3 – A ATENÇÃO À SAÚDE DAS PESSOAS COM TRANSPLANTE RENAL

Soraia Geraldo Rozza Lopes  
Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva

### RESUMO

O transplante renal é o tratamento de escolha para as pessoas com insuficiência renal crônica, desde que tenham condições de submeter-se à cirurgia do transplante. Essa terapia substitutiva proporciona melhor qualidade de vida, quando bem orientada. O objetivo deste estudo foi conhecer a atenção à saúde recebida por pessoas que realizaram o transplante de rim. Realizou-se estudo qualitativo em um hospital público localizado no Sul do Brasil, com amostragem teórica integrada por 36 pessoas, sendo 31 que realizaram o transplante de rim e cinco profissionais da saúde. As narrativas foram obtidas mediante entrevistas em profundidade. Os resultados demonstraram que os participantes manifestavam ter recebido bom atendimento dos profissionais de saúde após o transplante. No entanto, enfrentaram carências e dificuldades pela falta de profissional nutricionista e psicólogo nos serviços. Os profissionais de saúde descreveram que o serviço de saúde é de fácil acesso e que dá suporte para as pessoas no pós-transplante, mas reconheceram a ausência de outros profissionais de saúde nesta assistência. Conclui-se que os obstáculos na atenção à saúde das pessoas com DRC em tratamento por transplante de rim favorecem os riscos de uma rejeição renal.

**Palavras-chave:** Doença Renal Crônica. Transplante de Rim. Equipe Multiprofissional. Serviço de Saúde.

### ABSTRACT

Kidney transplantation is the treatment of choice for people with chronic kidney failure, since they have conditions to undergo the surgery transplantation. This replacement therapy provides better quality of life, when properly oriented. The aim of this study was to know the health care received by people who underwent kidney transplantation. Was conducted a qualitative study in a public hospital located in southern Brazil, with integrated theoretical sampling of 36 people, including 31 people who underwent kidney transplant and five health professionals.

The narratives were obtained through in-depth interviews. The results showed that participants manifested they have received good care from health professionals after transplantation. However, they faced shortages and difficulties for the lack of a professional nutritionist and psychologist services. Health professionals reported that the health service is easy to access and supports people in the post-transplant, but recognized the absence of other health professionals in this assistance. It is concluded that the obstacles in the health care of people with CKD undergoing treatment for kidney transplant favor the risk of kidney rejection.

**Keywords:** Chronic Kidney Disease. Kidney Transplantation. Multiprofessional Team. Health Service.

## RESUMEN

El trasplante renal es el tratamiento de elección para las personas con insuficiencia renal crónica, siempre y cuando sean capaces de someterse a la cirugía de trasplante. Esta terapia de reemplazo proporciona una mejor calidad de vida, cuando orientado correctamente. El objetivo de este estudio fue conocer la atención de salud que reciben las personas que se sometieron a trasplante renal. Se realizó un estudio cualitativo en un hospital público situado en el sur de Brasil, con muestra teórica integrado por 36 personas, incluidos 31 que fueron sometidos a trasplante renal y cinco profesionales de la salud. Los relatos se obtuvieron mediante entrevistas en profundidad. Los resultados mostraron que los participantes manifestaron que han recibido una buena atención por parte de profesionales de la salud después del trasplante. No obstante, enfrentaron carencias y dificultades por la falta de un nutricionista y servicios de psicólogo. Profesionales de la salud informaron que el servicio de salud es de fácil acceso y apoyo a las personas en el post-trasplante, pero reconocieron la ausencia de otros profesionales de la salud en esta asistencia. Se concluye que los obstáculos en el cuidado de la salud de las personas con enfermedad renal crónica sometidos a tratamiento de trasplante renal favorecen el riesgo de rechazo renal.

**Palabras clave:** Enfermedad Renal crônica. Trasplante Renal. Equipo Multiprofesional. Servicio de Salud.

## INTRODUÇÃO

O transplante renal é o tratamento de escolha para as pessoas com doença renal crônica (DRC), desde que tenham condições de

submeter-se à cirurgia do transplante e não apresentem contraindicações para o uso das medicações imunossupressoras. Essa modalidade de terapia substitutiva proporciona melhor qualidade de vida, quando bem orientada e acompanhada pelos profissionais de saúde. As pessoas com o enxerto renal estão, continuamente, expostas aos riscos de intercorrências renais. Assim, é necessário que elas recebam atendimento multiprofissional adequado para conviver com a possibilidade concreta de rejeição e com o novo modo de vida (OLIVEIRA FURTADO et al., 2012; PRATES et al., 2016; BASTOS; BREGMAN; KIRSZTAJN, 2010).

O transplante renal é o tratamento desejado pela maioria das pessoas que vivenciam a DRC, como reconhecimento de uma solução mais efetiva para sua condição crônica (GILL; LOWES, 2014; SALTER et al., 2015). Para viabilizar e manter o transplante, cabe aos profissionais de saúde fazerem um adequado acompanhamento em todas as etapas do transplante, envolvendo: a inclusão na lista de transplante; o acompanhamento das pessoas nessa lista; a realização do enxerto; e o acompanhamento no pós-transplante imediato, mediato e tardio (SKELTON et al., 2015).

Há estudos que exploram essas diferentes etapas, mas a maioria na perspectiva clínica (EUVRARD et al., 2015; VICENTI et al., 2016; WEBB et al., 2015; YANIK et al., 2015). Todavia, há poucos estudos que abordam a perspectiva da pessoa em sua experiência com o transplante, focalizando o atendimento que recebem ao longo do tempo (PRATES et al., 2016; OLIVEIRA FURTADO et al., 2012). Esse acompanhamento é importante e têm destaque as consultas ambulatoriais com a finalidade de prevenir complicações que possam comprometer a sobrevida da pessoa e do enxerto. É preciso fomentar orientações sobre dieta, medicações, exercícios, prevenção de infecções e identificação de sinais e sintomas que possam levar à rejeição para que haja sucesso no tratamento, ou seja, um atendimento interdisciplinar ou, minimamente, multidisciplinar (SANTOS et al., 2015; SILVA et al., 2013).

As interações da equipe multiprofissional responsável pelo atendimento pós-transplante com a pessoa que realizou o transplante são essenciais na detecção precoce de problemas, especialmente de rejeição; nas orientações acerca dos aspectos clínicos; na adaptação da pessoa à nova condição; e no estímulo para a adesão terapêutica.

No Brasil, o Sistema Nacional de Transplante (SNT) foi criado em 1997, é responsável pela administração dos transplantes financiados

pelo Sistema Único de Saúde (SUS), que é gratuito e de acesso universal. O SNT é um dos maiores sistemas públicos de transplantes do mundo (MARINHO; CARDOSO; ALMEIDA, 2010; MEDINA-PESTANA et al., 2011), o qual contribuiu para a evolução na captação de órgãos no país, promovendo um crescimento significativo na realização de transplante de rim. O estado de Santa Catarina atualmente é destaque, com o maior índice de doadores de órgãos para transplante, sendo 32,3 doadores por milhão de habitantes. Nos meses de janeiro a maio de 2016, foram realizados 86 transplantes de rim de doador falecido e 11 de doador vivo em Santa Catarina, por isso o estado é reconhecido como um dos mais transplantadores do Brasil (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS, 2016).

No ano de 2009, foi estabelecida a Portaria 2.600, regulamentando a necessidade de aprimoramento, atualização, aperfeiçoamento, normatização e padronização no funcionamento da Sociedade Brasileira de Transplante. Regulamenta também os estabelecimentos de saúde e equipes especializadas para o desenvolvimento de toda e qualquer atividade relacionada à utilização de células, de tecidos, de órgãos ou de partes do corpo, para fins de transplante em todo o país, promovendo melhorias para o setor e o destaque no atendimento multidisciplinar à pessoa que realizou o transplante (BRASIL, 2009).

Compreender aspectos ligados à atenção que as pessoas que realizaram o transplante renal recebem nos serviços de saúde, sobretudo no acompanhamento pós-transplante, pode trazer subsídio para a elaboração de estratégias de enfrentamento, a serem utilizadas pela equipe multiprofissional, auxiliando no desenvolvimento de programas preventivos e de intervenção, adequados às reais necessidades das referidas pessoas (PRATES et al., 2016). Diante do exposto, o objetivo deste estudo foi de conhecer como é a atenção em saúde que pessoas que realizaram o transplante de rim recebem.

## **MÉTODO**

A análise das narrativas de pessoas que realizaram o transplante renal com a atenção em saúde que recebem constituiu o alicerce central da metodologia do estudo. Esse enfoque, de acordo com Lopez e Trad (2014, p. 2201), “tem sido usado em estudos socioantropológicos da doença crônica por permitir o acesso às ações e sentidos dos sujeitos perante a doença”. Tal abordagem permite diferentes entrelaçamentos

das interpretações de primeira e de segunda ordem, desafiando as relações estabelecidas entre observação, registro e interpretação e questionando as relações existentes entre a lógica da investigação e da apresentação do conhecimento (CASTELLANO, 2014).

O local de estudo foi o ambulatório de transplantes de hospital de médio porte localizado na região Sul do Brasil, cadastrado como um centro transplantador. Este ambulatório integra um serviço de hemodiálise, neste local que são realizados os atendimentos pré e pós-transplante de rim. A estrutura física para o atendimento das pessoas no pós-transplante é de um consultório médico, uma sala de espera e uma secretária, os quais são utilizados em conjunto com o serviço de hemodiálise.

Os profissionais que atendem as pessoas que realizaram o transplante de rim são: dois médicos nefrologistas (um deles presta assistência às pessoas no pré e no pós-transplante e outro é exclusivo no atendimento de pós-transplante), uma secretária, uma nutricionista, uma psicóloga e a enfermeira, sendo que as três últimas são profissionais que cuidam de outros serviços do hospital, incluindo o serviço de hemodiálise.

Neste serviço, atualmente são acompanhadas 250 pessoas que realizaram o transplante. O atendimento acontece dois dias por semana (terças e quintas-feiras) para aquelas que realizaram o transplante há até 180 dias; um dia (quartas-feiras) para as com mais de um ano de transplante e, nos outros dois dias, a agenda é flexível, tendo horários em aberto para que possam ser agendadas consultas de emergência ou até mesmo antecipado o dia da consulta. São atendidas semanalmente aproximadamente 50 pessoas que realizaram o transplante de rim.

O trabalho de campo ocorreu entre agosto de 2014 e dezembro de 2015. O primeiro contato com os participantes foi feito no ambulatório pós-transplante. Os participantes da pesquisa foram pessoas que realizaram o transplante renal no período de maio a dezembro de 2014 e acompanhadas no ambulatório de pós-transplante em um hospital de referência por até dois anos. No total, foram realizadas 65 entrevistas, 19 com pessoas até os três meses de transplante, 17 com até um ano de transplante e 12 com 18 meses de transplante. Foram incluídas outras 12 pessoas que tinham tempo superior a dois anos e que não haviam sido entrevistadas anteriormente. A intenção era conhecer a perspectiva das pessoas em diferentes momentos de sua experiência com o transplante de rim. Em decorrência do processo de análise das narrativas, foi considerada pertinente a inclusão dos profissionais da saúde que

atendiam tais pessoas. Foram entrevistados cinco profissionais da saúde que prestavam assistência às pessoas que realizaram o transplante no referido ambulatório. Nessas entrevistas, não foram buscadas narrativas, mas sim explorado como eles viam o atendimento que prestavam.

Nas entrevistas, de enfoque narrativo, foi solicitado que os participantes narrassem a história da realização do transplante. Para este artigo, selecionamos as narrativas que abordavam a atenção recebida no processo de realização do transplante, envolvendo o período da internação e o período de acompanhamento pós-transplante. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas de acordo com regras preestabelecidas sobre os espaçamentos entre linhas, a identificação do pesquisador e das pessoas, a descrição das palavras que são ditas com abreviaturas e que deverão ser escritas na linguagem formal, os destaques no texto acerca dos silêncios existentes nas entrevistas e demais orientações. Elas foram analisadas no programa *Ethnograph*. Todos os participantes foram identificados com nomes fictícios, assinaram consentimento livre-esclarecido, tendo sido resguardados sua confidencialidade e anonimato, obedecendo aos aspectos éticos. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de Santa Catarina sob o número 711.982.

A análise dos dados foi feita conforme as premissas propostas por Gomes e Mendonça (2002) e Rebello e Gomes (2012), inicialmente procurando-se compreender o contexto dos relatos relacionados à atenção recebida nos serviços de saúde. Em seguida, buscou-se revelar os aspectos mais estruturais da narrativa em relação a como percebiam o atendimento que recebiam dos profissionais de transplante no ambulatório pós-transplante; personagens deste atendimento de saúde; e sobre os locais onde recebiam o mencionado atendimento. Da mesma forma, foram trabalhadas as narrativas dos profissionais da saúde. O foco da análise das narrativas dos profissionais foi relativo à como percebiam o atendimento prestado às pessoas que realizaram o transplante; destacando os enredos dos atendimentos prestados. Elaboramos uma síntese interpretativa com as narrativas das pessoas com transplante de rim e dos profissionais de saúde, porém procurando estabelecer a interseção entre essas narrativas.

## **RESULTADOS**

As narrativas das pessoas que realizaram o transplante de rim e as falas dos profissionais da saúde apresentam uma visão ampliada da atenção à saúde. O foco principal das narrativas das pessoas que

realizaram o transplante está posto no cumprimento do que é indicado pelos profissionais da saúde. As narrativas dos profissionais estão mais centradas em validar o modelo de saúde que orienta suas práticas, ou seja, o modelo biomédico. Essas narrativas são mostradas separadamente e discutidas no conjunto.

### *A submissão à atenção médica*

As narrativas das pessoas que realizaram o transplante renal foram de submissão aos profissionais da saúde, especialmente aos médicos, sem haver uma efetiva participação nas decisões em relação à sua saúde e ao tratamento. Recebiam e aceitavam uma forma de atendimento na qual não havia espaço para exporem suas dificuldades, para relatarem os inúmeros percalços pelos quais passavam no sentido de tentarem fazer o que era recomendado pelos profissionais e sem terem o diálogo necessário no que se refere a todas as suas dúvidas. Assim, percebiam lacunas no atendimento em saúde que recebiam, destacando a falta de articulação entre a assistência dos profissionais de saúde, pois não eram assistidos por uma equipe multiprofissional. No entanto, tentavam sempre retomar a fala para salientar que recebiam um bom atendimento em saúde, mostrando-se agradecidos pela possibilidade de viverem mais e melhor com o transplante.

Quando você vai para a consulta com o nefrologista, o médico te atende bem! Pôh, o pessoal te atende super bem! Sempre querendo te ajudar. Me sinto privilegiado em ter feito transplante e ter atendimento agora nos períodos pós-transplante. Os médicos são muito capacitados, eles sempre estão estudando. **Rui**

Agora depois do transplante eu vejo como o atendimento foi muito bom, sou muito bem atendida. Eu homenagearia todos os profissionais do transplante, porque cada esporro do doutor é gratificante. O empenho dos médicos e a preocupação que eles têm com o transplante de rim. **Margareth**

O início do pós-transplante, ainda no hospital, remetia à lembrança de muitos cuidados, da presença do médico e, eventualmente, do psicólogo e do nutricionista. O foco das preocupações de todos os profissionais, naqueles momentos iniciais, era com as eliminações

vesicais, pois todos perguntavam e olhavam para isso. Consideravam que era da eliminação urinária que dependia o sucesso do tratamento, mas nem sempre entendiam como estavam avaliando seus progressos. Neste primeiro momento após o transplante, a narrativa evidenciava também a solidão que sentiam, já que estavam afastados dos familiares, com as visitas restritas. Os profissionais que entravam no quarto era para realizar os cuidados necessários.

Quando você faz o transplante de rim, depois eles te levam para o quarto. Quando acordei, estava sozinho, depois fiquei 24 horas sem receber visitas, só os profissionais de saúde que entravam no quarto para prestar os cuidados necessários. Depois disso, só entrava uma visita só por dia e os profissionais. Nesse momento você fica meio sozinho, e ainda em um quarto solitário. Você fica muito sozinho. **Carlos**

O acompanhamento médico neste período era diário e voltado para o funcionamento renal e a adaptação do enxerto, mas nem sempre tinham abertura para o diálogo, uma vez que o referido profissional não dispunha de tempo para suprir todas as suas dúvidas. A nutricionista e a psicóloga realizavam apenas uma visita durante toda a hospitalização, sendo que a primeira orientava sobre as mudanças ocorridas na alimentação e já indicava quais seriam os alimentos permitidos no retorno ao domicílio. A psicóloga fazia questionamentos a respeito dos momentos vivenciados no pós-transplante no período da internação, com vistas a dar apoio, mas de forma genérica, sem dedicar um tempo maior para as pessoas.

Após a alta hospitalar, os primeiros 15 dias eram de muitas exigências. Além de terem os cuidados no domicílio, precisavam fazer retornos ao hospital quase todos os dias, pois havia duas consultas semanais e, no dia que antecedia a consulta, necessitavam ir lá fazer os exames para então levá-los ao médico no dia da consulta. No que concerne ao transporte para o hospital, este era um momento estressante, visto que nem sempre dispunham de transporte próprio. As prefeituras disponibilizavam o transporte, mas era com a presença de outras pessoas que também precisavam de atenção médica e de esperar horas após a consulta para que o transporte viesse pegá-las. Sempre ficavam tensas, com medo da contaminação nesse transporte.

Nas duas consultas semanais com o nefrologista, sentiam-se preocupadas com os resultados dos exames, nos quais estava concentrado todo o interesse dos profissionais. Ajustes nas medicações dependiam de tais resultados. Eram, portanto, momentos tensos, sentindo-se pressionados pelos médicos e achando que deveriam ter feito tudo conforme o indicado, mas, muitas vezes, não haviam nem entendido o que lhes tinha sido dito. Por exemplo, eram questionados sobre quais medicações faziam uso, e afirmavam que o nefrologista esperava que eles soubessem de que medicações se tratavam sem ao menos terem a receita. Isto os deixava ansiosos, recordavam que os nomes eram complexos e difíceis de gravar.

Neste período, vivenciam diferentes sentimentos em relação ao transplante, tais como medo, incertezas, felicidade, liberdade. A necessidade de maior apoio no enfrentamento desses sentimentos era limitada pela agenda do psicólogo, que não tinha muita disponibilidade, pois atendia vários setores diferentes no hospital. Esta situação lhes provocava ainda mais insegurança, sentindo-se sozinhos e não querendo trazer mais uma preocupação para a família.

A rotina do transplantado é: segunda você tira exames. Vai ali no laboratório, colhe os exames e na terça tu tem consulta com o nefrologista. Então quarta faz exame, quinta consulta com o nefrologista. Porque o médico tem que ajustar o Tracolin, a Prednisona, esse Microfenalato, teve que ir ajustando a quantidade que você vai tomar, que, conforme tiver tomando errado, tu pode perder o rim, então tu precisas desse cuidado bem próximo. E o médico é que vai falando o que precisa ser feito, o que pode comer, ele é que acompanha a gente de perto. Depois você já vai passando para uma vez na semana, depois tu passa uma vez a cada quinze dias, e uma vez por mês, e assim vai indo. **João**

O atendimento com a nutricionista era também motivo de preocupação, uma vez que nem sempre concordavam com a dieta prescrita, pois não era algo personalizado, e sim, recomendações pré-estabelecidas. Muitas vezes, não tinham condições financeiras para comprar o que havia sido prescrito, além de considerarem pequenas as porções indicadas para sua própria condição. Assim, o médico nefrologista era o profissional de referência, já que, além de não terem

acesso facilitado a outros profissionais, esse era mais fácil de contatar, caso ocorresse algo fora do esperado. As pessoas ressaltavam a importância da regularidade das consultas, o comprometimento dos profissionais médicos e a flexibilidade de suas agendas. A recepcionista do ambulatório era uma referência para as pessoas, fazendo uma intermediação entre elas e os médicos. Às vezes, na saída da consulta, buscavam esclarecimentos sobre a consulta que haviam tido com o médico, pois nem sempre se sentiam à vontade para questioná-lo.

Após o primeiro mês, as consultas iam se espaçando e o tempo de contato com o médico também diminuía. Por outro lado, as dúvidas em relação aos cuidados aumentavam e, para sanar tais dúvidas, o tempo que dispunham com o médico ficava mais restrito. As perguntas deveriam ser feitas enquanto ele efetuava o registro dos exames na ficha. Não havia tempo nem para ele olhar para elas, sendo que isso provocava certo desconforto e insegurança para perguntar mais coisas, notadamente acerca do retorno à vida cotidiana.

As mudanças gradativas na alimentação eram sempre motivo de preocupação, mas as consultas com o nutricionista se tornavam, ainda mais difíceis. Contavam com o médico, que, geralmente, abordava mais as restrições. Mesmo com a alegria do sucesso do transplante, sentiam que a vida delas havia mudado e que precisariam de maior suporte para superar as inseguranças, para enfrentar melhor a nova condição.

Eu acho que eu deveria ter acompanhamento de um psicólogo. Está entendendo? Porque foi uma situação assim difícil, que para os filhos, a gente não pode falar. Não é verdade? Nora nem pensar. Então, então eles já estão sofrendo com a gente com essa situação. Eles também sofrem com a gente. Então, queria, até chorei, mas que a gente precisa de alguém conversar com a gente. Que entenda, que entenda a gente, um profissional no caso que entenda, no caso seria um psicólogo. Tem gente que já trabalha assim tal que já são mais esperto. Mas cada pessoa, uma pessoa tem um ritmo, cada pessoa tem um ritmo diferente. Eu, por exemplo, eu já me sentia melhor se conversasse com um profissional, que ele vai saber me orientar, ele vai saber me ouvir. **Kátia**

Outro motivo de preocupação era a necessidade de algum atendimento de emergência, decorrente de intercorrências como febre,

tosse, gripe. O ambulatório não dispunha desse tipo de atendimento e precisam procurar a emergência do hospital de referência. Contudo, não tinham prioridade no atendimento e poderiam ficar até um dia inteiro para serem atendidos, estando expostos ao risco de infecção. Por isso, muitas vezes, quando apresentavam algum sinal e sintoma de alerta, esperavam o dia da consulta com o nefrologista para relatar a queixa e iniciar o tratamento, sem considerar claramente o risco de rejeição.

Nesse processo de viver com o transplante, sentiam que a atenção médica ia ficando mais reduzida, mas gostariam de manter um atendimento mais personalizado, onde pudessem falar sobre sua condição. Isso se contrapunha ao que o médico indicava, que eles deveriam assumir sua autonomia para o autocuidado, mesmo quando não se sentiam preparados para tanto.

Após dois anos de transplante, as consultas passavam a ser anuais e, em caso de alguma necessidade específica, os atendimentos eram feitos na atenção básica, nas emergências ou em consultas particulares, se tivessem condição financeira, ou por planos de saúde. Essa mudança fazia com que perdessem a referência do nefrologista do programa, passando a sentirem-se mais responsáveis pela busca do atendimento da saúde.

As consultas médicas, depois de cinco anos de transplante, é bem reduzida, no caso somente uma vez no ano, a gente acha que precisa de mais consulta para tirar dúvidas, mais não é isso que acontece. Mas do transplante mesmo, vida normal, os cuidados habituais que eu percebo que são cuidados assim que muita gente tem que ter mesmo, até pessoas que não tiveram problemas renais. Por exemplo, moderar a ingestão de sódio, evitar ingestão de embutidos, praticar atividades físicas, ter uma vida mais saudável, ingerir bastante líquido. São recomendações assim que, na realidade, não é nada restritivo, o médico ele só te orienta a você ter uma vida saudável, e saudável o que é? É justamente a gente evitar os abusos e evitar coisas que fazem mal pra gente. **Suelen**

Assim, as narrativas das pessoas que realizaram o transplante renal, sobre a atenção à saúde que recebiam, eram de submissão ao que os médicos indicavam, sem contestações ou negociações. Era uma submissão tranquila, pois entendiam que obtinham ganhos com ela, ou

seja, teriam um novo rim que lhes possibilitaria uma vida mais plena, com maior inserção social, inclusive de retorno ao trabalho ou aos estudos. Nessas narrativas, também ficou claro que as necessidades pós-transplante iam mudando conforme o tempo, e que mesmo adaptados a sua nova condição, sempre permaneciam algumas dúvidas, necessitando de esclarecimentos a respeito de situações que iam surgindo no seu cotidiano.

### ***Seguir o protocolo para ter sucesso no transplante***

A fala dos profissionais de saúde mostrava um foco diferente das pessoas que realizaram o transplante. As dissonâncias são evidentes. Eles ressaltavam apenas os aspectos positivos da atenção que dispensavam a essas pessoas, como se dessem conta de todas as necessidades que elas poderiam ter, seguindo o protocolo de transplante estabelecido pelo serviço. Viam como um serviço que oferecia um atendimento diferenciado devido à agilidade e à qualidade na assistência prestada. Relatavam que a pessoa que realizou o transplante possuía acesso à saúde, era vinculada a um centro que, por lei, fornecia o acompanhamento pós-transplante, com consultas agendadas regularmente, o acesso a exames e o fornecimento de medicações imunossupressoras.

A indicação é de que possuíam uma equipe completa, composta por: médicos, nutricionista, psicólogo e enfermeiro. O protocolo era sempre o destaque, como quase uma garantia de sucesso. Entretanto, na fala dos profissionais, havia um conflito, pois sempre mencionavam que possuíam uma equipe multidisciplinar e que atuavam de acordo com a perspectiva de um trabalho interdisciplinar. Porém, tal atuação era mais uma intenção do que uma realidade, visto que reconheciam que não havia uma efetiva interação entre eles, que nem mesmo tinham contato uns com os outros. Os encaminhamentos eram apenas por meio de uma solicitação de agendamento. Salientavam a importância de atuação em equipe por ser este tratamento de custo elevado e que deveria ser garantido o sucesso do tratamento. Todavia, os médicos sentiam-se sobrecarregados, já que precisavam atender às diferentes necessidades das pessoas, as quais deveriam ser efetuadas por outros profissionais, além do evidente crescimento no número de transplantes realizados pelo serviço.

Eu acho que, em relação ao transplante, a gente tinha que ter uma estrutura humana um pouco melhor. Então a gente, por exemplo, teria que ter

uma psicóloga mais para se dedicar a isso. A gente tem uma psicóloga hoje, que é psicóloga do hospital inteiro. Então às vezes ela faz a avaliação e indica que no pós-transplante esse paciente tenha acompanhamento psicológico, e a gente, na prática, não consegue isso. Porque ela não tem como fazer, ela é psicóloga do hospital inteiro e na rede pública isso também inexistente. Então você está dando um tratamento para o paciente que custa uma fortuna, mas você não está garantindo que as pessoas tenham esse acompanhamento psicológico que a própria psicóloga está indicando. É recente a entrada da enfermeira. A enfermeira da unidade de rim que está dando uma mão para gente se interessou e está fazendo, mas nem enfermeira participando a gente tinha. Então isso, em termos de equipe multidisciplinar, é o que podia dar uma melhorada. **P2**

As narrativas também sinalizaram que a forma como os profissionais de saúde interagiam e realizavam a atenção em saúde às pessoas que haviam feito o transplante renal dependia mais de uma postura pessoal frente ao exercício de sua profissão do que de uma política do serviço. Um dos médicos possuía uma visão mais focada nas necessidades das pessoas, enquanto o outro, uma visão mais biomédica, focalizando no funcionamento do rim transplantado. Para esse segundo médico, se as pessoas apresentavam necessidades, elas é que deveriam questioná-lo, pois ele não tinha uma *bola de cristal* para adivinhar as necessidades delas.

A gente demora, até porque a gente faz questão de passar os exames, a gente podia pedir para algum profissional fazer isso, passar os exames no fichão, mas a gente passa para o paciente pensar se está tudo bem. Só que às vezes, a consulta fica um silêncio, ninguém se queixa de nada e sai lá fora e “hã” (expressão de susto). Se ele esqueceu de fazer a queixa na consulta dele, daí é complicado. É o momento que o paciente tem que vir e fazer suas queixas e falar o que está sentindo. É questionado se está tudo bem, se está conseguindo tomar o remédio. É cobrado sobre o que ele está tomando, é feito uma prova oral para

ver se a pessoa está sabendo tudo direitinho. Às vezes, não é ele que fala e é a esposa que fala, o paciente não fala porque tem medo de falar, porque acha que vai ficar internado. Então, o ser humano é complicado. Agora, tem consultas que demoram uma hora e meia, tem consultas que demoram trinta minutos, vinte minutos, então cada pessoa é individual. Enquanto a gente não conseguir dar um seguimento, tem pessoa que sai daqui, que é comum, vai lá, faz um exame, depois é reavaliado. Ou eu levo faz ali, faço um ultrassom e volto. Então a demora da consulta, o tempo da consulta, é o que o paciente necessita. Agora, se a pessoa não fizer queixa, eu não tenho bola de cristal para saber. **P1**

A narrativa dos demais profissionais era de uma sobrecarga de trabalho em outros serviços, não conseguindo dar conta de uma atenção mais específica para as pessoas que realizaram o transplante renal. Do ponto de vista da nutricionista, esta descrevia seu foco de atendimento na internação, apesar de nem sempre conseguir atender a pessoa durante a hospitalização, pela grande demanda de trabalho em outras unidades. Falava de um atendimento integrado com os demais profissionais, embora não houvesse comunicação entre eles. Avaliava que as pessoas não aderiam à dieta que era prescrita, porém enfatizava que essa dieta era padronizada e que nem sempre conseguia fazer uma prescrição individualizada.

O enfermeiro não se reconhecia como parte da equipe de transplante. Atuava no pós-transplante somente quando solicitado. Sua atuação se restringia a uma consulta de enfermagem que realizava quando as pessoas ainda estavam internadas, destacando a importância da participação de algum familiar. Nessa consulta eram abordados os cuidados pós-transplante, conforme o protocolo do serviço. Percebia a necessidade de maior participação do enfermeiro no pós-transplante de rim, mas não que não conseguia participar ativamente do acompanhamento pós-transplante devido às várias funções assistenciais e administrativas que exerce no setor de hemodiálise. Reconhecia que deveria ter um papel de articulador do serviço e de educação em saúde, no entanto tais ações, na medida do possível, eram realizadas pela secretária do serviço que não tinha formação para esta atuação.

Na verdade, eu faço parte da hemodiálise, do ambulatório pré-transplante, que é aquela avaliação de início, para ver se tem condições de transplantar, toda a parte de triagem no pré-transplante junto com a nefrologista. No pós-transplante, eu só faço orientação de alta, na verdade, quando o paciente está saindo do hospital, aquela orientação antes de ir para casa. Depois, o retorno de ambulatório no pós é com os médicos, eu não faço parte dessa parte, só se eu for solicitado, aí eu faço uma consulta de enfermagem [...] As secretárias orientam as pessoas, às vezes o paciente vem de longe e esqueceu a medicação, daí pede para elas. Aí ela, assim, “ai eu não posso dar”, aí ela pede para enfermeira: “Olha, fulana, é assim, assim e assim, ele toma isso, isso e isso” [...]. Elas acabam sendo a porta de entrada do serviço... As secretárias sempre foram a referência, tanto ela quanto a outra que fica de tarde. Quando coleta o exame, o resultado elas que olham e passam para o médico, daí o paciente liga para elas para saber se é para aumentar a dose ou diminuir. É tudo com elas. Então essa seria uma questão de ter uma enfermeira para isso, até para ver o que está acontecendo. “Qual é a dúvida da medicação?” Perguntar ao paciente se está com dúvida? **P4**

A narrativa da secretária, que também é técnica de enfermagem, mostra a insegurança com algumas das atividades que desenvolve. Revelou que tinha uma grande demanda diária de ligações telefônicas com queixas e dúvidas sobre o tratamento, para as quais não se sentia preparada e confortável para responder. As pessoas relatavam a ela: vergonha, medo, nervosismo e mesmo receio de questionar o médico durante as consultas e, por isso, às vezes saíam da consulta e iam perguntar a ela sobre o uso de medicações ou os cuidados a serem realizados.

Nessas narrativas dos profissionais da saúde, o que parece ter maior relevância para eles é seguirem um protocolo que tem reconhecimento internacional e que é considerado adequado para os atendimentos que realizam no serviço. Em alguns momentos, reconhecem que não conseguem atender todas as necessidades das

peessoas que fizeram o transplante, porém se protegem dizendo que seguem o protocolo.

## DISCUSSÃO

O modelo que orienta a atuação dos profissionais que integraram o estudo ainda é o biomédico, centrado na doença e no procedimento cirúrgico de transplante renal. Este modelo, principalmente centrado no médico, converge às informações e orientações no conhecimento desses profissionais, caracterizando-se como autoritário, diretivo e prescritivo (TRENTINI; CUBAS, 2005; CHIARI; REZENDE; MARQUES, 2015).

Contudo, no Brasil, vivenciamos a construção de um novo modelo de atenção, centrado nas pessoas atendidas nos serviços, como propõe o Sistema Único de Saúde. Neste sistema, a atenção à saúde deve ser realizada de forma integral, com ações de promoção, proteção e recuperação da saúde (MALTA et al., 2014). Na atenção primária de saúde está acontecendo a transição para este modelo de atenção, mas na alta complexidade o foco ainda está na doença, nem sempre considerando a pessoa em tal processo. Em estudos efetuados com pessoas que realizaram o transplante de rim, também foi destacado que os cuidados dispensados no pós-transplante estão focados na doença e no tratamento e que, muitas vezes, os outros aspectos relacionados à experiência da pessoa são relegados (MELO; ROQUE; TONINI, 2007; PIO et al., 2016).

A literatura enfatiza que, após o transplante renal, as pessoas precisam receber tratamento e acompanhamento multidisciplinar contínuo, porque elas vivem com o risco da rejeição de órgãos e infecção. Assim, cabe aos profissionais da saúde monitorar os sinais e sintomas e responder, o mais rapidamente possível, para identificar possíveis complicações. A parceria entre as pessoas e os profissionais da saúde é a chave para a promoção da saúde (BODENHEIMER; WAGNER; GRUMBACH, 2002; NAGELKERK; REICK; MEENGES, 2006).

Este estudo ressalta que o atendimento médico realizado no serviço utiliza um protocolo interno, fazendo referência ao indicado pela legislação brasileira, sobrepondo-se, muitas vezes, a situações específicas vivenciadas pelas pessoas e também à realidade do próprio serviço.

As pessoas que realizam o transplante de rim se submetem ao tratamento, procurando seguir, dentro de sua compreensão, as orientações médicas, com a intenção e a crença de que tais cuidados são os possíveis e necessários para o sucesso do tratamento. Esses achados são convergentes com o estudo de Fontoura (2012), que observou que as

pessoas que realizaram o transplante estão cientes de que deverão seguir à risca o tratamento imposto pelos médicos, pois já visualizaram a experiência de outras pessoas e sabem que terão ganhos com essa submissão (FONTOURA, 2012).

Outros estudos revelam que os profissionais de saúde que prestam atendimento a pessoas transplantadas devem abordar todas as questões relativas ao controle de função renal, imunossupressão, febres inexplicáveis, e outras complicações, além da monitorização cardíaca e vigilância para comum malignidade pós-transplante, e também focar as necessidades das pessoas (TABER et al., 2013; SISKIND et al., 2013). Neste sentido, enfatizam a importância da atuação de uma equipe multidisciplinar, pois, um conjunto de profissionais os cuidados pós-transplante possibilitam melhores resultados clínicos com diminuição dos índices de rejeição (TABER et al., 2013).

A equipe multidisciplinar, exclusiva para o atendimento de pessoas que realizaram o transplante, além de oferecer assistência direta conforme os momentos vivenciados por essas pessoas, consegue reforçar ações sobre a promoção da saúde em todo o ciclo de vida da pessoa com transplante renal (LIN et al., 2011; TALAS; BAYRAKTAR, 2004). Ademais, o papel da equipe multidisciplinar é verificar se as pessoas estão seguindo as recomendações, se estão vivendo de forma saudável e motivando-as a fazê-lo (UMMEL; ACHILLE, 2016). Tal situação se distingue da realidade encontrada no estudo que efetuamos que mostra uma realidade na qual alguns profissionais de saúde não têm dedicação exclusiva para as pessoas no pós-transplante, visto que atendem a outras demandas do hospital.

As maiores dificuldades por que passam as pessoas que realizaram o transplantes são evidenciadas no estudo de Weng et al. (2016), que são fatores referentes à adesão à medicação, incluindo a responsabilidade das pessoas, efeitos colaterais, complexidade do tratamento, falta de apoio. Isso aponta a necessidade do atendimento multidisciplinar favorecendo o combate aos riscos de rejeição renal, pois vários profissionais reforçam as orientações acerca dos cuidados necessários, especialmente a medicação (LIN et al., 2011).

A literatura internacional traz que as pessoas que realizaram o transplante renal têm problemas psicológicos, e que a inserção desse profissional na equipe ajuda na adesão ao tratamento e também foi associado com uma vida útil mais longa no período pós-transplante (KIM et al., 2016). No entanto, conforme apresentamos neste estudo, existe a carência do profissional psicólogo, com repercussões na vida

das pessoas que realizaram o transplante, uma vez que se sentiam solitárias para lidar com suas dúvidas, angústias e outros sentimentos gerados pela DRC e pelo transplante.

Na percepção das pessoas que realizaram o transplante, o enfermeiro não fazia parte de suas narrativas. Apenas se referiram à equipe, durante a hospitalização, falando dos cuidados com seu corpo, tais como higiene, e medicação, verificação dos sinais vitais. Percebemos que o enfermeiro era uma figura ausente. Contudo, tanto os estudos quanto a própria legislação fazem referência à participação desse profissional, assinalando a sua importância como articulador da assistência no pós-transplante. O enfermeiro, como um dos membros da equipe interdisciplinar em unidade de transplantes, presta uma assistência com foco na educação em saúde, com orientações sobre todo o processo que envolve o transplante. Além disso, deve buscar a participação da família nos cuidados pós-transplante (KNIHS et al., 2013; WENG et al., 2010). Alguns estudos citam também que a atuação do enfermeiro para a pessoa que realizou o transplante reduz o risco de rejeição renal e aumenta a qualidade e a credibilidade dos serviços prestados, já que fornece meios para propor intervenções de responsabilidade exclusiva do enfermeiro e direcionada especificamente às necessidades da pessoa (LIRA; LOPES, 2010; MENDES et al., 2012).

A literatura tem mencionado a participação de outros profissionais na equipe multiprofissional, como a do educador físico, juntamente com uma orientação nutricional personalizada, sugerindo que esta abordagem facilita a reabilitação e traz benefícios para a adesão. Por isso, destaca cada vez mais a integração dos profissionais de saúde na assistência a pessoas que realizaram o transplante (TZVETANOV et al., 2014). Isso vem reforçar que, mesmo com o passar do tempo, as referidas pessoas seguem necessitando do atendimento de uma equipe multiprofissional, pois o uso de medicações é contínuo e as consultas médicas são regulares, com exames para monitorar o rim transplantado (CROWLEY-MATOK, 2005).

No quesito mudanças de hábitos comportamentais, os acompanhamentos psicológicos, os acompanhamentos nutricionais e a prática de exercícios físicos sejam talvez as melhores maneiras de se ter uma vida saudável (RAISS-JALALI, 2005). Nestas circunstâncias, a atuação dos profissionais está direcionada à compreensão do impacto na qualidade de vida das pessoas que realizaram o transplante de rim, bem como a implicações médicas e físicas (ORR et al., 2007).

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O atendimento em saúde que recebem, ainda que não seja visto por elas como um bom atendimento, está centrado no profissional médico, o qual coordena todas as ações, mas não dá conta de todas as necessidades das pessoas. Permanece o modelo biomédico, em que a há submissão das pessoas ao que o médico indica, tendo compreendido, ou não, o que deve ser feito.

As necessidades das pessoas variam de acordo com o momento que estão vivenciando, ou seja, cada momento pós-transplante tem suas especificidades que requerem ações diferenciadas dos profissionais, das pessoas e de seus familiares, de maneira que possam enfrentar de forma mais amena os cuidados necessários para o sucesso do transplante e para que as pessoas possam ter qualidade de vida. A falta de apoio dos profissionais que deveriam integrar a equipe se destaca, especialmente do enfermeiro, o qual poderia articular melhor a equipe, ajudando as pessoas na transição para a vida de realizar o transplante. A sobrecarga de trabalho, que foi o principal argumento dos profissionais da equipe para não haver um atendimento mais adequado, precisa ser superada, com os profissionais sabendo realizar uma reivindicação mais enfática. Esse problema, na fala dos profissionais, parece ser de algo que não lhes diz respeito, sobre o qual não têm ingerência.

A percepção das pessoas acerca do atendimento que recebem no pós-transplante é analisada tendo como referência a necessidade que tinham de um novo rim e que este é o momento tão esperado, valendo a pena qualquer sacrifício. Não possuem a compreensão mais ampliada do que está proposto no sistema de saúde brasileiro, de que teriam direito a uma assistência mais integral, que poderiam participar das decisões dos cuidados e tratamentos, que a legislação lhes garante uma atenção em saúde realizada por uma equipe multiprofissional/interdisciplinar. Mesmo as pessoas apontando lacunas na atenção que recebem, não sabem apontar melhorias, pois não conhecem e nem vivenciaram outro modo de assistência.

Pensar no atendimento de saúde dispensado à pessoa com transplante de rim nos traz a inquietação de que esse transplante poderia ter ainda mais sucesso se tivesse um serviço de referência com uma equipe multidisciplinar mais disponível para as pessoas. A avaliação positiva que as pessoas fazem do serviço é uma realidade, mas reconhecemos que elas não conseguem perceber que ainda poderia ser melhor, caso as necessidades que apontaram fossem melhor supridas,

especialmente de acesso às informações. Compreendemos que as pessoas que realizam um transplante renal possuem diversas necessidades e que o diálogo e a escuta de uma equipe multiprofissional direcionada ao atendimento de tais pessoas poderiam diminuir os riscos da rejeição renal.

## REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃO.

Dados numéricos da doação de órgãos e transplantes realizados por estado e instituição no período: janeiro / março – 2016. Registro Brasileiro de Transplantes, Ano XXII N° 1, 2016.

BASTOS, M. G.; BREGMAN, R.; KIRSZTAJN, G. M. Doença renal crônica: frequente e grave, mas também prevenível e tratável. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 56, n. 2, p. 248-53, 2010.

BODENHEIMER, T.; WAGNER, E. H.; GRUMBACH, K. Improving primary care for patients with chronic illness: the chronic care model, Part 2. **Jama.**, Chigaco, v. 288, n. 15, p. 1909-1914, out. 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 2.600, 21 de outubro de 2009.** Aprova o Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes. Diário Oficial da União. 21 out. 2009. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt2600\\_m21\\_10\\_2009.htm](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt2600_m21_10_2009.htm)> Acesso em: 26. Mai. 2016.

CASTELLANOS, M. E. P. A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 1065-1076, abr. 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232014000401065&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232014000401065&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 02 jan. 2016.

CHIARI, M. F.; REZENDE, K.; MARQUES, I. P. Concepção de Saúde e Doença na perspectiva dos Profissionais da Equipe de Saúde da Família. IN: CONGRESSO IBERO AMERICANO EM INVESTIGAÇÃO QUALITATIVA EM SAÚDE, v. 1, p. 526-528, 2015. Aracajú. *Resumos...* Aracajú: Atas CIAIQ2015, 2015.

CROWLEY-MATOKA, M. Desperately seeking “normal”: the promise and perils of living with kidney transplantation. **Soc. Sci. med.** (1982), Nova Iorque, v. 61, n. 4, p. 821-831, ago. 2005.

EUVRARD, Sylvie et al. Sirolimus and secondary skin-cancer prevention in kidney transplantation. **N. Engl. j. med.**, Boston, v. 367, n. 4, p. 329-339, jul. 2012.

FONTOURA, F. A. P. **A compreensão de vida de pacientes submetidos ao transplante renal: significados, vivências e qualidade de vida.** Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Programa de Mestrado em Psicologia. Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande (MS), 2012.

GILL, P.; LOWES, L. Renal transplant failure and disenfranchised grief: Participants' experiences in the first year post-graft failure—a qualitative longitudinal study. **Int. j. nurs. stud.**, Oxford, v. 51, n. 9, p. 1271-1280, set. 2014.

GOMES, R.; MENDONÇA, E. A. A representação e a experiência da doença: princípios 1355 para a pesquisa qualitativa em saúde. In: MINAYO, M.C.S.; DESLANDES, S.F. (Org.). **Caminhos do pensamento: epistemologia e método.** Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002. p.1 09-32.

KIM, I. K. et al. Health-Related Quality of Life and Psychologic Distress in Korean Kidney Transplant Recipients. **Transplant. Proc.**, Nova Iorque, v. 48, n. 3, abr. 2016.

KNIHS, N.S et al. The experience of patients who need renal transplantation while waiting for a compatible organ. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 22, n. 4, dez. 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072013000400035&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000400035&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 28 mai. 2014.

LIN, S. Y. et al. Predicting adherence to health care recommendations using health promotion behaviours in kidney transplant recipients within 1–5 years post-transplant. **J. clin. nurs.**, Oxford, v. 20, n. 23-24, p. 3313-3321, dez. 2011.

LIRA, A. L. B. de C.; LOPES, M. V. de O. Pacientes transplantados renais: análise de associação dos diagnósticos de enfermagem. **Rev. Gaúcha Enferm. (Online)**, Porto Alegre, v. 31, n. 1, p. 108-114, mar. 2010. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-14472010000100015&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472010000100015&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 04 mar. 2016.

LOPEZ, Y. A. A.; TRAD, L. A. B. "Antes e depois da LMC": experiências e dimensões da leucemia mieloide crônica como uma ruptura biográfica. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 10, p. 2199-2208, out. 2014.

MALTA, D. C. et al. A implementação das prioridades da Política Nacional de Promoção da Saúde, um balanço, 2006 a 2014. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 11, p. 4301-4312, nov. 2014.

Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232014001104301&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232014001104301&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 10 jun. 2016.

MARINHO, A.; CARDOSO, S. de S.; ALMEIDA, V. V. de. Disparidades nas filas para transplantes de órgãos nos estados brasileiros. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 4, p. 786-796, abr. 2010. Disponível em

<[http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2010000400020&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2010000400020&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em 24 jan. 2016.

MEDINA-PESTANA, J. O. et al. O contexto do transplante renal no Brasil e sua disparidade geográfica. **J. Bras. Nefrol.**, São Paulo, v. 33, n. 4, p. 472-484, dez. 2011. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0101-28002011000400014&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002011000400014&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 15 ago. 2016.

MELO, E. C. P.; ROQUE, K. E.; TONINI, T. Pós-operatório de transplante renal: avaliando o cuidado e o registro do cuidado de enfermagem. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, p. 409-416, set. 2007. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452007000300003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452007000300003&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 10 jun. 2016.

MENDES, K. D. S. et al. Transplante de órgãos e tecidos: responsabilidades do enfermeiro. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 21, n. 4, p. 945-953, dez. 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072012000400027&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000400027&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 03 set. 2015.

NAGELKERK, J.; REICK, K.; MEENG, L. Perceived barriers and effective strategies to diabetes self-management. **J. adv. nurs.**, Oxford, v. 54, n. 2, p. 151-158, abr. 2006.

OLIVEIRA FURTADO, A. M. et al. O enfermeiro assistencial e educador em uma unidade de transplante renal: uma questão desafiadora. **Enfermería Global**, Murcia, v. 11, n. 3, p. 346-350, 2012.

ORR, A. et al. Living with a Kidney Transplant A Qualitative Investigation of Quality of Life. **J. health psycho.**, Londres, v. 12, n. 4, p. 653-662, jul. 2007.

PIO, F. de S. C. G. et al. Nursing care in heart transplantation: integrative review. **J Nurs UFPE on line.**, Recife, v. 10, n. 5, p:1857-65, mai., 2016. Disponível em: <[http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/7121/pdf\\_10257](http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/7121/pdf_10257)>. Acesso em 10 jun. 2016.

PRATES, D. da S. et al. Transplante Renal: Percepções de Pacientes Transplantados e Profissionais de Saúde. **Rev enferm UFPE on line.**, Recife, v. 10, n. 4, p.1264-72, abr., 2016.

RAISS-JALALI, G. A. et al. Effect of body mass index at time of transplantation and weight gain after transplantation on allograft function in kidney transplant recipients in Shiraz. **Transplant. Proc.**, Nova Iorque, v. 37, n. 7, p. 2998-3000, set. 2005.

REBELLO, L. E. F. S.; GOMES, R. Qual é a sua atitude?: Narrativas de homens jovens universitários sobre os cuidados preventivos com a AIDS. **Saude soc.**, São Paulo, v. 21, n. 4, p. 916-927, dez. 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12902012000400011&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902012000400011&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 06 dez 2015.

- SALTER, M. L. et al. Perceptions about hemodialysis and transplantation among African American adults with end-stage renal disease: inferences from focus groups. **BMC nephrology.**, London, v. 16, n. 1, p. 1, abr. 2015.
- SANTOS, B. P. dos et al. Consequences attributed to kidney transplantation: critical incident technique. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 24, n. 3, p. 748-755, set. 2015. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072015000300748&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000300748&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 15 jan. 2016.
- SANTOS, B. P. et al. Transplante renal: análise comportamental a partir da Técnica dos Incidentes Críticos. **Aquichan**, Colombia, v. 16, n. 1, p.83-93, 2016.
- SILVA, L. C et al. O transplante renal na perspectiva da pessoa transplantada/The renal transplantation in view of the transplanted person. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 12, n. 2, p. 356-364, abril./jun. 2013.
- SISKIND, E. et al. Forty-eight hour kidney transplant admissions. **Clin. Transplant.**, Copenhagen, v. 27, n. 4, p. E431-E434, jul./ago. 2013.
- SKELTON, S. L. et al. Applying best practices to designing patient education for patients with end-stage renal disease pursuing kidney transplant. **Prog. Transplant.**, Aliso Viejo, v. 25, n. 1, p. 77-90, mar. 2015.
- TABER, D. J. et al. Improving the perioperative value of care for vulnerable kidney transplant recipients. **J. Am. Coll. Surg.**, Chigaco, v. 216, n. 4, p. 668-676, abr. 2013.
- TALAS, M. S.; BAYRAKTAR, N. Kidney transplantation: determination of the problems encountered by Turkish patients and their knowledge and practices on healthy living. **J. clin. nurs.**, Oxford, v. 13, n. 5, p. 580-588, jul. 2004.
- TRENTINI, M.; CUBAS, M. R. Ações de enfermagem em nefrologia: um referencial expandido além da concepção biologicista de saúde. **Rev.**

**bras. enferm.**, Brasília , v. 58, n. 4, p. 481-485, ago. 2005. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672005000400020&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672005000400020&lng=en&nrm=iso)>. Acesso 04 mar. 2016.

TZVETANOV, I. et al. A novel and personalized rehabilitation program for obese kidney transplant recipients. **Transplant. Proc.**, Nova Iorque, v. 46, n. 10, p. 3431-3437, dez. 2014.

UMMEL, D.; ACHILLE, M. Transplant trajectory and relational experience within living kidney dyads. **Qual. health res.**, Newbury Park, v. 26, n. 2, p. 194-203, fev. 2016.

VINCENTI, F. et al. Belatacept and long-term outcomes in kidney transplantation. **N. Engl. j. med.**, Boston, v. 374, n. 4, p. 333-343, jan. 2016.

WEBB, N. J. et al. Corticosteroid-free kidney transplantation improves growth: 2-year follow-up of the TWIST randomized controlled trial. **Transplantation.**, Baltimore, v. 99, n. 6, p. 1178-1185, jun. 2015.

WENG, Li Chueh et al. Self-efficacy, self-care behavior's and quality of life of kidney transplant recipients. **J. adv. nurs.**, Oxford v. 66, n. 4, p. 828-838, abr. 2010.

WENG, Li-Chueh et al. Factors that determine self-reported immunosuppressant adherence in kidney transplant recipients: a correlational study. **J. adv. nurs.**, Oxford, ago. 2016.

YANIK, E. L. et al. Sirolimus use and cancer incidence among US kidney transplant recipients. **Am. j. transplant.**, v. 15, n. 1, p. 129-136, jan. 2015.



## 7 REFLEXÕES FINAIS

A experiência de realizar o transplante de rim, na perspectiva das pessoas que a vivenciam, é compreendida por elas como uma nova vida ou uma segunda chance de vida. Realizar o transplante é uma oportunidade de ter uma vida o mais próximo do normal, pois a DRC traz muitas limitações para as pessoas. Mesmo que o transplante acarrete restrições e exija a prática diária de cuidados com a saúde, as pessoas passam a ter uma vida que não é somente dirigida pelo tratamento.

Quando refletimos sobre as mudanças que ocorrem no processo de viver com um transplante de rim desde o momento em que ele é realizado, percebemos que isto se dá em todo o contexto da vida delas. A DRC é algo que modifica de forma drástica o viver dessas pessoas, e após a sua descoberta, convivem com transições frequentes, devido às limitações dos tratamentos, e por fim, o transplante de rim, que, apesar de esperado e considerado o melhor tratamento, também traz mudanças e adaptações na vida das pessoas. Ainda assim, o transplante de rim é relatado como um tratamento que os liberta de um cotidiano restrito dos tratamentos substitutivos e lhes traz a possibilidade de resgatar sua vida em meio à DRC.

Os tratamentos anteriores influenciaram na maneira de vivenciar o transplante. As pessoas que realizaram o tratamento hemodialítico por um longo período sentiam-se melhor e lidavam melhor com os cuidados pós-transplante, mesmo no início, quando havia a exigência de uma dedicação total. Já as pessoas que permaneceram por um curto período de tempo em hemodiálise ou que realizaram apenas o tratamento conservador apresentaram mais dificuldades neste novo tratamento, pois, além de diversas diferenças entre os tratamentos, elas não haviam experimentado a deterioração física e social que a DRC pode trazer. As mudanças na vida delas e nas rotinas eram menos agressivas, contrastando com os intensos cuidados necessários no pós-transplante.

A simbologia do transplante como a cura da DRC foi construída pelas pessoas no período de espera pelo transplante, foi algo com que tiveram que lidar. A maioria delas não estava preparada para continuar a viver com uma condição crônica, em que há a necessidade da manutenção de cuidados. Nessa perspectiva, o preparo para a realização do transplante, mesmo não sendo o foco do nosso estudo, precisaria ser

mais bem trabalhado com as pessoas, uma vez que, em suas narrativas, ficava evidente um despreparo para compreender a necessidade dos cuidados.

O atendimento em saúde que recebem, ainda que não seja visto por elas como um bom atendimento, está centrado no profissional médico, o qual coordena todas as ações, mas não dá conta de todas as necessidades das pessoas. Permanece o modelo biomédico, em que a há submissão das pessoas ao que o médico indica, tendo compreendido, ou não, o que deve ser feito.

As necessidades das pessoas variam de acordo com o momento que estão vivenciando, ou seja, cada momento pós-transplante tem suas especificidades que requerem ações diferenciadas dos profissionais, das pessoas e de seus familiares, de maneira que possam enfrentar de forma mais amena os cuidados necessários para o sucesso do transplante e para que as pessoas possam ter qualidade de vida. A falta de apoio dos profissionais que deveriam integrar a equipe se destaca, especialmente do enfermeiro, o qual poderia articular melhor a equipe, ajudando as pessoas na transição para a vida de realizar o transplante. A sobrecarga de trabalho, que foi o principal argumento dos profissionais da equipe para não haver um atendimento mais adequado, precisa ser superada, com os profissionais sabendo realizar uma reivindicação mais enfática. Esse problema, na fala dos profissionais, parece ser de algo que não lhes diz respeito, sobre o qual não têm ingerência.

A percepção das pessoas acerca do atendimento que recebem no pós-transplante é analisada tendo como referência a necessidade que tinham de um novo rim e que este é o momento tão esperado, valendo a pena qualquer sacrifício. Não possuem a compreensão mais ampliada do que está proposto no sistema de saúde brasileiro, de que teriam direito a uma assistência mais integral, que poderiam participar das decisões dos cuidados e tratamentos, que a legislação lhes garante uma atenção em saúde realizada por uma equipe multiprofissional/interdisciplinar. Mesmo as pessoas apontando lacunas na atenção que recebem, não sabem apontar melhorias, pois não conhecem e nem vivenciaram outro modo de assistência.

Os resultados exibidos nesta tese poderão contribuir para a atenção à saúde realizada em ambulatórios de pós-transplante de rim. Os profissionais de saúde envolvidos na assistência de pessoas que realizaram o transplante deveriam utilizar as narrativas delas para orientar a assistência prestada, compreendendo suas críticas e também os aspectos favoráveis destacados por elas na assistência que recebem.

Os serviços de nefrologia que desenvolvem uma assistência altamente especializada têm tendência a serem orientados pelo modelo biomédico, mas precisam avançar na construção de um modelo mais participativo e inclusivo, ouvindo mais as pessoas e não terem como única referência os estudos clínicos. Esses estudos, apesar de trazerem uma contribuição extraordinária para os avanços nos transplantes, não dão conta de todas as necessidades das pessoas, como foi mencionado em nosso estudo.

A atenção à saúde no Brasil se propõe a ser longitudinal e integral, incluindo o atendimento de pessoas em condição crônica e a prevenção de complicações. Porém, constatamos insuficiência nas estratégias de acompanhamento das pessoas com fatores de risco para a DRC, com demora no estabelecimento do diagnóstico de maneira mais precoce e falta de acompanhamento sistemático de tais pessoas. Isto as leva a um período longo de espera, o que é decisivo na evolução da doença, muitas vezes tardio para um tratamento mais conservador. Por isso, na realidade brasileira, ainda focamos mais nos tratamentos para a DRC do que na educação em saúde para a prevenção ou retardo no estabelecimento desta doença, contrapondo as políticas e ações do Ministério da Saúde. Estratégias devem ser criadas para que as informações referentes às DRCs sejam orientadas nas escolas, conforme o programa de saúde na escola, como a capacitação dos profissionais de saúde da atenção básica, para que façam um diagnóstico mais precoce e mantenham um acompanhamento das pessoas com fatores de risco presentes.

As políticas públicas para a DRC devem prever o controle ativo que abrange a qualidade da assistência oferecida nos diversos níveis de atenção, em especial o primário; para que o controle possa ir além da garantia do acesso e distribuição de medicamento em uma assistência integral, para um envolvimento ativo e integral que consiga acompanhar e controlar as intervenções que são realizadas na prática assistencial.

Outros programas ministeriais deverão incentivar e instigar os profissionais a criarem estratégias de promoção da saúde e disseminação de informações sobre as doenças crônicas. A elaboração das políticas públicas deve considerar e antever que o contexto de trabalho abrange diversas dificuldades para executá-las; e reconhecer que, para que os profissionais atendam às diferentes diretrizes estabelecidas, são necessárias melhores condições de trabalho. Isto inclui um número adequado de profissionais para a demanda de atividades e serviços existentes, espaços físicos apropriados e formação continuada efetiva.

Percebemos a educação em saúde como instrumento de assistência multiprofissional, visto que presenciamos muitas dificuldades e mudanças na vida das pessoas que realizaram o transplante de rim e não fizeram referência a uma atenção em saúde por parte dos profissionais que as orientasse sobre como lidar com as situações pelas quais passaram. O período pré-transplante precisa ser melhor utilizado, com um preparo mais efetivo das pessoas para o processo de mudanças que irão vivenciar. Há a necessidade de um acompanhamento que lhes permita compreender todo o processo de transplante, sobretudo as implicações que terão em sua vida cotidiana. A educação em saúde deveria ser um suporte primordial no processo de transplantação e também na permanência do rim transplantado.

Reforçamos, mais uma vez, a relevância do trabalho multidisciplinar/interdisciplinar, bem como as relações e inter-relações necessárias para a formação de equipes proativas; a importância e abrangência dos níveis de prevenção em saúde e da promoção da saúde. Presume-se que os profissionais sejam formados para atuar efetivamente na educação em saúde para que desenvolvam, ainda na graduação, habilidades para implementá-la em todas as ações assistenciais, principalmente, com pessoas que apresentam doenças crônicas, as quais requerem um maior preparo para serem empoderadas e, conseqüentemente, exercerem o autocuidado. Também, é preciso investir no processo de educação permanente dos profissionais que trabalham com pessoas que realizaram o transplante, na temática do tratamento por transplante. E, ainda, que sejam capacitados os profissionais da atenção básica na assistência à pessoa com DRC e também de acompanhar as pessoas com hipertensão arterial e diabetes mellitus como aquelas com um risco acentuado de desenvolver a DRC.

A assistência deverá contemplar a pessoa que vivencia o transplante de rim, objetivando a integralidade e totalidade, criando espaços para o diálogo aberto e resolutivo diante das necessidades particulares e momentâneas de cada pessoa. Deverá prover a interação e o acompanhamento com as famílias para serem inseridas nesse processo de cuidar das pessoas que realizaram o transplante, já que a família favorece a adesão ao tratamento quando inserida no processo de cuidar.

Assim, a assistência desenvolvida para as pessoas que realizaram o transplante nem sempre ocorre de maneira articulada, intencional e sistemática. Observamos, por exemplo, que os profissionais possuem inúmeras demandas de trabalho, e por isso, acabam tendo limitações para fazerem o que consideram como

necessário, ou mesmo para ouvir o que as pessoas necessitam. A percepção de suas insuficiências não os orienta para um planejamento de mudanças, pois não há um processo avaliativo sistemático. Não há articulação entre os profissionais que prestam assistência à pessoa que realizou o transplante, o que leva a uma assistência fragmentada e orientada pela perspectiva do que é possível. Esses profissionais acabavam tomando suas decisões de forma isolada, limitando a possibilidade da interlocução com seus pares, o que poderia trazer contribuições para mobilizar mudanças nas ações de saúde.

As limitações do estudo se devem ao fato de que a pesquisa foi feita em um serviço de pós-transplante de rim da região Sul do Brasil, podendo não expressar uma realidade estadual ou brasileira. Por outro lado, destacamos como um aspecto positivo o longo período de coleta de dados, que nos deu segurança para o que foi trazido no estudo.

A escolha da abordagem qualitativa e, principalmente, as entrevistas narrativas favoreceram a aproximação com as experiências e as vivências das pessoas que realizaram o transplante renal, fazendo com que revivessem suas histórias e ao mesmo tempo repensassem suas escolhas em relação à doença. O recontar suas histórias trouxe a perspectiva de criação de novas decisões que poderiam ter sido tomadas e também favoreceram o processo de amadurecimento de viver com a DRC.

Esta pesquisa buscou a subjetividade dos atores sociais envolvidos que vivenciam o tratamento por transplante de rim, através do uso das narrativas, nos permitindo captar as experiências das pessoas com DRC desde o início do tratamento até os dias atuais, como vivem e as transformações ocorridas neste período. Com isso, conseguimos visualizar as múltiplas situações que se encontram imbricadas nesse processo. As narrativas evidenciaram como as pessoas percebiam e compreendiam os significados relacionados ao processo de saúde/doença. O destaque neste estudo foi a interação com as pessoas que realizaram o transplante, a coleta de dados possibilitou que os pesquisadores se aproximassem e vivenciassem um pouco da realidade dessas pessoas e também o período prolongado favoreceu a criação do vínculo.

Na articulação do referencial teórico-metodológico foi possível realizar um movimento dinâmico de ir e vir em busca das experiências e significados, o que compreendeu em estar inserido no contexto das pessoas que realizaram o transplante de rim, onde estava acontecendo a assistência, e principalmente através da construção das narrativas da

doença e do tratamento. Com isso, podemos perceber o processo complexo e ampliado de viver com essa condição e, realizar novos questionamentos e reflexões sobre suas histórias.

Cada vez que as pessoas narram suas histórias vão atribuindo novos significados e também possibilitando a reflexão sobre os momentos. Essa construção favorece também a construção de explicações sobre ter a doença e vivenciar o tratamento. Com isso, destacamos que cada vez que as pessoas constroem suas histórias, fatos novos são incorporados e as pessoas visualizam a experiência e os significados de uma nova maneira, sendo incorporadas situações e vivências.

Diante dos resultados desta tese, sugerem-se novas pesquisas sobre a atenção à saúde de pessoas que realizaram o transplante, especialmente a inclusão da perspectiva dos familiares e de outras pessoas próximas. Da mesma forma, consideramos importante a realização de estudos multicêntricos que ampliem e compreendam a realidade dos serviços pós-transplante no país de modo a elaborar recomendações para mudanças nas políticas de atenção à saúde dessas pessoas. É preciso que seja garantido não somente um tratamento clínico efetivo, mas também que as pessoas possam viver melhor o processo de realizarem o transplante e de viverem com ele por um longo tempo. Tal atenção em saúde precisa avançar para além do cumprimento de protocolos clínicos que colocam as pessoas como iguais em suas necessidades, desconsiderando as idiossincrasias próprias de cada um.

Vivenciamos, na realidade brasileira, inovações constantes nas políticas de transplante de rim, que têm sido efetivas, podendo ser observadas no acesso mais facilitado das pessoas ao transplante e o sucesso dos transplantes, promovendo uma maior sobrevida para as pessoas, diminuindo as rejeições e melhorando a sua qualidade de vida. No entanto, nosso estudo mostra que ainda há espaços para melhorar ouvindo mais o que as pessoas nos contam a respeito de suas experiências. A experiência que tivemos enquanto pesquisadoras nos proporcionou participar um pouco da rotina de uma pessoa que realizou o transplante e, muitas vezes, tentar ajudar nas dificuldades e dúvidas trazidas pelo transplante, sobretudo aquelas mais específicas de sua vida diária. A grande dificuldade que tivemos foi de manter uma harmonia com o que era trazido pelas pessoas e a forma como o serviço realizava o atendimento, sempre respeitando a conduta do profissional médico. Quando se faz um estudo longitudinal, ele lhe permite participar e viver realidades das pessoas que realizaram o transplante com maior

propriedade. O pesquisador consegue criar vínculos com as referidas pessoas e a cada entrevista são relatadas vivências com maior detalhamento, fazendo-nos compreender o grande universo criado após o transplante de rim.

Como pesquisadora durante este tempo, convivi com pessoas que realizaram o transplante e, muitas vezes, pude refletir sobre o significado de ter uma DRC e serem jovens, as limitações que essa doença traz, o que me possibilitou construir uma visão mais ampliada do que significa ter a doença renal. Muitas pessoas vinculadas a serviços de saúde têm a DRC e não sabem, outras possuem fatores de risco e não são orientadas acerca da possibilidade de desenvolver a doença, por isso, como profissional, percebo a importância da orientação para toda a população no que tange à DRC, quais os possíveis sintomas, as principais causas e as demais orientações. A diminuição da incidência da DRC poderá acontecer se agirmos de forma mais preventiva e informativa. Enquanto isso não acontecer, o Estado brasileiro é quem está pagando a conta de uma população que realiza um tratamento com custo financeiro elevadíssimo.

No presente estudo, não conseguimos esgotar a discussão sobre as vivências do transplante de rim, mas trouxe novas perspectivas que nos fazem refletir a respeito de diversos momentos vivenciados por quem tem a doença e também as limitações no atendimento prestado atualmente para essas pessoas. No decorrer das descrições, conseguimos compreender a dimensão do que é ter a DRC e também o impacto que ela representa-nos diferentes âmbitos da vida das pessoas, ou seja, social, econômico, cultural, emocional e político.



## REFERÊNCIAS

ABDALA, E. et al. Use of hepatitis C-positive donors in transplantation. **Clinics.**, São Paulo, v. 67, n.5, p. 517-9, mai. 2012.

ALBUQUERQUE, J.G.; LIRA, A. L. B. C., LOPES, M. V. O. Fatores preditivos de diagnósticos de enfermagem em pacientes submetidos ao transplante renal. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 63, n. 1, p. 98-103, jan./fev. 2010.

ALVARES, J. et al. Quality of life of patients in renal replacement therapy in Brazil: comparison of treatment modalities. **Quality of life research**, Oxford, v. 21, n. 6, p. 983-991, ago. 2012.

AMERENA, P; WALLACE, P. Psychological experiences of renal transplant patients: A qualitative analysis. **Couns. Psychother. res.**, Londres, v. 9, n. 4, p. 273-279, mai. 2009.

ANDRADE, L. G. M. et al. Os 600 transplantes renais do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu (HC da FMB) - UNESP: Mudanças ao longo do tempo. **J. Bras. Nefrol**, São Paulo, v. 36, n. 2, jun., 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0101-28002014000200194&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002014000200194&lng=en&nrm=iso)> Acesso em 26 nov. 2014.

ANGERAMI-CAMON, Valdemar A. (org). **Psicologia Hospitalar: teoria e prática**. 2.ed., São Paulo: Cengage Learning, 2010.

ARAÚJO, R. C. de S. et al. Therapeutic itinerary of patients with chronic renal failure under dialytic treatment. **J. res.: fundam. care. Online.**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 2, p. 525-538, abr./jun.. 2014.

ARAÚJO, S. M. H. A. et al. Investigation of urinary abnormalities and risk factors for kidney disease in the World Kidney Day campaigns in the Northeast Brazil. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 60, n. 5, p. 479-483, set./out. 2014.

ARRIAL, G. F. **O cuidado de enfermagem no enfrentamento da doença renal crônica: uma revisão integrativa**. Trabalho de Conclusão de Graduação. Escola de Enfermagem. Curso de

Enfermagem. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Santa Maria (RS), 2010.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃO. Dados numéricos da doação de órgãos e transplantes realizados por estado e instituição no período: janeiro / março – 2016. Registro Brasileiro de Transplantes, Ano XXII Nº 1, 2016.

BARBOSAI, I. V.; MELOI, E. M. Estudos brasileiros os sobre nefrologia nas teses e dissertações de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 63, n. 6, p. 1052-1055, nov./dez. 2010.

BASTOS, M. G.; BREGMAN, R.; KIRSZTAJN, G. M. Doença renal crônica: frequente e grave, mas também prevenível e tratável. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 56, n. 2, p. 248-53, 2010.

BASTOS, M. G.; KIRSZTAJN, G. M. Chronic kidney disease: importance of early diagnosis, immediate referral and structured interdisciplinary approach to improve outcomes in patients not yet on dialysis. **J. Bras. Nefrol.**, São Paulo , v. 33, n. 1, p. 93-108, mar. 2011 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0101-28002011000100013&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002011000100013&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 22 out. 2015.

BASTOS, M.G.; BREGMAN, R.; KIRSZTAJN, G.M. Doença renal crônica: frequente e grave, mas também prevenível e tratável. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 56, n. 2, p. 248-53, 2010.

BOAZ, A.; MORGAN, M. Working to establish ‘normality’ post-transplant: A qualitative study of kidney transplant patients. **Chronic illness**, Londres, v. 10, n. 4, p. 247-258, dez. 2014.

BOCHNER, A. Narratives Virtues. **Qualitative Inquiry**, v. 7, n. 2, 131-157, jan. 2001.

BODENHEIMER, T.; WAGNER, E. H.; GRUMBACH, K. Improving primary care for patients with chronic illness: the chronic care model, Part 2. **Jama.**, Chigaco, v. 288, n. 15, p. 1909-1914, out. 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2020**. Série B. Textos Básicos de Saúde Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2011. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano\\_acoes\\_enfrent\\_dcnt\\_2011.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_acoes_enfrent_dcnt_2011.pdf). Acesso em: 12 nov. 2015.

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS n. 1168, de 15 de junho de 2004**. Institui a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. Diário Oficial da União. 15 jun. 2004.

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Portaria nº 2.600, 21 de outubro de 2009**. Aprova o Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes. Diário Oficial da União. 21 out. 2009. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt2600\\_m21\\_10\\_2009.htm](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt2600_m21_10_2009.htm) Acesso em 26 mai. 2016.

BRITO, D. C. S. et al . Analysis of the changes and difficulties arising from kidney transplantation: a qualitative study. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto , v. 23, n. 3, p. 419-426, jun. 2015 . Disponível em [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692015000300419&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692015000300419&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 02 set. 2015.

BROCKMEIER, J.; HARRÉ, R. Narrativa: problemas e promessas de um paradigma alternativo. **Psicologia: reflexão e crítica**, Porto Alegre, v. 16, n. 3, p. 525-535, 2003.

BURRA, P. et al. Adherence in liver transplant recipients. **Liver transpl.**, Philadelphia, v. 17, n. 7, p. 760-770, jul. 2011.

BURY, M. Illness narratives: fact or fiction? **Sociology of health & illness**, Henley on Thames, v. 23, n. 3, p. 263-285, 2001.

CAMARGO, V. P. et al. TRANSPLANTE RENAL: Um Caminho Para a Vida ou um Passo Para a Morte?. **Revista Contexto & Saúde**, Ijuí, v. 10, n. 20, p.515-524, jan./jun. 2011.

CANHESTRO, M. R. et al. Conhecimento de pacientes e familiares sobre a doença renal crônica e seu tratamento conservador. **REME rev. min. enferm.**, Belo Horizonte, v. 14, n. 3, p. 335-344, jul./set. 2010.

CARRILLO-ALGARRA, A. J.; MESA-MELGAREJO, L.; MORENO-RUBIO, F. El cuidado en un programa de trasplante renal: un acompañamiento de vida. **Aquichan**, Colombia, v. 15, n. 2, p.271-282, jun. 2015.

CARVALHO, A. A. T.; FIGUEIRA, M. A.S.; MELO S.H.I. Transplante renal: a influência da terapia imunossupressora na prevalência de manifestações estomatológicas. **Odontol. clín.-cient.**, Recife, v. 2, n. 3, p.165-174, set/dez. 2003.

CARVALHO, M. T. V. et al. Qualidade de vida dos pacientes transplantados renais do Hospital do Rim. **Motricidade.**, Santa Maria da Feira, v. 8, n. S2, p. 49, set. 2012.

CASTELLANOS, M. E. P. A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 19, n. 4, p. 1065-1076, abr. 2014 . Disponível em:  
<[http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232014000401065&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232014000401065&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 02 mai. 2016.

CHERCHIGLIA, M. L. et al. Perfil epidemiológico dos pacientes em terapia renal substitutiva no Brasil, 2000-2004. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 44, n. 4, p. 639-649, ago 2010. Disponível em:  
<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102010000400007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102010000400007&lng=en&nrm=iso)>. Acesso 14 nov. 2015.

CHIARI, M. F.; REZENDE, K.; MARQUES, I. P. Concepção de Saúde e Doença na perspectiva dos Profissionais da Equipe de Saúde da Família. IN: CONGRESSO IBERO AMERICANO EM INVESTIGAÇÃO QUALITATIVA EM SAÚDE, v. 1, p. 526-528, 2015. Aracajú. *Resumos...* Aracajú: Atas CIAIQ2015, 2015.

CONSTANTINI, L. et al. The self-management experience of people with mild to moderate chronic kidney disease. **Nephrol Nursing Journal**, Pitman, v. 35, n.2, p. 47-55, mar./abr. 2008.

CORRÊA, A. P. A. et al. Complicações durante a internação de receptores de transplante renal. **Revista gaúcha de enfermagem.**, Porto Alegre, v. 34, n. 3, p. 46-54, set. 2013.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. Resolução COFEN n. 293/2004. Fixa e estabelece parâmetros para o dimensionamento do quadro de profissionais de enfermagem nas unidades assistenciais das instituições de saúde e assemelhados. [Citado em 2016 jun. 20].

Disponível em

<<http://www.portalcofen.gov.br/2007/materias.asp?ArticleID=7121&sectionID=34>>.

CROWLEY-MATOKA, M. Desperately seeking “normal”: the promise and perils of living with kidney transplantation. **Soc. Sci. med.** (1982), Nova Iorque, v. 61, n. 4, p. 821-831, ago. 2005.

CUNHA, M. I. da. Conta-me agora!: as narrativas como alternativas pedagógicas na pesquisa e no ensino. **Revista da Faculdade de Educação**, São Paulo, v. 23, n. 1-2, jan./dez. 1997.

DALLÉ, J.; LUCENA, A. F. Nursing diagnoses identified in hospitalized patients during hemodialysis. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 25, n. 4, p. 504-510, 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002012000400004&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002012000400004&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 14 abr. 2016.

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. **O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens**. 2 ed. Porto Alegre: Artmed, 2006. 432 p.

DESLANDES, S.F. (Org.). **Caminhos do pensamento: epistemologia e método**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002.

DHARANCY, S. et al. Adherence with immunosuppressive treatment after transplantation: results from the French trial PREDICT. **Clinical transplantation**, Copenhagen, v. 26, n. 3, p. E293-E299, mai./jun. 2012.

DOMINGOS, M. et al. Can kidney deceased donation systems be optimized? A retrospective assessment of a country performance. **The**

**European Journal of Public Health**, Estocolomo, v.22, n.2, p.290-294, abr. 2012.

ECKARDT, Kai-Uwe et al. Evolving importance of kidney disease: from subspecialty to global health burden. **Lancet.**, London, v. 382, n. 9887, p. 158-169, mai. 2013.

EUVRARD, Sylvie et al. Sirolimus and secondary skin-cancer prevention in kidney transplantation. **N. Engl. j. med.**, Boston, v. 367, n. 4, p. 329-339, jul. 2012.

FERNANDES, N. et al. Geografia da diálise peritoneal no Brasil: análise de uma coorte de 5.819 pacientes (BRAZPD). **J. Bras. Nefrol.**, São Paulo, v. 32, n. 3, p. 268-274, set. 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0101-28002010000300008&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002010000300008&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 05 mai. 2016.

FONTE, C. A. A narrativa no contexto da ciência psicológica sob o aspecto do processo de construção de significados. **Psicologia: teoria e prática**, São Paulo, v. 8, n. 2, p. 123-131, dez. 2006.

FONTOURA, F. A. P. **A compreensão de vida de pacientes submetidos ao transplante renal: significados, vivências e qualidade de vida**. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Programa de Mestrado em Psicologia. Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande (MS), 2012.

FUZINATTO, C. et al. Adherence to immunosuppressive treatment in post-renal transplant patients: a descriptive-exploratory study. **Online Brazilian Journal of Nursing**, Rio de Janeiro, v. 12, n.2, p. 269-82, jun. 2013. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/3865>>. Acesso em: 28 mai. 2014.

GARCIA, G. G.; HARDEN, P.; CHAPMAN, J. The global role of kidney transplantation. **J. Bras. Nefrol.**, São Paulo, v. 93, p. 337-341, 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0101-28002012000100001&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002012000100001&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 03 dez. 2015.

GARRO, L. C. Narrative representations of chronic illness experience: cultural models of illness, mind, and body in stories concerning the temporomandibular joint (TMJ). **Social Science & Medicine**, Nova Iorque, v. 38, n. 6, p. 775-788, mar. 1994.

GARRO, L. C.; MATTINGLY, C. Narrative as construct and construction. **Narrative and the cultural construction of illness and healing**, p. 1-49, 2000.

GERMANI, G. et al. Nonadherent Behaviors After Solid Organ Transplantation. **Transplantation Proceedings**, Nova Iorque, v.43, n.1, p. 318–323, jan./fev. 2011.

GILL, P. Stressors and coping mechanisms in live-related renal transplantation. **Journal Of Clinical Nursing**, Oxford, v. 21, p.1622-1631, jun. 2012.

GILL, P.; LOWES, L. Renal transplant failure and disenfranchised grief: Participants' experiences in the first year post-graft failure—a qualitative longitudinal study. **Int. j. nurs. stud.**, Oxford, v. 51, n. 9, p. 1271-1280, set. 2014.

GOMES, R.; MENDONÇA, E. A. A representação e a experiência da doença: princípios 1355 para a pesquisa qualitativa em saúde. In: MINAYO, M.C.S.; DESLANDES, S.F. (Org.). **Caminhos do pensamento: epistemologia e método**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002. p.1 09-32.

GORDON, E.J. et al. Medication-taking among adult renal transplant recipients: barriers and strategies. **Transplant. int.**, Heidelberg, v. 22, n. 5, p. 534-545, mai. 2009.

GOTTLIEB, M. G. V.; MORASSUTTI, A.; CRUZ, I. B. M. Transição epidemiológica, estresse oxidativo e doenças crônicas não transmissíveis sob uma perspectiva evolutiva. **Sci Med.**, Porto Alegre, v. 21, n. 2, p. 69-80, 2011.

GREENHALGH, T.; HURWITZ, B. Why study narrative? **Bmj**, v. 318, n. 7175, p. 48-50, jan., 1999.

- HALLER, M. et al. Cost-effectiveness analysis of renal replacement therapy in Austria. **Nephrol. dial. transplant.**, Oxford, v. 26, n. 9, p. 2988-2995, set. 2011.
- HERAS, M. et al. Ancianos con enfermedad renal crónica: ¿qué ocurre a los cinco años de seguimiento? **Nefrología**, Madrid, v. 32, n. 3, p. 300-305, jan. 2012.
- HORVAT, L.D.; SHARIFF, S. Z.; GARG, A. X. Global trends in the rates of living kidney donation. **Kidney int.**, Nova Iorque, v. 75, n. 10, p. 1088-1098, mai. 2009.
- HOWELL, M. et al. The Consistency and Reporting of Quality-of-Life Outcomes in Trials of Immunosuppressive Agents in Kidney Transplantation: A Systematic Review and Meta-analysis. **Am. j. Kidney dis.**, Nova Iorque, v. 67, n. 5, p.762-774, mai. 2016.
- INÁCIO, Luciana Aparecida et al. Atuação do enfermeiro nas orientações de alta ao paciente pós-transplante renal. **Revista de Enfermagem da UFSM**, [S.l.], v. 4, n. 2, p. 323 - 331, ago. 2014. ISSN 2179-7692. Disponível em: <http://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/10186>>. Acesso em: 22 ago. 2016.
- JAMES, M. T.; HEMMELGARN, B. R.; TONELLI, M.. Early recognition and prevention of chronic kidney disease. **Lancet.**, London, v. 375, n. 9722, p. 1296-1309, abr. 2010.
- JAMIESON, Nathan J. et al. Motivations, challenges, and attitudes to self-management in kidney transplant recipients: a systematic review of qualitative studies. **Am. j. kidney dis.**, Nova Iorque v. 67, n. 3, p. 461-478, mar. 2016.
- JHA, V. et al. Chronic kidney disease: global dimension and perspectives. **Lancet.**, London, v. 382, n. 9888, p. 260-272, jul. 2013.
- JOSHI, S. A.; ALMEIDA, N.; ALMEIDA, A. Assessment of the Perceived Quality of Life of Successful Kidney Transplant Recipients and Their Donors Pre-and Post-Transplantation. **Transplant. Proc.**, Nova Iorque, p. 1435-1437, mai. 2013.

JOVCHELOVITCH, S.; BAUER, M. W. Entrevista narrativa. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**, v. 4, p. 90-113, 2002.

KIM, I.-K. et al. Health-Related Quality of Life and Psychologic Distress in Korean Kidney Transplant Recipients. **Transplant. Proc.**, Nova Iorque, v. 48, n. 3, abr. 2016.

KIRSZTAJN, G. M.; BASTOS, M. G.; ANDRIOLO, A. Dia Mundial do Rim 2011. Proteinúria e creatinina sérica: testes essenciais para diagnóstico de doença renal crônica. **J Bras Patol Med Lab**, Rio de Janeiro, v. 47, n. 2, p. 100-3, abr. 2011.

KNIHS, N.S et al. The experience of patients who need renal transplantation while waiting for a compatible organ. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 22, n. 4, 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072013000400035&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000400035&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 28 mai. 2014.

LEVEY, A. S.; CORESH, J. Chronic kidney disease. **Lancet.**, London, v. 379, n. 9811, p. 165-180, jan. 2012.

LEVEY, A.S.; INKER, L.A.; CORESH, J. Chronic kidney disease in older people. **JAMA**, Chigaco, v. 314, n. 6, p. 557-558, ago. 2015.

LIN, Su Yueh et al. Predicting adherence to health care recommendations using health promotion behaviours in kidney transplant recipients within 1–5 years post-transplant. **J. clin. nurs.**, Oxford, v. 20, n. 23-24, p. 3313-3321, dez. 2011.

LIRA, A. L. B. de C.; LOPES, M. V. de O. Pacientes transplantados renais: análise de associação dos diagnósticos de enfermagem. **Rev. Gaúcha Enferm. (Online)**, Porto Alegre, v. 31, n. 1, p. 108-114, mar. 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-14472010000100015&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472010000100015&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 04 mar. 2016.

LIRA, G. V.; CATRIB, A. M. F.; NATIONS, M. K. A narrativa na pesquisa social em saúde: perspectiva e método. *Rev. Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, v. 16, n.1/2, p. 59-66, 2003.

LOCATELLI, F.; LEVIN, A. Introduction and context: the past, present and future of CKD research. **Nephrol. dial. Transplant.**, Oxford, v. 27, supl. 3, p. iii1-iii2, out. 2012.

LOPES, S. G. R.; SILVA, D. M. G. V. da. Narrativas de mulheres em hemodiálise: à espera do transplante renal. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 23, n. 3, p. 680-687, Set. 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072014000300680&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072014000300680&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 13 out. 2016.

LOPES, S. G. R. **A espera por um transplante renal**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis (SC), 2012.

LOPEZ, Y. A. A.; TRAD, L. A. B. "Antes e depois da LMC": experiências e dimensões da leucemia mieloide crônica como uma ruptura biográfica. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 10, p. 2199-2208, out. 2014.

LUGON, J. R. Doença Renal Crônica no Brasil: um problema de saúde pública. **J. bras. nefrol.**, São Paulo, v. 31, supl. 1, p. 2-5, 2009.

LUVISOTTO, M. M.; CARVALHO, R.; GALDEANO, L. E. Transplante renal: diagnósticos e intervenções de enfermagem de pacientes no pós-operatório imediato. **Einstein**, São Paulo; v.5, n.2, p. 117-122, març. 2007.

MALTA, D. C. et al. A implementação das prioridades da Política Nacional de Promoção da Saúde, um balanço, 2006 a 2014. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 11, p. 4301-4312, nov. 2014.

Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232014001104301&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232014001104301&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 10 jun. 2016.

MALTA, D. C. et al. A vigilância e o monitoramento das principais doenças crônicas não transmissíveis no Brasil-Pesquisa Nacional de Saúde, 2013. **Rev. bras. epidemiol.**, São Paulo, v. 18, supl. 2, p. 3-16, Dec. 2015. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-790X2015000600003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2015000600003&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 03 jun. 2016.

MALTA, D. C. et al. Mortalidade por doenças crônicas não transmissíveis no Brasil e suas regiões, 2000 a 2011. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Brasília, v. 23, n. 4, p. 599-608, out./dez. 2014.

MALTA, D.C.; MORAIS NETO, O. L. de; SILVA JUNIOR, J. B. da. Apresentação do plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis no Brasil, 2011 a 2022. **Epidemiol. serv. saúde.**, Brasília, v. 20, n. 4, p. 425-438, 2011.

MARINHO, A.; CARDOSO, S. de S.; ALMEIDA, V. V. de. Disparidades nas filas para transplantes de órgãos nos estados brasileiros. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 4, p. 786-796, abr. 2010. Disponível em <[http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2010000400020&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2010000400020&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em 24 jan. 2016.

MATTOS, M.; MARUYAMA, S. A. T. A experiência de uma pessoa com doença renal crônica em hemodiálise. **Rev. Gaúcha Enferm. (Online)**, Porto Alegre, v. 31, n. 3, Sep. 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-14472010000300004&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472010000300004&lng=en&nrm=iso)> Acesso em: 16 nov. 2014.

MEDINA-PESTANA, J. O. et al. O contexto do transplante renal no Brasil e sua disparidade geográfica. **J. Bras. Nefrol.**, São Paulo, v. 33, n. 4, p. 472-484, dez. 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0101-28002011000400014&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002011000400014&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 15 ago. 2016.

MELO, E. C. P.; ROQUE, K. E.; TONINI, T. Pós-operatório de transplante renal: avaliando o cuidado e o registro do cuidado de enfermagem. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, p. 409-416, set. 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452007000300003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452007000300003&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 10 jun. 2016.

MENDES, K. D. S. et al. Transplante de órgãos e tecidos: responsabilidades do enfermeiro. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 21, n. 4, p. 945-953, Dec. 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072012000400027&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000400027&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 03 set. 2015.

MENDOZA, R. L. Kidney black markets and legal transplants: Are they opposite sides of the same coin? **Health Policy**, Amsterdã, v. 94, n. 3, p. 255-265, mar. 2010.

MERCADO-MARTÍNEZ, F. et al. Vivendo con trasplante renal, sin protección social en salud: ¿Qué dicen los enfermos sobre las dificultades económicas que enfrentan y sus efectos?. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 10, p. 2092-2100, out. 2014.

Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2014001002092&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2014001002092&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 8 out. 2015.

MINAYO, M. C. S. **Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa**. Petrópolis: Vozes, 2010.

MOLNAR-VARGAS, M. et al. Health-related quality of life and clinical outcomes in kidney transplant recipients. **Am. j. kidney dis.**, Nova Iorque, v. 58, n.3, p. 444-452, set. 2011.

MOMENI, A.; NAJAFI, M.; SEIDAIE, H. Comparison of mood depression disorder (MDD) in dialysis patients versus kidney transplant patients. **Iranian Journal of Kidney Disease**, v. 5, sup. 2, p. 1-10, 2012.

MORAIS, T. R.; MORAIS, M. R. Doação de órgãos: é preciso educar para avançar. **Saúde debate**, Londrina, v. 36, n. 95, p. 633-639, out./dez. 2012.

NAGELKERK, J.; REICK, K.; MEENGES, L. Perceived barriers and effective strategies to diabetes self-management. **J. adv. nurs.**, Oxford, v. 54, n. 2, p. 151-158, abr. 2006.

NOVAES, C.G. O enfermeiro assistencial e educador em uma unidade de transplante renal: uma questão desafiadora. **Enferm. Glob.**, Murcia, v. 11, n. 3, p. 346-350, jul. 2012.

NUNES, E. D.; CASTELLANOS, M. E. P.; BARROS, N. F. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p. 1341-1356, dez. 2010.

Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-73312010000400015&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312010000400015&lng=en&nrm=iso)>. Acesso 5 fev. 2016.

OCKÉ-REIS, C. O; MARMOR, T. R. The Brazilian national health system: an unfulfilled promise? **Int. j. health plann. manage.**, Chichester, v. 25, n. 4, p. 318-329, out./dez. 2010.

OLIVEIRA FURTADO, A. M. et al. O enfermeiro assistencial e educador em uma unidade de transplante renal: uma questão desafiadora. **Enfermería Global**, Murcia, v. 11, n. 3, p. 346-350, 2012.

OLIVEIRA, V. A. et al. Limits and possibilities daily post-illness for women with chronic kidney disease on hemodialysis. **Rev. enferm. UFPI**, Teresina, v. 4, n. 2, p. 76-83, abr./jun. 2015.

OLIVEIRA-CAMPOS, M. et al . Impacto dos fatores de risco para doenças crônicas não transmissíveis na qualidade de vida. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 873-882, mar. 2013 .

Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232013000300033&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000300033&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 20 nov. 2015.

ORLANDI, E. P. **Análise de discurso**: princípios e procedimentos. Campinas, SP: Pontes, 1999.

ORR, A. et al. Living with a Kidney Transplant A Qualitative Investigation of Quality of Life. **J. health psycho.**, Londres, v. 12, n. 4, p. 653-662, jul. 2007.

OUELLETTE, A.; ACHILLE, M.; PÂQUET, M. The experience of kidney graft failure: patients' perspectives. **Qualitative health research**, Newbury Park , v.19, n.8, p.1131-1138, ago. 2009.

PAIVA, Vera Lúcia Menezes de Oliveira e. Aquisição e complexidade em narrativas multimídia de aprendizagem. **Rev. bras. linguist. apl.**, Belo Horizonte , v. 8, n. 2, p. 321-339, 2008 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1984-63982008000200004&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1984-63982008000200004&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 02 Set. 2016.

PAPADEMETRIOU, V. et al. Cardiovascular Outcomes in Action to Control Cardiovascular Risk in Diabetes: Impact of Blood Pressure Level and Presence of Kidney Disease. **Am. j. nephrol.**, Basel, v. 43, n. 4, p. 271-280, abr. 2016.

PERALTA, C. A. et al. Detection of chronic kidney disease with creatinine, cystatin C, and urine albumin-to-creatinine ratio and association with progression to end-stage renal disease and mortality. **Jama.**, Chicago, v. 305, n. 15, p. 1545-1552, abr. 2011.

PIO, F. de S. C. G. et al. Nursing care in heart transplantation: integrative review. **J Nurs UFPE on line.**, Recife, v. 10, n. 5, p:1857-65, mai., 2016. Disponível em: <[http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/7121/pdf\\_10257](http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/7121/pdf_10257)>. Acesso em 10 jun. 2016.

PRATES, D. da S. et al. Transplante Renal: Percepções de Pacientes Transplantados e Profissionais de Saúde. **Rev enferm UFPE on line.**, Recife, v. 10, n. 4, p.1264-72, abr., 2016.

QUINTANA, A. M.; SANTOS, T. K.; HERMANN, C.W. Atribuições de significados ao transplante renal. **Psico**, Santa Maria, v. 42, n. 1, p. 23-30, jan./mar. 2011.

RAISS-JALALI, G. A. et al. Effect of body mass index at time of transplantation and weight gain after transplantation on allograft function in kidney transplant recipients in Shiraz. **Transplant. Proc.**, Nova Iorque, v. 37, n. 7, p. 2998-3000, set. 2005.

RAMOS, I. C et al. Portador de insuficiência renal crônica em hemodiálise: significados da experiência vivida na implementação do cuidado. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, Maringá, v. 30, n. 1, p.73-79, jul. 2008.

RAVAGNANI, L. M. B.; DOMINGOS, N. A. M.; MIYAZAKI, M. C. O. S. Qualidade de vida e estratégias de enfrentamento em pacientes submetidos a transplante renal. **Estud. psicol. (Natal)**, Natal, v. 12, n. 2, p. 177-84, 2007.

REBELLO, L. E. F. S.; GOMES, R. Qual é a sua atitude?: Narrativas de

homens jovens universitários sobre os cuidados preventivos com a AIDS. **Saude soc.**, São Paulo , v. 21, n. 4, p. 916-927, dez. 2012 . Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12902012000400011&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902012000400011&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 06 dez 2015.

REBELLO, L. E. F. S.; GOMES, R. Iniciação sexual, masculinidade e saúde: narrativas de homens jovens universitários. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 653-660, abr. 2009 .

Disponível em:

<[http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232009000200034&lng=en&nrm=iso](http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232009000200034&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 23 jul. 2016.

RESOLUÇÃO-RDC. Nº, 154, DE 15 DE JUNHO DE 2004. **Estabelece o Regulamento Técnico para o funcionamento dos Serviços de Diálise.**

RIELLA, M.C. **Princípios de Nefrologia e distúrbios hidroeletrolíticos**. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010.1264 p.

RIESSMAN, C. K. **Divorce talk: Women and men make sense of personal relationships**. Estados Unidos: Rutgers University Press, 1990.

ROMÃO JUNIOR, J. E. Doença renal crônica: definição, epidemiologia e classificação. **J. bras. nefrol.**, São Paulo, v. 26, n.3, supl. 1, ago. 2004.

ROSO, C. C. et al. O cuidado de si de pessoas em tratamento conservador da insuficiência renal crônica. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 22, n. 3, p. 739-745, set. 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072013000300021&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000300021&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 15 out. 2015.

RUDNICKI, Tânia. Doença renal crônica: vivência do paciente em tratamento de hemodiálise. **Contextos Clínicos**, São Leopoldo, v. 7, n. 1, p. 105-116, jan./jun. 2014.

RUPPAR , T. M.; RUSSEL, C. L. Medication adherence in successful kidney transplant recipients. **Prog. transplant**, Alisio Vejo, v.19, n.2, p. 167-72, jun. 2009.

SALIMENA, A. M. O. et al. Sentimentos de mulheres frente à espera do transplante renal. **Enfermagem Brasil.**, v. 9, n. 6, p346-354, 2010. Disponível em: <<http://www.abeneventos.com.br/16senpe/senpe-trabalhos/files/0377.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2014.

SALTER, M. L. et al. Perceptions about hemodialysis and transplantation among African American adults with end-stage renal disease: inferences from focus groups. **BMC nephrology.**, London, v. 16, n. 1, p. 1, abr. 2015.

SANCHO, L.G.; DAIN, S. Análise de custo-efetividade em relação às terapias renais substitutivas: como pensar estudos em relação a essas intervenções no Brasil?. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 6, p. 1279-1290, jun. 2008 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2008000600009&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2008000600009&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 13 mai. 2016.

SANDERSON, T. et al. Shifting normalities: interactions of changing conceptions of a normal life and the normalisation of symptoms in rheumatoid arthritis. **Sociology of health & illness**, Henley on Thames, v. 33, n. 4, p. 618-633, mai. 2011.

SANTOS, B. P. dos et al. Consequences attributed to kidney transplantation: critical incident technique. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 24, n. 3, p. 748-755, set. 2015. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072015000300748&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000300748&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 15 jan. 2016.

SANTOS, B. P. et al. Transplante renal: análise comportamental a partir da Técnica dos Incidentes Críticos. **Aquichan**, Colombia, v. 16, n. 1, p.83-93, 2016.

SANTOS, C. M. dos et al . Percepções de enfermeiros e clientes sobre cuidados de enfermagem no transplante de rim. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 28, n. 4, p. 337-343, ago. 2015 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002015000400008&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002015000400008&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 22 ago. 2016.

SCHIPPER, K. et al. Sweet and sour after renal transplantation: a qualitative study about the positive and negative consequences of renal

transplantation. **British journal of health psychology**, Londres, v. 19, n. 3, p. 580-591, set. 2014.

SCHMID-MOHLER, G. et al. A mixed method study to explore the prospect of self-management tasks of patients in the early stage after renal transplantation. **Prog. transplant.**, Aliso Viejo, v.24, n.1, p. 8-18, març. 2014.

SCHULZ, T. et al. The role of personal characteristics in the relationship between health and psychological distress among kidney transplant recipients. **Soc. sci. med. (1982).**, Nova Iorque, v. 75, n. 8, p.1547-1554, out. 2012.

SERAPIONI, M. Métodos qualitativos e quantitativos na pesquisa social em saúde: algumas estratégias para a integração. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 187-192, 2000. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232000000100016&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232000000100016&lng=en&nrm=iso)>. Acesso 8 jul. 2016.

SERPA JUNIOR, O. et al. Experiência, narrativa e conhecimento: a perspectiva do psiquiatra e a do usuário. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 4, 2014.

SESSO, R. C. et al. Relatório do Censo Brasileiro de Diálise Crônica 2012. **J. Bras. Nefrol.**, São Paulo, v. 36, n. 1, p. 48-53, mar. 2014.

SESSO, R. C. et al. Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica 2014. **J. Bras. Nefrol.**, São Paulo, v. 38, n. 1, p. 54-61, mar. 2016.

Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0101-28002016000100054&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002016000100054&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 03 ago. 2016.

SETZ, V.G.; PEREIRA, S. R.; NAGANUMA, N. O transplante renal sob a ótica de crianças portadoras de insuficiência renal crônica em tratamento dialítico – estudo de caso. **Acta Paul. Enferm.**, São Paulo, v. 18, n. 3, jul/set. 2005. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002005000300010>>. Acesso em 10 jul. 2014.

SILVA, F. S. **História oral de vida de pacientes transplantados renais: novos caminhos a trilhar.** Dissertação. (Mestrado em Enfermagem) - Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal (RN), 2011.

SILVA, A. E. S. et al. Revisão integrativa sobre o papel do enfermeiro no pós-transplante renal. **Cogitare Enferm**, Curitiba, v. 19, n. 3, p. 597-603, jul./set. 2014.

SILVA, D. G. V. da; TRENTINI, M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 3, p. 423-432, jun. 2002. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692002000300017&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692002000300017&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 04 jan. 2016.

SILVA, F. V. C.; PEREGRINO, A. A. de F.; COSTA-COUTO, M. H. Tratamento da infecção pelo vírus da hepatite C em candidatas a transplante renal submetidos a diálise: impacto orçamentário no SUS. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, p. 437-448, 2011 Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-73312011000200006&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312011000200006&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 23 jun. 2016.

SILVA, J. M. da et al. Epidemic profile of kidney transplanted patients in a university hospital and the knowledge on the use of immunosuppressive medication. **JBT J Bras Transpl [Online]**, São Paulo, v. 14, n. 1, p. 1456-1459, jan/mar. 2011. Disponível em: <<http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/JBT/2011/1.pdf>>. Acesso em 04 mar. 2016.

SILVA, L. C et al. O transplante renal na perspectiva da pessoa transplantada/The renal transplantation in view of the transplanted person. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 12, n. 2, p. 356-364, abril./jun. 2013.

SILVA, M. S. J da et al. Diagnósticos de enfermagem identificados em pacientes transplantados renais de um hospital de ensino. **Rev. Eletr. Enf. [Internet]**, Goiânia, v. 11, n. 2, p. 309-17, 2009. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n2/v11n2a1.htm>>. Acesso em 19 jul. 2016.

SILVA, S. B. et al. Uma comparação dos custos do transplante renal em relação às diálises no Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 6, e00013515, 2016. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2016000605005&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2016000605005&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 18 abr. 2016.

SILVA, F. S. **História oral de vida de pacientes transplantados renais: novos caminhos a trilhar**. Dissertação. (Mestrado em Enfermagem) - Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal (RN), 2011.

SISKIND, E. et al. Forty-eight hour kidney transplant admissions. **Clin. Transplant.**, Copenhagen, v. 27, n. 4, p. E431-E434, jul./ago. 2013.

SIVIERO, P. C. L.; MACHADO, C. J.; CHERCHIGLIA, M. L. Insuficiência renal crônica no Brasil segundo enfoque de causas múltiplas de morte. **Cad. saúde colet.**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 75-85, 2014.

SKELTON, S. L. et al. Applying best practices to designing patient education for patients with end-stage renal disease pursuing kidney transplant. **Prog. Transplant.**, Aliso Viejo, v. 25, n. 1, p. 77-90, mar. 2015.

SKIVEREN, J; MORTENSEN, E.L; HAEDERSDAL, M. Sun protective behaviour in renal transplant recipients. A qualitative study based on individual interviews and the Health Belief Model. **Journal of Dermatological Treatment**, Basingstoke, v. 21, n. 6, p. 331-336, nov. 2010.

TABER, D. J. et al. Improving the perioperative value of care for vulnerable kidney transplant recipients. **J. Am. Coll. Surg.**, Chigaco, v. 216, n. 4, p. 668-676, abr. 2013.

TALAS, M. S.; BAYRAKTAR, N. Kidney transplantation: determination of the problems encountered by Turkish patients and their knowledge and practices on healthy living. **J. clin. nurs.**, Oxford, v. 13, n. 5, p. 580-588, jul. 2004.

TAVARES E. A vida depois da vida: reabilitação psicológica e social na transplantação de órgãos. **Anál. psicol.**, Lisboa, v. 4, n. 12, p.765-777, 2004.

TERRA, F. S.; COSTA, A. M. D. D. Expectativa de vida de clientes renais crônicos submetidos à hemodiálise. **Revista Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 4, p. 533-537, out/dez. 2007.

THOMÉ, F.S. et al. Doença renal crônica. In: BARROS, E. et. al. **Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento**. Porto Alegre: Artmed, 2006. p. 381-404.

TONELLI, M.; RIELLA, M. Doença renal crônica e o envelhecimento da população. **J. bras. nefrol.**, São Paulo, v. 36, n. 1, p.1-5, jan. 2014.

TONG, A. et al. The perspectives of kidney transplant recipients on medicine taking: a systematic review of qualitative studies. **Nephrol. Dial. Transplant.**, Oxford, v. 26, n. 1, p. 344-354, jan. 2011.

TRENTINI, M.; CUBAS, M. R. Ações de enfermagem em nefrologia: um referencial expandido além da concepção biologicista de saúde. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 58, n. 4, p. 481-485, ago. 2005.

Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672005000400020&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672005000400020&lng=en&nrm=iso)>. Acesso 04 mar. 2016.

TREVITT, R. et al. Pre- and post-transplant care: nursing management of the renal transplant recipient: part 2. **J. ren. care.**, Paris, v. 38, n. 2, p. 107-114, mar. 2012.

TZVETANOV, I. et al. A novel and personalized rehabilitation program for obese kidney transplant recipients. **Transplant. Proc.**, Nova Iorque, v. 46, n. 10, 2014. p. 3431-3437, dez.2014.

UMMEL, D.; ACHILLE, M. Transplant trajectory and relational experience within living kidney dyads. **Qual. health res.**, Newbury Park, v. 26, n. 2, p. 194-203, fev. 2016.

VILLEGAS, M. La construcción narrativa de la experiencia en psicoterapia. **Revista de psicoterapia**, Madri, v. 6, n. 22-23, 1995.

VILLENEUVE, C. et al. Evolution and Determinants of Health-Related Quality-of-Life in Kidney Transplant Patients Over the First 3 Years After Transplantation. **Transplantation**, Baltimore, v. 100, n. 3, p.640-647, mar. 2016.

VINCENTI, F. et al. Belatacept and long-term outcomes in kidney transplantation. **N. Engl. j. med.**, Boston, v. 374, n. 4, p. 333-343, jan. 2016.

WEBB, N. J. et al. Corticosteroid-free kidney transplantation improves growth: 2-year follow-up of the TWIST randomized controlled trial. **Transplantation.**, Baltimore, v. 99, n. 6, p. 1178-1185, jun. 2015.

WENG, Li Chueh et al. Self-efficacy, self-care behavior's and quality of life of kidney transplant recipients. **J. adv. nurs.**, Oxford v. 66, n. 4, p. 828-838, abr. 2010.

WENG, Li Chueh et al. Factors that determine self-reported immunosuppressant adherence in kidney transplant recipients: a correlational study. **J. adv. nurs.**, Oxford, ago. 2016.

WHITE, S. L et al. How can we achieve global equity in provision of renal replacement therapy? **Bull World Health Organ**, Genebra, v. 86, n. 3, mar. 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0042-96862008000300017&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0042-96862008000300017&lng=en&nrm=iso)> Acesso em: 22 abr. 2014.

WHITTAKER, C.; DUNSMORE, V.; MURPHY, F.; ROLFE, C.; TREVITT R. Long-term care and nursing management of a patient who is the recipient of a renal transplant. **J. ren. care.**, Paris, v.38, n.4, p. 233-240, dez. 2012.

WILLIAMS, A. F. et al. Medicine non-adherence in kidney transplantation. **J. ren. care.**, Paris, v. 40, n. 2, p. 107-116, jun. 2014.

XAVIER, B. L. S; SANTOS, I. D. Sentimentos e expectativas de clientes com doença renal crônica aguardando transplante renal. **Rev. pesqui. cuid. fundam. (Online).**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 4, p. 2832-2840, out./dez. 2012.

XIE, X. et al. Effects of intensive blood pressure lowering on cardiovascular and renal outcomes: updated systematic review and meta-analysis. **Lancet.**, Londres, v. 387, n. 10017, p. 435-443, jan. 2016.

YANIK, E. L. et al. Sirolimus use and cancer incidence among US kidney transplant recipients. **Am. j. transplant.**, Copenhagen, v. 15, n. 1, p. 129-136, jan. 2015.

ZILLMER, J. G. V. et al. Conhecimento dos clientes renais crônicos e suas famílias sobre doença renal crônica, terapia dialítica e transplante renal. **Ciência, Ciênc. cuid. Saúde.**, Maringá, .v. 7, 2013.

## **APÊNDICE A – TERMO DE CONSETIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DAS PARTICIPATES DA PESQUISA**



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
CAMPUS UNIVERSITÁRIO - TRINDADE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM  
ENFERMAGEM/UFSC  
CEP: 88040-970 - FLORIANÓPOLIS - SANTA CATARINA  
Tel. (048) 3721-9480**

E-mail: [pen@ccs.ufsc.br](mailto:pen@ccs.ufsc.br)

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DAS PARTICANTES DA PESQUISA**

Convidamos o (a) Senhor (a) para participar da pesquisa intitulada “**EXPERIÊNCIA DE VIVER COM UM TRANSPLANTE RENAL**” que será coordenada por uma professora da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Dra. Denise Guerreiro Vieira da Silva e desenvolvida por uma aluna do curso de doutorado do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da UFSC, mestre Soraia Geraldo Rozza Lopes.

A pesquisa tem como objetivo compreender como é viver com um transplante renal nos diferentes momentos de sua trajetória. Esclarecemos que serão realizados três encontros: o primeiro nos três primeiros meses após a realização do transplante; o segundo, depois de um ano de ter realizado o transplante; o terceiro, 18 meses. A cada encontro será novamente solicitada sua autorização. Portanto, ter participando de uma entrevista não o obriga a participar das demais, apesar de desejarmos muito que isto aconteça.

Solicitamos sua colaboração respondendo algumas perguntas que lhe serão feitas sobre sua doença renal e sobre seu transplante e sobre os cuidados que realiza. Também solicitamos sua autorização para gravar a entrevista.

Garantimos que seu nome e qualquer outro dado que o (a) identifique não serão divulgados. As informações fornecidas serão somente utilizadas em publicações em livro, artigos científicos ou divulgação em eventos de caráter científico, mas sem que seu nome ou qualquer outra informação que o (a) identifique seja revelado.

A pesquisa não trará nenhum ônus para o senhor (a) e garantimos indenização diante de eventuais danos ou custos decorrentes da pesquisa. Prestaremos assistência em caso de necessidades físicas, mentais ou emocionais, decorrentes da realização da pesquisa. Sua contribuição poderá beneficiar pessoas com diabetes e que realizam transplante renal ao fornecer informações que ajudem os profissionais da saúde a entenderem melhor como é viver com essa condição de ter um transplante.

Se o senhor (a) tiver alguma dúvida em relação ao estudo antes ou durante seu desenvolvimento, ou desistir de fazer parte dele, poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável, professora Dra. **Denise Guerreiro Vieira da Silva** no endereço: Universidade Federal de Santa Catarina - Centro de Ciências da Saúde - Departamento de Enfermagem. Campus Universitário – Trindade, Florianópolis/SC - CEP: 88.040-900, ou através do telefone: (48) 88456878, ou pelo e-mail: [denise.guerreiro@ufsc.br](mailto:denise.guerreiro@ufsc.br) ou com a pesquisadora **Soraia Geraldo Rozza Lopes** através do telefone: (48) 9171-4806e/ou e-mail: [so\\_rozza@hotmail.com](mailto:so_rozza@hotmail.com). Desde já agradecemos a sua participação.

Destacamos que o projeto foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC (telefone (48) 3721-9206 - endereço: Universidade Federal de Santa Catarina – Biblioteca Universitária Central, Campus Universitário – Trindade).

Eu \_\_\_\_\_ abaixo assinado declaro através deste instrumento, meu consentimento para participar como sujeito da pesquisa: **“NARRATIVAS DE PESSOAS COM DOENÇA RENAL CRÔNICA: A EXPERIÊNCIA DO TRANSPLANTE DE RIM”** e que tenho uma via igual a esta, assinada pela pesquisadora. Declaro que estou ciente de seus objetivos, método, potenciais riscos, incômodos e benefícios que a pesquisa pode acarretar e bem como de meu direito de desistir a qualquer momento, sem penalização alguma e/ou prejuízo. Autorizo a coleta dos dados necessários para pesquisa em meu prontuário e uso de gravador para o registro da entrevista.

Nome: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_ RG. \_\_\_\_\_

Florianópolis,                    de                    de                    .

\_\_\_\_\_  
Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva

\_\_\_\_\_  
Soraia Geraldo Rozza Lopes



## ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SANTA CATARINA - UFSC



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** DIABETES MELLITUS E SUA INTERSEÇÃO COM A DOENÇA RENAL CRÔNICA

**Pesquisador:** DENISE MARIA GUERREIRO VIEIRA DA SILVA

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 21888614.4.0000.0121

**Instituição Proponente:** CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

**Patrocinador Principal:** MINISTERIO DA CIENCIA, TECNOLOGIA E INOVACAO

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 711.982

**Data da Relatoria:** 24/03/2014

#### Apresentação do Projeto:

Projeto de pesquisa coordenado pela Profa. Dra. DENISE MARIA GUERREIRO VIEIRA DA SILVA, que pretende analisar a relação da doença renal crônica (DRC) com o diabetes mellitus (DM) a partir de várias perspectivas (assistentes e pacientes). Será realizada em três etapas:

1ª etapa: pesquisa qualitativa que irá explorar a percepção de pessoas com

DRC e os profissionais de saúde que atuam na atenção as pessoas com DM, focalizando a relação entre DM e DRC; Realizada em 4 Centros de Saúde de Florianópolis;

2ª etapa: pesquisa quantitativa que irá identificar os fatores individuais, contextuais e relacionados à atenção a saúde de pessoas com diabetes mellitus que podem contribuir para o controle da doença e/ou para o desenvolvimento da doença renal crônica; Será realizado com 120 pessoas com DM em diferentes momentos de experiência com a doença;

3ª etapa: pesquisa qualitativa que irá explorar a experiência de viver com um transplante renal nos diferentes momentos de sua trajetória. Será realizado no ambulatório de pós-transplante, vinculado ao

**Endereço:** Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima  
**Bairro:** Trindade **CEP:** 88.040-900  
**UF:** SC **Município:** FLORIANOPOLIS  
**Telefone:** (48)3721-9205 **Fax:** (48)3721-9696 **E-mail:** cep@reitoria.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 711.982

Hospital Governador Celso Ramos com pessoas que realizaram o transplante renal na Grande Florianópolis. Os dados serão obtidos por meio de entrevistas semi-estruturadas e não estruturadas (em profundidade), além da aplicação de diferentes escalas psicométricas e questionário sócio demográfico. Total de participantes: 180.

**Objetivo da Pesquisa:**

- Compreender as experiências de pessoas que realizaram transplante renal acerca da sua condição e que vivem na Grande Florianópolis/SC;
- Conhecer a interseção entre diabetes mellitus e doença renal crônica em pessoas que vivem na Grande Florianópolis/SC.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos: decorrentes de constrangimento em responder alguma pergunta;  
Benefícios: Embora não hajam benefícios diretos, ao participar do estudo, a pessoa estará contribuindo para a discussão e compreensão do processo de cuidar da pessoa com diabetes mellitus e com a doença renal crônica. Os resultados serão publicados e divulgados em periódicos e eventos científicos, socializando o conhecimento para outros profissionais e pessoas interessadas na temática.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

A pesquisadora afirmou que os prontuários dos pacientes incluídos na amostra não será mais acessado.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Os TCLEs foram reapresentados de forma satisfatória, bem como a declaração da Secretaria Municipal de Saúde de Florianópolis.

**Recomendações:**

-

**Endereço:** Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima  
**Bairro:** Trindade **CEP:** 88.040-900  
**UF:** SC **Município:** FLORIANOPOLIS  
**Telefone:** (48)3721-9206 **Fax:** (48)3721-9696 **E-mail:** cep@reitoria.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 711.982

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Pela aprovação.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

FLORIANOPOLIS, 08 de Julho de 2014

---

**Assinado por:**  
**Washington Portela de Souza**  
**(Coordenador)**

**Endereço:** Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima  
**Bairro:** Trindade **CEP:** 88.040-900  
**UF:** SC **Município:** FLORIANOPOLIS  
**Telefone:** (48)3721-9206 **Fax:** (48)3721-9696 **E-mail:** cep@reitoria.ufsc.br



## **ANEXO B – DECLARAÇÃO DE REVISÃO GRAMATICAL DE PORTUGUÊS**

### **DECLARAÇÃO**

Eu, Jussara Terezinha Raitz, declaro, para os devidos fins, que efetuei a revisão gramatical de português da tese A atenção à saúde das pessoas com transplante renal, de Soraia Geraldo Rozza Lopes.

**JUSSARA TEREZINHA RAITZ**