# TRAJETÓRIA DE VIDA DE TRANSPLANTADOS RENAIS: APREENDENDO AS MUDANÇAS OCORRIDAS NA VIDA DOS PACIENTES

Clélia Albino Simpson\* Fernando de Souza Silva\*\*

#### **RESUMO**

Este estudo objetivou apreender as mudanças ocorridas na vida dos pacientes transplantados renais, desde o diagnóstico da Insuficiência renal crônica à convivência com o transplante. Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, exploratório-descritivo, tendo a história oral como técnica. A rede compõe-se dos nove primeiros pacientes transplantados renais do Rio Grande do Norte, atendidos no ambulatório da Nefrologia de um hospital escola de Natal-RN. Por meio da análise de conteúdo de Bardin, foram encontrados três eixos temáticos: Impacto nas relações sociais, Impacto na condição social e Comportamento frente a doença e tratamento. Concluímos que as principais mudanças ocorridas na vida dos transplantados renais apresentam-se como prejuízos no relacionamento social, trabalho, renda e lazer, contudo, o estigma e preconceito caracterizaram-se como importantes fatores pela exclusão social, entretanto, a aceitação da condição patológica se fortaleceu, principalmente pelo apoio familiar e na crença divinal.

Palavra-chaves: Insuficiência renal. Enfermagem. Transplante renal.

# INTRODUÇÃO

Os pacientes acometidos pela insuficiência renal crônica convivem frequentemente com as limitações e sofrimentos impostos pela doença e pelas terapias substitutivas renais, resultando em prejuísos biológicos, psicológicos e sociais<sup>(1)</sup>.

Dentre as modalidades terapêuticas disponíveis, o transplante renal se constitui no melhor tratamento para a doença renal crônica terminal, por ser o método mais fisiológico e menos doloroso, tornando os indivíduos livres dos limites impostos pela diálise, com consequente geração de maior qualidade de vida<sup>(2,3)</sup>.

Atuando como enfermeiros na assistência a transplantados renais, presenciamos relatos de melhora na qualidade de vida dos acometidos pela doença renal crônica, proporcionada pelo transplante, libertando os pacientes do sofrimento cotidiano vivido na hemodiálise. Os benefícios da terapêutica transplantadora são facilmente observados nos relatos dos que se submetem a modalidade substitutiva renal.

Em nossa experiência assistencialista, também testemunhamos relatos de situações

divergentes, de pessoas que não conseguiram vivenciar os benefícios propostos pelo transplante renal, para esses pacientes a liberdade do sofrimento sentido na hemodiálise, a independência das máquinas de diálise, a falta do convívio semanal com a equipe de saúde e com os outros pacientes da hemodiálise, geraram sofrimentos psíquicos, ao ponto de suscitar o desejo de retorno à terapia hemodialítica e a não aceitação do enxerto renal.

Suscitamos a lembrança de uma paciente que dialisava há muitos anos, e estimulada pela família, recebeu o rim de uma das suas filhas, porém, não conseguiu conviver com a liberdade que o transplante lhe proporcionou, desenvolvendo um quadro profundo de depressão que resultou em suicídio.

Destacamos outra situação relacionada a um paciente que, ao ser transplantado, passou a se sentir solitário, embora com mais tempo de estar próximo da família e amigos, queixava-se que lhe faltava o convívio cotidiano com os pacientes da hemodiálise, passando a não mais aceitar a medicação imunossupressora, alegando que o sentimento de solidão o fez tomar a decisão de recusa do rim transplantado, com o intuito de retomar as sessões de hemodiálise

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup>Artigo produzido a partir da dissertação de mestrado acadêmico em enfermagem, intitulada "História oral de vida de pacientes transplantados renais: novos caminhos a trilhar" apresentada no programa de Pós-Graduação em enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, em 19/12/2011

<sup>\*</sup>Doutora em Enfermagem pela Universidade de São Paulo (USP); Professora do Programa de Graduação e Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN). E-mail: cleliasimpson@hotmail.com.br

<sup>\*\*</sup> Enfermeiro do Hospital Universitário Onofre Lopes, (UFRN); Mestre em enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, UFRN. E-mail: fernandosouzajpa@gmail.com

após o processo de rejeição do enxerto renal, e assim aconteceu.

Dessa situação paradoxal em que foge o alcance da terapêutica, ressaltamos a necessidade dos enfermeiros em apreender as percepções dos pacientes em relação a insuficiência renal crônica e o transplante, por experimentarem de maneiras diferentes a vivência da nova realidade, atribuindo múltiplos valores à doença e ao tratamento, interferindo drasticamente na sua forma de viver<sup>(1)</sup>.

É consensual a melhoria na qualidade de vida dos pacientes que se submetem ao transplante renal, entretanto, não admitir a possibilidade de contradições relativas a terapêutica, expõe os profissionais de saúde ao equívoco de acreditar que não há um lado negativo do tratamento capaz de causar o seu insucesso<sup>(2)</sup>.

Os resultados satisfatórios do transplante renal estão relacionados a questões objetivas, como as avaliações da função do enxerto, e subjetivas, que são mais difíceis, e por vezes impossíveis de serem mensuradas<sup>(3)</sup>.

Entendemos que os estudos do contexto subjetivo envolvidos no transplante de órgãos, trazem aos enfermeiros questionamentos que tendem a construir novas perspectivas do cuidado, que não se constitui de um conhecimento estático, mas algo dinâmico, onde a indagação se faz imprescindível. As inovações tecnológicas proporcionarão mais transplante de órgãos, culminado na responsabilidade das reflexões sobre a vida e a morte<sup>(4)</sup>.

Assim, este estudo objetiva apreender as mudanças ocorridas na vida de transplantados renais após o diagnóstico da doença e tratamento, através do relato da trajetória de vida dos pacientes submetidos a transplantação em um hospital escola na cidade de Natal, Rio Grande do Norte.

# **METODOLOGIA**

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, exploratória e descritiva, tendo como técnica de coleta de dados e referencial metodológico a história oral de vida. Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFRN, sob o protocolo n<sup>0</sup> 199/2010.

Os colaboradores foram selecionados através do livro de registros da Unidade de transplante renal do Hospital Universitário Onofre Lopes (HUOL)-UFRN. O ponto zero deste estudo foi o primeiro paciente transplantado renal do Rio Grande do Norte, que indicou outros dois pacientes a serem entrevistados, estes indicaram outros sete, perfazendo o total de dez participantes, entretanto, a rede compôs-se de nove colaboradores, devido uma desistência.

Todos os colaboradores foram submetidos aos critérios de inclusão estabelecidos: - Os primeiros pacientes submetidos ao transplante renal no HUOL-UFRN. Infere-se que estes vivenciaram de forma intensa as mudanças impostas pela doença e pelo tratamento; - Aqueles em acompanhamento pela equipe multidisciplinar do ambulatório no póstransplante renal no HUOL-UFRN, pelo livre acesso às informações necessárias; - Disposição voluntária de participar da pesquisa, por ser uma condição ética e metodológica fundamental.

Durante os meses de janeiro e abril de 2011, realizamos as entrevistas que foram gravadas individualmente, em aparelho tipo Mp3 e guiadas pelas seguintes questões norteadoras. - Fale da sua vida antes da insuficiência renal crônica. - Fale do seu convívio com a doença renal crônica - Fale como é a sua vida após o transplante renal.

O local da entrevista foi escolhido individualmente por cada colaborador, que em sua maioria optaram pelo ambulatório do transplante do HUOL-UFRN. Neste momento os colaboradores assinaram o TCLE e foram orientados quanto às premissas exigidas pela Resolução 196 de 10/10/96, do Conselho Nacional de Saúde que dispõe sobre as exigências éticas e científicas das pesquisas que envolvem seres humanos.

Os colaboradores também assinaram a carta de anuência, instrumento exigido nos estudos de história oral, com vistas a estabelecer o vínculo ético e legal do entrevistado, o entrevistador e a pesquisa<sup>(5)</sup>. Quanto a garantia do anonimato utilizamos nomes de pássaros como codinomes, com intuito de preservar a identidade dos participantes.

Posteriormente as gravações dos relatos, realizamos a transcrição, a textualização, a conferência, e por fim a transcriação das narrativas, como os pressupostos técnicos e

metodológicos da história oral de vida, na perspectiva de Meihy<sup>(5,6)</sup>.

Na análise das narrativas utilizamos as premissas da análise de conteúdo de Bardin, que trata de um conjunto de técnicas analíticas da comunicação, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos para identificar os indicadores que permitem inferir os conhecimentos relativos às condições de produzir e receber mensagens<sup>(7)</sup>.

Realizamos a exploração das narrativas transformando os dados coletados em conteúdos temáticos, por meio da codificação das entrevistas, emergindo três eixos temáticos para a discussão, estes foram confrontados com estudos científicos publicados sobre o tema em questão, corroborando e consubstanciando as considerações analíticas desta pesquisa.

# RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dos nove colaboradores que compuseram a rede desta pesquisa, a maioria (sete) é do sexo masculino. A faixa etária entre 21 e 56 anos, na qual 80% deles recebem até um salário mínimo, proveniente de benefício previdenciário, 10% com mais de cinco salários e 10% não possui renda. Seis colaboradores possuem ensino fundamental incompleto, dois com ensino médio incompleto e um com ensino médio completo, evidenciando a baixa escolaridade do grupo. A religião é predominantemente católica, com sete entrevistados, para dois evangélicos.

Os dados socioeconômicos são preocupantes para essa amostra, dada a relação do nível de escolaridade e rendimentos financeiros baixos, com indicadores que contribuem para a baixa qualidade de vida, dificuldades de manter alimentação e moradia adequada, e consequente menor sobrevida<sup>(2,3)</sup>.

A faixa etária apresentada neste estudo é favorável, entre 21 e 56 anos de idade, por ser evidenciada a maior perda na sobrevida em indivívduos acima dos sessenta anos<sup>(2,3)</sup>.

Norteando a discussão e análise que se seguem, categorizamos, através da agregação e definição de elementos comuns, os três eixos temáticos abaixo:

#### Impacto nas relações sociais

A transição do Ser sadio e o Estar doente, remete à condição interdependente do homem e o meio em que vive. O adoecimento provoca uma ruptura do viver anterior (ser-saudável) e o presente (ser-doente), fazendo com que o futuro se torne incerto, dada a possibilidade de deixarde-ser (não-ser). Nesse sentido, a pessoa não é vista simplesmente como um corpo acometido por um processo patológico, mas como uma entidade psicológica e social (um ser-nomundo), sujeita a modificações variáveis de sua relação com o todo<sup>(5)</sup>.

As mudanças nas relações sociais puderam ser percebidas nos laços familiares e de amizades desfeitos pelo preconceito e estigma, ou fortalecidos pelo objetivo de melhor enfrentamento das crises, através da união colaborativa entre os entes, experiências observadas nos recortes das falas dos colaboradores:

Quando eu fiquei doente, a minha família me apoiou muito, sempre se aproximaram, mas os amigos já ficaram mais por fora, mas aqueles que são amigos de verdade se aproximaram. (Azulão)

Quando comecei a fazer hemodiálise, minha mulher começou a me abandonar, me chamava de inútil, que eu não prestava, era um zero à esquerda, me chamava de morto-vivo, até chegar o momento de dizer para ela procurar um vivomorto, e tive que a deixar, separar-me dela. Acabei me separando dos meus filhos... (Araponga)

Hoje eu moro no centro, vivo com minha companheira, que graças a Deus me ajuda muito, é tudo para mim e estou muito feliz, vou ser papai (risos), graças a Deus, já está com dois meses de gravidez, é uma benção na minha vida. (Araponga)

Entre os problemas de relacionamento social vividos pelos colaboradores, o preconceito e estigma foram narrados com frequência, atos que agridem cruelmente àqueles acometidos por distúrbios renais severos, pessoas submetidas a situações cotidianas inconcebíveis<sup>(8)</sup>, como as relatadas a seguir:

Às vezes eu pego o ônibus e as pessoas vêem o curativo da fístula e saem de perto de mim, sentam em outro cadeira mais distante, achando que tenho alguma doença contagiosa, isso já aconteceu comigo no ônibus!..., fico pensando: será que esse pessoal acredita que nunca vai

adoecer?, ter problema mais grave?!, e quando eu usava máscara!, o povo olhava para mim assombrado, como se eu tivesse uma doença ruim que contagia as outras pessoas.(Galo de campina)

Tem pessoas que discriminam o transplantado, principalmente quando usa máscara, às vezes a pessoa não conhece, se afasta e se senta em outro lugar, eu percebo!... (Sabiá)

O estigma e o preconceito rotulam os pacientes renais como pessoas sem perspectivas de vida, condenados a sobreviver constantemente com a morte iminente<sup>(7)</sup>, ainda que essa seja uma realidade para doentes e sadios. O dia vindouro, a realização de projetos futuros ou a ciência do momento de morte, constituem-se em incertezas para todos os seres humanos.

Os pacientes renais crônicos hemodialíticos frequentemente sentem-se inferiorizados, tristes e envergonhados por portarem a fístula arteriovenosa (FAV), por ela ser facilmente visualizada e possuir aparência singular, provoca a percepção de diferença corporal, culminando em preconceito e estigma social, gerando distanciamento da sociedade às pessoas que fazem uso da FAV<sup>(9)</sup>.

#### Impacto na condição social

Percebemos em nossa experiência assistencialista junto aos pacientes renais crônicos, que estes apresentam dificuldades em manter seus empregos quando são obrigados a realizando passar horas o tratamento hemodialítico ou devido os cuidados inerentes à terapêutica transplantadora, muitos perdem suas primária, de renda tendo como consequência as dificuldades de manter financeiramente a si e sua família, como notamos nos relatos dos colaboradores.

Passei muito sufoco..., se não fosse a assistência do meu pai e da minha mãe, com essas coisas de alimentação e tudo, eu não sei como é que tinha sido, com duas filhas pequenas, sem poder trabalhar. (Galo de campina)

Depois do transplante trabalhei mais uma temporada, mas, para não ficar prejudicando cada vez mais o meu rim novo, tive que parar. (Azulão)

Os portadores de doença renal crônica têm direito ao recebimento de aposentadoria por invalidez e seguro saúde, garantido pela Constituição Federal Brasileira, por meio da

Previdência Social e do Instituto Nacional de Seguridade Social, condicionando ao paciente estar inscrito como segurado nos órgãos governamentais como pessoa física<sup>(10)</sup>.

Os colaboradores acreditam que o benefício recebido é fundamental para sua sobrevivência e de seus dependentes, mas relatam que o valor pago não é o suficiente para arcar as despesas propostas pelo benefício, o recebimento tem sido garantido, mas de forma irregular, além de ter diminuído de dois para um salário mínimo.

Já cortaram o benefício duas vezes!, eu tive que voltar lá no INSS para continuar a receber, na época eu recebia dois salários, hoje só recebo um para manter a casa com quatro pessoas, é pouco demais!. (Galo de campina)

A Constituição brasileira busca resguardar a cidadania das pessoas acometidas pela doença renal crônica através dos benefícios previdenciários e sociais, além de distribuir medicamentos de alto custo, garantir o acesso aos procedimentos de alta complexidade como exames preparatórios para o transplante renal<sup>(10,11)</sup>.

colaboradores desta pesquisa demonstraram o quanto a rede de assistência a saúde pública é falha, relatam que faltam insumos básicos, que tem de ser comprados com parte dos benefícios que recebem, tornando inviável a manutenção do tratamento e da própria subsistência, materiais de alto custo inacessíveis, indisponibilidade de marcação de exames para períodos menos distantes, agravado pela necessidade de uma grande quantidade de análises laboratoriais para realização manutenção do transplante renal.

O Brasil vive a condição paradoxal das garantias dos direitos constitucionais e uma frágil cidadania, a promulgação da constituição de 1988 não foi suficiente para exterminar as graves violações normativas e institucionais que assolam o país, isso se dá pelo descompasso entre as letras que compõem as leis e o funcionamento das instituições encarregadas de resguardar e proteger as pessoas<sup>(12)</sup>.

Os colaboradores deste estudo deixaram transparecer as dificuldades financeiras que os pacientes renais crônicos enfrentam desde a instalação da doença até a manutenção da terapia substitutiva, no caso do transplante este problema é mais evidente, posto que os recursos

materiais para a boa evolução terapêutica é onerosa e frequentemente indisponível.

[...] tem muita gente que faz um transplante e não tem condições de manter, faz por que tem que fazer mesmo, não tem uma família ou alimentação adequada, e por isso vive internado no hospital, por que qualquer comida que comer, pode pegar uma infecção[...]. (Sabiá)

É evidente a relação do baixo poder aquisitivo e a má condução e evolução da terapia transplantadora, o impacto da pobreza na vida de pacientes renais crônicos, através do potencial incapacitante das iniquidades sociais, refletido na menor sobrevida e acesso limitado dos grupos populacionais mais carentes aos serviços de saúde é uma realidade cruel e inaceitável<sup>(2-12)</sup>.

Os sentimentos de incapacidade e inutilidade são comumente evidenciados em pacientes renais crônicos, isto está fortemente ligado a redução da renda familiar, ocasionada pela perda de emprego, e mesmo para os transplantados, esta é uma realidade presente. As dificuldades financeiras ocasionadas pela perda do emprego relacionam-se as limitações físicas impostas pela doença e pelo próprio tratamento substitutivo renal<sup>(2-12)</sup>.

# Comportamento frente a doença e tratamento

A primeira reação dos pacientes, quando recebem o diagnóstico de uma doença grave como a insuficiência renal crônica, é de choque temporário, com tempo de recuperação gradual dependente da maneira como foi informada a notícia. O desfecho desta fase será a negação da condição patológica<sup>(4)</sup>.

Colaboradores relataram que o impacto da notícia foi minimizado devido a instalação e agravamento da doença ter acontecido de forma gradual, o que facilitou a aceitação da condição patológica e terapêutica.

A negação é utilizada por quase todos os pacientes que recebem a notícia do diagnóstico de uma doença grave, comunicado de forma abrupta ou prematura por pessoas que não as conhece bem ou são desconhecidas<sup>(4)</sup>. Esta fase pode acontecer nos estágios mais avançados da doença ou logo após a constatação.

Foi descoberto que eu tinha problema nos rins aqui no Hospital, quem descobriu foi o Dr.X, na hora agente não sabe o que se passa na mente da pessoa, o que é o problema renal, não quer aceitar, mas chega o tempo que você tem que fazer

hemodiálise, e aí tem que aceitar... (embarga a voz). (Azulão)

A maioria dos colaboradores iniciou o tratamento da doença renal crônica através da hemodiálise, necessitando de tempo variável para aceitar se submeter à terapêutica, e ouvimos frequentes relatos daqueles que encontraram no transplante, refúgio dos sofrimentos impostos pela diálise.

Hoje faria o transplante de novo, minha vida está sendo melhor no período do transplante que durante a hemodiálise. Hoje em dia minha vida é normal, agente faz a dieta, leva uma vida tranquila, sou uma pessoa muito feliz, graças a Deus. (Azulão)

A aceitação da doença pode acontecer em momentos variados da vida das pessoas, resultado da incorporação da condição patológica e seu tratamento no cotidiano. Os doentes, após vivenciarem momentos de dificuldades, rejeição, culpa e lutas, passam a conviver harmonicamente com seu estado de saúde<sup>(4-13)</sup>.

A dor esteve presente em momentos variados das trajetórias de vida relatadas pelos colaboradores, seja por causa do próprio processo de evolução patológica, pelo tratamento hemodialítico ou temporariamente, como consequência do transplante renal, da mesma maneira, o sofrimento físico, psíquico e social apareceu com frequência nas falas dos entrevistados.

Dentre os sintomas físicos mais relatados por pacientes está a dor, causadora de importantes prejuízos na qualidade de vida dos indivíduos. Para uma melhor intervenção da dor, os profissionais não devem ater-se unicamente às condutas medicamentosas, mas devem conceber as sensações dolorosas como o resultado de um contexto multidimensional, construído por aspectos físicos, biológicos, sociais, psicológicos e espirituais<sup>(8,14)</sup>.

Meus pés viviam muito inchados e eu sentia muitas dores, por isso tomava remédios, tinha dificuldade de fazer esforço físico, por menor que fosse!. (Canário)

As terapias renais substitutivas proporcionam a manutenção da vida por meio de terapêuticas

embasadas nas tecnologias duras e leve-duras, esta é uma relação de dependência dos pacientes com as máquinas, equipamentos, medicamentos, procedimentos invasivos e órgãos enxertados, que transformam a condição do homem no mundo que vive<sup>(15)</sup>.

Mesmo que o transplante tenha melhorado substancialmente a qualidade de vida dos colaboradores, não percebemos nos relatos distorções quanto às suas possibilidades terapêuticas, fato que nos surpreende, pois a expectativa de cura da doença renal crônica por meio da transplantação é uma perspectiva comumente encontrada nas conversas informais com os pacientes.

Sabia que a média do rim durar era dez anos, eu não achava que o transplante era a cura, mas era uma forma de sair da máquina, por que nada é para sempre, principalmente você receber o rim de outra pessoa!, o da gente já pára!, imagine o de outra pessoa?! (Sabiá)

As falas dos colaboradores remeteram a falta de humanização da assistência à saúde, com críticas às condutas profissionais.

Eu acho que os profissionais de saúde deveriam prestar mais atenção nas coisas que os pacientes precisam, porque tem gente que cuida do paciente, mas não tem condições de cuidar, eu acho também, que tem muita enfermeira que é mais estressada do que o próprio o paciente (sorrisos) diz alguma coisa ali que ele não gostou, ela responde abusada e vai embora, e deixa o paciente falando sozinho. (Canário-belga)

A Política Nacional de Humanização (PNH) do SUS propõe uma transformação na relação de trabalho por intermédio do maior grau de contato e comunicação entre as pessoas e grupos envolvidos nos cuidados em saúde, acabando com o isolamento e a imposição de poder deste relacionamento<sup>(15)</sup>.

Defende-se que a inserção da humanização no cotidiano profissional, não é algo intransponível ou complicado de concretizar, é necessário que se reflita acerca da humanização e da assistência à saúde, com vistas a fortalecer o humanismo nos atos cuidadores, considerado um dever ético, moral e profissional, que deverão estar incorporados às condutas diárias<sup>(15)</sup>.

A íntima relação da espiritualidade e religiosidade se mostrou importante para o paciente renal crônico, principalmente no que

diz respeito à interação com a equipe de saúde que o assiste e no enfrentamento das dificuldades impostas pela doença<sup>(13)</sup>.

Todos os colaboradores deste estudo se dizem cristãos. Observou-se essa relação de Deus com o livramento da morte e melhoria na qualidade de vida, trazendo consequentemente o sucesso terapêutico, a felicidade e o amparo divino.

[...] e foi só Deus na minha vida!, me entreguei, me lancei nos braços de Deus, e Ele que me sustentou, porque se tivesse no mundão aí, já tinha morrido há muito tempo, e hoje estou aqui contando essa história. (Araponga)

Graças a Deus eu sou feliz desse jeito, e não falta nada para eu ser totalmente feliz, apesar de viver esse problema, não tenho o que reclamar!, só tenho a agradecer a Deus. (Sabiá)

As políticas públicas de saúde têm direcionado seus esforços para as ações preventivas de doenças crônicas, acreditando-se que a sociedade co-participativa e os profissionais da saúde, em especial os enfermeiros, podem reduzir drasticamente o número de pessoas acometidas pela insuficiência renal (12).

# **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

As principais mudanças ocorridas na vida dos transplantados renais apresentam-se como prejuízos no relacionamento social, trabalho, renda e lazer, contudo, o estigma e preconceito caracterizaram-se como importantes fatores pela exclusão social vivida pelos colaboradores deste estudo.

Dentre as dificuldades relatadas pelos colaboradores está a precariedade de serviços prestados pelo sistema público de saúde brasileiro, nesta perspectiva, acreditamos na necessidade de implementar-se maiores esforços governamentais, com vistas a oferecer o suporte imprescindível a manutenção e realização do transplante renal, destarte, entendemos que o tratamento torna-se mais oneroso para o Estado e sofrido para os pacientes, quando não são ofertados satisfatoriamente os subsídios básicos como medicamentos e exames.

Através do relato da trajetória de vida dos pacientes submetidos ao transplante renal em um

hospital escola na cidade de Natal, Rio Grande do Norte, percebeu-se que a perda da função renal e o transplante, repercutiram drasticamente na vida dos colaboradores, porém, a aceitação da condição patológica e terapêutica ocorreu, principalmente, pelo apoio familiar e na crença divinal.

A apreensão das experiências vividas e contadas pelos colaboradores deste estudo, possibilitou compreender melhor o contexto de luta pela vida dos pacientes transplantados renais, trazendo subsídios para a reestruturação das ações de enfermagem frente às demandas desta clientela.

A apreensão das mudanças ocorridas na vida de transplantados renais após o diagnóstico da doença e tratamento, provoca reflexões acerca da individualização do cuidado, diante do entendimento que as pessoas podem interagir de maneiras diferentes ao serem acometidas pela insuficiência renal crônica ou quando submetemse ao transplante.

A assistência de enfermagem dispensada aos pacientes acometidos pela insuficiência renal crônica deve vislumbrar o indivíduo e seu contexto multidimensional, buscando auxiliá-los no ajustamento da harmonia de sua condição psicológica, biológica, física, social e espiritual, afetada pelas imposições da doença e o tratamento na vida dessas pessoas.

As reflexões feitas acerca das interferências impostas pela doença renal crônica e o transplante na vida das pessoas, provocam a construção de outros estudos, diante dos relatos dos colaboradores que clamam por mudanças na gestão e na assistência a saúde pública brasileira.

# TRAJECTORY OF LIFE OF KIDNEY TRANSPLANT RECIPIENTS: SEIZING THE CHANGES IN THE LIVES OF PATIENTS ABSTRACT

The present study aimed to apprehend the changes occurred in the life of kidney transplanted patients, from the diagnosis of chronic renal failure to the coexistence with the transplant. This is a study with qualitative approach, exploratory and descriptive, having the oral history as a technique. The network consists of the first nine kidney transplant patients from Rio Grande do Norte, assisted in an outpatient clinic of Nephrology of a university hospital in Natal- Rio Grande do Norte. Through the content analysis of Bardin were found three themes: Impact on social relations, impact on social status and behavior against disease and treatment. We conclude that major changes in the lives of kidney transplant patients appear as losses in social relationships, work, income and leisure, however, stigma and prejudice characterized as important factors for social exclusion, however, the acceptance of the pathological condition was strengthened, especially by family support and belief in the Divine.

**Keywords:** Renal insufficiency. Nursing. Kidney transplantation.

# TRAYECTORIA DE VIDA DE LOS RECEPTORES DE TRASPLANTE RENAL: APREHENDIENDO LOS CAMBIOS OCURRIDOS EN LAS VIDAS DE LOS PACIENTES RESUMEN

Este estudio tuvo el objetivo de aprehender los cambios ocurridos en la vida de los pacientes trasplantados renales, desde el diagnóstico de la insuficiencia renal crónica a la convivencia con el trasplante. Se trata de un estudio de abordaje cualitativo, exploratorio y descriptivo, teniendo la historia oral como técnica. La red se compone de los nueve primeros pacientes trasplantados renales de Rio Grande do Norte, asistidos en ambulatorio de Nefrología de un hospital escuela de Natal-RN. A través del análisis de contenido de Bardin, fueron encontrados tres ejes temáticos: Impacto en las relaciones sociales; Impacto en la condición social; y Comportamiento frente a la enfermedad y al tratamiento. Concluimos que los principales cambios ocurridos en la vida de los trasplantados renales se presentan como pérdidas en las relaciones sociales, trabajo, renta y ocio, sin embargo, el estigma y el prejuicio se caracterizan como importantes factores para la exclusión social, pero, la aceptación de la condición patológica se fortaleció, principalmente por el apoyo familiar y por la creencia divina.

Palabras clave: Insuficiencia renal. Enfermería. Trasplante de riñón.

# REFERÊNCIAS

- 1. Pereira LP, Guedes MVC. Hemodiálise: A percepção do portador renal crônico. Cogitare Enferm. 2009 out-dez; 14(4):689-95.
- 2. Almeida AM, Szuster DAC, Gomes IC, Andrade EIG, Acurcio FAA, Cherchiglia ML. Fatores associados à qualidade de vida de pacientes em terapia renal substitutiva no Brasil. Ciência saúde colet. 2013; 18(7):1903-1910,.
- 3. Cordeiro JABL, Brasil VV, Silva AMTC, Oliveira LMAC, Zatta LT, Silva ACCM. Qualidade de vida e tratamento hemodialítico: avaliação do portador de insuficiência renal crônica. Rev Eletr Enf. [on-line]. 2009; 11(4):785-93. Available from:
- http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/v11n4a03.htm
- 4. Klüber-Ross E. Sobre a morte e o morrer. São Paulo: Martins Fontes; 2000.

5. Meihy JCSB, Holanda F. História oral: Como fazer, como pensar. São Paulo: Contexto, 2011.

- 6. Barreto RADN, Mesquita IM, Santos LD. História oral: metodologia constitutiva de narrativas históricas. Revista NUPEM. 2013 jan-jun; 5(8).
- 7. Faller JW, Barreto MS, Ganassin GS, Marcon SS. Sobrecarga e mudanças no cotidiano de cuidadores familiares de paciente com doença crônica. Cienc Cuid Saude. 2012 jan-mar; 11(1):181-189.
- 8. Castro EK, Gross CQ. Percepção sobre a doença renal crônica de pacientes em hemodiálise: revisão sistemática. Salud & Sociedad. 2013 fev-abr; 4(1):070-089.
- 9. Cabral LC, Trindade FR, Branco FMFC, Baldoino LS, Silva MLR, Lago EC. A percepção dos pacientes hemodialíticos frente à fístula arerio-venosa. R. Interd. 2013 abr-jun; 6(2):15-25.
- 10. Ministério da Previdência Social (BR), Presidência da República. Lei Orgânica da Seguridade Social. Lei Federal

- nº 8.212 de 24 de julho de 1991. Brasília(DF): Ministério da Previdência Social; 1991.
- 11. Almeida ND. A saúde no Brasil, impasses e desafios enfrentados pelo Sistema Único de Saúde SUS. Rev Psicol Saúde. 2013; 5(1).
- 12. Coutinho NPS, Tavares MCH. Atenção ao paciente renal crônico, em hemodiálise, sob a ótica do usuário. Cad saúde colet. 2011; 19(2):232-9.
- 13. Barreto MS, Augusto MA, Sezeremeta DC, Basílio G, Marcon SS. Conhecimento em saúde e dificuldades vivenciadas no cuidar. Cienc Cuid Saude. 2011; 10(4):722-730.
- 14. Lucchetti G, Almeida LGC, Granero AL. Espiritualidade no paciente em diálise: o nefrologista deve abordar?. J bras nefrol. 2010; 32(1):128-132.
- 15. Martínez BB, Silva FM, Veiga VT, Custódio RP, Silva JV. Desigualdade social em pacientes renais crônicos. Rev Bras Clin Med. 2011 maio-jun; 9(3):195-9.

**Endereço para correspondência:** Clélia Albino Simpson. Rua Girassol, n<sup>0</sup> 200, CEP: 59.000-000. Residencial Viver - Bairro: Jardim Planalto, Parnamirim-RN, Brasil. E-mail: cleliasimpson@hotmail.com.br

Data de recebimento: 06/03/2012 Data de aprovação: 26/08/2013