

À ESPERA DO TRANSPLANTE RENAL: SENTIMENTOS E EXPECTATIVAS¹

Hortênsia Coutinho da Rocha*

Zeni Carvalho Lamy**

Milady Cutrim Vieira Cavalcante***

Mayara Araújo Cruz****

Jéssica Mendes Costa*****

Jacqueline Dutra Nascimento Moreira*****

RESUMO

Pacientes à espera de um transplante renal enfrentam situações complexas que ultrapassam o processo biológico. Assim, objetivou-se conhecer sentimentos e expectativas de pacientes com Doença Renal Crônica em relação ao transplante renal. Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, com pacientes em diálise, em um Hospital Universitário. Foram utilizados um questionário para caracterização socioeconômica e um roteiro de entrevista semiestruturada. A amostra atendeu ao critério de saturação. Os dados foram analisados a partir da análise de conteúdo na modalidade temática. Da análise, emergiram duas unidades temáticas: sentimentos provocados pela espera, destacando-se impotência, ansiedade, angústia, instabilidade e desmotivação; e expectativas de mudança após o transplante, com melhor qualidade de vida, fim da dependência da hemodiálise e retorno ao trabalho. A possibilidade de reintegração social, retorno ao trabalho ou a chance de não estar à mercê dos sintomas associados à diálise tornam o transplante principal fonte de esperança do portador de DRC.

Palavras-chave: Emoções. Percepção. Transplante de rim.

INTRODUÇÃO

As doenças crônicas têm recebido grande atenção dos profissionais de saúde nas últimas décadas pelo importante papel desempenhado na morbimortalidade da população mundial. Dentre essas doenças está a Doença Renal Crônica, patologia multicausal, progressiva e irreversível⁽¹⁾. Para a substituição das funções renais, são oferecidos os tratamentos de diálise e transplante renal, possibilitando maior sobrevida aos pacientes⁽²⁾.

No Brasil, o último censo da Sociedade Brasileira de Nefrologia demonstrou que houve aumento gradual no número de pacientes submetidos à diálise. Em 2000, esse número era de 42.695; em 2013, era de 100.397 e em julho de 2016, o número total estimado de pacientes em diálise foi de 122.825⁽³⁾.

O tratamento dialítico, apesar de manter a vida, pode provocar alterações nas dimensões biológica, psicológica, econômica e social do indivíduo⁽²⁾. Trata-se de uma fonte de estresse permanente, que pode ocasionar isolamento social, perda da atividade laboral, impossibilidade de locomoção e lazer, diminuição da atividade física, além da perda da autonomia e alterações na imagem corporal⁽⁴⁾.

Assim, as mudanças de vida provocadas por essa modalidade de tratamento frequentemente desencadeiam

frustração, desânimo, ansiedade e impotência, intervindo na forma como o indivíduo visualiza a si mesmo e na sua relação com o mundo⁽⁵⁾. O medo também é um sentimento presente, uma vez que há a possibilidade de efeitos colaterais do tratamento, da necessidade de cirurgia e da iminência de morte⁽⁶⁾.

O transplante renal, por sua vez, muitas vezes é visto como a opção que garante, além da sobrevida do paciente renal crônico, a melhoria de sua qualidade de vida. Apesar do receio inerente em relação ao procedimento cirúrgico, o portador de DRC vê o transplante como retorno ao estado anterior à doença, o que proporciona sensação de bem-estar e a possibilidade de se tornar novamente⁽⁵⁾.

De fato, esta modalidade de tratamento oferece diminuição das restrições e menor custo social, além de ganhos na capacidade funcional, redução de dor e astenia, melhor estado geral, resgate de expectativas e planejamentos, maior integração social e maior chance de retomar à rotina afetiva e familiar⁽⁶⁾.

O transplante renal, entretanto, é um procedimento cirúrgico que depende da doação de um rim saudável e, no caso de doador falecido, é organizado por meio de uma lista de espera por órgão compatível⁽⁷⁾. Trata-se de um processo moroso, cuja espera implica em limitações e sofrimentos, podendo alcançar mais de 11 anos⁽⁸⁾.

¹Extraído da dissertação, intitulada "Qualidade de vida de portadores de Doença Renal Crônica, São Luís-MA", apresentada ao Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva, no ano de 2010.

*Farmacêutica. Especialista. Universidade Federal do Maranhão. São Luís, MA, Brasil. E-mail: hortensiacr@gmail.com ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-8222-5411>

**Médica. Doutora. Universidade Federal do Maranhão. São Luís, MA, Brasil. E-mail: zenilamy@gmail.com ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-9332-0542>

***Terapeuta Ocupacional. Doutora. Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão. São Luís, MA, Brasil. E-mail: milady.cavalcante@huufma.br ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-6972-6246>

****Médica. Residente. Hospital da Criança Dr. Odorico Amaral de Matos. São Luís, MA, Brasil. E-mail: cruz.mayara@hotmail.com ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-0130-2997>

*****Médica. Especialista. Hospital do Câncer Aldenora Belo. São Luís, MA, Brasil. E-mail: costajessicamendes@gmail.com ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0003-3125-9499>

*****Enfermeira. Especialista. Hospital Universitário da UFMA. São Luís, MA, Brasil. E-mail: jac_dutra@hotmail.com ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-2197-8599>

Desta forma, é imprescindível a realização de pesquisas sobre a espera do transplante renal. No presente estudo, objetivamos conhecer os sentimentos e as expectativas dos pacientes submetidos ao tratamento dialítico em relação ao transplante renal. A questão norteadora para sua realização foi “quais os sentimentos e expectativas de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico sobre o transplante renal”.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo qualitativo, realizado no Serviço de Nefrologia de um Hospital Universitário que é referência para transplante renal do Estado do Maranhão. A coleta de dados aconteceu no período de março de 2008 a dezembro de 2010. Na ocasião da pesquisa, encontravam-se cadastrados em programa regular de hemodiálise 137 pacientes.

Foram incluídos no estudo homens e mulheres portadores de doença renal crônica, com idade entre 18 e 60 anos em hemodiálise por, no mínimo, seis meses, considerando que o início do procedimento dialítico é marcado por instabilidade clínica e possíveis influências emocionais associadas à recente interrupção de suas atividades, podendo repercutir nos sentimentos manifestados. A faixa etária foi escolhida por corresponder à fase produtiva, podendo implicar em mudanças dos planos de vida dos indivíduos em função da doença. Não foram incluídas pessoas com dificuldades de comunicação, identificadas no momento da entrevista.

Os entrevistados foram escolhidos de forma intencional, de acordo com as características da amostra qualitativa, buscando incluir homens e mulheres de diferentes idades, situação socioeconômica e escolaridade, no sentido de contemplar as possibilidades do universo do estudo e o número de entrevistas foi determinado durante a coleta de dados, por meio do critério de saturação⁽⁹⁾.

Para coleta dos dados, utilizou-se a entrevista semiestruturada, realizada logo após o procedimento dialítico a fim de não alterar a rotina dos pacientes. Para a coleta de dados sociodemográficos foi utilizado um questionário estruturado e para a entrevista semiestruturada foi elaborado um roteiro de entrevista, contando com as seguintes questões: o que sabe sobre sua condição de saúde, vivências frente às limitações e expectativas de mudanças com o transplante. As entrevistas foram gravadas com o consentimento do entrevistado e posteriormente transcritas. No processo de transformação das falas em texto escrito, possibilitando sua análise, foram feitas algumas correções, visando retirar repetições e vícios de linguagem sem mudança do significado⁽⁹⁾.

Para garantir aos participantes o anonimato e a

confidencialidade das informações, no momento da transcrição das entrevistas, seus nomes foram substituídos pela letra “H” para os homens e “M” para as mulheres, seguido de número cardinal referente à ordem cronológica das entrevistas. Cada entrevista teve duração média de 40 minutos.

A partir da análise de conteúdo, buscou-se descrever experiências, percepções e reações contidas nos relatos em depoimentos dos informantes⁽¹⁰⁾, valorizando a singularidade. A análise temática obedeceu às fases: ordenação dos dados, leitura flutuante e exaustiva do material, separação dos núcleos de sentido e identificação e agrupamento em unidades temáticas.

O presente estudo faz parte de uma pesquisa maior intitulada “Qualidade de Vida de Portadores de Doença Renal Crônica em Hemodiálise no Município de São Luís”, aprovado no Comitê de ética em Pesquisa segundo Parecer Consubstanciado nº 262/2008, de acordo com as normas para pesquisas em seres humanos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram entrevistadas quatro mulheres e três homens, entre 20-59 anos, que realizavam diálise no Serviço de Nefrologia na instituição estudada. Destes, quatro pacientes residiam no interior, um em outro estado e os demais no município de São Luís. A maioria apresentou baixo nível de escolaridade, sendo que dois pacientes não eram alfabetizados, um concluiu o ensino médio e uma concluiu o curso técnico de enfermagem, os demais possuíam o fundamental incompleto.

Quanto à ocupação, três homens eram lavradores, um estudante e um promotor de vendas; uma mulher era técnica de enfermagem e uma dona-de-casa. Cinco pacientes eram casados e, destes, todos possuíam filhos. Apenas um paciente continuou com a atividade laboral anteriormente exercida, os demais abandonaram o trabalho, após o início da diálise. O tempo mínimo de doença renal crônica, entre os entrevistados, foi de um ano e o máximo de cinco anos, sendo que um deles foi a óbito, durante o período da pesquisa.

Da análise das entrevistas emergiram duas unidades temáticas: sentimentos provocados pela espera do transplante renal e expectativas de mudança após o transplante. A primeira unidade temática representa os sentimentos e reações dos pacientes em relação à doença renal crônica, bem como a espera pelo transplante renal enquanto é submetido ao tratamento dialítico. A segunda aborda as expectativas quanto à chegada do novo órgão, enquanto estão na lista de espera, além da possibilidade de mudanças a partir do transplante.

Sentimentos provocados pela espera do transplante renal

Os entrevistados deste estudo referiram diferentes sentimentos diante do contexto da doença renal crônica e da espera pelo transplante renal. Verifica-se que se trata de um momento principalmente de tristeza, não apenas pelo diagnóstico, mas também, pelas mudanças pelas quais o paciente é obrigado a passar para que possa sobreviver. Além disso, os entrevistados experimentaram a angústia diante do desconhecido e o medo frente à possibilidade de sofrimento e de morte.

Estudo na literatura demonstra que a descoberta da doença e a necessidade de realizar o tratamento de hemodiálise também suscitaram reações de tristeza e desespero⁽¹¹⁾. A experiência de receber o diagnóstico de doença renal crônica revela-se, em muitos casos, como um dos momentos mais difíceis para o paciente, trazendo consigo a ideia da iminência da morte, ocasionando ainda inúmeros conflitos psíquicos⁽⁹⁾.

Uma vez iniciada a diálise, o paciente precisa acostumar-se à nova rotina, evidenciando-se o medo da máquina, o estresse pelas frequentes solicitações para realizar procedimentos de rotina, os receios frente aos possíveis efeitos colaterais do tratamento e às repercussões físicas e orgânicas ocasionadas por estes, além das cobranças por parte da equipe de profissionais de saúde⁽¹²⁾.

Situações que cerceiam o paciente trazem à realidade sua dependência do procedimento⁽¹³⁾, o que pode ser identificado também nas falas abaixo:

A gente depender dessa máquina, vir pra cá três vezes por semana, não poder ficar muito tempo com os familiares... Aí fica assim meio triste. Eu tenho medo de brincar na rede, na areia... Também tem esse negócio de jogo de bola que eu gostava de brincar e agora eu não posso. Também não posso sair na chuva... (H7, 20 anos).

Eu estava isolada. Porque logo no começo a gente sente aquela coisa, né? A gente fica pensando em tudo que a gente fazia antes e agora mudou... Eu estava sentada na cadeira lá com minha filha, lá na cozinha, pensando, pensando... Eu pensava que iam separar a menina de mim. Que eu não podia mais sair pras baladas, porque eu gosto de ir pra balada (M5, 43 anos).

É quase unânime a percepção de que a hemodiálise – a máquina – é a tecnologia da qual dependem para viver, o que traz, muitas vezes, a ideia de obrigatoriedade, aprisionamento ao tratamento e sentimento de medo frente a este tratamento^(11,14). A dependência do serviço especializado impõe restrições cotidianas na vida dos pacientes relacionadas, por exemplo, ao trabalho, ao lazer e às viagens, ocasionando impactos na sociabilidade, imputados pela cronicidade com o tratamento permanente da hemodiálise, podendo levar ao isolamento social⁽¹⁵⁾.

Outro sentimento manifestado pelos participantes foi a solidão, que pode estar relacionada à distância dos familiares, devido à necessidade de realizar o tratamento longe de sua moradia, e ao afastamento de pessoas que antes faziam parte de seu círculo social.

Eu tinha muito amigo, muito amigo mesmo, minha mãe dizia “meu Deus do céu minha filha é muito querida”, mas quando eu fiquei doente foram todos, até o pai do meu filho. Ele também se afastou. Então eu consegui esse namorado e quando eu contei a história ele também se afastou. Porque todos são iguais né? Isso aí eu senti muito. Quando eu precisei de sangue ninguém lá da rua foi doar, ninguém (M2, 29 anos).

Neste estudo, os pacientes também consideraram a desistência do tratamento como uma possibilidade real.

Comecei a diálise... era muito difícil, eu queria desistir porque toda vez eu passava mal, toda vez. Toda vez eu queria desistir, não aguentava mais fazer. Aí teve uma vez que eu vim, me colocaram na maca pra fazer diálise, eu passei o tempo todinho chorando, nesse dia eu não senti nadinha foi só nervoso, a partir daí eu não senti mais nada (M2, 29 anos).

Por vezes, o paciente vê-se impelido a desistir frente a tantas dificuldades, fato que é prejudicial ao tratamento, cujo sucesso depende em grande parte da participação e da adesão do indivíduo^(12,16).

Verificou-se ainda a percepção de dependência e perda de autonomia em consequência do tratamento, repercutindo, especialmente, no exercício de uma atividade laboral.

Embora a doença renal crônica e o seu tratamento não constituam impedimento direto ao trabalho, o impacto do tratamento ganha dimensão importante quando associado à impossibilidade de realização das atividades laborais cotidianas⁽¹⁵⁾, especialmente devido à dificuldade de manutenção da renda, o que exacerba o sofrimento, principalmente dos homens, pois compromete o papel de provedor efetivo e trabalhador da casa, conforme pode ser observado nas falas:

Esses seis meses que eu fiquei em casa foi que eu fiquei mais doente. Eu não tava trabalhando entendeu? Eu tava me chateando com besteira, com a minha família, porque eu sempre gostei de trabalhar (H6, 38 anos).

Meu pai queria muito ter um filho que pudesse ajudar ele, trabalhar. Aí ele ia pro interior, porque ele trabalha de roça, ele queria ter um rapaz. Eu sou doente... eu me sinto assim muito... porque eu queria também estar ajudando ele, mas não posso (H7, 20 anos).

As dificuldades financeiras geradas pelas limitações para o trabalho devido à rotina do tratamento também aumentam a sensação de impotência entre os entrevistados. Durante o tratamento, questões como a diminuição da mobilidade, da força física, do ritmo de trabalho, e de outras indisposições que eventualmente aparecem, podem interferir na produtividade. Assim, é bastante comum a

parada das atividades e as necessárias adaptações para a continuidade da vida laboral⁽¹⁷⁾.

Outra questão importante é relacionada à imagem corporal desses pacientes. Neste estudo, foi identificado o incômodo diante da modificação na aparência ocorrida em decorrência da implantação do cateter ou da fístula. Muitos relataram que, principalmente, no início do tratamento, sentiam-se envergonhados com estas marcas.

No começo escondia porque eu ficava com vergonha dos outros ficarem me olhando. Eu mesmo ficava com vergonha, ficava constrangido devido à ignorância de não saber da doença, eu digo assim. Agora não, eu exponho a minha fístula, antes eu achava isso aqui muito feio (H6, 38 anos).

A alteração da aparência constitui um fator estressor em potencial, comum no cotidiano do paciente renal crônico⁽¹⁶⁾. Essa modificação também pode provocar sentimentos de diferença, de inferioridade em relação a outras pessoas saudáveis, afetando negativamente sua autoestima⁽¹²⁾, além de tristeza e isolamento social, que demonstram os impactos de conviver com uma doença crônica⁽¹⁸⁾.

Foram evidenciados ainda sentimentos ambíguos relacionados à espera por um novo órgão, retratando tanto esperança, como desilusão. O tratamento significa esperança, uma vez que é dada a oportunidade de continuarem vivos e esperando por dias melhores, no caso de ocorrer a chegada do novo órgão⁽¹²⁾. A convivência com as limitações, bem como o pensar na morte é inevitável⁽¹³⁾.

A espera pelo transplante renal gera ainda intensa ansiedade, pois há incerteza quanto à possibilidade de realizar o procedimento e à ausência de previsão do tempo para este ocorrer. A demora na lista de espera, e por vezes, a constante decepção de não ser apto a receber um órgão disponível, acaba por acentuar a angústia dos pacientes que nela se encontram.

É quase uma disputa quando a gente chega pra receber um rim. Mandaram chamar seis pessoas pra vir e aí, eu fui uma das que não deu certo (M4, 50 anos).

A existência de um potencial doador na família, por sua vez, nem sempre foi recebida apenas com satisfação, pois alguns entrevistados falaram da preocupação com a saúde do doador, demonstrando medo de que venha a desenvolver, posteriormente, doença renal e também do medo, nestes casos, maior ainda de perda do enxerto. A possibilidade do familiar desenvolver a doença renal crônica devido à doação de um dos rins ocasiona sensação de culpa no receptor⁽⁷⁾.

Na minha família a maioria é hipertensa. A única que não tem uma pressão muito alta é minha irmã, mas tem problema de gastrite, de osso. Aí tem que estar 100% bom né. A minha família tem até passado de morte, de diabetes; minha mãe morreu de pressão alta, então meio que fica com medo mesmo de doar e depois precisar dos dois rins (H6, 38 anos).

Outros fatores podem influenciar a decisão de

desistência da doação, seja pelo doador ou pelo receptor, tais como incertezas acerca do procedimento cirúrgico e recuperação, dor cirúrgica, permanência de cicatriz e prejuízos à qualidade de vida (devido ao medo de existência de risco à saúde)⁽¹²⁾. Neste estudo, também foi verificada a presença de tal apreensão.

Observou-se entre os pacientes, a possibilidade de coexistência entre a inevitabilidade do pensar na morte e a superação adaptativa.

E eu aprendi a olhar o outro lado da vida e a ver que a morte é presente e você não precisa ter medo dela não (H6, 38 anos).

A qualidade de vida é influenciada pelo aspecto mental ao longo do tempo, o que se deve à adaptação psicológica, que ocorre em portadores de doenças crônicas em geral. A forma como cada pessoa vive e se relaciona com a doença é particular e única, e está relacionada à constituição histórica e social de sua subjetividade⁽¹⁷⁾, sendo diversas as maneiras pelas quais os pacientes buscam adaptar-se à sua nova condição, o que proporciona uma melhor convivência com o atual estado de saúde.

A hemodiálise é um meio de sobrevivência nosso, como o transplante. A pessoa tem que se cuidar da sua maneira. “Eu não preciso mais disso, eu preciso disso” e vamos viver. Então a pessoa só tem que se cuidar. Se cuidar, vive bastante e é feliz (H6, 38 anos).

A fala do paciente renal acima citada retrata aceitação positiva diante da doença. Quando o portador de doença renal crônica aceita sua condição, consegue usufruir das oportunidades que surgem ao redor, apresentando habilidades para escolher ou criar contextos adequados às suas necessidades e valores, eliminando barreiras e fazendo adaptações pessoais, ou no ambiente, conforme necessidade. O sentimento de aceitação gera autoestima, confiança e segurança em si e nos outros.

Logo no começo era difícil porque eu chorava por qualquer coisa. Agora não, não é mais assim. Agora mudou foi muito. De vez em quando eu ainda choro, mas é difícil agora. [...] A gente se sente mais segura. Antigamente não, a gente olhava alguma coisa, pensava que fazia mal. Ficava preocupada com o que comia. A gente vê que é diferente. (M5, 43 anos)

Observou-se entre os pacientes desta pesquisa a manifestação de certo grau de conformismo em relação à espera, uma vez que, segundo estes, nada pode ser feito para encurtar esse tempo. Estes achados também já foram descritos na literatura⁽⁷⁾.

Eu espero que Deus vai fazer chegar meu dia... Eu já fui chamada três vezes, mas não foi compatível comigo... Espero que Deus me dê certeza que aquele é o meu... A gente fica nervosa, meu coração parece que vai sacar. [...] Espero a resposta tanto com alegria, quanto com nervoso... Mas eu espero se Deus quiser que dê tudo certo. (M5, 43 anos)

Tal conformismo contribui para aumentar a sensação de impotência imposta ao indivíduo, ao qual resta apenas

aguardar pela chegada do órgão, enquanto é submetido ao único meio de sobrevivência, a diálise.

Expectativas de mudança após o transplante

O transplante representa a possibilidade de retomada de atividades habituais e reinserção na vida social, como o resgate da ocupação profissional e retorno aos estudos, sem as intempéries e limitações impostas pela hemodiálise. Tal aspecto foi observado entre os pacientes entrevistados, sendo representados por seus desejos e sonhos.

Eu penso em fazer o transplante e começar o curso de novo porque meu sonho é ser enfermeira. [...] Eu penso sim em voltar a fazer, quem sabe um dia... Às vezes a gente acha difícil porque eu já vou fazer 30 anos. Mas a esperança é a última que morre. (M2, 29 anos)

A esperança quanto à realização do transplante renal está associada à forma como este procedimento pode modificar o cotidiano dos pacientes, oferecendo resgate de projetos, maior integração social, maior força de trabalho, reaproximação da normalidade, bem como a vontade e maior certeza de viver e de não mais precisar de hemodiálise⁽¹⁶⁾.

A esperança serve como suporte para persistir, apesar da sensação de esgotamento físico causada pelo tratamento dialítico⁽¹⁹⁾, havendo também a expectativa de eliminação das aflições a partir da recepção do novo órgão, como observado no seguinte discurso abaixo.

Vai mudar... Vai mudar pouca coisa, mas, de qualquer maneira, muda. Eu sei que com o transplante eu não vou estar todo dia aqui. Eu quero fazer uma coisa em casa... já não faço porque tenho que vir pra cá. Se eu não vier meu pé começa a inchar e aí começo a ficar pesada, começo a ficar ruim e não tem jeito. (M4, 50 anos)

A proximidade do transplante intensifica e renova tal esperança que servirá como alicerce e apoio para outros sentimentos que, como já mencionado, estão constantemente cerceando o cotidiano do paciente, tais como medo do imprevisível, angústia e receio de insucesso.

Nota-se também que, por vezes, o paciente associa o transplante a uma forma de alívio quanto ao tratamento dialítico que impõe uma jornada fatigante e com riscos frequentes de episódios de hipotensão.

Tem horas que eu penso que eu vou transplantar nem que passe só dez meses, oito meses... ao menos eu descanso um pouco (H1, 46 anos).

Também não é uma cura [...] Tem que tomar remédio pra sempre, mas já é alguma coisa, você não vem mais pra máquina. É o que a gente precisa agora. Porque é muito difícil (M2, 29 anos).

Portanto, mesmo que o enxerto não seja bem sucedido ou que não ocorra o retorno completo das atividades de

outrora, o paciente teria a possibilidade de ter algum tempo de liberdade da máquina⁽¹³⁾, ao qual está “aprisionado”.

Embora o paciente possua a consciência da posterior dependência de imunossuppressores, o transplante é visto como uma alternativa melhor que a diálise, uma vez que o principal ganho está na liberdade da máquina⁽¹²⁾.

A questão da segurança do transplante renal em face de possíveis adversidades durante e após o processo de transplantação não foi mencionada entre os entrevistados, provavelmente devido à essa espera ser tão carregada de expectativas boas e positivas. Entretanto, pode-se depreender das falas o receio e a incerteza quanto a este procedimento, uma vez que não há garantia de sucesso do funcionamento do enxerto e sua perda significaria a decepção decorrente, principalmente, da necessidade de retomar ao tratamento dialítico.

O paciente encontra-se frente a uma dicotomia entre a vontade de realizar ou não o transplante, pois uma vez contempladas as vantagens da chegada do novo órgão, há também a necessidade de visualização dos riscos e possíveis efeitos colaterais decorrentes das medicações necessárias após o procedimento, proporcionando mais uma fonte de insegurança para o portador de doença renal crônica⁽⁶⁾.

Essa preocupação é acentuada pelo contato com outros pacientes que já receberam ou que doaram um rim e que desenvolveram posteriormente diversos problemas de saúde ou que retomaram à hemodiálise⁽⁵⁾. Como observado entre os entrevistados, tal preocupação os leva a esperar o melhor ou se preparar para o pior, sem contudo, haver segurança quanto ao futuro.

Eu imagino fazer e não dar certo, mas eu peço a Deus “se der certo, continue tudo certinho; se não der para ser todo tempo, melhor não ter jeito!” Porque aí aquela menina fez e ainda está na hemodiálise direto. Assim não dá (M3, 56 anos).

Também ficou refletida na fala dos entrevistados a compreensão de não conceber o transplante renal como forma de cura. Apesar de proporcionar melhora significativa na qualidade de vida, este procedimento, concomitantemente, tornará o paciente subordinado ao acompanhamento médico, com suas respectivas restrições e rotinas de exames⁽¹⁹⁾, o que requer a adesão a uma nova modalidade de tratamento.

Essas expectativas estão também relacionadas à atuação da equipe de saúde, quanto à transmissão de informações aos pacientes renais crônicos.

Eles explicam bem pra gente. Agora eu já entendo e já sei também que mesmo eu sendo transplantada, não é a cura. É só outro meio de tratamento. Aí eu já sei tudinho, os cuidados que eu tenho que ter mesmo transplantado (M5, 43 anos).

Desde o momento do diagnóstico da doença, a equipe multiprofissional tem um importante papel a fim de facilitar

a adaptação dos pacientes aos processos de mudanças. Consequentemente, o papel dos profissionais de saúde é incentivar os pacientes a aceitarem as limitações da doença e seu tratamento, e capacitá-los a empreender seu autocuidado com responsabilidade⁽²⁰⁾.

Os ganhos que se espera alcançar também impulsionam o paciente a adaptar-se de forma peculiar, buscando alternativas para readquirir sua qualidade de vida e, com isso, aguardar o transplante com vida⁽¹³⁾. Neste estudo, esta questão também foi evidenciada.

Se caso apareça [transplante] estou disposto a fazer; se for compatível, está na lista, deve fazer. [...] Do jeito que eu to vivendo aí, sentindo bem, saindo bem, trabalhando, está bom; eu saio bem; graças a Deus eu não exagero na água, também não fico toda hora querendo tomar água. [...] Faria de tudo também pra não ter rejeição (H6, 38 anos).

Nesse caso, o paciente também se prepara para ser atuante no sucesso do transplante, comprometendo-se a aderir ao tratamento ainda na fase da diálise e esperando o novo órgão com paciência, em vez de angústia⁽⁷⁾.

A gravidade da doença da maioria dos entrevistados e a rotina de tratamento dificultaram a realização das entrevistas, especialmente em relação à escolha de um local adequado e próximo às salas de hemodiálise, gerando a necessidade de adaptações e identificação de um local mais adequado no horário de disponibilidade dos entrevistados, evitando assim, prejuízos à realização desta pesquisa. Apesar do período em que foi realizada a coleta dos dados, os resultados não sofreram influência do tempo. Assim, a revisita ao banco de dados não trouxe prejuízos ao presente trabalho dada a relevância do tema apresentado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os pacientes renais crônicos estão, diariamente, sujeitos aos obstáculos inerentes à doença como a privação da liberdade imposta pela terapia dialítica, fazendo com que sua rotina dependa dos horários da hemodiálise. O paciente

também é impelido a mudar seus hábitos alimentares, suas atividades, até mesmo sacrificando trabalho, estudos e família. Obviamente, diante de tantas restrições, o indivíduo é, muitas vezes, tomado por sentimentos de impotência, ansiedade, angústia, instabilidade e desmotivação.

A esses sentimentos somam-se os temores relacionados ao transplante, visto como a maior possibilidade de retorno à vida “normal”. Ao mesmo tempo em que é visto como esperança de liberdade, também é causa de ansiedade uma vez que a espera é longa, podendo levar anos. Além disso, existe a possibilidade de insucesso do transplante, o que culminaria com o retorno à hemodiálise, ou mesmo a “culpa” por ter privado um ente querido de um órgão que poderá ser necessário ao doador, posteriormente.

Apesar disso, existe a expectativa de que o transplante signifique o fim da dependência da máquina e o retorno à “vida de antes”. A possibilidade de reintegração social, de realização de sonhos, de retorno ao trabalho ou mesmo a simples chance de não estar à mercê dos diversos sintomas associados à diálise, tornam o transplante a principal fonte de esperança do portador de doença renal crônica.

O apoio oferecido pelo serviço, pela equipe de saúde e pela família é essencial para ajudar o paciente a melhor lidar com sua condição, auxiliando-o a ser ativo em seu próprio tratamento, elaborando meios de adaptação e enfrentamento efetivos no decorrer da terapêutica e da espera pelo enxerto.

Aceitar-se, adaptar-se, ter esperança e obter suporte instrumentalizam o enfrentamento da Doença Renal Crônica e tomam a espera pelo transplante renal possível.

FINANCIAMENTO

Fundação de Amparo à Pesquisa e ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico do Maranhão (FAPEMA).

WAITING THE RENAL TRANSPLANTATION: FEELINGS AND EXPECTATIONS

ABSTRACT

Patients waiting for a kidney transplant face complex situations that go beyond the biological process. Thus, the objective was to learn the feelings and expectations of patients with chronic kidney disease in the renal transplant. This is a study with qualitative approach, with dialysis patients at a university hospital, a questionnaire for socioeconomic characterization and semi-structured interviews used. The sample met the criterion of saturation. Data analyzed from the content analysis in the subject embodiment. Analysis emerged two thematic units: feelings caused by waiting, highlighting impotence, anxiety, distress, instability, and lack of motivation; and changing expectations after transplantation, with better quality of life, the end of dependence on hemodialysis and return to work. The possibility of social reintegration, return to work, or a chance to not be at the mercy of symptoms associated with dialysis becomes the main source of transplant DRC carrier.

Keywords: Emotions. Perception. Kidney transplantation.

LA ESPERA DEL TRASPLANTE RENAL: SENTIMIENTOS Y EXPECTATIVAS

RESUMEN

Pacientes que esperam por um transplante renal enfrentam situações complexas que vão além do processo biológico. Por tanto, o objetivo foi conhecer sentimentos e expectativas de pacientes com Enfermedad Renal Crônica respecto al trasplante renal. Se trata de um estudo de abordagem qualitativa com pacientes em diálise em um Hospital Universitario. Foi utilizado um questionário para a caracterização socioeconômica e um guião de entrevista semiestruturada. A amostra atendeu ao critério de saturação. Os dados foram analisados a partir da análise de conteúdo na modalidade temática. Del análisis surgieron dos unidades temáticas: sentimientos provocados por la espera, destacándose impotencia, ansiedad, angustia, inestabilidad y desmotivación; y expectativas de cambio tras el trasplante, con mejor calidad de vida, fin de la dependencia de la hemodiálisis y regreso al trabajo. La posibilidad de reinserción social, regreso al trabajo o la oportunidad de no estar a merced de los síntomas asociados a la diálisis hacen del trasplante principal fuente de esperanza del portador de Enfermedad Renal Crónica.

Palabras clave: Emociones. Percepción. Trasplante de riñón.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. *Vigil Brasil 2016: vigilância de fatores de risco e proteção para doenças crônicas por inquérito telefônico: estimativas sobre frequência e distribuição sociodemográfica de fatores de risco e proteção para doenças crônicas nas capitais dos 26 estados brasileiros e no Distrito Federal em 2016*. Brasília: Ministério da Saúde, 2017a. 160 p. Disponível em: http://portal.arquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/junho/07/vigilbr_2016_jun17.pdf.
2. Brasil. Portaria nº 424, de 19 de março de 2013. Redefine as diretrizes para a organização da prevenção e do tratamento do sobrepeso e obesidade como linha de cuidado prioritária da Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas. *Diário Oficial da União*. 54. ed. Brasília, DF, 20 mar. 2013a. Seção 1, p. 23-24. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=23&data=20/03/2013>.
3. Brasil. Portaria nº 425, de 19 de março de 2013. Estabelece regulamento técnico, normas e critérios para o Serviço de Assistência de Alta Complexidade ao Indivíduo com Obesidade. *Diário Oficial da União*. 54. ed. Brasília, DF, 20 mar. 2013b. Seção 1, p. 25-29. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?data=20/03/2013&jornal=1&pagina=25&totalArquivos=96>.
4. Brasil. Portaria nº 670, de 03 de junho de 2015. Mantém até 31 de dezembro de 2015 a habilitação dos estabelecimentos de saúde habilitados como Unidade de Assistência em Alta Complexidade ao Paciente Portador de Obesidade Grave, conforme a Portaria nº 492/SAS/MS, de 31 de agosto de 2007, e altera a Portaria nº 425/GM/MS, de 19 de março de 2013. *Diário Oficial da União*. 105. ed. Brasília, DF, 05 jun. 2015. Seção 1, p. 48-48. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=48&data=05/06/2015>.
5. Brasil. Portaria nº 308, de 04 de março de 2016. Promova os prazos de que tratam o "caput" e o § 1º do art. 1º da Portaria nº 670/GM/MS, de 3 de junho de 2015, para que os Estados, os Municípios e o Distrito Federal organizem as linhas regionais de. *Diário Oficial da União*. 44. ed. Brasília, DF, 07 mar. 2016. Seção 1, p. 69-69. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=69&data=07/03/2016>.
6. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica: obesidade. Brasília: Ministério da Saúde, 2014b. 212 p. (Cadernos de Atenção Básica, n. 38). Disponível em: http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/publicacoes/cademo_38.pdf.
7. Tavares TB, Nunes SM, Santos MO. Obesidade e qualidade de vida: revisão da literatura. *Rev Med Minas Gerais* [online]. 2010. [citado 2015 maio 14]; 20(3):359-366. Disponível em: <http://rmmg.org/artigo/detalhes/371>.
8. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. HumanizaSUS: Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS. Brasília: Ministério da Saúde, 2004. Disponível em: <https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagens/1834.pdf>.
9. Costa MCD, Bonfleur ML, Sousa PG, Balbo SL. Sobre peso como fator de risco para hipertensão em escolares de município paraense. *Revista Varia Scientia - Ciências da Saúde*. 2016. [citado 2017 nov. 23]; 2(1):31-42. Disponível em: <http://e-revista.unioeste.br/index.php/variasaude/article/view/14313/10050>.
10. Brasil. Portaria nº 62, de 06 de janeiro de 2017. Altera as Portarias nº 424/GM/MS, de 19 de março de 2013, que redefine as diretrizes para a organização da prevenção e do tratamento do sobrepeso e obesidade como linha de cuidado prioritária na Rede de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas e nº 425/GM/MS, de 19 de março de 2013, que estabelece o regulamento técnico, normas e critérios para a Assistência de Alta Complexidade ao Indivíduo com Obesidade. *Diário Oficial da União*. 6. ed. Brasília, DF, 09 jan. 2017b. Seção 1, p. 31-31. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?data=09/01/2017&jornal=1&pagina=31&totalArquivos=88>.
11. Chueini PS, Harzheim E, Gauche H, Vasconcelos LLC. Pessoas com doenças crônicas, as redes de atenção e a Atenção Primária à Saúde. *Divulgação em Saúde para Debate*. 2014. [citado 2017 nov. 23]; 52:114-124. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/142570/000992554.pdf?sequence=1>.
12. Ilha S, Dias MV, Backes DS, Backes MTS. Professional-patient bond in a team of the family health strategy. *Cienc Cuid Saude*. 2014. [citado 2018 nov. 20]; 13(3):556-562. doi: <http://dx.doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v13i3.19661>.
13. Santos RCA, Miranda FAN. Importância do vínculo entre profissional-usuário na estratégia de saúde da família. *Revi Enferm da UFSM*. 2016. [citado 2018 nov. 21]; 6(3):350-359. doi: <http://dx.doi.org/10.5902/2179769217313>.
14. Schimith MD, Simon BS, Brêtas ACP, Budó MLD. Relações entre profissionais de saúde e usuários durante as práticas em saúde. *Trab. educ. saúde* [online]. 2011. [citado 2018 fev. 07]; 9(3):479-503. doi: <http://doi.org/10.1590/S1981-77462011000300008>.
15. Mendes R, Fernandez JCA, Sacardo DP. Promoção da saúde e participação: abordagens e indagações. *Saúde debate* [online]. 2016. [citado 2017 mar. 17]; 40(108):190-203. doi: <http://doi.org/10.1590/0103-1104-20161080016>.
16. Salci MA, Silva DMGV, Meirelles BHS. Evaluation in the Brazilian health system. *Cienc Cuid Saude*. 2018. [citado 2018 nov. 10]; 17(2):1-6. doi: <http://dx.doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v17i2.41937>.
17. Mendes ACG, Miranda GMD, Figueiredo KEG, Duarte PO, Furtado BMAS. Acessibilidade aos serviços básicos de saúde: um caminho ainda a percorrer. *Cienc. saúde coletiva* [online]. 2012. [citado 2018 fev. 07]; 17(11):2903-2912. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232012001100007>.
18. Dias IMAV, Pereira AK, Batista SHSS, Casanova IA. A tutoria no processo de ensino-aprendizagem no contexto da formação interprofissional em saúde. *Saúde debate* [online]. 2016. [citado 2017 mar. 17]; 40(111):257-267. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-1104201611120>.
19. Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES). Relatórios de Serviços Especializados de Atenção à Saúde. Disponível em: http://cnes.datasus.gov.br/Mod_Ind_Especialidades.asp.
20. Araújo AM, Silva THM, Fortes RC. A importância do acompanhamento nutricional de pacientes candidatos à cirurgia bariátrica. *Commun.cienc.Saúde*. 2010. [citado 2016 jun. 20]; 21(2):139-150. Disponível em: http://bvsm.ssaude.gov.br/bvs/artigos/importancia_acompanhamento.pdf.

Endereço para correspondência: Hortênsia Coutinho da Rocha. Rua Barão de Itapary, nº 155, Centro, CEP:65020-070. São Luís, MA, Brasil. Telefones: (98) 3272-9670/ (98) 98149-9899. hortensiacr@gmail.com

Data de recebimento: 03/08/2018

Data de aprovação: 30/11/2018