

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM**

**PERCEPÇÃO DE PACIENTES EM HEMODIÁLISE
FORA DA LISTA DE ESPERA SOBRE O
TRANSPLANTE RENAL**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Macilene Regina Pauletto

Santa Maria, RS, Brasil.

2013

PERCEPÇÃO DE PACIENTES EM HEMODIÁLISE FORA DA LISTA DE ESPERA SOBRE O TRANSPLANTE RENAL

Macilene Regina Pauletto

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração em Cuidado, Educação e Trabalho em Enfermagem e Saúde, Linha de Pesquisa: Cuidado, Educação em Enfermagem e Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM/RS),
como requisito parcial para obtenção do grau de
Mestre em Enfermagem

Orientadora: Profa. Dra. Margrid Beuter

Santa Maria, RS, Brasil.

2013

Ficha catalográfica elaborada através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Central da UFSM, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Pauletto, Macilene Regina

Percepção de pacientes em hemodiálise fora da lista de espera sobre o transplante renal / Macilene Regina Pauletto.-2013.

90 p.; 30cm

Orientadora: Margrid Beuter

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, RS, 2013

1. Enfermagem 2. Insuficiência Renal Crônica 3. Diálise Renal 4. Transplante de rim I. Beuter, Margrid II. Título.

**Universidade Federal de Santa Maria
Centro de Ciências da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Mestrado em Enfermagem**

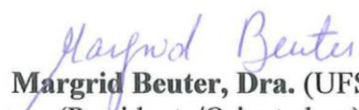
A Comissão Examinadora, abaixo assinada,
aprova a Dissertação de Mestrado

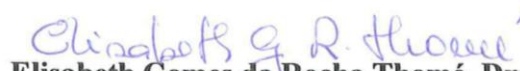
**PERCEPÇÃO DE PACIENTES EM HEMODIÁLISE FORA DA
LISTA DE ESPERA SOBRE O TRANSPLANTE RENAL**

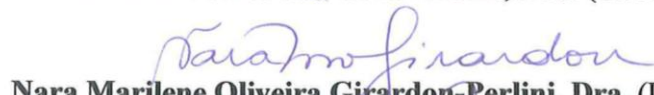
elaborada por
Macilene Regina Pauletto

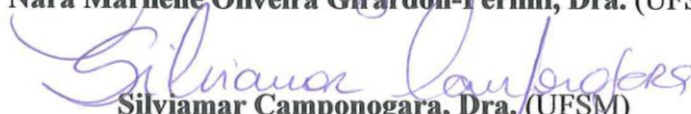
como requisito parcial para obtenção do grau de
Mestre em Enfermagem

COMISSÃO EXAMINADORA:


Margrid Beuter, Dra. (UFSM)
(Presidente/Orientadora)


Elisabeth Gomes da Rocha Thomé, Dra. (UFRGS)


Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini, Dra. (UFSM)


Silviomar Camponogara, Dra. (UFSM)

Santa Maria, 18 de janeiro de 2013.

AGRADECIMENTOS

Uma dissertação de mestrado não nasce sozinha, nasce com o conhecimento, apoio e carinho de várias pessoas. Por isso quero registrar minha gratidão...

À **Deus** e todos os seus guardiões que me iluminaram, protegeram, me provendo de saúde física e mental durante esta caminhada.

Aos meus pais **Alcides e Maria de Lourdes**, pelos ensinamentos e valores como humildade, bondade e fé que me foram depositados. Obrigada pelas orações e palavras de força e coragem de sempre.

À minha querida irmã **Mareni**, minha sobrinha **Larissa** e cunhado **Jonas**, obrigada pelo incentivo e carinho.

Ao meu irmão **Marcos**, minha sobrinha **Maria Eduarda**, obrigada pelo carinho.

Ao meu amor **Marcelo**, conhecer você foi a melhor coisa em minha vida. Obrigada pelo apoio, carinho, companheirismo, e momentos mágicos. Te amo!

Às minhas amigas e colegas **Arlete e Naiana**, agradeço a oportunidade de vivenciar o verdadeiro significado de amizade e coleguismo demonstrado pelo tamanho companheirismo, dedicação e cumplicidade entre nós. Talvez possa se inferir que o que vivemos foi a forma mais concreta e evoluída de amor ao próximo. Amo vocês!

À minha orientadora **Margrid**, por ter acreditado em mim. Obrigada pela orientação, incentivo, compreensão, e pelas reflexões e ensinamentos de vida.

Às Profas. **Elisabeth, Nara e Silviamar**, pela acolhida ao papel de examinadoras e pelas valiosas contribuições que possibilitaram o aprimoramento deste trabalho.

Aos colegas e amigos do grupo de Pesquisa Cuidado, Saúde, Enfermagem, em especial **Camila, Noeli, Cláudia, Vera**, pelo conhecimento e aprendizado proporcionados.

Aos **docentes do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSM** pelos ensinamentos e vivências compartilhadas.

Às **colegas do Curso de Mestrado**, pelo convívio, amizades e debates de reflexão e aprendizagem.

À **Universidade Federal de Santa Maria-HUSM**, local onde trabalho, obrigada pelo incentivo legal concedido para minha qualificação.

A todos os **colegas do Serviço de Nefrologia do HUSM**, pelo apoio e compreensão nesta trajetória.

À **direção da Clínica Renal de Santa Maria** por ter permitido a realização deste estudo.

Às minhas amigas e mestres no conhecimento de nefrologia **Geni, Clara, Sônia e Cecília**, que tive a oportunidade de conviver e aprender nefrologia de forma organizada, humana e sensível.

Às amigas e enfermeiras **Geni, Francine, Carina, Onélia, Odete, Patrícia, Daniela, Sabrina, Iara**, pelo aprendizado, parceria, carinho, apoio e cuidado incondicional que tiveram comigo no momento que mais precisei.

A toda **equipe de trabalhadores da Clínica Renal de Santa Maria**, pela convivência, aprendizado e incentivo no decorrer destes 18 anos de clínica. E agora, ao retornar para realização deste estudo, agradeço toda a receptividade, ajuda e carinho.

Agradeço em especial, **aos pacientes renais crônicos**, que aceitaram compartilhar de forma tão singular suas vivências e percepções, contribuindo assim, para que este estudo fosse concretizado.

A **todas as pessoas** que, de uma forma ou de outra, fizeram parte desta caminhada.
Muito Obrigada!

RESUMO

Dissertação de Mestrado
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Universidade Federal de Santa Maria

PERCEPÇÃO DE PACIENTES EM HEMODIÁLISE FORA DA LISTA DE ESPERA SOBRE O TRANSPLANTE RENAL

AUTORA: MACILENE REGINA PAULETTO

ORIENTADORA: MARGRID BEUTER

Data e Local da defesa: Santa Maria, 18 de janeiro de 2013.

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, realizada com 15 pacientes em hemodiálise, com indicação para transplante renal, que estavam fora da lista de espera, de uma clínica renal, no interior do Rio Grande do Sul, Brasil. Os objetivos foram: descrever a percepção de pacientes com indicação para transplante renal que estão fora da lista de espera sobre a doença e o tratamento de hemodiálise; descrever a percepção de pacientes com indicação para transplante renal que não estão na lista de espera sobre o transplante; e, conhecer os motivos que influenciam os pacientes em hemodiálise, com indicação para transplante renal, em não ingressar na lista de espera. Foram respeitadas as normas da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde para pesquisas envolvendo seres humanos. A coleta dos dados ocorreu de março a julho de 2012, por meio da entrevista narrativa de vivências. Os dados foram submetidos à análise de conteúdo temática. As categorias oriundas da análise dos dados são descritas e discutidas em três artigos, que compõem o presente trabalho. O primeiro artigo, que aborda a percepção dos pacientes sobre a doença e o tratamento de hemodiálise resultou nas categorias: a descoberta da doença renal; mudanças e limitações na vida de pacientes em hemodiálise; e a adaptação ao tratamento de hemodiálise. Com a análise destas categorias pode-se verificar que mesmo com as limitações provocadas pela doença e tratamento, os pacientes sentem-se seguros e adaptados às condições da vida em hemodiálise, de modo a permanecer nesta terapia mesmo possuindo indicação para transplante. O segundo artigo, que trata sobre as percepções dos pacientes sobre o transplante, apresenta-o como um tratamento que exige cuidados, com possibilidade de complicações, inclusive de morte. As percepções sobre o transplante também estão vinculadas a histórias de sucesso e a possibilidade de uma nova vida fora das máquinas. A percepção dos pacientes de que o transplante é um tratamento que exige cuidados, com possibilidade de complicações, parece influenciar na decisão atual de não ingressar em lista, por implicar em mudanças e limitações na vida diária, para as quais, os pesquisados ainda não estão preparados. A percepção de que o transplante representa a possibilidade de uma “nova vida” fora das máquinas de hemodiálise, pode contribuir para reflexões em considerar esta modalidade terapêutica. O terceiro artigo apresenta os motivos para não ingressar em lista de espera, os quais foram relacionados a necessidade de medicações; implicações financeiras e dificuldades para ingressar na lista; incertezas e experiências negativas do transplante; possibilidade de complicações e de retorno à hemodiálise; e, medo da morte. Apesar dos motivos elencados pelos pacientes serem relevantes para o não ingresso em lista de espera, não se descarta a necessidade de serem informados e esclarecidos, sobre esta terapêutica. Considera-se importante a enfermagem conhecer a percepção destes pacientes acerca de sua doença, tratamento e possibilidade de transplante renal, bem como os motivos que influenciam em não optar pelo transplante renal, no intuito de direcionar ações educativas que possam orientar, esclarecer e respeitar as escolhas dos pacientes.

Palavras-chave: Enfermagem. Insuficiência Renal Crônica. Diálise Renal. Transplante de rim.

ABSTRACT

Master's Dissertation
Nursing Pos-Graduation Program
Federal University of Santa Maria

PERCEPTION OF PACIENT IN HEMODIALYSIS OFF THE WAITING LIST TO RENAL TRANSPLANT

AUTHOR: MACILENE REGINA PAULETTO

LEADER: MARGRID BEUTER

Date and Local of Presentation: Santa Maria, January, 18th of 2013.

It is a qualitative search, performed with 15 patients in hemodialysis which have indication to kidney transplant and are off the waiting list, they are patients in a renal clinic in Rio Grande do Sul State, Brazil. The objectives was: describe the perception of patients with indication to renal transplant that are off waiting list about the disease and the dialysis treatment; describe the perception of those patients about the transplant; and, to know the reasons that influence the patients in hemodialysis, with indication to renal transplant, about come not in waiting list. The rules of Resolution 196/96 of Health National Council, Health Department to searches involving human beings were respected. The data collection happened between March and July 2012 through narrative interview of experience. The data was submitted to content thematic analysis. The categories arising of data analysis are to describe and discuss in three articles that compound these study. The first one approaches the perception of patients about the disease and treatment of hemodialysis and resulted in the categories: the discovery of renal disease; changes and limitations of hemodialysis; and, the adaptation to treatment. The analysis of the categories can verify that even though limitation caused by disease and treatment, the patients feel safe and adapted to conditions of life in hemodialysis, and they remain in therapy although with indication to transplant. The second article is about perception of patients about transplant as a treatment that needs cares with possibility of complications, including death. Also, the perceptions about transplant are linked with success histories and the possibility of a new life out of machines. The perception of patients that the transplant is a treatment that demands cares, with possibility of complications, seems to influence in current decision of not come in the list, for implicate in changes and limitations in daily life, for which, the respondents are not prepared. The perception that transplant means a possibility of a "new life" free of hemodialysis machines, could contribute to consider the therapeutic modality. The third article presents the reasons to do not ingress in the waiting list, which were related with the need of medicines; financial implications and difficulties to ingress in list; uncertainty and negative experiences of transplant; possibilities of complications and return to hemodialysis; and, fear of death. Despite the listed reasons been relevant to do not ingress in waiting list, the need of being informed and clarified about the therapeutics is not discarded. It is important to nursing to know the perception of patients about the disease, treatment and possibility to kidney transplant, as well the reasons that influence to do not choose the renal transplant, with the objective of to orientate educative actions that could to guide, to clarify and respect the choices of patients.

Keywords: Nursing. Renal Insufficiency, Chronic. Renal Dialysis. Kidney Transplantation.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	10
RESULTADOS.....	21
ARTIGO 1.....	21
PERCEPÇÃO DE PACIENTES FORA DA LISTA DE ESPERA PARA TRANSPLANTE RENAL SOBRE A HEMODIÁLISE	21
INTRODUÇÃO	21
METODOLOGIA	22
RESULTADOS.....	24
DISCUSSÃO	28
CONSIDERAÇÕES FINAIS	31
REFERÊNCIAS	32
ARTIGO 2.....	21
TRANSPLANTE RENAL: PERCEPÇÃO DE PACIENTES EM HEMODIÁLISE FORA DA LISTA DE ESPERA.....	21
RESUMO	36
INTRODUÇÃO	38
METODOLOGIA	39
RESULTADOS.....	41
DISCUSSÃO	45
CONSIDERAÇÕES FINAIS	49
REFERÊNCIAS	51
ARTIGO 3.....	57
PACIENTES EM HEMODIÁLISE: MOTIVOS PARA NÃO INGRESSAR EM LISTA PARA TRANSPLANTE	57
INTRODUÇÃO	56
METODOLOGIA	57
RESULTADOS.....	59
DISCUSSÃO	63
CONSIDERAÇÕES FINAIS	67
REFERÊNCIAS	68
DISCUSSÃO	72
CONSIDERAÇÕES FINAIS	75

REFERÊNCIAS	80
APÊNDICES	86
Apêndice A - Roteiro de entrevista narrativa	80
Apêndice B - Termo de consentimento livre e esclarecido	81
Apêndice C - Termo de confidencialidade	83
ANEXOS	84
Anexo A - Parecer da Clínica Renal de Santa Maria	89
Anexo B - Carta de Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da UFSM ..	90

INTRODUÇÃO

A doença renal crônica é considerada um problema de saúde pública mundial. A incidência e prevalência desta patologia, em caráter terminal, está aumentando no Brasil e os custos do tratamento da doença são elevados (BASTOS, BREGMAN, KIRSZTAJN, 2010).

A doença renal crônica tem elevada morbidade e mortalidade, se caracteriza pela perda lenta, progressiva e irreversível da função renal, e classifica-se em estágios funcionais conforme o grau de função renal (ROMÃO JR, 2004; THOMÉ et al., 2006). Segundo o censo de 2010, as doenças de base mais frequentes da patologia renal foram a hipertensão arterial (35%) e o diabetes (28%) (SESSO et al., 2011).

Durante a fase inicial da doença, o paciente poderá ser submetido ao tratamento conservador que tem o objetivo de retardar a progressão da insuficiência renal (THOMÉ et al., 2006). A diminuição progressiva da função renal leva à uremia, e seus principais sinais e sintomas são: fraqueza, fadiga, confusão mental, cefaléia, prurido, edema, hálito de amônia, náusea, vômito, anorexia, constipação, diarreia, anemia, infertilidade, câibras musculares, doença óssea, entre outros (GRICIO, KUSUMOTA, CÂNDIDO, 2009; THOMÉ et al., 2006).

A fase terminal da insuficiência renal crônica caracteriza-se pela incapacidade dos rins manterem a normalidade do meio interno, com intensificação da sintomatologia urêmica no paciente provocada pelas alterações fisiológicas e bioquímicas da doença. Com o avanço destes sintomas, faz-se necessário um tratamento contínuo para substituir a função renal. As modalidades de tratamento disponíveis para os pacientes com insuficiência renal crônica terminal são: a hemodiálise, a diálise peritoneal e o transplante renal (RIELLA, PECOITS-FILHO, 2003; ROMÃO Jr, 2004; THOMÉ et al., 2006).

No Brasil, em julho de 2010, o número estimado de pacientes em diálise foi de 92.091, sendo que 90,6% faziam tratamento de hemodiálise e 9,4% diálise peritoneal. Destes, 38,7% estavam inscritos em fila de espera para transplante renal (SESSO et al., 2011).

A hemodiálise é um tratamento que usa equipamentos e materiais de alta tecnologia para realizar o processo de remoção de substâncias tóxicas e excesso de líquido do organismo. Neste procedimento, o sangue flui através de um acesso vascular (cateter venoso ou fístula arteriovenosa) no qual é impulsionado por uma bomba para um sistema extracorpóreo, onde se encontra o dialisador, local em que ocorrem as trocas entre o sangue e o líquido de diálise. Este tratamento tem duração média de 4 horas, três vezes por semana, conforme as condições clínicas do paciente (GOES JÚNIOR et al., 2006; LUGON, MATTOS, WARRAK, 2003).

O tratamento de hemodiálise é acompanhado por diversas limitações e restrições, ocasionando mudanças no cotidiano do paciente. Estas mudanças envolvem: a manutenção de uma dieta específica com controle de fósforo, potássio e sódio, a restrição da ingestão de líquidos, utilização regular de medicamentos, adaptação aos horários das sessões de hemodiálise, cuidados com a fístula arteriovenosa e as modificações na aparência corporal (REIS, GUIRARDELLO, CAMPOS, 2008).

O transplante renal é uma importante opção terapêutica para o paciente com insuficiência renal crônica terminal, tanto do ponto de vista médico, quanto social ou econômico. Ele está indicado quando houver insuficiência renal crônica em fase terminal, estando o paciente em diálise ou mesmo em fase pré-dialítica (NORONHA et al., 2006). O transplante renal é considerado a terapêutica com melhor custo-efetivo, quando comparada à hemodiálise, por apresentar um menor custo e maior qualidade de vida para o paciente ao longo do tempo (SANCHO, DAIN, 2008; SILVA, 2008; THOMÉ et al., 2006).

O transplante renal é desejado por quase todos os pacientes com insuficiência renal crônica. Para se realizar um transplante renal é necessário um rim funcionante, de doador vivo ou falecido e compatível com o sistema imunológico do receptor. A aquisição de órgãos e os problemas imunológicos para manutenção do enxerto, ainda se constituem grandes desafios para a biomedicina (THOMÉ, 2011).

De acordo com Kalil e Panajotopoulos (2003), os transplantes renais realizados se classificam quanto à relação doador/receptor em três tipos: doador vivo parente, em que o doador está geneticamente relacionado ao receptor (irmãos, pais, filhos); doador vivo não parente, doador sem relação genética com o receptor; e doador falecido é o doador em morte encefálica decorrente de traumatismo ou acidente vascular craniano. O transplante renal consiste no procedimento de retirada de um rim “em funcionamento” destes doadores e sua transferência para um indivíduo com a doença renal em estágio terminal (receptor) (NORONHA et al., 2006; PAULA, AZEVEDO, 2004).

O Brasil possui um dos maiores programas público de transplantes de órgãos e tecidos do mundo. O Sistema Brasileiro de Transplantes foi criado em 1997 e está presente em 25 estados do país, por meio das Centrais Estaduais de Transplantes. Estão autorizados 548 estabelecimentos de saúde e 1.376 equipes médicas para realizar transplantes (PORTAL DA SAÚDE, 2011).

A política Nacional de Transplantes de órgãos e tecidos está baseada nas Leis nº 9.434/1997 e 10.211/2001, tendo como diretrizes a gratuidade da doação, a beneficência em relação aos receptores e não maleficência em relação aos doadores vivos (BRASIL, 1997;

BRASIL, 2001). A retirada *post mortem* de tecidos, órgãos ou partes do corpo humano destinados a transplantes ou tratamento deverá ser precedida de diagnóstico de morte encefálica, conforme critérios determinados pela resolução 1.480/97 do Conselho Federal de Medicina - CFM (1997).

A lista de espera para transplante renal no Brasil, no primeiro semestre de 2011, contava com 21.105 pacientes ativos, sendo o maior número no estado de São Paulo, com 8.982 pacientes. No ano de 2011, foram realizados 1.643 transplantes renais com doador vivo e 3.314 transplantes renais com doador falecido, totalizando 4.957 transplantes renais realizados no Brasil (PORTAL DA SAÚDE, 2011; REGISTRO BRASILEIRO DE TRANSPLANTES-RBT, 2011). Conforme o Regulamento Técnico para o Funcionamento dos Serviços de Diálise é obrigatório que todo serviço apresente ao paciente ou ao seu representante legal a opção de inscrição na central de notificação, captação e distribuição de órgãos, no prazo de 90 dias após o início do tratamento dialítico (BRASIL, 2004).

Para ingressar na lista de espera para transplante, é necessário realizar diversas avaliações. Após estas avaliações, poderá ser realizado o cadastro técnico único do paciente na lista de espera para transplante renal, nas centrais de transplantes (BRASIL, 2009). A avaliação e inclusão de receptores para transplante renal devem ser realizadas por uma equipe multidisciplinar, com a participação de médicos, psicólogos, assistentes sociais e enfermeiros. Esta avaliação e seleção são realizadas seguindo-se várias etapas como: orientações e esclarecimentos sobre a terapia; avaliações psicológicas, familiar e social; avaliações e investigações específicas (imunológica, laboratorial, cardiológica, pulmonar, ginecológica, exames de imagens e outras, conforme avaliação) (PAULA, AZEVEDO, 2004).

As contraindicações em relação ao transplante renal são poucas, mas quando presentes precisam ser investigadas antes de sua realização (PAULA, AZEVEDO, 2004). Para Noronha et al. (2006), os critérios absolutos que contraindicam o transplante renal incluem pacientes portadores de neoplasias malignas, portadores de doença pulmonar crônica avançada, doença cardíaca grave sem indicação de tratamento cirúrgico ou intervencionista, vasculopatia periférica grave com sinais de insuficiência vascular periférica, ou lesões graves em artérias ilíacas e pacientes portadores de cirrose hepática.

Além da criteriosa avaliação para o receptor ingressar numa lista de espera, o transplante renal ainda inclui vários protocolos de cuidados, condutas e orientações no período pré-operatório, intra-operatório e pós-operatório. Diante da complexidade deste procedimento, destaca-se a importância da enfermagem prestar uma assistência específica, com qualidade e domínio técnico e científico (PIVETTA, 2006; ROZA et al., 2008).

Após a realização de um transplante renal, algumas complicações podem ocorrer e comprometer o funcionamento do enxerto e as condições clínicas do paciente. Dentre elas, estão as complicações cirúrgicas como: fístula urinária, obstrução urinária, trombose da artéria renal, estenose da artéria renal, ruptura da anastomose arterial, ruptura renal e trombose venosa renal. As complicações clínicas podem ser: imunológicas (rejeições do tipo hiperaguda, acelerada, aguda e crônica), infecciosas (bactérias, vírus, fungos e outros), neoplásicas, metabólicas, cardiovasculares e outras (GONÇALVES et al., 2006; IANHEZ, 2003).

Ao longo do tempo, com o aumento do número de transplantes realizados, houve uma difusão do conhecimento sobre técnicas mais eficientes de transplantação, bem como avanços e modificações importantes em relação à compreensão das bases imunológicas e suas repercussões nos esquemas imunossupressores (GONÇALVES et al., 2006). Estas melhorias contribuíram para uma diminuição da incidência de rejeição aguda e aumentos substanciais nas sobrevidas de pacientes e enxertos, em curto prazo, em receptores de transplantes renais (MANFRO, 2011)

Para Silva et al. (2009) o transplante renal deixou de ser um procedimento experimental, utilizado por um pequeno número de pacientes altamente selecionados, tornando-se um tratamento seguro, eficiente e de escolha para a maioria dos pacientes com doença renal crônica. O transplante renal traz uma maior liberdade em relação as terapias dialíticas, acentuando a autopercepção do paciente transplantado quanto a uma melhor qualidade de vida, principalmente no domínio das relações sociais (SANTOS, SANTOS, COSTA, 2011). Nesse sentido, o transplante renal também se tornou a principal expectativa de vida dos pacientes em tratamento hemodialítico, relacionando-o com a possibilidade de sua reabilitação física, mental e social (TERRA, COSTA, 2007).

Comumente, os pacientes em hemodiálise requerem informações e orientações dos profissionais a respeito de seu tratamento. Neste sentido, como toda doença crônica, a doença renal requer um programa de educação voltado para a saúde, capaz de orientar o paciente sobre todos os aspectos que envolvem a doença e o tratamento, sua compreensão e as modalidades de tratamento existentes (LIMA, 2004).

Alguns pacientes não aceitam a diálise e optam pelo transplante, outros se adaptam à qualidade de vida proporcionada pela diálise e não querem submeter-se aos possíveis riscos e complicações do transplante renal. Assim, a possibilidade de transplante renal deve ser discutida com o paciente e sua opção deve ser considerada (RIELLA, PECOITS-FILHO, 2003).

A proximidade constante do enfermeiro nefrologista com os pacientes em tratamento dialítico possibilita uma melhor compreensão das necessidades educacionais, psicossociais e econômicas de cada um (LIMA, 2004). Quanto às ações educativas em relação ao transplante renal, o enfermeiro que acompanha pacientes em hemodiálise deve investigar se este possui condições clínicas para realizar o transplante, verificar o interesse de cada paciente, bem como fornecer encaminhamentos e orientações sobre o procedimento (OLIVEIRA, 2007).

Deste modo, a filosofia dialógica de Freire (2010, p.100) enfatiza: “nosso papel não é falar ao povo sobre a nossa visão do mundo, ou tentar impô-la a ele, mas dialogar com ele sobre a sua e a nossa”. E, partindo desta concepção Freireana, da situação presente, existencial, concreta, com reflexões conjuntas, é que a enfermagem poderá organizar um programa de educação e cuidado voltado para as reais necessidades dos pacientes em hemodiálise. Segundo Torralba (2009) o exercício de cuidar tem a finalidade de reconstruir a autonomia do sujeito vulnerável.

Para Torralba (2009), o diálogo é essencial para aprofundar-se no sujeito e enxergar seu sofrimento e suas possibilidades existenciais. Nesse sentido, é possível que quando um sujeito passa por uma situação de risco, sofra uma crise de sentido, sendo necessário articular novas possibilidades existenciais para este ser humano, ou seja, descobrir o leque de possibilidades que pode desenvolver com sua vida, independente da doença. E, para isso, se faz necessário desenvolver o exercício de informar, dialogar, para que, na medida do possível, o sujeito vulnerável possa conhecer e decidir sobre seu próprio futuro.

Assim, o modelo de educação conscientizadora proposto por Freire propicia o desenvolvimento do ser humano como um todo. À medida que os saberes são trocados, se constrói conjuntamente um novo saber, e é justamente esse processo que favorece o princípio da autonomia do educando (FREIRE, 2010). Dessa forma, o enfermeiro deve interagir com o paciente, tornar-se disponível para favorecer uma relação de confiança e segurança que permita ao paciente expressar suas dúvidas, anseios e desejos (SANTOS, PACHECO, 2004).

No meu cotidiano, ao interagir com pacientes em hemodiálise pude observar, empiricamente, algumas manifestações destes acerca do transplante renal. Estas oscilavam entre a esperança de realizar o transplante e não precisar mais submeter-se ao tratamento de hemodiálise e o medo diante do desconhecido, das possíveis complicações e insucesso do transplante. Deste modo, a vivência como enfermeira em unidades de nefrologia e no ambulatório de transplante renal do Hospital Universitário de Santa Maria, suscitou inquietações quanto às expectativas, sentimentos e percepções destes pacientes acerca do transplante renal.

Assim, constatou-se a necessidade de verificar e conhecer as publicações referentes à temática das percepções dos pacientes em hemodiálise quanto ao transplante renal. Para isto, foi realizada uma pesquisa bibliográfica em junho de 2011, utilizando-se as bases de dados *PubMed*, mantido pela Biblioteca Nacional de Medicina dos Estados Unidos da América (National Library of Medicine USA) e da Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS). Para busca na base *PubMed* utilizou-se os termos: “*kidney transplantation*” and “*renal dialysis*” and “*nursing*”. Na base de dados LILACS, utilizou-se o descritor “transplante de rim” and “diálise renal”.

Nesta pesquisa, foram analisados 13 estudos, e os temas mais abordados foram: comparativos da qualidade de vida de pacientes em hemodiálise e pacientes transplantados renais referente às questões clínicas e psicossociais; satisfação e qualidade de vida dos pacientes em terapia dialítica; e expectativas e percepção dos pacientes em hemodiálise quanto ao transplante renal, relatando sentimentos de esperança, medos e dúvidas em relação ao transplante. Por meio desta pesquisa, foi possível apontar lacunas da produção científica referente à percepção dos pacientes que têm indicação para transplante e que não estão em lista de espera.

Além disso, foi realizado um levantamento nas unidades de hemodiálise localizadas no município de Santa Maria em agosto de 2011, no qual se constatou 296 pacientes em hemodiálise. Destes, 33 estavam em lista de espera ativa, 189 pacientes não estavam na lista, pois alguns estavam iniciando programa de hemodiálise em fase de definição e outros tinham contraindicação ao transplante. Os outros 74 pacientes não apresentavam nenhuma contraindicação clínica para o transplante renal e não se encontravam inscritos na lista de espera, nem em investigação para transplante com doador vivo ou falecido.¹

Com base nesse levantamento, percebeu-se um número expressivo de pacientes que possuíam indicação para transplante e não estavam em investigação, nem em lista de espera para transplante. Esse fato reforçou a necessidade de conhecer a percepção desses pacientes acerca do tratamento de hemodiálise e transplante renal, assim como, os motivos que os influenciam para não ingressar em lista de espera.

O termo “lista de espera” refere-se ao transplante realizado com doador falecido, porém, neste estudo, optou-se por denominar “pacientes que estão fora da lista de espera”, os pacientes com indicação clínica para transplante, que não estavam inscritos em lista de espera, nem em investigação para transplante de doador vivo ou falecido.

¹ Levantamento realizado na Clínica Renal de Santa Maria-RS

Acredita-se, então, que conhecer a percepção dos pacientes que têm indicação para transplante e não estão em lista de espera, possa fornecer subsídios para as ações de enfermagem. Considerando o exposto, apresenta-se o objeto de estudo desta pesquisa: a percepção de pacientes em hemodiálise com indicação para transplante que estão fora da lista de espera sobre o tratamento de hemodiálise e o transplante renal. O estudo teve como questão norteadora: qual a percepção de pacientes em hemodiálise com indicação para o transplante que estão fora da lista de espera sobre o tratamento de hemodiálise e o transplante renal?

Para elucidar esta questão elaboraram-se os seguintes objetivos:

- Descrever a percepção de pacientes com indicação para transplante renal que estão fora da lista de espera sobre a doença e o tratamento de hemodiálise.
- Descrever a percepção de pacientes em hemodiálise que não estão em lista de espera sobre o transplante renal.
- Conhecer os motivos que influenciam os pacientes em hemodiálise, com indicação para transplante renal, em não ingressar na lista de espera.

RESULTADOS

Para a composição desta dissertação, optou-se pelo formato de artigos científicos, o que é permitido institucionalmente, conforme o Manual de Estrutura de Apresentação de Monografias, Dissertações e Teses (UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA, 2012). Os três artigos a seguir, estão estruturados de acordo com a formatação do periódico a qual pretende se submeter. Ressalta-se que a submissão dos artigos aos periódicos será realizada após a avaliação da Comissão Examinadora.

O primeiro artigo, intitulado “Percepção de pacientes fora da lista de espera para transplante renal sobre a hemodiálise”, tem por objetivo descrever a percepção de pacientes com indicação para transplante renal que estão fora da lista de espera sobre a doença e o tratamento de hemodiálise. Este artigo está formatado segundo as normas da Revista Brasileira de Enfermagem REBEN - Qualis A2.

O segundo artigo, “Transplante renal: percepção de pacientes em hemodiálise fora da lista de espera”, aborda a percepção sobre o transplante renal na perspectiva de pacientes que não estão em lista para transplante. Este artigo está estruturado conforme as normas da Revista Gaúcha Enfermagem - Qualis B1.

O terceiro artigo desta dissertação, “Pacientes em hemodiálise: motivos para não ingressar em lista para transplante”, tem o objetivo de conhecer os motivos que influenciam os pacientes em hemodiálise, com indicação para transplante renal, em não ingressar na lista de espera. Este artigo está formatado de acordo com as normas da Revista Texto & Contexto Enfermagem - Qualis A2.

ARTIGO 1

**PERCEPÇÃO DE PACIENTES FORA DA LISTA DE ESPERA PARA
TRANSPLANTE RENAL SOBRE A HEMODIÁLISE**

PERCEPÇÃO DE PACIENTES FORA DA LISTA DE ESPERA PARA TRANSPLANTE RENAL SOBRE A HEMODIÁLISE²

PERCEPTION ABOUT PATIENTS IN HEMODIALYSIS OFF THE WAITING LIST TO RENAL TRANSPLANT

PERCEPCIÓN DE PACIENTES FUERA DE LA LISTA DE ESPERA PARA TRASPLANTE RENAL SOBRE LA HEMODIÁLISIS

RESUMO

O estudo objetivou descrever a percepção de pacientes com indicação para transplante renal que estão fora da lista de espera sobre a doença e o tratamento de hemodiálise. Pesquisa qualitativa, realizada com 15 pacientes em hemodiálise de uma clínica renal, no interior do Rio Grande do Sul, Brasil. A coleta dos dados ocorreu de março a julho de 2012, por meio da entrevista narrativa de vivências. Os dados foram submetidos à análise temática, resultando nas categorias: a descoberta da doença renal; mudanças e limitações decorrentes da hemodiálise; e, adaptação ao tratamento. A percepção dos pacientes sobre a hemodiálise pauta-se em suas experiências e vivências, que retratam um processo de adaptação a essa condição, fazendo com que permaneçam utilizando esta terapia, mesmo possuindo indicação para transplante. Cabe ao enfermeiro promover ações educativas aos pacientes sobre sua doença e possibilidades de tratamentos, contribuindo para decisões conscientes e esclarecidas.

Descritores: Enfermagem; Insuficiência Renal Crônica; Diálise Renal; Transplante de rim.

ABSTRACT

The study objective is to describe the perception of patients, with indication to renal transplant that are off waiting list, about the disease and hemodialysis. A qualitative search with 15 patients in hemodialysis at renal clinic, Rio Grande do Sul, Brazil. The data collection happened between March to July 2012 through narrative interview of experience; it was submit to thematic analysis resulting in the categories: the discovery of renal disease; changes and limitations of hemodialysis; and, adaptation to treatment. The perceptions are based in experiences that portray the process of adaptation to the condition, it means that patient remain in treatment though with indication to transplant. The nurse should promote educative actions about the disease and possibilities of treatment contributing to conscious and clarified decisions of patient.

Descriptors: Nursing; Renal Insufficiency, Chronic; Renal Dialysis; Kidney Transplantation.

RESUMEN

El estudio tuvo como objetivo describir la percepción de pacientes con indicación para trasplante renal, que están fuera de la lista de espera, sobre la enfermedad y tratamiento de hemodiálisis. Investigación cualitativa, hecha con 15 pacientes en hemodiálisis de una clínica renal en el interior de Río Grande del Sur, Brasil. La recolección de datos fue entre marzo y julio de 2012, por entrevista narrativa de vivencias, éstos fueron sometidos a análisis temático, resultando en las categorías: el descubrimiento de la enfermedad renal; cambios y limitaciones debido la hemodiálisis; y adaptación al tratamiento. La percepción de los

² Artigo formatado para Revista Brasileira de Enfermagem REBEN – Qualis A2.

pacientes sobre la hemodiálisis se orienta sobre sus experiencias y vivencias, que demuestran un proceso de adaptación a esa condición, haciendo con que permanezcan en esa terapia, aun teniendo indicación para trasplante. Cabe al enfermero fomentar acciones educativas a pacientes sobre su enfermedad y posibilidades de tratamiento, contribuyendo para decisiones conscientes y claras.

Palabras clave: Enfermería; Insuficiencia Renal Crónica; Diálisis Renal; Trasplante de riñón.

INTRODUÇÃO

A doença renal crônica tem elevada morbidade e letalidade e se caracteriza pela perda lenta, progressiva e irreversível da função renal. A incidência e prevalência de insuficiência renal crônica terminal tem aumentado progressivamente a cada ano, no Brasil e no mundo, constituindo-se um problema de saúde pública⁽¹⁾. De acordo com o censo de 2010, os diagnósticos mais frequentes da doença renal primária foram a hipertensão arterial e o diabetes⁽²⁾.

A detecção precoce do diagnóstico de doença renal crônica permite, ao paciente, realizar o tratamento conservador antes de entrar em diálise. Este tratamento tem o objetivo de retardar a progressão da insuficiência renal, por meio de terapia nutricional, controle da pressão arterial, controle dos fatores de risco, monitorização da função renal e nutricional e preparo para o início de tratamento dialítico⁽¹⁾. A fragilidade de conhecimento da população quanto à prevenção, e da atenção oferecida pelos profissionais de saúde, em relação aos esclarecimentos acerca da importância da preservação da função renal e dos cuidados necessários, contribuem para a descoberta tardia da doença⁽³⁾.

As modalidades de tratamentos disponíveis para os pacientes com insuficiência renal crônica terminal são a hemodiálise, a diálise peritoneal e o transplante renal⁽¹⁾. O censo de 2010 mostrou um número estimado de 92.091 pacientes em terapia renal substitutiva, destes, 90,6% estavam em tratamento de hemodiálise, sendo que em fila de espera para transplante renal estavam inscritos 38,7% do total dos pacientes em diálise⁽²⁾.

A hemodiálise é um tratamento que se utiliza de equipamentos e materiais de alta tecnologia para realizar o processo de remoção de substâncias tóxicas e excesso de líquido do organismo. Este tratamento tem duração média de quatro horas, três vezes por semana, conforme estado clínico do paciente⁽¹⁾. O tratamento de hemodiálise também é acompanhado por diversas limitações e restrições, ocasionando mudanças significativas no cotidiano dos pacientes. As limitações físicas, sexuais, psicológicas, familiares e sociais podem repercutir negativamente na qualidade de vida desses pacientes⁽³⁾.

O transplante renal é considerado a modalidade terapêutica com melhor custo efetivo, quando comparada a hemodiálise, por apresentar um menor custo e maior qualidade de vida ao longo do tempo. Ele está indicado quando houver insuficiência renal crônica em fase terminal, estando o paciente em diálise ou mesmo em fase pré-dialítica, e pode ser realizado com doadores vivos ou falecidos^(1,4).

A possibilidade de transplante renal necessita ser discutida com o paciente e sua opção merece ser considerada. Alguns pacientes não aceitam a condição de depender da diálise e optam pela possibilidade de transplante. Já, outros, se adaptam as condições de vida proporcionada pela diálise e não manifestam interesse em submeter-se ao transplante renal, por temerem seus possíveis riscos e complicações⁽⁵⁾.

A motivação para o desenvolvimento desta pesquisa é oriunda da experiência profissional com pacientes em hemodiálise, em que se observou empiricamente, algumas manifestações que oscilavam entre a esperança de realizar o transplante e não precisar mais submeter-se ao tratamento de hemodiálise e o medo diante do desconhecido, das possíveis complicações e insucesso do transplante. Também se pode perceber um número considerável de pacientes, com indicação clínica para transplante, mas que não estavam inscritos em lista de espera, nem em investigação para transplante doador vivo ou falecido, o que suscitou inquietações sobre esta condição.

A partir dessas considerações, tem-se como questão norteadora do estudo: qual a percepção de pacientes com indicação para transplante renal, que estão fora da lista de espera, sobre a doença e o tratamento de hemodiálise? Com esta questão, objetivou-se descrever a percepção de pacientes com indicação para transplante renal que estão fora da lista de espera sobre a doença e o tratamento de hemodiálise.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa do tipo exploratória e descritiva, com abordagem qualitativa, desenvolvida com 15 pacientes em hemodiálise com indicação para transplante e fora da lista de espera. A pesquisa foi realizada em uma clínica de diálise localizada no interior do Estado do Rio Grande do Sul, Brasil. A clínica é conveniada ao Sistema Único de Saúde e outros convênios, e oferece tratamento dialítico para pacientes com insuficiência renal crônica terminal em programa regular de hemodiálise, três vezes por semana, em três turnos diários.

Os critérios de inclusão dos sujeitos foram: estar em hemodiálise há pelo menos três meses; ser maior de 18 anos; não estar em lista de espera para o transplante renal; ter indicação clínica para o transplante renal e ter condições de responder a pesquisa. Foram

excluídos da pesquisa os pacientes que já tinham realizado transplante renal ou estavam em investigação para transplante renal de doador vivo ou falecido.

Para identificar os sujeitos da pesquisa foi consultada a lista dos pacientes cadastrados para transplante renal da clínica, o enfermeiro e médico responsável pelo turno de hemodiálise e os prontuários dos pacientes, a fim de verificar os que atendiam aos critérios de inclusão/ exclusão do estudo. De posse de uma lista com os nomes dos pacientes que se adequavam aos critérios de inclusão, realizou-se a seleção dos participantes, a qual ocorreu de forma aleatória, de acordo com a disponibilidade e interesse dos pacientes. O número de entrevistas obedeceu ao critério de saturação das informações, pela repetição e homogeneidade das respostas.

A coleta dos dados ocorreu no período de março a julho de 2012, por meio da entrevista narrativa de vivências. Essa narrativa inclui a história da vivência de uma pessoa com a doença, contendo vários episódios que são colocados numa sequência de acontecimentos, construindo-se a experiência como um processo⁽⁶⁾. As entrevistas foram conduzidas por dois eixos temáticos: a evolução da doença e a vivência com o tratamento de hemodiálise.

As entrevistas foram realizadas em sala privativa da clínica de hemodiálise, antes ou após a sessão de hemodiálise, sendo previamente agendadas. As entrevistas foram gravadas e, posteriormente, transcritas na íntegra em um editor de textos e identificadas pela letra “P” de paciente, seguidas de números arábicos sequenciais de acordo com a ordem de realização.

Os dados foram submetidos ao procedimento de análise de conteúdo temática. Nesta modalidade, o conceito central é o tema que comporta um feixe de relações que pode ser graficamente apresentado por meio de uma palavra, uma frase, um resumo⁽⁷⁾. Operacionalmente foi realizada a leitura sistemática e minuciosa do material, que possibilitou a apreensão do conteúdo manifesto e a identificação dos conteúdos repetidos e/ ou com semelhança semântica nos diferentes fragmentos. Posteriormente, procedeu-se a categorização dos elementos distintivos de cada tema, contemplando as etapas de pré-análise, exploração do material, e tratamento dos resultados obtidos e interpretação.

Os princípios éticos da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério de Saúde, que regulamenta a pesquisa envolvendo seres humanos⁽⁸⁾ foram atendidos para realização desta pesquisa. Sendo assim, os participantes do estudo foram esclarecidos e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que foi fornecido em duas vias. Ainda em cumprimento da legislação, a pesquisa foi aprovada pelo Comitê de

Ética em Pesquisa da instituição sob nº do Certificado de Apresentação para Apreciação Ética: 01169012.40000.5346.

RESULTADOS

Os participantes da pesquisa tinham idade entre 27 a 58 anos, sendo nove do sexo feminino e seis do sexo masculino, a maioria residia no município onde se situa o cenário pesquisado. Em relação ao estado civil, oito eram solteiros, quatro casados, dois separados e um divorciado. Em relação à religião, 13 denominaram-se católicos, um evangélico, e um referiu não ter religião. Quanto à escolaridade, sete possuíam ensino fundamental incompleto, três ensino fundamental completo, dois ensino médio incompleto e três ensino médio completo. A renda familiar variou de um a três salários mínimos, sendo que todos recebiam benefício da Previdência Social. O tempo de tratamento em hemodiálise variou de dois a 15 anos.

A partir do referencial metodológico utilizado, emergiram três categorias temáticas que compuseram o *corpus* de discussão deste trabalho: a descoberta da doença renal: impacto e desconhecimento; mudanças e limitações decorrentes da hemodiálise e a adaptação ao tratamento de hemodiálise.

A descoberta da doença renal: impacto e desconhecimento

A doença renal crônica é silenciosa. Os sintomas urêmicos aparecem quando a função renal já está comprometida, ocorrendo, na maioria das vezes, o diagnóstico tardio da doença. A maioria dos pesquisados informou que a descoberta da doença e o início do tratamento hemodialítico ocorreu de forma abrupta, sem o conhecimento prévio sobre o diagnóstico e o tratamento.

Aí fui fazer um montão de exames, aí já se apresento, tu está com os dois rins “pifados”. Aí entrei no desespero, a gente entra no desespero. Eu nunca tinha ido a médico, e disse: que vou fazer agora? Já que estou aqui vou ter que ir aguentando, aí fiz exames tudo, já consegui a baixa na hora, lá (hospital) me fizeram o que tinham que fazer (P1).

De madrugada que fui parar lá no universitário (hospital), com dor, muita dor no peito, aí lá fizeram um exame e já acusou o problema renal. Aí já começaram a função de passar o cateter, não demorou muito (P2).

E aí eu não sabia muito bem o que era. Nunca tinha escutado o que era a hemodiálise sabe, nunca. Aí eu comecei a fazer a tal da hemodiálise (P9).

Frente ao diagnóstico da doença e da necessidade de um tratamento complexo e desconhecido, os pacientes passam por um processo de negação/aceitação que são expressos por diferentes reações e sentimentos.

A gente não aceita nunca. Não, sempre tem uma pequena rejeição [...]. A gente se revolta. Aí me revoltei, assim: por que não me tratei? Por que não fiz isso, não fiz aquilo? Me arrependo de mil coisas [...](P5).

E eu não, não vou fazer, não aceitei, não passei cateter e vim embora, mas daí passou uns 15 dias, e eu continuei mal [...] daí eu voltei [...] (P6).

[...] no começo foi brabo. Me deu vontade de (pausa) até fazer alguma coisa em mim. Me deu vontade até de me matar (P7).

Foi muito difícil, custei muito para aceitar. Foi difícil mesmo. Às vezes quando chegava o dia de ir (hemodiálise), eu começava a chorar, às vezes não queria ir, de jeito nenhum. Mas aí depois foram me falando, tem que vir, porque tu vai melhorar, tu vai ficar bem, tudo. Aí eu fui, devagarinho e fui aceitando tudo (P8).

Posteriormente ao impacto frente ao diagnóstico da doença renal crônica e necessidade de uma terapia de substituição renal, os pesquisados relatam as limitações e mudanças relacionadas a doença e tratamento.

Mudanças e limitações decorrentes da hemodiálise

O tratamento de hemodiálise traz mudanças no cotidiano dos pacientes. A restrição de alimentos, de líquidos e o uso regular de medicamentos são necessários para um tratamento efetivo e para o bem-estar do paciente, acenando que a vida gira em torno da doença. A necessidade de cuidados, imposta pelo tratamento, modifica os hábitos de vida anteriores, exigindo que os pacientes se adaptem a um novo modo de vida.

Tem que cuidar, mais eu me cuido é nos líquidos, na alimentação também. Tem coisas que aumentam o potássio, essas coisas assim eu já não posso comer. Então me cuido nestas coisas também (P3).

Quando não tá doente, faz de tudo, come de tudo, toma. Agora não, agora tudo a base de remédio, menos líquido que é a água. E levando a vida (P4).

A minha vida é fazendo hemodiálise e tomando remédio. Para a pressão eu tomo todos os dias [...]. Eu me cuido. Esse negócio de vício, essas coisaradas não tenho. Nunca mais botei bebida alcóolica na boca. Antes eu tomava cervejinha no final de semana [...] aí depois que eu fiquei com este problema, nunca mais (P10).

Outras mudanças que interferem na vida dos pacientes estão relacionadas às atividades laborais e ao convívio social. Além da dependência de cuidados e de uma máquina para manterem-se vivos, há necessidade de cumprimento de dias e horários estabelecidos pelo tratamento, cujas implicações inviabilizam a continuidade das atividades laborais, comprometem as atividades de lazer, especialmente as viagens com tempo superior a dois dias ou para locais que não possuem um centro de diálise. A vida destes pacientes passa a não ser a mesma de antes, ou seja, é modificada em função do tratamento.

Porque agora a gente é preso na máquina, a gente diz que não, mas é! Aqueles dias que tu tem que vir, não adianta. Então eu queria ter uma vida mais normal, assim, fora da máquina (P3).

Não foi fácil, ainda mais eu que trabalhava (pausa longa). Então minha vida sempre foi trabalhando, sabe? E, de repente assim, pára tudo. Para mim não foi fácil (P10).

Tem que levantar cedo, três vezes por semana, não é fácil. Não pode fazer nada, tu não podes sair, viajar. Eu só viajo para cá (mora em outro município). Não posso conhecer outros lugares, não posso ir a outro lugar. Se for, tem que levar filtro, sabe? Tem que arrumar lugar para fazer hemodiálise (P13).

As mudanças na vida do paciente em hemodiálise são sucessivas e podem se traduzir em ansiedade e preocupações ao se depararem com as complicações relacionadas à doença e ao tratamento, bem como o medo iminente da morte.

Me deixa ansioso por causa do sexo, o sexo “pifou”. Não é como antigamente, então isso aí, tipo o homem já fica (pausa) cara novo já [...] isso é que estraga mais, esta parte aí, senão pelo resto [...] (P1).

Me preocupa porque eu vejo assim, meus colegas se indo, aparecendo outras coisas como em mim mesmo [...] eu estou com deformação dos ossos (P5).

Às vezes a pessoa se pega a pensar assim: bah! Puxa vida. Será que eu vou viver até o ano que vem? Será que eu vou morrer ano que vem? Será que eu vou viver mais? Por que eu tenho que morrer antes dos outros? É complicado isto daí (P6).

A adaptação ao tratamento de hemodiálise

A percepção que os pacientes em hemodiálise têm de uma vida praticamente normal, está relacionada com a possibilidade de realizarem a maior parte das atividades diárias, mesmo diante das mudanças e limitações que o tratamento impõe.

Não, não me altera em nada, normal, levo a vida normal (voz enfática), qualquer outra pessoa assim, claro, não como as outras pessoas que comem tudo o que quer comer, bebem o que tem que beber, não assim! Então, [...] tem seu limite, então entra no meu limite que eu tenho que fazer (P1).

[...] mantenho uma vida boa, no caso com a máquina. Eu acho, a meu ver, eu mantenho uma vida bem melhor assim. Tá certo que antes era melhor podia fazer tudo que queria e mais um pouco. Tem algumas limitações, mas dá para viver bem (P2).

[...] eu não penso na hemodiálise quando não estou aqui. Eu faço tudo que tem que fazer das minhas coisas, da minha vida, não em função da hemodiálise. Sei os dias que tenho que vir aqui certinho, levanto de manhã cedo, mas depois [...] (P9).

Eu vivo uma vida normal. Eu chego em casa, eu me alimento, se eu toco de sair, eu saio. Vou pescar, vou ao rio. Eu levo uma vida normal. Não tenho aquele medo, aquela preocupação de sair: ah! Eu não posso pegar chuva, ou eu não posso pegar sol! Não tem aquela preocupação (P12).

Durante as entrevistas, os pacientes afirmaram que suas condições de saúde melhoraram, substancialmente, após o início do tratamento de hemodiálise. Assim, os entrevistados narraram suas dificuldades na fase pré-dialítica e conceituaram o tratamento de hemodiálise como responsável pela continuidade de suas vidas.

Agora eu sei que é muito bom, porque se eu não tivesse começado naquele tempo, eu não existia mais. Agora eu vejo pelo que eu passei, não podia colocar uma colher de comida na boca, nada, nada [...] e aí eu me sinto muito bem agora (P8).

Eu acho que para mim, está sendo bom. Muito bom, se eu não tivesse esse tratamento, eu nem estaria, de repente, mais aqui [...] (P11).

A segurança e satisfação com a hemodiálise, perante as incertezas do sucesso do transplante podem contribuir para mantê-los na terapia que estão vivenciando.

Eu tenho medo da rejeição, de não dar certo. E como eu estou bem assim, como diz aquele ditado né: “não se mexe com quem tá quieto” (sorriu). Se eu estou me sentindo bem assim! Eu faço tudo, todo mundo diz: olha, tu parece uma pessoa normal [...] (P5).

Penso assim, eu estou muito bem assim do jeito que estou fazendo a hemodiálise (P9).

[...] no início eu até pensava no transplante, assim, mas hoje em dia não sei, eu acho que acostumei, não sei. Me sinto bem, no caso, com as vitaminas, tudo com o que a gente toma ali [...] levo uma vida quase que normal (P14).

DISCUSSÃO

A doença renal crônica é uma patologia complexa que exige diversas abordagens no seu tratamento. Na maioria dos pacientes deste estudo, a descoberta da doença renal crônica e o início do tratamento dialítico ocorreu de forma repentina, inesperada e desconhecida, o que remete aos resultados evidenciados em estudo⁽³⁾ em que a maioria dos casos de doença renal foi diagnosticada num estágio tardio, já necessitando de diálise.

Estudo corrobora que o diagnóstico precoce e o encaminhamento imediato para a especialidade são etapas essenciais, que possibilitam a educação pré-diálise e a

implementação de medidas para atenuar a progressão para os estágios mais avançados da doença, bem como diminuir a morbidade e mortalidade⁽⁹⁾. Nesse sentido, faz-se necessário o desenvolvimento de ações educativas em saúde, a fim de auxiliar o paciente na compreensão e aceitação da doença e do tratamento, e dos cuidados necessários para manutenção de sua vida.

Frente à descoberta da doença e a inevitável necessidade de tratamento dialítico, os pacientes passam por um processo de rejeição/aceitação. Durante este processo podem apresentar diferentes reações, bem como momentos de sofrimento físico e psíquico⁽³⁾. Este processo de não aceitação foi constatado nos relatos dos entrevistados, pela recusa em realizar o tratamento e, até mesmo, por meio das manifestações relativas a intenção de tirar sua própria vida.

A negação do ser humano de acordo com Kluber-Ross, é descrita como uma fase de defesa temporária diante do reconhecimento da gravidade e da irreversibilidade de uma doença ou da morte, sendo logo substituída por uma aceitação parcial⁽¹⁰⁾. Neste estudo, a negação é demonstrada diante do adoecimento inesperado e receio do desconhecido, expresso por sentimentos de culpa, revolta, medo e desespero. Esse resultado remete aos evidenciados em outros estudos, os quais também apontam que esses sentimentos poderão se modificar com o tempo e dar início a fase de adaptação^(3,11).

Além disso, a falta de conhecimento sobre a hemodiálise pode repercutir na construção de uma imagem negativa sobre o tratamento e o futuro dos pacientes que a ele se submetem. Porém, o convívio prolongado dos pacientes com esta terapia proporciona uma desmistificação e adaptação⁽¹²⁾, aspecto que também foi observado neste estudo.

O tratamento de hemodiálise traz mudanças profundas na vida do paciente, de forma a alterar seu estilo de vida. Assim como em outros estudos^(3,13), os pacientes desta investigação, manifestaram a necessidade de mudanças nos hábitos alimentares e de hidratação, o uso contínuo de medicações, a dependência de uma máquina e o comprometimento dos hábitos de lazer e trabalho.

O controle da dieta e o uso regular de medicamentos são hábitos já adquiridos e conhecidos pelos entrevistados, que modificaram seu cotidiano. As restrições alimentar e hídrica são fundamentais para o sucesso do tratamento e para o bem-estar do indivíduo, mas podem ser fonte de frustração, por modificar hábitos do cotidiano e impor diversas privações⁽¹⁴⁾.

Quanto a dependência de uma máquina, no âmbito das alterações que ocorrem na vida dos pacientes, cabe mencionar que, apesar da máquina de hemodiálise prover a manutenção da vida, a sua dependência também provoca limites na liberdade⁽¹⁵⁾. Devido a estes limites,

ocorre a descontinuidade de atividades profissionais, sociais e de lazer, o que foi verificado nas manifestações dos entrevistados. Resultado semelhante foi encontrado em estudo sobre as percepções e mudanças na qualidade de vida de pacientes submetidos à hemodiálise, o qual discorre sobre a importância do trabalho na vida destas pessoas em hemodiálise, tanto pela necessidade de sobrevivência, quanto pela realização de atividades que proporcionam prazer e satisfação⁽³⁾.

Com a realização de hemodiálise, a dificuldade de realizar viagens, conhecer outros lugares encontra-se comprometida conforme expresso pelos entrevistados. A possibilidade de viajar implica em planejamento antecipado do paciente e equipe, verificando disponibilidade de vaga no local desejado, de forma a garantir a continuidade de seu tratamento, sem interrupções que possam comprometer seu estado de saúde.

A evolução da doença e o tempo de tratamento ocasionam situações angustiantes aos entrevistados, perante as complicações que vão surgindo. A doença renal crônica pode causar várias complicações clínicas ósseas, cardiovasculares, neurológicas, hematológicas, dermatológicas e outras. Essas complicações geralmente requerem outros tratamentos, comprometendo as condições de saúde e qualidade de vida do paciente renal crônico⁽¹⁾. Além das complicações mencionadas, a disfunção sexual, relatada por um dos participantes deste estudo, também é muito frequente na insuficiência renal crônica e decorre de complicações clínicas da doença combinadas com desordens psicológicas como: ansiedade, diminuição da autoestima e depressão⁽¹⁶⁾.

Na doença renal crônica o paciente encontra-se fragilizado pela perda do controle sobre o próprio corpo, risco de males e doenças, medo da morte, em função do comprometimento da integridade corporal e da autonomia⁽¹⁷⁾. Neste estudo, ratifica-se esta fragilidade, diante das preocupações com a saúde e o medo da morte, conforme manifestações dos entrevistados. Além disso, a finitude parece mais concreta para pacientes que dependem de uma máquina para continuidade de sua vida.

Os sujeitos deste estudo reconhecem as limitações e complicações que a doença e o tratamento impõem e, mesmo assim, em alguns momentos, consideram a sua vida normal dentro dos padrões estabelecidos por sua cultura. Ao conviver com este paradoxo, um processo de aceitação e adaptação ao tratamento é desenvolvido para manter sua vida mais próxima do habitual. Estudo que trata da vulnerabilidade de pacientes em hemodiálise discorre que, a variável tempo em hemodiálise, é um fator que pode interferir na qualidade de vida dos pacientes e promover a aceitação das limitações e adaptação à sua nova situação de vida⁽¹⁵⁾.

Estudo bibliográfico sobre a assistência psicológica ao paciente em hemodiálise aponta que, alguns pacientes, encontram recursos para lidar com as mudanças provenientes do adoecimento como a religião, ou com a socialização que o ambiente de hemodiálise proporciona⁽¹⁷⁾. Outra possibilidade de enfrentamento está na expectativa e esperança de realizar um transplante renal, visto como a solução para seu sofrimento^(10,18,19).

Porém, é preciso considerar que, ao mesmo tempo em que o transplante renal é considerado o melhor método terapêutico para o tratamento de pacientes com insuficiência renal crônica, que não tenham contraindicações, sua realização não é garantia de sucesso. Deste modo, o medo e a desconfiança em relação ao (in) sucesso do transplante renal causa insegurança nos pacientes quanto a sua realização, sendo considerado, pelo seu imaginário, como algo nebuloso e intangível⁽¹⁹⁾.

Neste estudo, os participantes estão a longo tempo em tratamento de hemodiálise, possuem indicação para transplante renal, mas não se encontram em uma lista de espera, o que pode estar relacionado com suas percepções e vivências em relação à hemodiálise e ao transplante renal. Neste contexto, destaca-se a importância do papel educativo do enfermeiro, ao proporcionar esclarecimentos que oportunizem uma opção consciente sobre as diferentes terapias, a qual o paciente pode se submeter.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A descoberta da doença renal e a imprevista necessidade de tratamento dialítico, em consequência da falta de um diagnóstico precoce e preparo adequado para o tratamento, possivelmente foram causadores de intenso sofrimento para os pesquisados. Os resultados deste estudo ratificam que medidas de orientação e prevenção da doença renal crônica ainda se constituem em um desafio à enfermagem e a saúde pública atual.

Os pacientes em hemodiálise com indicação para transplante, que estão fora da lista de espera, percebem que a doença e o tratamento de hemodiálise causam mudanças que interferem nos hábitos de vida, limitando suas atividades diárias e, consequentemente, comprometendo sua qualidade de vida. Contudo, mesmo diante do reconhecimento das limitações e privações impostas pela doença e tratamento, os pacientes se ajustam e consideram que possuem uma vida normal dentro de suas possibilidades, o que não os priva de sofrer com tais mudanças.

A percepção dos pacientes sobre a hemodiálise advém de suas experiências e vivências. O longo convívio com a doença e o tratamento de hemodiálise torna-os, de certa forma, seguros e adaptados a esta modalidade, o que faz com que percebam a hemodiálise

como fundamental, tanto para melhorar suas condições de saúde, quanto para garantir sua sobrevivência. Assim, considerando os “ganhos” obtidos, realizar hemodiálise constitui-se em uma opção que parece garantida e segura.

No entanto, a possibilidade de realizar um transplante renal e os devidos esclarecimentos sobre esta opção de tratamento devem ser fornecidos aos pacientes com indicação para transplante, uma vez que esta terapia proporciona para alguns uma melhor qualidade de vida e sobrevida aos pacientes. O medo do desconhecido e a incerteza do sucesso de um transplante renal podem perpassar o pensamento destes pacientes e influenciar na decisão em não ingressar, temporária ou definitivamente, em lista de espera, a qual deve ser respeitada e compreendida pela equipe que assiste a estes pacientes.

Diante do exposto, consideram-se essenciais as ações educativas promovidas pelo enfermeiro que estimulem os pacientes em hemodiálise a conhecer mais sobre sua doença, tratamentos e possibilidades. A escuta sensível pode ser uma importante ferramenta no sentido de proporcionar uma melhor compreensão das necessidades individuais. Desta forma, o enfermeiro pode auxiliar os pacientes, ao esclarecer suas dúvidas e minimizar seus receios, a fim de contribuir para tomada de decisões conscientes, e esclarecidas, bem como na descoberta de maneiras de viver dentro de suas possibilidades.

Como limitações do estudo apresenta-se a especificidade do tema e a escassez de estudos com esta população, fazendo-se necessário realizar algumas aproximações com resultados de pesquisas realizadas com pacientes em hemodiálise independentemente de sua condição em relação ao transplante renal.

As limitações supracitadas recomendam a necessidade de considerar os resultados em sua singularidade, mas também remetem a necessidade de novos estudos com pacientes nesta condição, a fim de complementar e confrontar os resultados. Também se sugere a realização de estudos que abordem a percepção que estes pacientes possuem acerca do transplante renal e os motivos pelos quais não ingressam em lista de transplante. Desse modo, pode-se proporcionar, aos profissionais, maior compreensão e esclarecimento sobre a temática e contribuir para o desenvolvimento de práticas de cuidado efetivas.

REFERÊNCIAS

- 1-Barros E, Manfro RC, Thomé FS, Gonçalves LFS. Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento. 3ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 2006.
- 2-Sesso RC, Lopes AA, Thomé FS, Lugon JR, Santos DR. Relatório do censo brasileiro de diálise de 2010. J Bras Nefrol. 2011 out-dez; 33(4): 442-47.

- 3-Silva AS, Silveira RS, Fernandes GFM, Lunardi VL, Backes VMS. Percepções e mudanças na qualidade de vida de pacientes submetidos à hemodiálise. *Rev Bras Enferm.* 2011set-out; 64(5): 839-44.
- 4-Noronha IL, Ferraz AS, Silva Filho AP, Saitovich D, Carvalho DBM, Paula FJ, et al. Transplante renal: Indicações Contra-indicações. Projeto Diretrizes - Associação Médica Brasileira e Conselho Federal de Medicina [periódico na internet] 2006 jun [citado 2012 ago 30]; [aprox.6 telas]. Disponível em: http://www.projetodiretrizes.org.br/novas_diretrizes_sociedades.php.
- 5-Riella MC. Princípios de Nefrologia e distúrbios hidroeletrolíticos. 4ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2003.
- 6-Silva DGV, Trentini M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2002 mai-jun; 10(3): 423-32.
- 7-Minayo MCS. O Desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12ª ed. São Paulo: Hucitec; 2010.
- 8-Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução N° 196 de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF): MS; 1996.
- 9-Bastos MG, Kirsztajn GM. Doença renal crônica: importância do diagnóstico precoce, encaminhamento imediato e abordagem interdisciplinar estruturada para melhora do desfecho em pacientes ainda não submetidos à diálise. *J Bras Nefrol.* 2011 jan-mar; 33(1): 93-108.
- 10-Ross EK. Sobre a Morte-Morrer. 9ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 2006.
- 11-Barbosa GS, Valadares GV. Experimentando atitudes e sentimentos: o cotidiano hemodialítico como base para o cuidar em enfermagem. *Esc. Anna Nery Rev Enferm.* 2009 jan-mar; 13(1): 17-23.
- 12-Campos CJG, Turato ER. Tratamento hemodialítico sob a ótica do doente renal: estudo clínico qualitativo. *Rev Bras Enferm.* 2010 set-out; 63(5): 799-805.
- 13-Pilger C, Rampari EM, Waidman MAP, Carreira L. Hemodiálise: seu significado e impacto para a vida do idoso. *Esc. Anna Nery Rev Enferm.* 2010 out-dez; 14(4): 677-83.
- 14-Santos I, Faria RRP, Berardinelli LMM. Necessidades de orientação de enfermagem para o autocuidado de clientes em terapia de hemodiálise. *Rev Bras Enferm.* 2011 mar-abr; 64(2): 335-42.
- 15-Salati MI, Hossne WS, Pessini L. Vulnerabilidade referida pelos pacientes renais crônicos-considerações bioéticas. *Revista Bioethikos-Centro Universitário São Camilo.* 2011 out-dez; 5(4): 434-42.
- 16-Nóra RT, Zambone GS, Facio Júnior FN. Avaliação da qualidade de vida e disfunções sexuais em pacientes com insuficiência renal crônica em tratamento dialítico em hospital. *ArqCiênc Saúde.* 2009 abr-jun; 6(2): 72-5.

- 17-Freitas PPW, Cosmo M. Atuação do Psicólogo em Hemodiálise. Rev. SBPH. 2010 jun; 13(1): 19-32.
- 18-Pascoal M, Kioroglo OS, Bruscato WL, Miorin LA, Sens YAS, Jabur P. A importância da assistência psicológica junto ao paciente em hemodiálise. Rev. SBPH. 2009 dez; 12(2): 2-11.
- 19-Xavier BLS, Santos I. Sentimentos e expectativas de clientes com Doença Renal Crônica aguardando transplante renal. RETEP - Rev. Tendên. da Enferm. Profis. 2012 mar; 4(1): 601-06.

ARTIGO 2
TRANSPLANTE RENAL: PERCEPÇÃO DE PACIENTES EM
HEMODIÁLISE FORA DA LISTA DE ESPERA

TRANSPLANTE RENAL: PERCEPÇÃO DE PACIENTES EM HEMODIÁLISE FORA DA LISTA DE ESPERA³

RESUMO

Trata-se de um estudo com o objetivo de descrever a percepção de pacientes em hemodiálise que não estão em lista de espera sobre o transplante renal. Investigação qualitativa, exploratória, desenvolvida com 15 pacientes em hemodiálise de uma clínica renal, no interior do Rio Grande do Sul, Brasil. A coleta dos dados ocorreu de março a julho de 2012, por meio da entrevista narrativa de vivências. Os dados foram submetidos à análise de conteúdo na modalidade temática. Os pacientes percebem o transplante renal como um tratamento que exige cuidados existindo a possibilidade de complicações, inclusive de morte, mas também relatam histórias de sucesso e a possibilidade de uma nova vida. Considera-se importante a enfermagem conhecer a percepção dos pacientes acerca do transplante renal, no intuito de direcionar ações educativas que possam orientar, esclarecer e respeitar as escolhas dos mesmos.

Descritores: Enfermagem. Insuficiência Renal Crônica. Diálise Renal. Transplante de rim.

RESUMEN

Se trata de un estudio con el objetivo de describir la percepción de pacientes en hemodiálisis, fuera de la lista de espera, sobre el trasplante renal. Investigación cualitativa, exploratoria, desarrollada con 15 pacientes en hemodiálisis en una clínica renal del interior de Río Grande del Sur, Brasil. La recolección de datos fue entre marzo y julio de 2012, a través de entrevista narrativa de vivencias. Los datos fueron sometidos a análisis de contenido en la modalidad temática. Los pacientes perciben el trasplante renal como un tratamiento que exige cuidados, existiendo la posibilidad de complicaciones, incluso la muerte, pero relatan también historias

³Artigo formatado para Rev. Gaúcha Enferm. (Online), Qualis B1. No atual formato, o artigo apresenta palavras excedentes ao recomendado pela revista.

de éxito y la posibilidad de una vida nueva. Se considera importante la enfermería conocer la percepción de los pacientes sobre el trasplante renal, con la intención de direccionar acciones educativas que puedan orientar, aclarar y respetar las elecciones de los mismos.

Descriptores: Enfermería. Insuficiencia Renal Crónica. Diálisis Renal. Trasplante de Riñón.

Título: Trasplante renal: percepción de pacientes en hemodiálisis fuera de la lista de espera.

ABSTRACT

It is a study with the objective to describe the perception of patients in hemodialysis that are off waiting list of renal transplant. Qualitative search, exploratory, developed with 15 patients in hemodialysis treatment at a renal clinic, Rio Grande do Sul State, Brazil. The data collection was between March and July 2012 through narrative interview of experiences. The data was submitted to content analysis in thematic modality. The patient sees the renal transplant as a treatment that need cares with possibilities of complications, including death, but also they tell success histories and possibility of a new life. It is important to the nurse to know the perception of patient about renal transplant, with the objective to conduct educative actions that could guide, clarify and respect the patient choices.

Descriptors: Nursing. Renal Insufficiency, Chronic. Renal Dialysis. Kidney Transplantation.

Title: Renal transplant: perception of patient in hemodialysis off waiting list.

INTRODUÇÃO

A incidência e prevalência de insuficiência renal crônica terminal tem aumentado, progressivamente, a cada ano no Brasil e no mundo. A doença renal crônica tem elevada morbidade e letalidade e se caracteriza pela perda lenta, progressiva e irreversível da função renal⁽¹⁾.

Atualmente, as modalidades de terapias renais substitutivas disponíveis são a hemodiálise, a diálise peritoneal e o transplante renal⁽¹⁾. O transplante é considerado a modalidade preferida de tratamento para insuficiência renal crônica, quando comparado aos demais métodos, por apresentar um menor custo e maior qualidade de vida para o paciente ao longo do tempo⁽¹⁻³⁾.

O número estimado em diálise no ano de 2010 foi de 92.091 pacientes e destes, o número estimado de inscritos em lista de espera para transplante era de 35.639, o que equivale a um percentual de aproximadamente 38,7%⁽⁴⁾. No ano de 2011 foram realizados 1.643 transplantes renais com doador vivo e 3.314 transplantes com doador falecido, totalizando 4.957 transplantes renais no Brasil⁽⁵⁾.

O primeiro transplante renal intervivos foi realizado em 1954 nos Estados Unidos, e, desde então, a terapia com transplantes de órgãos vem aumentando anualmente. O sucesso desta terapia deve-se ao avanço nas pesquisas em transplante de órgãos com refinamento dos métodos de tipagem tecidual e imunologia, além da disponibilidade de novas drogas imunossupressoras⁽⁶⁾. Quanto à sobrevida do paciente, dados estatísticos brasileiros que tomaram por base registros iniciados em 2010, apontam que a sobrevida de um ano do paciente que realiza transplante com doador vivo é de 97% e com doador falecido é de 91%⁽⁵⁾.

Como todo e qualquer procedimento, algumas complicações podem ocorrer após a realização de um transplante renal, comprometendo o funcionamento do enxerto e as condições clínicas do paciente. Dentre elas, estão às complicações cirúrgicas, clínicas,

imunológicas, infecciosas, neoplásicas, metabólicas, cardiovasculares⁽¹⁾. Além disso, cuidados especiais são necessários para a manutenção do transplante renal, os quais implicam em mudanças e adaptações dos pacientes.

O transplante renal é visto, pelos pacientes renais crônicos, como a esperança de uma vida nova, com mais liberdade, algo que restitui a vida^(7,8). Em contrapartida, existe também o receio diante das incertezas quanto ao sucesso e duração do transplante⁽⁹⁾. Nesse sentido, se faz necessário que os profissionais de saúde conheçam a percepção dos pacientes renais crônicos sobre o transplante, a fim de contribuir para uma melhor compreensão de suas necessidades individuais. A percepção pode ser definida pelo “ato, efeito ou faculdade de perceber; compreensão”^(10: 587).

A opção por investigar esta temática se deu durante a prática assistencial de enfermagem a pacientes em tratamento dialítico. Neste período, identificou-se, empiricamente, um número considerável de pacientes com indicação para transplante que não estavam inscritos em lista de espera, o que suscitou diversas inquietações, especialmente quanto a percepção destes pacientes sobre esta modalidade terapêutica.

Diante do exposto, tem-se como questão norteadora: Qual a percepção de pacientes em hemodiálise que não estão em lista de espera sobre o transplante renal? Com esta questão, objetivou-se descrever a percepção de pacientes em hemodiálise que não estão em lista de espera sobre o transplante renal.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa qualitativa do tipo exploratória e descritiva, desenvolvida com 15 pacientes em hemodiálise que tinham idade entre 27 a 58 anos, sendo nove do sexo feminino e seis do sexo masculino. O tempo de tratamento em hemodiálise variou de dois a 15 anos.

A pesquisa foi realizada em uma clínica de diálise, localizada no interior do Estado do Rio Grande do Sul, Brasil. A clínica é conveniada ao Sistema Único de Saúde e outros convênios, e oferece tratamento dialítico para pacientes com insuficiência renal crônica terminal em programa regular de hemodiálise, em três turnos diários.

Os critérios de inclusão dos sujeitos foram: estar em hemodiálise há pelo menos três meses; ser maior de 18 anos; não estar em lista de espera para o transplante renal; ter indicação para o transplante renal e ter condições de responder a pesquisa, ou seja, apresentar-se lúcido, orientado em condições de expressar-se verbalmente. Foram excluídos da pesquisa os pacientes que já tinham realizado transplante renal e os que estavam em investigação para transplante renal com doador vivo ou falecido.

Para identificar os sujeitos da pesquisa foi consultada a lista de pacientes do serviço que estavam inscritos em lista de espera para transplante ou em investigação para transplante, sendo estes excluídos. Também foram consultados os prontuários para excluir os menores de dezoito anos. Assim, elaborou-se uma lista com os possíveis sujeitos do estudo, que foi apresentada ao médico e enfermeira responsáveis por cada turno, a fim de identificar e confirmar os pacientes que tinham indicação para transplante renal, que não estavam em lista de espera, bem como obter informações sobre as condições dos pacientes em responder ao estudo.

No período da coleta, a clínica atendia 296 pacientes em hemodiálise, sendo que 222 não se adequaram aos critérios de inclusão/exclusão do estudo. Dos 74 pacientes que atenderam aos critérios, realizou-se a seleção aleatória dos participantes, de acordo com a disponibilidade e interesse dos pacientes.

A coleta dos dados ocorreu no período de março a julho de 2012, por meio da entrevista narrativa de vivências. A narrativa é uma forma de alcançar acesso aos sentidos e experiências dos indivíduos e de seus meios interpretativos no que se refere à realidade de sua

vida diária, com enfoque no adoecimento humano⁽¹¹⁾. O eixo temático que conduziu as entrevistas foi a percepção dos pacientes sobre transplante renal.

As entrevistas foram previamente agendadas, sendo realizadas em sala reservada da clínica de hemodiálise, antes ou após a sessão de hemodiálise. As entrevistas foram gravadas e, posteriormente, transcritas na íntegra em um editor de textos e identificadas pela letra “P” de paciente, seguidas de números arábicos sequenciais de acordo com a ordem de realização. As entrevistas foram encerradas quando os objetivos do estudo foram atendidos.

Os dados foram submetidos ao procedimento de análise de conteúdo na modalidade temática. A análise temática consiste em identificar os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico pretendido. Operacionalmente, desdobra-se em três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação⁽¹²⁾. Na pré-análise ocorreu a leitura exaustiva das entrevistas, que foram organizadas para estabelecer o *corpus* do estudo. Para etapa de exploração de material a partir dos dados brutos, reuniram-se os dados similares e significativos, classificando-os para constituição do tema. A última etapa, que consistiu no tratamento dos resultados e interpretação, buscou-se os significados nas falas dos entrevistados, para analisar e associar com o referencial teórico.

Foram respeitados os princípios éticos na pesquisa, previstos na Resolução 196/96, para pesquisas com os seres humanos. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição sob nº do Certificado de Apresentação para Apreciação Ética: 01169012.40000.5346. Em cumprimento da legislação, os participantes foram esclarecidos dos objetivos do estudo, e ao concordar em participar, assinaram em duas vias, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS

As percepções dos pacientes em hemodiálise com indicação para transplante que não se encontravam em lista de espera e não estavam em investigação sobre o transplante renal, estão relacionadas a um tratamento que exige diversos cuidados e possui possibilidades de complicações, inclusive de morte. Além disso, as percepções também estão vinculadas a histórias de sucesso e a possibilidade de uma nova vida fora da máquina de hemodiálise.

Tratamento que exige muitos cuidados

O transplante renal remete ao sinônimo de mais cuidados para os pesquisados. O uso indispensável e rigoroso de medicamentos imunossupressores, a necessidade de acompanhamento contínuo, por meio de exames e consultas e cuidados com alimentação, e a prevenção de algumas complicações foram relatados pelos pesquisados como exigências e limitações do transplante.

Mais tarde vai dar problema, assim que eu esquecer um remédio vai voltar a estaca zero de novo, e quem vai sofrer sou eu. Aí tudo de novo que eu passei (P1).

“[...]” principalmente logo em seguida do transplante tem muita limitação, com a alimentação, remédio, revisão toda semana fazendo exame (P2).

“[...]” a gente não pode tomar chuva, não pode tomar sol quente, não pode sair. A gente fica pior que uma criança! [voz enfática] (P12).

Eles vivem bem, mas eu acho que eles são meio fracos, adoecem de vez em quando. Tem que se cuidar muito mais do que eu, até pela rejeição (P14).

Os pesquisados parecem conhecer a necessidade de cuidados exigidos com a realização de um transplante renal. A necessidade de cuidados após o transplante pode implicar em mudanças na vida do paciente e a falta destes pode levar a complicações e comprometer o sucesso da terapia. Além disso, os participantes consideram que o transplante renal exige mais cuidados do que a hemodiálise.

Possibilidade de complicações inclusive de morte

Outra situação apontada pelos pesquisados é a percepção de que o transplante renal é um procedimento de risco, que envolve complicações como infecções, rejeições e até mesmo a morte. Os pesquisados mencionaram o risco de complicações que podem advir com o

transplante, baseados nas orientações médicas e, principalmente, pelo contato com experiências de outros transplantados que tiveram que retornar para hemodiálise ou vieram a falecer. A incerteza quanto à sobrevivência do transplante também foi citada pelos pesquisados, evidenciando a percepção de que o transplante não representa a cura da insuficiência renal crônica.

É pelo que já ouvi vários casos de pessoas que fizeram transplante e não durou muito tempo, um ano quando muito como transplantado e voltou para máquina de novo. Muitos casos, como tem gente que fez transplante ficou muito tempo, mas acabou voltando de novo, por algum motivo. E teve gente que fez transplante, como eu vi, que não deu certo! [voz enfática]. Houve rejeição, houve infecção, é um risco! (P2).

Existem histórias assim, que se operaram, fizeram a cirurgia e dentro de poucos dias faleceram “[...]” eles estavam bem em diálise, fizeram o transplante, e começou a dar problemas, problemas. “[...]” porque diz que na conversa dos médicos mesmo, eles dizem: “É um risco que tu vais correr”. Eles [médicos] avisam a gente antes (P5).

“[...]” tenho medo de morrer. De fazer [transplante], por exemplo, e durar dois anos ou um ano, sei lá. Tenho meu pai, tem minha mãe que eu cuido “[...]” aí é uma coisa que a gente fica pensando (P13).

Ainda, um paciente manifestou o temor pela rejeição relacionado com a utilização de um órgão de outra pessoa.

“[...]” a gente recebe um órgão que não é da gente, né. Aí eu tenho muito medo também que não dê certo, que rejeite (P8).

Histórias de sucesso no transplante renal

Por outro lado há narrativas dos pesquisados em relação aos casos de sucesso com transplante renal de outras pessoas, indicando uma percepção positiva acerca do transplante. A partir das experiências positivas, o transplante pode representar a perspectiva de uma vida normal e tranquila.

“[...]” não vi ninguém que fez e não ficou bem “[...]” (P3).

“[...]” conheço pessoas que fizeram transplante “[...]” e tem uma vida maravilhosa, casada, engordou, está super bem, trabalhando, estudando. Conheço outras pessoas de mais idade, que fizeram e tão super bem “[...]” eu vejo que o transplante é um bom caminho, muito bom caminho “[...]” (P6).

“[...]” fizeram e estão se sentindo bem, trocaram de rim e estão se sentindo bem. Não se queixaram de nada para mim “[...]” (P7).

“[...]” eu acho que eles estão realizados. Saíram da máquina, estão levando uma vida tranquila fora da máquina (P11).

Mesmo com exemplos de transplante que deram certo, com manifestações de uma vida melhor, foi expressa a decisão de não realizar o transplante.

“[...]” ele [paciente transplantado] me explicou, que agora a vida dele está bem, ele se sente bem com o transplante, deu tudo certo “[...]” mas eu não penso em fazer (P10).

Possibilidade de uma nova vida fora da máquina

A percepção de uma nova vida após o transplante é vislumbrada pelos pesquisados, diante da perspectiva de liberdade em conseguir viver sem depender das máquinas de hemodiálise. O transplante renal é visto pelos pesquisados como uma condição que apresenta menos restrições alimentares e limites para viajar, maior flexibilidade de horários e possibilidade de realizar atividades laborais.

Ah, eu acho que se eu entrasse na lista de transplante, e ganhasse um rim e corresse tudo bem, eu acho que ia ganhar uma nova vida. Assim como eu ganhei fazendo hemodiálise, uma nova vida “[...]” (P6).

“[...]” o transplante é bom. Não vem mais fazer hemodiálise, tu vais viajar para onde tu quiseses, quantos dias, quanto tempo, sabe, não tem que estar levantando cedo, pode trabalhar (P9).

Penso que ele [transplante] vai ser bom para mim, que eu vou sair das máquinas, que vou viver uma vida fora da máquina, que vou ter mais liberdade, negócio de comer as coisas “[...]” (P11).

Apesar dos pesquisados perceberem o transplante como uma nova vida, também reconhecem a possibilidade do órgão transplantado deixar de funcionar adequadamente, o que remete a necessidade de retornar a diálise e depender novamente de uma máquina.

Mas tem que ter aquilo na cabeça, que um dia pode falhar [transplante], e tem que voltar. Mas eu acho muito bom para as pessoas que conseguiram. Uma vida diferente, outra vida, tu nasce de novo, nasce de novo (P9).

Além disso, as expectativas dos pesquisados em relação ao transplante são comparadas as probabilidades de um jogo, permeado por vitórias ou frustrações. Ao serem contemplados para receber o órgão, ainda contam com a possibilidade de dar certo ou não.

Tu ficas naquela expectativa. Aí tu não é chamado, ele é chamado [outro paciente]. Tu fica feliz por ele, mas tu fica muito arrasado por ti. Porque poderia ser tu a não precisar mais vir fazer [hemodiálise] (P9).

Eu acho assim [pausa] é que nem acertar na loteria. Tem uns que acertam que dá certo e vão anos. E outros já não dão (P12).

Eu penso que quando dá certo, a pessoa fica novinha (P15).

DISCUSSÃO

O transplante renal proporciona uma melhor qualidade de vida aos pacientes com insuficiência renal crônica, por apresentar melhor reabilitação socioeconômica com menor custo social⁽³⁾. Apesar destes benefícios, o transplante requer que os pacientes adotem um estilo de vida diferenciado em relação à alimentação, higiene, medicamentos, cuidados com a saúde e acompanhamento ambulatorial frequente⁽¹³⁾.

Neste estudo, os pesquisados reconhecem a necessidade de cuidados exigidos pelo transplante, a ponto de considerar que esta terapia demanda mais cuidados, se comparada à hemodiálise. De certo modo, isto pode representar um equívoco, visto que a hemodiálise também exige cuidados complexos, podendo se sobrepor aos cuidados exigidos no transplante. A este respeito, estudo menciona que o tratamento de hemodiálise também é acompanhado por diversas limitações e restrições, ocasionando mudanças significativas no cotidiano dos pacientes como as modificações dos hábitos alimentares e hídricos, a incapacidade ou a limitação das atividades profissionais, físicas e de lazer⁽¹⁴⁾.

Na compreensão dos pesquisados, a não adesão aos cuidados necessários após a realização do transplante, como o esquecimento dos medicamentos imunossupressores e a falta de cuidados com sua saúde, pode trazer complicações e comprometer o funcionamento do transplante. Ao encontro desta percepção, investigação realizada com 25 pacientes transplantados de um hospital universitário na cidade de Fortaleza-Ceará com o objetivo de investigar o conhecimento dos pacientes sobre a importância do uso de medicação imunossupressora constatou que 68% dos pesquisados referiram conhecer a importância do

uso das drogas imunossupressoras para manutenção adequada do enxerto, enquanto 32% desconhecia a importância das medicações⁽¹⁵⁾.

No que tange as funções administrativas, assistenciais e educativas do enfermeiro em uma unidade de transplante renal, estas são fundamentadas na adesão ao tratamento por parte do receptor e na qualidade de vida deste paciente. Para isto, o enfermeiro pode usar recursos como: manuais explicativos, folhetos, vídeos e outros para conscientizar e esclarecer pacientes e familiares sobre a terapia de transplante renal⁽¹⁾. Estudo de revisão bibliográfica sobre o papel assistencial e educador do enfermeiro no transplante renal aponta a importância das orientações pré-transplante renal, visto ser uma forma de preparar o paciente para as intercorrências que poderão ocorrer, além da adesão às drogas durante toda vida útil do enxerto e seus efeitos colaterais⁽³⁾.

A tomada de conhecimento dos pesquisados deste estudo quanto a possibilidade de surgirem complicações como: infecções, rejeições, perda da função renal e, até mesmo, a morte, esteve baseada nas experiências de outros pacientes que realizaram transplante, bem como em informações obtidas com a equipe de saúde. Nessa direção, levantamento sobre a sobrevivência de receptores de transplante renal em um hospital universitário do Maranhão aponta que as causas mais prevalentes de óbito em qualquer tempo pós-transplante, foram as complicações infecciosas e vasculares, representando respectivamente 60% e 22% das mortes⁽¹⁶⁾. Neste estudo, a morte após o transplante ou retorno de um colega transplantado para hemodiálise, são vistos pelos pacientes como aspectos negativos do transplante, de forma a percebê-lo como um risco para sua vida.

O temor pela rejeição foi relatado neste estudo, inclusive relaciona com a utilização de um órgão de outra pessoa. Isto traz a tona reflexos sobre o significado atribuído pelas pessoas a doação e ao uso de órgãos para fins de transplante. Estudo sobre as representações do transplante para pacientes com insuficiência renal crônica, menciona que para estes, o

transplante não consiste somente em retirar ou implantar um órgão, mas sim, em modificações importantes que podem acontecer dentro do seu próprio corpo⁽⁹⁾.

Além das complicações e riscos que podem advir com o transplante, os pesquisados discutiram sobre as incertezas quanto ao tempo de sobrevivência do transplante, bem como a possibilidade de retornar para hemodiálise. Isto remete a percepção de que o transplante não representa um tratamento definitivo, ou seja, a cura para seu problema de saúde, visto que alguns pacientes transplantados do seu convívio retornaram para a hemodiálise.

Cabe salientar que, o retorno do paciente transplantado para diálise, pode acontecer dentro de uma variabilidade de tempo, ou seja, alguns podem retornar depois de muitos anos de transplante, o que não significa que o transplante não deu certo. Sobre este aspecto, estudos apontam que o transplante renal não significa a cura, ou seja, não recupera integralmente a saúde do paciente, mas traz a possibilidade de uma nova perspectiva de vida e de um tratamento com acompanhamento ambulatorial contínuo, uso de medicação imunossupressora e de cuidados para manutenção da saúde^(3,13,15).

Os pesquisados deste estudo consideram que pessoas conhecidas que realizaram transplante possuem uma melhor qualidade de vida, se comparada a quando realizavam hemodiálise. Os casos de sucesso com o transplante de outros pacientes contribuem para uma percepção positiva dos pesquisados sobre esta modalidade terapêutica. Entretanto, apesar da constatação dos benefícios do transplante renal percebido nos outros, isto não determina a decisão em ingressar em lista de espera ou realizar o transplante renal, conforme evidenciado neste estudo.

Pesquisa realizada em Budapeste, com 459 pacientes em hemodiálise, relatou que 71% dos pacientes gostariam de ser transplantados, e 85% dos participantes concordava que o transplante renal é a melhor solução possível para um paciente em diálise. Curiosamente, 35% dos participantes acreditam que o transplante traz mais problemas do que benefícios. Neste

mesmo estudo foram analisadas as preocupações e medo dos pacientes sobre o transplante renal, sendo que 46% referiram medo da cirurgia e 45% medo da medicação imunossupressora⁽¹⁷⁾. Apesar de terem sido realizados em cenários e com métodos diferentes, os resultados da referida pesquisa convergem com os evidenciados neste estudo, visto que os pacientes consideram o transplante como um procedimento positivo, mas manifestam medo em relação a sua realização.

Neste estudo, a possibilidade de um transplante foi relacionada a perspectiva de uma vida melhor, livre das máquinas, com menos restrições. Resultado semelhante foi encontrado em estudo sobre vivências de pacientes em tratamento de hemodiálise, o qual relata que o transplante é percebido como uma forma de se libertar da obrigação da hemodiálise, com a possibilidade de recuperar o cotidiano de vida. Além disso, a pesquisa aponta o transplante renal como uma meta muito desejada pelos pacientes renais crônicos⁽⁸⁾.

Os sentimentos de prisão condicionada pela máquina de hemodiálise e a liberdade que um transplante pode proporcionar foram expressos neste estudo, relacionados a possibilidade de ter uma “nova vida”, viajar, trabalhar e ter menos restrições alimentares. A expectativa em relação a realização do transplante tem sido apresentada como uma forma capaz de modificar a vida do paciente e de seus familiares, uma vez que representa o retorno da possibilidade de uma vida normal⁽¹⁸⁾.

Mesmo com todas as percepções positivas que os pesquisados possuem em relação ao transplante, também reconhecem que este tratamento pode não ter sucesso, expressando que as probabilidades de receber um órgão para transplante renal em lista de espera são comparadas com as de um jogo, ou seja, permeado por vitórias e derrotas. Esta situação remete a dúvidas em relação a possibilidade de realizar o transplante.

Em uma revisão sistemática, que comparou o transplante com a diálise crônica, o transplante foi associado a um menor risco de mortalidade e eventos cardiovasculares, bem

como significativas melhorias clínicas na qualidade de vida do que a outra modalidade terapêutica. Esses resultados foram consistentes para as diferentes modalidades de diálise, para transplantes de doadores falecidos e vivos e países com diferentes sistemas de cuidados de saúde⁽¹⁹⁾. A escassez de órgãos é um fator limitante nos transplantes, sendo que nenhum país no mundo dispõe de órgãos suficientes, seja de doador falecido ou vivo para satisfazer às necessidades de seus cidadãos⁽²⁾.

Neste contexto, ratifica-se a importância dos profissionais de saúde se apropriarem de conhecimento, com intuito de esclarecer as dúvidas e incertezas dos pacientes em relação ao transplante renal. Assim, de forma consciente e esclarecida os pacientes poderão decidir melhor sobre a possibilidade de ingressar em lista de espera. Pesquisa que investigou administradores de transplante dos Estados Unidos sobre a educação fornecida aos pacientes sobre transplante renal e doação em vida aponta que o simples fornecimento de educação não é suficiente, devendo as informações serem entregues de formas culturalmente e linguisticamente competentes. Somado a isto concluiu que os centros de transplante precisam de maiores esforços para oferecer educação de forma consistente para receptores e doadores⁽²⁰⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo permitiu conhecer as percepções dos pacientes em hemodiálise com indicação para transplante que não se encontravam em lista de espera e não estavam em investigação para transplante sobre esta modalidade terapêutica. A percepção sobre o transplante renal está relacionada a um tratamento que exige cuidados existindo a possibilidade de complicações, inclusive de morte. Além disso, relataram histórias de sucesso e a possibilidade de uma nova vida fora das máquinas de hemodiálise, o que remete a uma percepção otimista acerca do transplante renal.

A percepção positiva sobre o transplante renal, baseada, principalmente, em histórias de sucesso, parece não ser fator que influencia definitivamente na decisão de realizar o transplante, visto que os pesquisados não ingressaram em lista de espera. Porém, a percepção de que o transplante representa a possibilidade de “uma nova vida fora das máquinas de hemodiálise” pode contribuir para reflexões em que esta modalidade terapêutica seja considerada.

Em contrapartida, a possibilidade de complicações, inclusive de morte e o conhecimento de casos de insucesso de outros transplantados contribuem para uma percepção negativa sobre o transplante renal. De certa forma, isto pode provocar um conflito interno na tomada de decisão sobre o ingresso em lista de espera, visto sua concepção sobre os aspectos negativos que estão envolvidos no transplante.

Apesar dos aspectos mencionados, é preciso considerar que o fato de os pacientes não estarem em lista de espera, neste momento, não significa que alguns não tenham desejo de realizar o transplante a médio e longo prazo. A percepção de que o transplante é um tratamento que exige cuidados parece influenciar em sua decisão atual de não ingressar em lista, por implicar em mudanças e limitações na vida diária para as quais ainda não estão preparados. Além disso, é preciso considerar que ingressar em lista de espera representa “entrar em um jogo”, o que implica na possibilidade de “ganhar ou perder” e também em conviver com a expectativa de encontrar um doador compatível e realizar o transplante renal.

Tendo-se em vista que a percepção é individual e se altera à medida que se adquire novas informações, ratifica-se a importância de os profissionais de saúde, e, especialmente, a enfermagem, realizarem um trabalho educativo mais direcionado, no sentido de esclarecer quanto as dúvidas e incertezas sobre o transplante renal. Isto pode possibilitar que o paciente tome decisões conscientes e pautadas no conhecimento.

As limitações do estudo referem-se a subjetividade e complexidade do tema, que pode não estar presente nas discussões dos pacientes, e remeter a possíveis dificuldades em respondê-lo, bem como ao fato destes serem influenciáveis pelo momento que estão vivendo.

Cabe ainda ressaltar que, embora o estudo tenha discutido sobre as percepções dos sujeitos pesquisados sobre o transplante renal, sugere-se que outras pesquisas sejam desenvolvidas com a finalidade de comparar e complementar os resultados obtidos em realidades diferentes.

REFERÊNCIAS

1. Barros E, Manfro RC, Thomé FS, Gonçalves LFS. Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento. 3ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 2006.
2. Garcia GG, Harden P, Chapman J. O papel global do transplante renal. J Bras Nefrol. 2012; 34(1): 1-7.
3. Furtado AMO, Souza SROS, Oliveira BL, Garcia CN. El enfermero asistencial y educador em una unidad de transplante renal: um desafio. Enfermería Global [Internet]. 2012 [citado 2012 nov 29]; 11(3): 351-57. Disponível em: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/155241>.
4. Sesso RC, Lopes AA, Thomé FS, Lugon JR, Santos DR. Relatório do censo brasileiro de diálise de 2010. J Bras Nefrol. 2011 out-dez; 33(4): 442-47.
5. Registro Brasileiro de Transplantes-RBT 2011. Associação Brasileira de Transplante de Órgãos; ano XVII- nº 4. Disponível em: <http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2011/RBT-2011-ANUAL-PARCIAL.pdf>.
6. Cruz J, Cruz HMM, Barros RT, organizadores. Atualidades em Nefrologia 9. São Paulo: Sarvier; 2006.
7. Quintana AM, Weissheimer TKS, Hermann C. Atribuições de significados ao transplante renal. Psico. 2011 jan-mar; 42(1): 23-30.
8. Pereira LP, Guedes MVC. Hemodiálise: a percepção do portador renal crônico. CogitareEnferm. 2009 Out-Dez; 14(4): 689-95.
9. Camargo VP, Quintana AM, Weissheimer TKS, Junges N, Martins BMC. Transplante Renal: um caminho para a vida ou um passo para a morte? Revista Contexto & Saúde. 2011 jan-jun; 10(20): 515-24.
10. Bueno S. Minidicionário da língua portuguesa. 2ª ed. São Paulo: FTD; 2007.

11. Lira GV, Catrib AMF, Nations MK. A narrativa na pesquisa social em saúde: perspectiva e método. *Rev. Bras. Promoç. Saúde*. 2003 16(1/2): 59-66.
12. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 12^a ed. São Paulo: Hucitec; 2010.
13. Lira ALBC, Lopes MVO. Pacientes transplantados renais: análise de associação dos diagnósticos de enfermagem. *Rev Gaúcha Enferm*. 2010 mar; 31(1): 108-14.
14. Silva AS, Silveira RS, Fernandes GFM, Lunardi VL, Backes VMS. Percepções e mudanças na qualidade de vida de pacientes submetidos à hemodiálise. *Rev Bras Enferm*. 2011 set-out; 64(5): 839-44.
15. Silva JM, Fialho AVM, Borges MCLA, Silva LMS. Perfil epidemiológico dos pacientes transplantados renais em hospital universitário e o conhecimento sobre uso de drogas imunossupressoras. *J Bras Transpl*. 2011 jan-mar; 14(1): 1449-94.
16. Oliveira MIG, Santos AM, Filho NS. Sobrevida e fatores associados à mortalidade em receptores de transplante renal em Hospital Universitário no Maranhão. *J Bras Nefrol* 2012; 34(3): 216-225.
17. Vamos EP, Csepanyi G, Zambo M, Molnar MZ, Réthelyi J, Kovacs A, et al. Sociodemographic factors and patient perceptions are associated with attitudes to kidney transplantation among haemodialysis patients. *Nephrol. Dial. Transplant*. 2009; 24(2): 653-60.
18. Mattos M, Maruyama SAT. A experiência de uma pessoa com doença renal crônica em hemodiálise. *Rev Gaúcha Enferm*. 2010 set; 31(3): 428-34.
19. Tonelli M, Wiebe N, Knoll G, Bello A, Browne S, Jadhav D, et al. Systematic review: kidney transplantation compared with dialysis in clinically relevant outcomes. *Am J Transplant*. 2011 out; 11(10): 2093-2109.
20. Gordon EJ, Caicedo JC, Ladner DP, Reddy E, Abecassis MM. Transplant center provision of education and culturally and linguistically competent care: a national study. *Am J Transplant*. 2010 dez; 10(12): 2701-07.

ARTIGO 3
PACIENTES EM HEMODIÁLISE: MOTIVOS PARA NÃO
INGRESSAR EM LISTA PARA TRANSPLANTE

PACIENTES EM HEMODIÁLISE: MOTIVOS PARA NÃO INGRESSAR EM LISTA PARA TRANSPLANTE⁴

RESUMO: Estudo com objetivo de conhecer os motivos que influenciam os pacientes em hemodiálise, com indicação para transplante renal, em não ingressar na lista de espera. Pesquisa exploratória com abordagem qualitativa desenvolvida com 15 pacientes em hemodiálise de uma clínica renal, no interior do Rio Grande do Sul, Brasil. A coleta dos dados ocorreu de março a julho de 2012, por meio da entrevista narrativa de vivências. Os dados foram submetidos à análise temática. Os motivos para não ingressar em lista de espera foram relacionados a necessidade de medicações; implicações financeiras e dificuldades para ingressar na lista; incertezas e experiências negativas do transplante; possibilidade de complicações e de retorno à hemodiálise; e, medo da morte. Considera-se importante a enfermagem identificar estes motivos, no intuito de direcionar ações educativas que possam orientar e esclarecer os pacientes, de forma a minimizar seus medos e angústias e contribuir para decisões conscientes e esclarecidas.

DESCRIPTORES: Enfermagem. Insuficiência Renal Crônica. Diálise Renal. Transplante de rim.

PATIENTS IN HEMODIALYSIS: REASONS TO NOT INGRESS IN THE LIST TO TRANSPLANT

ABSTRACT: The study objective is to know reasons that influence the patient in hemodialysis to do not ingress in waiting list. An exploratory and qualitative search with 15 patients at renal clinic, Rio Grande do Sul, Brazil. The data collection happened between March to July 2012 through narrative interview of experiences.. The data was submitted to thematic analysis. The reasons to do not ingress in waiting list were related with the need of drugs; financial implications and difficulties to ingress in the list; uncertainty and negative experiences of transplant; possibilities of complications and return to hemodialysis; and, fear of death. It is important to nursing identify these reasons, to direct educative actions to guide the patient in order to minimize fears and anguish and contribute to conscious decisions.

DESCRIPTORS: Nursing. Renal Insufficiency, Chronic. Renal Dialysis. Kidney Transplantation.

PACIENTES EN HEMODIÁLISIS: RAZONES PARA NO INGRESAR A LA LISTA PARA TRASPLANTE

RESUMEN: Estudio con objetivo de conocer las razones que influncian los pacientes en hemodiálisis, con indicación para trasplante renal, a no entrar en la lista de espera. Investigación exploratoria con abordaje cualitativo con 15 pacientes en hemodiálisis en una clínica renal, en el interior de Río Grande del Sur, Brasil. La recolección de datos fue de marzo a julio de 2012, por entrevista narrativa de vivencias. Éstos fueron sometidos a análisis temático. Las razones para no ingresar a la lista de espera fueron relacionadas a la necesidad de medicamentos; implicaciones financieras y dificultad para ingresar a la lista; incertidumbres y experiencias negativas del trasplante; posibilidad de complicaciones y

⁴Artigo formatado segundo as normas da “Revista Texto & Contexto Enfermagem”, Qualis A2.

regreso a la hemodiálisis; y miedo de morir. Se considera importante la enfermería identificar esas razones, con intención de direccionar acciones educativas que puedan orientar e iluminar a los pacientes, para minimizar sus miedos y angustias, y contribuir para decisiones conscientes y claras.

DESCRIPTORES: Enfermería. Insuficiencia Renal Crónica. Diálisis Renal. Trasplante de Riñón.

INTRODUÇÃO

A doença renal crônica é considerada um problema de saúde pública mundial, e está associada a altas taxas de morbimortalidade. No Brasil, a incidência e a prevalência de insuficiência renal crônica terminal tem aumentado, e os custos do tratamento são elevados.¹⁻²

Os tratamentos disponíveis para insuficiência renal crônica terminal são a hemodiálise, a diálise peritoneal e o transplante renal.¹ O transplante é reconhecido como um grande avanço na medicina, com melhor custo-efetivo, quando comparado aos demais métodos, por apresentar um menor custo e maior qualidade de vida ao longo do tempo.^{1,3}

O censo de 2010 mostrou um número estimado de 92.091 pacientes em terapia renal substitutiva. Do número estimado de pacientes, 90,6% estavam em tratamento de hemodiálise e 38,7% estavam inscritos em lista de espera para transplante renal.⁴ O Programa Nacional de Transplante possibilita que todos os pacientes que se encontram em diálise possam receber um transplante renal de doador falecido e encoraja a inscrição da maioria dos pacientes em lista de espera, a menos que apresente contraindicação absoluta.⁵

O Brasil é considerado um país com bom desempenho em relação ao número de transplantes.³ Em junho de 2012, encontravam-se 21.686 pacientes ativos em lista de espera para transplante de rim. Destaca-se que no primeiro semestre de 2012, foram realizados 1979 transplantes renais com doador falecido e 710 transplantes com doador vivo, totalizando 2689 transplantes renais no Brasil.⁶

As populações com os melhores acessos ao transplante renal são de países como a Áustria, Estados Unidos, Croácia, Noruega, Portugal e Espanha, que se destacam pelas altas taxas de órgãos de doadores falecidos. Em nível mundial, os principais fatores relacionados a baixas taxas de transplante renal são a escassez de órgãos doados e a limitada mão de obra especializada de médicos e enfermeiros.³

Como todo o tratamento, o transplante renal também implica em riscos e complicações que podem ser de caráter clínico ou cirúrgico. Estas complicações podem comprometer o procedimento proposto e as condições de saúde do paciente. Nesse sentido, é importante que

o enfermeiro oriente e esclareça os pacientes quanto à possibilidade de sucesso do tratamento, bem como das complicações, dos riscos da imunossupressão e dos cuidados necessários.¹

As expectativas dos pacientes com o transplante renal estão na possibilidade de restabelecer sua vida com melhor qualidade e maior liberdade. No entanto, também existe o receio diante das incertezas quanto ao sucesso e duração do transplante.⁷⁻⁹

A vivência junto a pacientes em hemodiálise permitiu observar, empiricamente, alguns casos de pacientes em hemodiálise com indicação para transplante renal e que não demonstravam interesse em ingressar em lista de espera, o que suscitou diversas inquietações sobre os motivos que levam estes pacientes a não considerarem esta possibilidade terapêutica. Ainda, constatou-se uma lacuna em estudos com pacientes que teriam indicação para transplante e não estão em lista de espera.

Diante de tais inquietações, se desenvolveu esta pesquisa que possui como questão norteadora: Quais os motivos que influenciam os pacientes em hemodiálise com indicação para transplante renal a não ingressar na lista de espera? Assim, o estudo objetivou conhecer os motivos que influenciam os pacientes em hemodiálise, com indicação para transplante renal, a não ingressar na lista de espera.

Acredita-se que conhecer os motivos de pacientes em hemodiálise com indicação para transplante a não ingressar na lista de espera possa fornecer subsídios para a enfermagem, no sentido de adotar uma postura de respeito pela opção do paciente e de responsabilidade em propiciar uma abordagem ampla e encaminhamentos sobre esta possibilidade terapêutica, com vistas à promoção de uma assistência integral pautada nas necessidades, possibilidades e demandas individuais.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo exploratório, transversal, com abordagem qualitativa, desenvolvida com 15 pacientes em hemodiálise. O cenário de estudo foi um serviço de hemodiálise, conveniado ao Sistema Único de Saúde, localizado no interior do Estado do Rio Grande do Sul/ Brasil e que atendia a 296 pacientes em programa regular de hemodiálise.

Os critérios de inclusão do estudo foram: estar em hemodiálise há pelo menos três meses; ser maior de 18 anos; não estar em lista de espera para o transplante renal; possuir indicação para o transplante renal; ter condições de responder a pesquisa, ou seja, apresentar-se lúcido, orientado em condições de expressar-se verbalmente. Foram excluídos do estudo os

pacientes que já tinham realizado transplante renal e os que estavam em investigação para transplante de doador vivo e falecido.

Para a identificação dos sujeitos, inicialmente foi consultada a lista de pacientes do serviço que estavam inscritos em lista de espera para transplante, sendo estes excluídos. Também foram consultados os prontuários do paciente para excluir os menores de dezoito anos e verificar o tempo de diálise. Ainda consultou-se o médico e a enfermeira responsáveis por cada turno de hemodiálise a fim de verificar os critérios de exclusão supracitados, bem como os pacientes indicados para transplante e suas condições para responder ao estudo.

Dos 296 pacientes em hemodiálise, 222 não se adequaram aos critérios de inclusão/exclusão do estudo. Dentre os 74 pacientes que atenderam aos critérios, realizou-se a seleção aleatória dos participantes e procedeu-se a coleta dos dados, no período de março a julho de 2012. O número de entrevistas foi determinado quando o objetivo do estudo foi respondido.

Os sujeitos selecionados foram contatados durante o turno de hemodiálise e convidados a participar do estudo. As entrevistas foram realizadas em local privativo da clínica de hemodiálise, antes ou após sua sessão de hemodiálise, sendo previamente agendadas. Para a coleta dos dados utilizou-se a técnica de entrevista narrativa de vivências. A narrativa é uma forma de alcançar acesso aos sentidos e experiências dos indivíduos e de seus meios interpretativos no que se refere à realidade de sua vida diária, com enfoque no adoecimento humano.¹⁰ O eixo temático que conduziu as entrevistas foi a percepção sobre o ingresso em lista de espera para transplante renal.

As entrevistas, depois de gravadas, foram transcritas em um editor de textos e submetidas à análise de conteúdo na modalidade temática. A modalidade de análise temática consiste em encontrar os *núcleos de sentido* que compõem uma comunicação, cuja *presença* ou *frequência* denotem alguma coisa para o objeto analítico visado.¹¹ Nesta pesquisa foram contempladas as etapas de pré-análise, exploração do material, e tratamento dos resultados obtidos e interpretação, previstas no método.

Foram respeitados os princípios éticos na pesquisa, previstos na Resolução 196/96, para pesquisas com os seres humanos. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da instituição sob nº do Certificado de Apresentação para Apreciação Ética: 01169012.40000.5346. Em conformidade com a legislação, os participantes tomaram conhecimento e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, concordando assim em participar deste estudo. Para garantir o sigilo dos participantes, as entrevistas foram identificadas pela letra “P” de paciente, seguidas de números arábicos sequenciais de acordo com a ordem de realização.

RESULTADOS

Os participantes da pesquisa tinham idade entre 27 a 58 anos, sendo nove do sexo feminino e seis do sexo masculino. O tempo de tratamento em hemodiálise variou de dois a 15 anos e a renda familiar era de um a três salários mínimos, sendo todos segurados pela Previdência Social.

Os principais motivos apontados pelos pacientes para não ingressarem em lista de espera para transplante renal foram relacionados a necessidade de medicações; implicações financeiras e dificuldades para ingressar na lista de espera; incertezas e experiências negativas do transplante; possibilidade de complicações e de retorno à hemodiálise e medo da morte.

A necessidade de medicações

O conhecimento sobre a necessidade do uso de várias medicações como condição indispensável para manutenção do transplante foi um dos motivos apontados, pelos pacientes, para o não interesse em ingressar em lista de espera. Este aspecto foi relacionado ao número de drogas, ao fato de não gostarem de usar medicações e pela possibilidade de complicações no caso de esquecimento. [...] *eu não quero fazer o transplante, porque eu não gosto de tomar remédio, porque eu não tomo remédio nenhum, eu tomo só o remédio da pressão, se eu esqueço o remédio, vai complicar mais a coisa ainda* (P1). [...] *não tomo remédio, nenhum remédio mais forte, aí já é uma grande coisa. Nem o remédio da pressão estou tomando mais agora* (P2). *Depois tem aquele mundo de remédio para não rejeitar [...] eu já tomo um monte de remédio, depois tem que tomar mais um montão. Então não* (P12).

Implicações financeiras e dificuldades para ingressar na lista de espera

Outro motivo apontado pelos pacientes para o não ingresso na lista de espera, foi a preocupação com a situação financeira após o transplante, seja pela necessidade de afastamento temporário do trabalho ou pela possibilidade de perderem o benefício fornecido pela Previdência Social, caso sejam considerados aptos a retornar as atividades laborais. A preocupação com a manutenção do emprego após o transplante também foi expressa como um fator a ser considerado na reflexão sobre a mudança de terapia. [...] *por enquanto a gente está aposentado, está ganhando, mas depois que a gente faz o transplante, a gente pode perder a aposentadoria. A gente pensa assim, se eu pego de fazer o transplante perco a aposentadoria e depois? Fico no emprego uns três ou quatro meses, mandam a gente embora* (P4). *Se eu*

fosse fazer um transplante hoje, eu prejudicaria minha empresa, porque a minha empresa não anda sem mim (P6).

As dificuldades de acesso e demora em realizar os exames e procedimentos necessários na avaliação pré-transplante, foi mencionado como motivo para não ingressar em lista de espera. [...] *comecei a fazer os exames, mas depois uns aparelhos não estavam funcionando, tinha que arrumar um dentista. Aí também já andei procurando os dentistas. O tratamento é caro. Aí eu fiquei bem desanimada. Aí eu parei, fiz quase todos [exames] (P3).*

Incertezas e experiências negativas do transplante

Os pesquisados mostraram-se adaptados às condições de vida em hemodiálise, o que suscita questionamentos em relação à mudança de terapia. A realização de um transplante remete a dúvida quanto a sua capacidade de, pelo menos, manter seu atual estado de saúde, hábitos de vida e atividades cotidianas. [...] *porque eu sei que no momento que eu fizer o transplante eu vou ficar de um a dois anos tomando remédio sem poder tomar nada [bebida alcoólica], sem poder fazer a metade do que eu faço agora. Então, para mim, no momento, não me adiantaria. Eu prefiro ficar na máquina, vir aqui quatro horas, três vezes por semana [...] sai da máquina, chego em casa e tomo uma cerveja (risos) (P2). É, na verdade uma pessoa que já faz hemodiálise há 10 anos é bastante tempo. Já era para ter tentado fazer um transplante [pausa]. Mas aí eu fico assim, eu estou fazendo hemodiálise, estou vivendo, estou tendo uma vida boa. Eu praticamente sou uma pessoa normal (P6). Se eu continuar assim como estou [hemodiálise], vou muito longe ainda. Porque eu me cuido muito (P7). E se eu faço o transplante e depois não consigo me virar sozinha? [...] agora estou bem, eu faço tudo, eu levo ela [filha] na escola, eu saio, eu ando de bicicleta, faço tudo. E, se eu faço esse transplante, e não consigo ser assim de novo? Que muita coisa vai ser limitada para mim. Eu varro, eu faço, eu levanto, faço todas essas coisas assim, eu faço. E depois eu não vou poder fazer muitas coisas (P9). Eu acho que já acostumei com a máquina assim, e não sei se eu penso diferente da maioria que querem fazer [transplante]. Eu não tenho isso aí. Eu acho que do jeito que estou assim, está ótimo (P14).*

Somado as incertezas elencadas pelos participantes, ainda existe o contato com pacientes próximos que se submeteram ao transplante com algum grau de insucesso. O conhecimento destas experiências negativas, seja por ouvir narrativas ou acompanhar casos no seu meio de tratamento, provoca reflexões sobre a possibilidade de realizar transplante ou não, causando medo diante das situações que se apresentam. *Eu acho que vi o caso de um paciente que fez e morreu, e foi meio duro isso para mim [...] eu fui visitar um paciente lá*

[hospital] e alguém me disse assim: “Ele brigou muito por esse transplante, mas ele sabia que não podia fazer. Ele sabe das consequências que está passando”. E dois dias depois, recebi a notícia que este paciente morreu (P6). [...] Eu fiquei com mais medo quando aquela guria [colega de hemodiálise] fez um transplante. Fez num dia e no outro dia ela morreu. Fiquei louca de medo, aí eu desisti de vez. Aí eu não quero fazer (P8). A minha vizinha fez um transplante, a vida dela era bem diferente do que é agora. Agora ela sempre tem uma coisa, ela sempre está com uma coisa, ela nunca está bem [...] então a vida dela mudou totalmente do que era. E isto para mim está sendo um espelho. Não quero que aconteça para mim o que está acontecendo com outras pessoas. Daí já vem na minha cabeça: mas aconteceu com fulano, aconteceu com ela, tem outras pessoas que faleceram também por causa disso, então... [pausa] (P13).

Possibilidade de complicações e de retorno à hemodiálise

Dentre os motivos que influenciam os pacientes em hemodiálise com indicação para transplante renal a não ingressar na lista de espera está o receio pela possibilidade de complicações, especialmente, a rejeição do órgão e consequente necessidade de retorno para hemodiálise. O temor dos entrevistados está explícito na possibilidade do transplante não dar certo, dando ênfase a possibilidade de rejeição do órgão e consequente perda da função renal. *No meu caso é um conjunto, a vida que eu quero levar por enquanto e o receio do que eu já vi, pode haver uma rejeição, pode acontecer outro problema. E eu acabar ficando pior do que eu já estou (P2). Eu tenho medo da rejeição, de não dar certo (P5). A gente recebe um órgão que não é da gente. Aí eu tenho muito medo também que não dê certo, que rejeite. Aí eu fico assim [...] e já ouvi dizer que, quem tem Diabetes, aumenta mais. E às vezes quem não tem, faz o transplante e fica diabético. Isso aí que eu tenho um pouquinho de medo também (P8). Tenho medo de fazer um transplante e não dar certo (P15).*

Os entrevistados manifestaram medo e dúvidas quanto ao tempo de durabilidade do órgão transplantado. A possibilidade de retorno ao tratamento de hemodiálise foi comparado, pelos pesquisados, a um “novo recomeço” que implica em reviver o início do tratamento, geralmente marcado por experiências tristes e dolorosas. Assim, os pacientes justificam sua decisão e medo de ingressar na lista de espera para transplante renal, pautada principalmente na adaptação a hemodiálise. *Mas eu não sei por quanto tempo o órgão que eu vou ganhar, vai durar. Aí estou muito bem, depois começa tudo de novo. Para mim é meio confuso assim, meio difícil. Por isto que eu não decidi ainda terminar meus exames para fazer [...] eu tenho a possibilidade de voltar também. Porque não é certo, pode durar um, cinco, dez anos. Mas*

um dia, posso voltar de novo, entendeu? Eu tenho que ficar sempre com aquilo na cabeça (P9). Só que eu tenho um pouquinho de medo em fazer. E se não dá certo, eu ter que voltar de novo para as máquinas. Esse é meu medo, por enquanto. Então vou levando na hemodiálise (P11).

Medo da morte

O medo da morte também representa um motivo para os pacientes não se candidatarem ao transplante renal. O receio dos entrevistados quanto à realização de transplante renal está associado ao risco de morte inerente a todo ato cirúrgico, especialmente a possibilidade de rejeição aguda. Este temor pode estar intimamente ligado ao conhecimento de casos de outros pacientes que transplantaram e vieram a falecer. A ideia de finitude traz à tona a forte relação de apego emocional à família, despertando sentimentos contraditórios nos pacientes. *Eu sinto, tenho medo de fazer o transplante. Tantos anos que eu faço [hemodiálise]. De repente se eu fizer assim e dá uma rejeição, de eu “bater com as botas” ou sei lá [...] tenho medo da cirurgia, tenho medo de dar outras complicações, tenho medo de morrer [voz enfática e emocionada] (P5). Eu tinha muito medo de fazer o transplante. Sei lá, medo de ficar exposto a cirurgia, medo [...] (P6). [...] eu fico pensando por causa dos netos, são pequenos ainda. E eles são muito apegados a mim. Então eu só penso assim, eu tenho medo de fazer e não dar certo, alguma coisa, sabe. E eu me ir, e eles precisam de mim [...] (P10). Tenho medo de morrer. De fazer, por exemplo, e durar dois anos ou um ano, sei lá (P13).*

O medo da cirurgia, da morte e das complicações que o transplante pode causar se somam e inter-relacionam com as experiências e vivências dos entrevistados. Este processo, permeado pelo contato com experiências de insucesso do transplante renal, pode influenciar os pacientes em hemodiálise a desconsiderar o transplante renal como possibilidade terapêutica.

Apesar dos motivos apontados, alguns pesquisados não descartam a possibilidade de algum momento ou situação, ingressar na lista de espera para transplante renal. Assim, a decisão em não ingressar em lista de espera não é definitiva. *Digo agora não, de repente daqui a uns cinco anos, pode ser. Mas não que eu não queira, é que para mim agora, no momento, não tem sentido eu fazer (P2). Talvez não seja definitivo, mas no momento não. Talvez com o tempo eu mude, mas no momento agora não (P5). Mas eu acho que eu vou fazer um dia. Mas agora não é o momento de fazer. Agora, não me sinto bem para fazer isto (P9).*

As narrativas apresentadas ratificam a importância da equipe de saúde fornecer informações acerca das diferentes possibilidades terapêuticas, tendo em vista as necessidades e possibilidades de cada paciente. Estas ações, além de minimizarem os medos e angústia dos pacientes poderão contribuir para o empoderamento na tomada de decisão em relação a possibilidade de ingressar em lista para transplante renal.

DISCUSSÃO

O sucesso do transplante renal deve-se ao avanço na pesquisa em transplante de órgãos com refinamento dos métodos das tipagens teciduais e imunológicas, além da disponibilidade de novas drogas imunossupressoras.^{1,5} Os pacientes que realizam o transplante renal devem fazer uso de medicamentos imunossupressores com o objetivo de evitar a rejeição do órgão ou tecido transplantado, promovendo o aumento da sobrevida do enxerto e do paciente.¹²

Um dos cuidados que o paciente precisa ter após o transplante é com a terapia imunossupressora, pois a não adesão leva a complicações e ao risco de perda do enxerto.¹ Os pacientes deste estudo possuem o conhecimento de que a não adesão a medicação imunossupressora pode causar complicações sérias a saúde e, até mesmo, risco de perda do enxerto e morte. Além disso, relataram a necessidade de se utilizar, em caráter contínuo, um número expressivo de medicações após a realização do transplante, manifestando certa dificuldade na adesão de medicamentos a longo prazo.

Em relação ao número de medicações, geralmente uma associação de três imunossupressores faz parte da dose de manutenção da imunossupressão, que são administrados uma a duas vezes por dia, de acordo com prescrição médica e situação do paciente.¹² Assim, o paciente pós-transplante pode se deparar com as medicações imunossupressoras associadas às medicações de uso contínuo já utilizadas, o que configura uma quantidade significativa de medicações, conforme apontado neste estudo.

Na maioria das vezes, os pacientes em hemodiálise já fazem uso regular de alguns medicamentos, mas sabe-se que alguns não são aderentes a terapia medicamentosa. Estudo sobre a adesão ao tratamento farmacológico de pacientes em hemodiálise trouxe que o esquecimento do paciente foi o principal fator para não aderir ao tratamento medicamentoso, sendo que o grande número de medicamentos pode favorecer o não cumprimento do tratamento ou o esquecimento de alguns.¹³ Salienta-se a importância da equipe de saúde

esclarecer estes pacientes sobre a necessidade da aderência medicamentosa, tanto no tratamento de hemodiálise quanto no transplante renal.

Estudo¹⁴ aponta a não adesão dos receptores de transplante ao regime médico prescrito como uma das principais causas de insucesso do transplante. Além disso, também está associada ao aumento da incidência de rejeição (aguda e crônica) e, conseqüentemente, a sobrevivência do enxerto renal reduzida, exigindo reinstituição da terapia de substituição renal crônica com implicações na morbidade e mortalidade.

Os aspectos supracitados remetem as narrativas dos pacientes pesquisados neste estudo, os quais informaram que não tem interesse em ingressar em lista de espera pela dificuldade em aderir ao regime terapêutico imposto pelo transplante renal. Assim, os motivos e escolhas destes pacientes necessitam ser considerados e respeitados pela equipe de saúde como condição indispensável para o sucesso da modalidade terapêutica escolhida.

A preocupação com a situação financeira pós-transplante, seja pela possibilidade de perda do benefício previdenciário ou pelo afastamento temporário de suas atividades laborais foi outro motivo relatado nas entrevistas. Estudo realizado com pacientes transplantados sobre a reabilitação profissional pós-transplante refere que o transplante melhora a qualidade de vida dos pacientes, tornando-os aptos para a atividade laborativa.¹⁵

Sabe-se que o trabalho, além de representar o provimento do sustento, também proporciona um sentido a condição humana, contribuindo para uma melhor qualidade de vida. Apesar disso, após a realização do transplante renal, o paciente pode apresentar algumas complicações em sua saúde, o que pode dificultar ou até mesmo inviabilizar sua permanência ou ingresso no mercado trabalho, o que justifica a preocupação dos participantes deste estudo.

A dificuldade de acesso para realizar exames e tratamentos necessários foi expressa por um entrevistado como motivo para não ter ingressado na lista de espera. Conforme legislação, a política de transplante está de acordo com as leis que regem o funcionamento do Sistema Único de Saúde, estabelecendo garantias e direitos aos pacientes que necessitam destes procedimentos e regulando toda a rede assistencial, por meio de autorizações e re-autorizações de funcionamento de equipes e instituições.¹⁶ No entanto, algumas dificuldades são encontradas nos serviços de saúde, conforme relatou o pesquisado.

Neste estudo, os entrevistados mostraram-se adaptados às condições de vida em hemodiálise, e de forma reflexiva e comparativa, elencam as possíveis mudanças que o transplante renal poderia ocasionar em suas vidas. A percepção de ter uma vida praticamente normal em hemodiálise está relacionada ao fato de serem capazes de realizar a maior parte das atividades diárias. Estudo sobre o significado do tratamento de hemodiálise afirma que a

adaptação ao tratamento é individual, envolvendo questões psicológicas e sociais. Além disso, o tratamento começa a fazer parte da vida dos sujeitos de maneira integral, incorporando este procedimento em diferentes graus, sendo que a convivência prolongada com a terapia favorece esta adaptação.¹⁷

Dessa forma, os pacientes se sentem seguros e adaptados ao estilo de vida em hemodiálise, e, com isto, remetem suas escolhas e dúvidas em realizar o transplante. Estudo da psicologia que trata das representações de pacientes em hemodiálise acerca do transplante renal constatou que a hemodiálise, é vista como algo que traz a vida, um processo seguro, a qual os pacientes já estão adaptados, enquanto o transplante renal está associado a sentimentos que causam angústias e dúvidas e, por isso, é evitado por alguns.⁸

Somado a adaptação com o tratamento de hemodiálise frente às incertezas do transplante, ainda existe o conhecimento de experiências de insucesso com o transplante em seu meio. Os entrevistados relatam receio pelo procedimento ao narrar complicações que ocorreram com outros pacientes, a possibilidade de retorno a hemodiálise e, até mesmo, a morte de seus conhecidos que foram transplantados. O receio pelo insucesso do transplante também foi abordado por outros estudos.⁷⁻⁹

Após a realização de um transplante renal, existe a possibilidade de ocorrerem algumas complicações que podem comprometer o funcionamento do enxerto e as condições clínicas do paciente. Dentre elas, estão às complicações cirúrgicas, imunológicas, infecciosas, neoplásicas, metabólicas e cardiovasculares. As complicações podem ser tratadas, mas também podem evoluir para a perda do enxerto.¹

Contudo, as complicações temidas pelos entrevistados deste estudo estão focadas na possibilidade do transplante não dar certo, de rejeitar o órgão e, conseqüentemente, associam ao retorno para as máquinas de hemodiálise. Ao longo dos últimos anos, a sobrevida do enxerto melhorou consideravelmente. No entanto, apesar dos avanços na imunossupressão, a maioria dos transplantes de rim ainda não fornece aos pacientes um tempo de vida estimado de função do enxerto renal, e muitos poderão retornar à diálise ou ao transplante novamente.¹⁸

O retorno para hemodiálise implica em reviver o início do tratamento, o qual, geralmente, é marcado por experiências de intenso sofrimento. Baseado em suas vivências e conhecimentos, o paciente pode fazer analogias em conviver com a hemodiálise e o desafio de lançar-se para o transplante com seus benefícios, mas também com seus riscos e complicações.

Diante do temor causado pelas complicações que podem advir com o transplante, ainda existe o medo da morte que os entrevistados expressam, claramente, como um motivo

para não realizar o transplante. Sobre este aspecto, também foi identificada uma forte relação de apego com a família. Estudo que analisou o significado atribuído pelo doente renal crônico ao tratamento de hemodiálise trouxe que o ser humano vive dentro de um mundo cheio de possibilidades, e algumas são inerentes a todos, como a possibilidade de nascer, existir e morrer.¹⁷ E a respeito da finitude, o ser humano, por herança cultural ou formação pessoal, carrega, dentro de si, uma representação individual da morte.¹⁹

A morte inclui valores e conceitos e pode significar o fim de tudo, e os medos se relacionam, muitas vezes, com o desconhecido.²⁰ Tais influências podem se refletir na (não) opção do paciente em se submeter a um procedimento de risco como o transplante. Nesse estudo, o medo da morte também vem acompanhado pelo medo de cirurgia. O medo de realizar o procedimento cirúrgico para transplante renal foi constatado em outros estudos.^{7,21}

O processo cirúrgico e o temor da anestesia, pouco conhecido pelo cliente, podem causar medo e insegurança. A possibilidade de receber anestesia medular amedronta muitos clientes, por ser repleta de fantasias.²² A perda total de controle sobre o próprio corpo causado pela anestesia pode gerar extrema angústia ao pensar em vivenciar essa situação. Assim, cabe a equipe de saúde orientar e esclarecer estes pacientes sobre o ato cirúrgico, anestesia e sua recuperação.

Perante os motivos que influenciam o paciente não ingressar numa lista de espera, alguns pacientes permanecem com dúvidas e incertezas, não tomando como definitiva a sua posição de não ingressar em lista de espera para transplante. Em algum momento ou em determinada situação o paciente poderia se definir a ingressar em lista de espera, o que representa certo equívoco. As complicações que resultam da doença e do tratamento ao longo do tempo poderão ser impeditivas para realizar um transplante renal. Ao considerar que os sujeitos deste estudo, neste momento, têm condições de realizar transplante, destaca-se a importância da equipe de saúde esclarecer que as condições atuais de saúde deste paciente poderão não ser as mesmas no futuro.

A realização de um transplante, normalmente, gera momentos de muita expectativa para o paciente, despertando sentimentos de incerteza somados ao medo e a ansiedade decorrente, muitas vezes, pelas poucas informações que o paciente possui sobre esta modalidade terapêutica. Os aspectos psicológicos do paciente estão intimamente envolvidos nessa questão e podem causar instabilidade emocional em virtude de ser um assunto pouco conhecido e causador de angústia.⁸

Em relação ao conhecimento e informações sobre as terapias de substituição renal, os pacientes têm o direito de conhecer todas as possíveis opções de tratamento. Estudo com

receptores de transplante renal sobre o conhecimento a respeito das terapias de substituição renal mostrou que a aquisição de informações adequadas influenciou a decisão dos pacientes para realizar o transplante de rim. Também considera que estas informações ainda não são devidamente prestadas a pacientes com insuficiência renal crônica terminal, propondo encaminhá-los para uma equipe de transplante para obter informações específicas sobre a terapêutica.²³ Nesse contexto, ratifica-se a importância da atuação multidisciplinar em saúde, para apoiar e esclarecer estes pacientes diante de seus medos e ansiedades sobre o transplante e assim contribuir na opção pelo melhor tratamento.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao final do estudo, pode-se afirmar que os motivos para os pacientes em hemodiálise com indicação para transplante não ingressar em lista de espera como a necessidade de usar medicações em caráter contínuo, as questões financeiras e de acesso aos serviços de saúde, as incertezas em relação ao sucesso do transplante e o conhecimento de experiências negativas se somam e inter-relacionam. Ainda, estes motivos são permeados por outros aspectos, como o receio diante da possibilidade de complicações e consequente retorno à hemodiálise, bem como o temor da morte.

Os motivos para os pacientes em hemodiálise com indicação para transplante não ingressar em lista de espera precisam ser conhecidos e analisados, considerando questões como a necessidade de adesão a um regime terapêutico rígido, que poderá ter repercussões diretas no (in)sucesso da terapia. Outro aspecto é uma possível adaptação a hemodiálise somada ao medo do desconhecido diante do contato com experiências de insucesso do transplante em outros pacientes, muitas vezes com quem possuem contato próximo. Soma-se a isso, o medo e incertezas em relação a possíveis complicações do transplante, necessidade de retorno a hemodiálise e morte, os quais parecem influenciar os pacientes em decidir pelo não ingresso em lista de espera.

Apesar de os pesquisados apontarem motivos relevantes para o não ingresso em lista de espera, não se descarta a necessidade de serem informados e esclarecidos sobre esta modalidade terapêutica, mesmo porque alguns admitem que esta não é uma decisão definitiva e consideram a possibilidade de um dia se submeterem ao transplante renal. Este aspecto merece destaque na medida em que o paciente precisa ser informado de que, às vezes, a decisão em ingressar em lista pode ser tardia, ou seja, quando já existe alguma contraindicação para a realização do transplante. Nesse sentido, considera-se importante a

enfermagem identificar estes motivos, no intuito de direcionar ações educativas que possam orientar e esclarecer os pacientes, de forma a minimizar seus medos e angústias e contribuir para decisões conscientes e esclarecidas.

Como limitação do estudo menciona-se que alguns pacientes possam ter apresentado dificuldade em responder ao estudo, considerando a subjetividade do tema de pesquisa. Estas limitações remetem a necessidade de os resultados serem considerados em sua singularidade, bem como de novas investigações com estes sujeitos a fim de confrontar e complementar os resultados evidenciados. Sugere-se investigar em novos estudos a percepção que estes pacientes possuem acerca do transplante renal.

REFERÊNCIAS

1. Barros E, Manfro RC, Thomé FS, Gonçalves LFS. Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento. 3ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 2006.
2. Bastos MG, Bregman R, Kirsztajn GM. Doença renal crônica: frequente e grave, mas também prevenível e tratável. Rev Ass. Med. Bras. 2010; 56(2): 248-53.
3. Garcia GG, Harden P, Chapman J. O papel global do transplante renal. J Bras Nefrol. 2012; 34(1): 1-7.
4. Sesso RC, Lopes AA, Thomé FS, Lugon JR, Santos DR. Relatório do censo brasileiro de diálise de 2010. J Bras Nefrol. 2011; out-dez; 33 (4): 442-47.
5. Cruz J, Cruz HMM, Barros RT, organizadores. Atualidades em Nefrologia 9. São Paulo: Sarvier; 2006.
6. Registro Brasileiro de Transplantes-RBT 2011. Associação Brasileira de Transplante de Órgãos; ano XVII- nº 4. Disponível em: <http://www.abto.org.br/abto03/Upload/file/RBT/2011/RBT-2011-ANUAL-PARCIAL.pdf>.
7. Flores RV, Thomé EGR. Percepções do paciente em lista de espera para o transplante renal. Rev Bras Enferm. 2004 nov-dez; 57 (6): 687-90.
8. Camargo VP, Quintana AM, Weissheimer TKS, Junges N, Martins BMC. Transplante Renal: um caminho para a vida ou um passo para a morte? Revista Contexto & Saúde. 2011 jan-jun; 10 (20): 515-24.
9. Xavier BLS, Santos I. Sentimentos e expectativas de clientes com Doença Renal Crônica aguardando transplante renal. RETEP - Rev. Tendên. Da Enferm. Profis. 2012 mar; 4(1): 601-06.

10. Lira GV, Catrib AMF, Nations MK. A narrativa na pesquisa social em saúde: Perspectiva e método. *Rev. Bras. Promoç. Saúde*. 2003 16(1/2): 59-66.
11. Minayo MCS. *O Desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 12ª ed. São Paulo: Hucitec; 2010.
12. Brasil. Portaria Nº 666, de 17 de julho de 2012. Dispõe o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas - Imunossupressão no Transplante Renal. *Diário Oficial da União*, 20 jul 2012. Seção 1.
13. Sgnaolin V, Figueiredo AEPL. Adesão ao tratamento farmacológico de pacientes em hemodiálise. *J Bras Nefrol*. 2012 abr-jun; 34(2):109-116.
14. Prendergast MB, Gaston RS. Optimizing medication adherence: an ongoing opportunity to improve outcomes after kidney transplantation. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2010 Jul; 5(7):1305-11.
15. Lôbo MCSG, Bello VAO. Reabilitação Profissional Pós Transplante Renal *J Bras Nefrol*. 2007 mar; 29(1): 29-32.
16. Brasil. Portaria Nº 2.600, de 21 de outubro de 2009. Aprova o Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes. *Diário Oficial da União*, 30 out 2009. Seção 1.
17. Campos CJG, Turato ER. Tratamento hemodialítico sob a ótica do doente renal: estudo clínico qualitativo. *Rev Bras Enferm*. 2010 set-out; 63(5): 799-805.
18. Perl J, Hasan O, Bargman JM, Jiang D, Na Y, Gill JS, Jassal SV Impact of Dialysis Modality on Survival after Kidney Transplant Failure. *J Am Soc Clin Nephrol*. 2011 Mar; 6(3): 582-90.
19. Sousa DM, Soares EO, Costa KMS, Pacífico ALC, Parente ACM. A vivência da enfermeira no processo de morte e morrer dos pacientes oncológicos. *Texto Contexto Enferm*. 2009 Jan-Mar; 18(1): 41-7.
20. Silva CA, Carvalho LS, Santos ACPO, Menezes MR. Vivendo após a morte de amigos: história oral de idosos. *Texto Contexto Enferm*. 2007 Jan-Mar; 16(1): 97-104.
21. Quintana AM, Weissheimer TKS, Hermann C. Atribuições de significados ao transplante renal. *Psico*. 2011 jan-mar; 42(1): 23-30.
22. Callegaro GD, Baggio MA, Nascimento KC, Erdmann AL. Cuidado perioperatório sob o olhar do cliente cirúrgico. *Rev. RENE*. 2010 jul-set; 11 (3): 132-42.
23. Joo DJ, Son S, Kim HJ, Lee JE, You JY, Lee SY, et al. Renal Replacement Therapy: Available Information Versus Demands of Patients Transplantation Proceedings. 2012 jan; 44(1): 91-93.

DISCUSSÃO

Este estudo investigou pacientes em hemodiálise que estão fora da lista de espera para o transplante renal, e teve como objetivo conhecer a percepção destes pacientes sobre a doença, o tratamento de hemodiálise e o transplante renal, bem como os motivos que influenciam estes pacientes a não ingressar em lista de espera.

No atendimento ao objetivo de descrever a percepção de pacientes que não estão em lista de espera para transplante renal acerca de sua doença e tratamento evidenciou-se que a maior parte dos pesquisados ingressou na hemodiálise de forma repentina, sem o devido conhecimento sobre a doença renal crônica e seu tratamento. O impacto provocado pela descoberta da doença e necessidade de realizar diálise também foi mencionado em outros estudos (CAMPOS, TURATO, 2010; PEREIRA, GUEDES, 2009; SILVA, et al., 2011).

Neste estudo, a percepção de que a doença renal e o tratamento de hemodiálise implicam em mudanças e limitações na vida do paciente foram relacionadas não apenas a restrição hídrica, alimentar e ao uso de medicações, mas principalmente ao comprometimento das atividades laborais e de convívio social devido a necessidade de cuidados, dependência do equipamento de diálise e horários rígidos do tratamento. Apesar dos pacientes perceberem as mudanças e limitações em sua vida diária relacionada à doença e ao tratamento de hemodiálise, os participantes parecem adaptados a esta modalidade terapêutica.

Pesquisa realizada com objetivo de compreender o significado de ser um dependente do tratamento de hemodiálise evidenciou que os pacientes possuem consciência de suas limitações e alterações na vida diária relacionadas a hemodiálise, tais como: modificações alimentares, mudanças nas atividades físicas e do trabalho, dificuldade para realizar passeios e viagens, devido a constância e a complexidade das sessões de hemodiálise (TERRA, et al., 2010). Porém, com o passar do tempo os pacientes se conformam com a terapia, se habituariam a esse novo estilo de vida, percebendo a necessidade de realizar o tratamento de hemodiálise para evitar complicações e garantir sua sobrevivência (CAMPOS, TURATO, 2010; TERRA et al, 2010), ou seja se adaptam as condições de vida em hemodiálise, conforme identificado neste estudo.

Apesar das mudanças e limitações impostas pela doença renal crônica e necessidade de hemodiálise, os pesquisados percebem que além, de uma melhora substancial em suas condições de saúde, a hemodiálise proporciona a manutenção de uma vida “praticamente normal”, uma vez que conseguem realizar a maior parte das atividades diárias. Estas

percepções remetem a uma adaptação positiva e de satisfação com o tratamento de hemodiálise.

No entanto, é preciso considerar que as mudanças que ocorrem com a doença e a hemodiálise, são sucessivas e podem se traduzir em ansiedade e preocupações, diante da possibilidade de surgimento de novas complicações e risco de vida. A ansiedade diante das possíveis complicações e o temor da morte que os pacientes relataram neste estudo converge com os resultados de outras pesquisas com pacientes em hemodiálise (CAMPOS, TURATO, 2010; SILVA, et al, 2011).

Estudo sobre a vulnerabilidade percebida pelos indivíduos em tratamento de hemodiálise identificou a presença de medos em relação à doença e ao tratamento. O medo das complicações existe em 53% dos pacientes, seguido do medo da morte em 29%. Quanto ao medo do transplante, este ficou representado em 6%, este percentual foi justificado pelo fato de o transplante ser relacionado a uma maior autonomia, a possibilidade de não depender das máquinas de hemodiálise e possuir uma melhor qualidade de vida (SALATI, HOSSNE, PESSINI, 2011), tais percepções convergem parcialmente com os achados deste estudo.

Outras investigações reafirmam a percepção positiva que os pacientes possuem sobre o transplante renal, mas também discorrem acerca dos medos e incertezas em relação a esta modalidade terapêutica (FLORES, THOMÉ, 2004; QUINTANA, WEISSHEIMER, HERMANN, 2011; XAVIER, SANTOS, 2012). Os pesquisados deste estudo consideraram o transplante renal um tratamento que exige diversos cuidados com possibilidades de complicações, inclusive de morte e, por outro lado, também manifestaram percepções positivas a partir de histórias de sucesso e a chance de uma nova vida fora das máquinas de hemodiálise.

Quanto a percepção de que o transplante exige mais cuidados se comparado a hemodiálise, conforme os relatos, vale afirmar que não somente o transplante demanda cuidados, como o tratamento de hemodiálise também. No caso do transplante, é necessário preparar o paciente para os cuidados e intercorrências que ele apresenta. Assim, se torna imprescindível que o paciente e seus familiares recebam orientações detalhadas pela equipe médica e de enfermagem sobre as medicações, dieta, controle de peso, cuidados com a ferida operatória, higiene, hábitos de vida e exposição a infecções (FURTADO, 2012; PIVETTA, 2006,).

Neste estudo, a percepção sobre o transplante renal, também foi associada às probabilidades de um jogo, permeado por vitórias ou derrotas. Parece ser conflitante para os pesquisados conviver com a possibilidade de o transplante ser um sucesso/ fracasso, o que de

certa forma remete dúvidas em relação a possibilidade de considerar esta possibilidade terapêutica. Além disso, existe o problema de escassez de órgãos para transplante, o que limita os benefícios deste tratamento para um número maior de pessoas e ocasiona um aumento do número de pacientes em lista de espera (SILVA, 2008).

A possibilidade de complicações, inclusive de morte e o conhecimento de casos de insucesso de outros transplantados, contribuem para uma percepção negativa sobre o transplante renal. De certa forma, isto pode provocar um conflito na tomada de decisão sobre o ingresso em lista, visto sua concepção sobre os aspectos negativos que podem estar envolvidos no transplante.

Assim como existe o conhecimento de histórias de insucesso, os pesquisados também relataram os casos de êxito do transplante renal. A partir das experiências positivas, o transplante pode representar a perspectiva de uma nova vida fora da máquina de hemodiálise, ou seja, com menos restrições alimentares, sem limites para viajar, com maior flexibilidade de horários e possibilidade de realizar atividades laborais. Esta perspectiva de uma nova vida, com o retorno das possibilidades de uma vida normal com a realização do transplante também é semelhante em outros estudos (FLORES, THOMÉ, 2004; PEREIRA, GUEDES, 2009, QUINTANA, WEISSHEIMER, HERMANN, 2011; XAVIER, SANTOS, 2012).

Possivelmente as percepções que os pesquisados apresentaram sobre o transplante renal, se refletem nos motivos para não ingressar em lista de espera. As incertezas em relação ao sucesso do transplante renal e possibilidade de retorno a hemodiálise, somadas a necessidade de uso contínuo de medicações, às implicações financeiras e dificuldades para ingressar na lista de espera foram os motivos elencados, pelos pacientes, para não ingressar em lista de espera. Identificou-se que estes motivos se consubstanciam e são permeadas pelo conhecimento de experiências negativas do transplante renal, pelo medo da morte e por uma possível adaptação as condições de vida em hemodiálise.

No tratamento de hemodiálise também é necessária a adesão ao uso de medicações, porém, no transplante, os pacientes associam a não adesão a possibilidade iminente de rejeição do órgão, no caso de esquecimento ou não cumprimento do regime medicamentoso. Isto denota o conhecimento dos pesquisados em relação aos cuidados com o transplante renal e, também sugere que já ocorra falha na aderência medicamentosa em hemodiálise.

As motivações expressas pelos pesquisados em relação ao não ingresso em lista possuem consistência, já que conviver com a necessidade contínua e rigorosa de uso de medicações e a possibilidade de rejeição do órgão são implicações inerentes ao transplante renal. Dessa forma, os pacientes deste estudo parecem não estar preparados para as mudanças

e adequações impostas pelo transplante e, momentaneamente, optam por permanecer em hemodiálise, modalidade a qual já se sentem adaptados e seguros.

Neste estudo, a questão econômica foi apontada como um dos motivos para o não ingresso em lista de espera, no qual emergiu a dificuldade financeira que poderia acontecer após a realização de um transplante renal, seja em função da suspensão do benefício previdenciário ou pela interrupção das atividades laborais por determinado tempo. Apesar da literatura (LÔBO, BELLO, 2007) descrever que o transplante tem a finalidade de reintegrar o indivíduo à sociedade em condições para atividade laboral, tornando-o produtivo e reduzindo o custo social de seu tratamento.

É de conhecimento que existem algumas barreiras para o retorno ao trabalho pós-transplante, sejam pelas dificuldades do próprio mercado de trabalho ou pelas complicações de saúde que o paciente ainda pode apresentar, o que pode dificultar ou até mesmo inviabilizar sua permanência no trabalho. Desse modo, este motivo deve ser considerado para compreensão da opção pelo não ingresso em lista de espera.

A experiência de insucesso de outros pacientes transplantados com seu retorno para a hemodiálise, e, até mesmo, a situação de morte de alguns, foi relevante nas narrativas dos pesquisados, ao argumentarem sobre os motivos para não ingressar em lista de espera. Este aspecto vem ao encontro de uma pesquisa com pacientes em hemodiálise que evidenciou a associação entre o transplante e a possibilidade de insucesso e morte, a partir de experiências anteriores de outros pacientes (CAMARGO, et al., 2011).

Os pesquisados reafirmaram sua opção de não ingressar em lista de espera e apresentaram motivos relevantes para o não ingresso, porém, alguns admitem que esta não é uma decisão definitiva e consideram a possibilidade de um dia se submeterem ao transplante renal. Assim, ratifica-se a necessidade de os pacientes serem informados sobre esta modalidade terapêutica e esclarecidos de que, às vezes, a decisão de ingressar em lista pode ser tardia, ou seja, quando já existe alguma contraindicação para a realização do transplante.

Pelo exposto, ratifica-se a importância das ações educativas com vistas a estimular os pacientes em hemodiálise a conhecer mais sobre sua doença, possibilidades e tratamentos. A escuta sensível pode ser uma importante ferramenta no sentido de proporcionar uma melhor compreensão das necessidades individuais. Desta forma, o enfermeiro pode auxiliar os pacientes, ao esclarecer suas dúvidas e minimizar seus receios, a fim de contribuir para tomada de decisões conscientes, e esclarecidas, bem como na descoberta de maneiras de viver dentro de suas possibilidades.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa realizada com pacientes de hemodiálise com indicação para transplante que ainda não se encontravam em lista de espera e nem em investigação para transplante trouxe percepções em relação à doença renal, ao tratamento de hemodiálise e a possibilidade de transplante renal. Além disso, pôde-se conhecer e compreender alguns dos motivos dos pacientes para não ingressar em lista de espera ou no momento não ter considerado o transplante renal como possibilidade terapêutica.

No que tange a percepção destes pacientes sobre a hemodiálise, as narrativas trouxeram a tona desde a descoberta da doença renal, as mudanças e limitações ocorridas na vida com hemodiálise e a adaptação a este tratamento. Mesmo com o impacto e sofrimento ao descobrir a doença e a necessidade de se submeter a uma terapia de substituição da função renal e com o reconhecimento das limitações impostas pelo contexto de adoecimento crônico, os pacientes expressam que conseguiram se adaptar as condições de vida em hemodiálise. Assim, os pesquisados consideram que possuem uma vida “praticamente normal”, provavelmente, por conseguirem realizar a maior parte das atividades diárias.

Além disso, os pacientes afirmam que suas condições de saúde melhoraram expressivamente após o tratamento de hemodiálise e o percebem como responsável pela continuidade de suas vidas. Também é preciso considerar que o tempo em hemodiálise remete a uma possível relação de segurança ou conformismo com o tratamento. A opção de não ter ingressado em lista de espera pode possuir relação com experiências anteriores e a situação de adaptação a hemodiálise, perante as incertezas do (in)sucesso de um transplante renal, o qual não foi ainda vivenciado.

Assim, pode-se perceber que o paciente em hemodiálise com indicação para transplante e que não está em lista de espera vivencia um conflito diário, que oscila entre permanecer aprisionado a hemodiálise com uma “vida praticamente normal” ou buscar uma nova vida, com o transplante, mas com a necessidade de cuidados e sem garantias de sucesso.

Acredita-se que a percepção de que o transplante inspira diversos cuidados diante da possibilidade de complicações e de retorno a hemodiálise motive os pesquisados a permanecerem como estão, ou seja, adaptados as condições de vida em hemodiálise, sem se expor aos riscos inerentes ao transplante. Sob este prisma, destaca-se a importância do enfermeiro além de fornecer informações sobre o transplante renal também

esclarecer quanto à possibilidade de complicações e exposição a riscos relacionados ao tratamento de hemodiálise ao longo dos anos.

Em uma análise mais aprofundada, identificou-se uma percepção analógica entre o transplante renal e um jogo de azar, ou seja, assim como pode ter sucesso e proporcionar uma maior liberdade e qualidade de vida, o transplante também pode evoluir para complicações que vão desde a necessidade de retorno a hemodiálise até risco de vida. Esta ambiguidade pode estar relacionada ao fato de os pacientes possuírem contato próximo com diversos desfechos do transplante renal, durante os anos em hemodiálise.

Os pacientes afirmaram que não estão em lista de espera nem em investigação por motivos como a necessidade de usar medicações em caráter contínuo, questões financeiras e dificuldades de ingressar em lista, experiências negativas e incertezas em relação ao transplante que remetem a possibilidade de complicações. Apesar dos motivos elencados, alguns pesquisados não descartam a possibilidade de se candidatarem a um transplante no futuro e possuem uma percepção de que esta modalidade terapêutica pode proporcionar uma “nova vida” fora das máquinas de hemodiálise.

A utilização da técnica de entrevista narrativa de vivências favoreceu a condução das entrevistas e obtenção dos dados, pois, possibilitou que ao discorrerem sobre seu processo de adoecimento e tratamento de hemodiálise, os pesquisados também deixassem emergir suas percepções e motivações em relação ao transplante renal. Mesmo assim, foi possível perceber que alguns pesquisados apresentaram dificuldades em falar sobre o transplante diferentemente de quando se expressaram em relação à hemodiálise, provavelmente pelo fato de esta se tratar de algo cotidiano, e o transplante remeter ao desconhecido e duvidoso.

A pesquisa contribui para a construção do conhecimento e prática assistencial em saúde e enfermagem, principalmente por suscitar a necessidade de os profissionais que assistem a estes pacientes estarem preparados para realizar uma abordagem individualizada. A escuta sensível pode ser uma importante ferramenta nesta abordagem, uma vez que viabiliza o contato do profissional com as percepções e motivações individuais, possibilitando a realização de uma assistência que informe e esclareça os pacientes a optarem pela melhor modalidade terapêutica, conforme as motivações e possibilidades individuais.

No âmbito da pesquisa, este estudo contribui na medida em que inicia a discussão em relação a sujeitos ainda pouco contemplados em estudos brasileiros. Na área do ensino, almeja-se que as instituições imprimam na formação o compromisso ético, tanto de respeitar as decisões de cada paciente quanto de informá-lo sobre as diferentes possibilidades terapêuticas, indicações, potenciais complicações e benefícios.

As limitações estão relacionadas a temática específica e a escassez de pesquisas com esta população que constitui-se em sugestões para a proposição de novas pesquisas em outros cenários. Com o intuito de ampliar a discussão sobre a condição do paciente em hemodiálise com indicação clínica para transplante renal e que não está em investigação para transplante, em atividades de pesquisa, ensino e extensão, contribuindo, assim, para a constante construção do conhecimento em saúde e enfermagem.

REFERÊNCIAS

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.

BRASIL. Resolução nº 196, 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre as diretrizes e as normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 11 out. 1996. 9 p. Disponível em: <<http://www.conselho.saude.gov.br/docs/Resolucoes/reso196.doc>>. Acesso em: 01 dez. 2011.

BRASIL. Lei 9.434, de 4 de fevereiro de 1997. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 04 fev. 1997. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/transplantes/portaria/lei9434.htm>. Acesso em 05/09/2011>.
Acesso em: 01 dez. 2011.

BRASIL. Lei nº 10.211, de 23 de março de 2001. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 23 mar. 2001. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/LEIS_2001/L10211.htm>. Acesso em: 18 set. 2011.

BRASIL. **Regulamento técnico para o funcionamento dos serviços de diálise**. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. RDC/ANVISA n. 154, 2004. Brasília, DF, 2004.

BRASIL. Portaria nº 2.600, de 21 de outubro de 2009. Aprova o Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 21 out. 2009. Disponível em: <<http://www.brasilsus.com.br/legislacoes/gm/101249-2600.html>>. Acesso em: 06 set. 2011.

CAMARGO, V. P. et al. Transplante Renal: Um caminho para a vida ou um passo para a morte? **Revista Contexto & Saúde**. Ijuí (RS), v.10, n. 20, p. 515-24, jan-jun. 2011.

CAMPOS, C. J. G.; TURATO, E. R. Tratamento hemodialítico sob a ótica do doente renal: estudo clínico qualitativo. **Rev Bras Enferm**. Brasília, v. 63, n. 5, p. 799-805, set-out. 2010.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA- CFM. **Resolução nº 1.480/97**. Dispõe sobre a Autorização ética do uso de órgãos e/ou tecidos de anencéfalos para transplante, mediante autorização prévia dos pais Disponível em: <http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/cfm/1997/1480_1997.htm>. Acesso em: 05 set. 2011.

FLORES, R. V.; THOMÉ, E. G. R. Percepções do paciente em lista de espera para o transplante renal. **Rev Bras Enferm**. Brasília, v. 57, n. 6, p. 687-90, nov-dez. 2004.

FURTADO, A. M. O. et al. El enfermero asistencial y educador em uma unidade de transplante renal: um desafio. **Enfermería Global**, Espanha, n. 11, v. 3, p. 351-57, jul. 2012. Disponível em: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/155241>. Acesso em: 10 dez. 2012.

FREIRE, P. **Pedagogia do oprimido**. 49ª reimpressão. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2010. 213 p.

GONÇALVES, L. F. S. et al. Aspectos clínicos, rotinas e complicações do transplante renal In: BARROS, E. (Org.). **Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento**. 3. ed. Porto Alegre: Artemed, 2006. p. 455-485.

GRICIO, T. C.; KUSUMOTA, L.; CÂNDIDO, M. L. Percepções e conhecimentos de pacientes com Doença Renal Crônica em tratamento conservador. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia (GO), v. 11, n. 4, p. 884-93, 2009. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n4/pdf/v11n4a14.pdf. Acesso em: 20 nov. 2011.

IANHEZ, L. E. Manejo Clínico do Transplante Renal. In: RIELLA, M. C. (Org.). **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003.p. 943-973.

GOES JÚNIOR, M. A. et al. Diálise no paciente com insuficiência renal crônica: hemodiálise e diálise peritoneal. In: BARROS, E. M.; MANFRO, R. C.; THOMÉ, F. S.; GONÇALVES, L. F. S. **Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento**. 3. ed. Porto Alegre: Artemed, 2006.p. 424-441.

KALIL, J.; PANAJOTOPOULOS, N. Imunologia do Transplante Renal. In: RIELLA, M.C. (Org.). **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003. p. 929-943.

LIMA, E. X. A educação do cliente portador de insuficiência renal crônica. In: LIMA, E.X.; SANTOS, I (Org). **Atualização de enfermagem em nefrologia**. Sociedade Brasileira de Enfermagem em Nefrologia. Rio de Janeiro, 2004. p. 121-134.

LÔBO, M. C. S. G.; BELLO, V. A.O. Reabilitação Profissional Pós Transplante Renal. **J Bras Nefrol.** São Paulo, v. 29, n. 1, p. 29-32, mar. 2007.

LUGON, J. R.; MATTOS, J. P.; WARRAK, E. A. Hemodiálise. In: RIELLA, M. C. (Org.). **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 4. ed. 2003. p. 869-907.

MANFRO, R. C. Manejo da doença crônica do enxerto renal. **J Bras Nefrol.** São Paulo, v. 33, n. 4, p. 485-92, 2011.

NORONHA, I. L. et al. **Transplante renal:** indicações e contra-indicações. Projeto Diretrizes - Associação Médica Brasileira e Conselho Federal de Medicina, 2006. Disponível em: <http://www.projetodiretrizes.org.br/novas_diretrizes_sociedades.php>. Acesso em: 26 ago. 2011.

NORONHA, I. L. et al. **Transplante renal:** Doador e Receptor - Associação Médica Brasileira e Conselho Federal de Medicina, 2006. Disponível em: <http://www.projetodiretrizes.org.br/novas_diretrizes_sociedades.php>. Acesso em: 26 ago. 2011.

OLIVEIRA, N. T. H. **Expectativas do paciente renal crônico diante da espera pelo Transplante.** 2007. 92f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/ USP, São Paulo, 2007.

PAULA, F. J.; AZEVEDO, L. S. Avaliação e seleção de receptores e doadores para transplante renal. In: MANFRO, R. C.; NORONHA, I. L.; SILVA FILHO, A. P. (Org.). **Manual de transplante renal.** 1ª. ed., Barueri, SP: Manole, 2004. p. 35-67.

PEREIRA, L. P.; GUEDES, M.V.C. Hemodiálise: a percepção do portador renal crônico. **Cogitare Enferm.** Curitiba (PR), v. 14, n. 4, p. 689-95, out-dez. 2009.

PIVETTA, V. M. Enfermagem no transplante renal. In: BARROS, E. M. (Org.). **Nefrologia:** rotinas, diagnóstico e tratamento. 3. ed. Porto Alegre: Artemed, 2006. p. 557-562.

PORTAL DA SAÚDE. **Transplantes.** Ministério da Saúde Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id_area=1004>. Acesso em: 22 out. 2011.

QUINTANA, A. M.; WEISSHEIMER, T. K. S.; HERMANN, C. Atribuições de significados ao transplante renal. **Psico.** Porto Alegre, v. 42, n. 1, p. 23-30, jan-mar. 2011.

REGISTRO BRASILEIRO DE TRANSPLANTES-RBT 2011. **Associação Brasileira de Transplante de Órgãos**. Ano XVII- nº 4-janeiro/dezembro, 2011. Disponível em: <http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2011/RBT-2011-ANUAL-PARCIAL.pdf>. Acesso em: 20 nov. 2012.

REIS, C. K.; GUIRARDELLO, E. B.; CAMPOS, C. J. G. O indivíduo renal crônico e como Demandas de Atenção. **Rev. Bras. Enferm.** Brasília, v. 61, n. 3, p. 336-341, jun. 2008.

RIELLA, M. C.; PECOITS-FILHO, R. Insuficiência Renal Crônica: Fisiopatologia da Uremia. In: RIELLA, M. C. (Org.). **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003. p. 661-690.

ROMÃO JR, J. E. Doença Renal Crônica: definição, epidemiologia e classificação. **J Bras Nefrol**, São Paulo, v. 26, n. 3, p. 1-3, ago. 2004.

ROZA, B. A. et al. **Assistência de enfermagem ao paciente submetido ao transplante renal**. Protocolo de cuidados de enfermagem em Transplante de Órgãos – ABTO. 2008. Disponível em: http://www.abto.org.br/abtov02/portugues/profissionais/departamentos/arquivos/Assistencia_de_Enfermagem_ao_pte_Transpl_Cardiaco.pdf. Acesso em: 01 set. 2011.

SALATI, M. I.; HOSSNE, W. S.; PESSINI, L. Vulnerabilidade referida pelos pacientes renais crônicos - considerações bioéticas. **Revista Bioethikos**, São Paulo, v. 5, n. 4, p. 434-42, out-dez. 2011.

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.

SANTOS, I.; PACHECO, G. S. Promovendo o autocuidado junto ao cliente com insuficiência renal crônica. In: LIMA, E. X.; SANTOS, I. (Org.). **Atualização de enfermagem em nefrologia**. Sociedade Brasileira de Enfermagem em Nefrologia. Rio de Janeiro, 2004. p. 157-182.

SANTOS, L. V. A.; SANTOS, A. B.; COSTA, C. M. A. Qualidade de vida relacionada ao domínio relação social em transplantados renais: um estudo preliminar. **Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto**, Rio de Janeiro, v. 10, supl., p. 64-72, 2011.

SESSO, R. C. et al. Relatório do censo brasileiro de diálise de 2010. **J Bras Nefrol**. São Paulo, v. 33, n. 4, p. 442-447, out-nov-dez. 2011.

SILVA, A. S. et al. Percepções e mudanças na qualidade de vida de pacientes submetidos à hemodiálise. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 64, n. 5, p. 839-44, set-out. 2011.

SILVA, E. N. **Ensaio em economia da saúde: Transplante de rim**. 2008. 113 f. Tese (Doutorado em Economia). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Faculdade de Ciências Econômicas, Programa de Pós Graduação em Economia, Porto Alegre, 2008.

SILVA, M. S. J. et al. Diagnósticos de enfermagem identificados em pacientes transplantados renais de um hospital de ensino. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia (GO), v. 11, n. 2, p. 309-17, 2009. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n2/pdf/v11n2a11.pdf. Acesso em: 20 nov. 2011.

TERRA, F. S. et al. O portador de insuficiência renal crônica e sua dependência ao tratamento hemodialítico: compreensão fenomenológica. **Rev Bras Clin Med**. São Paulo, v. 8, n. 4, p. 306-10, 2010.

TERRA, F. S.; COSTA, A. M. D. D. Expectativa de vida de clientes renais crônicos submetidos a hemodiálise. **R. Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 4, p. 533-7. out-dez. 2007.

THOMÉ, E. G. R. **Homens doentes renais crônicos em hemodiálise: a vida que poucos veem**. 2011. 181 f. Tese (Doutorado em Enfermagem)- Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2011.

THOMÉ, F. S. et al. Doença renal crônica. In: BARROS, E. (Org.). **Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento**. 3. ed. Porto Alegre: Artemed, 2006. p. 381-404

TORRALBA, R. F. **Antropologia do cuidar**. Colaboração: Vera Regina Waldow; Tradução: Guilherme Laurito Summa. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009. 196 p.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA. Pró-Reitoria de Pós- Graduação e Pesquisa. **Estrutura e apresentação de monografias, dissertações e teses**: MDT. Universidade Federal de Santa Maria, Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa, Biblioteca Central, Editora da UFSM. 8. ed. Santa Maria: Ed. da UFSM, 2012. 72 p.

XAVIER, B. L. S.; SANTOS, I. Sentimentos e expectativas de clientes com Doença Renal Crônica aguardando transplante renal. **RETEP - Rev. Tendên. Da Enferm. Profis**. Fortaleza (CE), v. 4, n. 1, p. 601-06, mar.2012.

APÊNDICES

Apêndice A - Roteiro de entrevista narrativa

1 EIXOS TEMÁTICOS

- 1.1. Fale sobre seu adoecimento.
- 1.2. Fale sobre os seus anseios em relação ao tratamento que está realizando.
- 1.3. Fale sobre o que lhe preocupa em relação ao tratamento que está realizando.
- 1.4. O que pensa sobre o transplante renal.
- 1.4. O que você sabe sobre pacientes que fizeram transplante renal?
- 1.5. O que você pensa de ingressar em lista de espera para transplante?

2 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA

- 2.1. Data de nascimento: _____
- 2.2. Sexo: _____
- 2.3. Religião: _____
- 2.4. Procedência: _____
- 2.5. Ocupação: _____
- 2.6. Escolaridade: _____
- 2.7. Estado civil: _____
- 2.8. Filhos: _____
- 2.9. Renda em salários: _____
- 2.10. Data de início do tratamento _____

Apêndice B - Termo de consentimento livre e esclarecido

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE MESTRADO**

PROJETO PESQUISA: Percepção sobre transplante renal de pacientes em hemodiálise fora da lista de espera.

PESQUISADORA: Macilene Regina Pauletto

Contato: (55) 99778097

e-mail: macipauletto@gmail.com

ORIENTADORA RESPONSÁVEL: Profa. Dra. Margrid Beuter

Contato: (55) 99637451

e-mail: margridbeuter@gmail.com

LOCAL DA REALIZAÇÃO DA PESQUISA: Clínica Renal de Santa Maria (filial e matriz)

SUJEITOS ENVOLVIDOS: Pacientes em hemodiálise com indicação para transplante renal que não se encontram em lista de espera.

DATA: ____/____/____

Caro participante da pesquisa:

- Você está convidado a participar desta pesquisa através da realização de uma entrevista, de forma totalmente **voluntária**.
- Antes de concordar em participar desta pesquisa, é importante que você compreenda as informações e instruções que estão neste documento.

A pesquisadora deverá responder todas as suas dúvidas antes que você se decidir a participar.

- Você tem o direito de **desistir** de participar da pesquisa a qualquer momento, sem nenhuma punição, prejuízo e perda de benefícios que você tem direito.

Sobre a Pesquisa: Esta pesquisa tem como objetivos: descrever a percepção acerca do transplante renal de pacientes em hemodiálise com indicação para transplante que não estão em lista de espera; e, conhecer os motivos apontados pelos pacientes para não integrarem a lista de espera para transplante renal.

Ao realizar a entrevista a sua fala vai ser gravada, somente se você concordar. O que você falar será mantido em segredo. O seu nome não aparecerá na pesquisa e nenhuma informação que possa reconhecê-lo.

Os resultados da pesquisa serão divulgados em eventos e revistas científicas. Você será convidado a assistir a apresentação desta pesquisa quando ela estiver concluída. O dia e a

hora da apresentação do trabalho serão divulgados em um cartaz fixado no serviço que você realiza seu tratamento de hemodiálise.

Sobre a legislação vigente em pesquisa:

Benefícios: Estão relacionados diretamente com a produção conhecimento sobre os pacientes em hemodiálise que estão fora da lista de espera para o transplante renal, contribuindo para a assistência a estes pacientes, quanto para os profissionais, especialmente da enfermagem que convivem com eles.

Riscos: A participação na pesquisa não causará riscos diretos a você. Ao participar da entrevista você poderá ter as mesmas sensações que tem em uma conversa comum, como cansaço e aparecimento de sentimentos em função do assunto que estaremos tratando. No caso de você sentir cansaço e/ou tiver sensações que dificultem a continuação da entrevista, ela será interrompida e somente recomeçará se você aceitar.

Sigilo: As informações fornecidas por você serão secretas e apenas a pesquisadora terá conhecimento sobre elas. Elas serão utilizadas para a realização desta pesquisa e depois serão destruídas. Tudo o que você falar será divulgado por meio de códigos, isto que dizer que o seu nome não aparecerá na pesquisa em nenhum momento.

Desde já, agradeço pela colaboração,

Nome do Participante

Assinatura do participante

Assinatura da orientadora responsável

Assinatura da pesquisadora (Mestranda)

Observação: Este documento será apresentado em duas vias, uma para o pesquisador e outra para o participante.

Para contato com o Comitê de Ética da UFSM: Avenida Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria – 7º andar - Sala 702. Cidade Universitária - Bairro Camobi 97105-900 - Santa Maria – RS. Tel.: (55)32209362 - e-mail: comiteeticapesquisa@mail.ufsm.br

Apêndice C - Termo de confidencialidade

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE MESTRADO**

TÍTULO DO PROJETO DE PESQUISA: Percepção sobre transplante renal de pacientes em hemodiálise fora da lista de espera.

PESQUISADOR: Macilene Regina Pauletto.

ORIENTADOR: Profa. Dra. Margrid Beuter.

INSTITUIÇÃO/DEPARTAMENTO: Universidade Federal de Santa Maria/Departamento de Enfermagem.

CONTATO: (55) 99778097. e-mail: macipauletto@gmail.com

LOCAL DA COLETA DE DADOS: Clínica Renal de Santa Maria (matriz e filial)

Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos sujeitos do estudo, cujos dados serão coletados através de entrevistas aos pacientes em hemodiálise da Clínica Renal de Santa Maria matriz e filial, com indicação para transplante renal que não se encontram em lista de espera. Concordam, igualmente, que as informações produzidas nas entrevistas serão utilizadas para execução deste projeto e composição de um banco de dados. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e as entrevistas gravadas e os termos serão guardados por cinco anos com a pesquisadora responsável deste projeto Profa. Dra. Margrid Beuter, na sala 1301, do prédio Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Maria. Após esse período, os dados serão destruídos.

Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM em 19 de março de 2012, com o número do CAAE: 01169012.4.0000.5346.

Santa Maria, ____ de _____ de 2012.

Margrid Beuter - Pesquisadora responsável
COREN/RS-29136
SIAPE- 379289

Macilene Regina Pauletto - Pesquisadora Orientada
COREN/RS- 85465
MATRÍCULA-201160799

ANEXOS

Anexo A - Parecer da Clínica Renal de Santa Maria

CLÍNICA RENAL DE SANTA MARIA

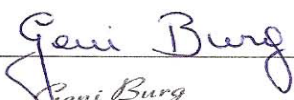
AUTORIZAÇÃO PARA DESENVOLVIMENTO DE PESQUISA

Em resposta a solicitação para o desenvolvimento do projeto de dissertação de mestrado intitulado “**PERCEPÇÃO SOBRE O TRANSPLANTE RENAL DE PACIENTES EM HEMODIÁLISE FORA DA LISTA DE ESPERA**”, de autoria de **Macilene Regina Pauletto**, sob a orientação da **Profª Drª Er.ª Margrid Beuter** vinculado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria, autoriza-se o desenvolvimento desta junto a Clínica Renal de Santa Maria, no Município de Santa Maria-RS mediante aprovação prévia do Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos – CEP – da referida Instituição. O projeto de mestrado tem por objetivos:

- Descrever a percepção acerca do transplante renal de pacientes em hemodiálise com indicação para transplante que não estão em lista de espera.
- Conhecer os motivos que influenciam estes pacientes não integrarem a lista de espera para transplante renal.

Na certeza de compartilharmos interesses comuns. Sendo o que tínhamos para o momento.

Santa Maria, 15 de dezembro de 2011.



Geni Burg
ENFERMEIRA
COREN 31619

CLÍNICA RENAL DE SANTA MARIA LTDA.

(Assinatura do responsável e carimbo da instituição)

Anexo B - Carta de Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da UFSM

Plataforma Brasil - Ministério da Saúde

Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa

PROJETO DE PESQUISA

Título: A PERCEPÇÃO SOBRE O TRANSPLANTE RENAL DE PACIENTES EM HEMODIÁLISE FORA DA LISTA DE ESPERA

Pesquisador: MARGRID BEUTER

Versão: 1

Instituição: Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa

CAAE: 01169012.4.0000.5346

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Número do Parecer: 7108

Data da Relatoria: 19/03/2012

Apresentação do Projeto:

¿ Percepção sobre transplante renal de pacientes em hemodiálise fora da lista de espera ¿
Pacientes em hemodiálise com indicação para transplante renal que não se encontram em lista de espera.

Objetivo da Pesquisa:

a pesquisa tem como objetivos: a) Descrever a percepção acerca do transplante renal de pacientes em hemodiálise com indicação para transplante que não estão em lista de espera, b) Conhecer os motivos apontados pelos pacientes para não integrarem a lista de espera para transplante renal.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

O projeto apresenta, como risco, situações de desconfortos emocionais que poderão ser ocasionadas durante as entrevistas.

Não é apontado riscos diretos aos participantes

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa tem relevância social e está apresentada de forma clara quanto aos objetivos, metodologia, forma de recrutamento dos participantes, análise dos resultados .

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O TCLE apresenta-se com linguagem técnica e formal, o que dificultaria a sua compreensão por pessoas leigas na área da saúde. Também não apresenta devolução dos resultados aos participantes do estudo.

CRONOGRAMA E ORÇAMENTO: não foram discriminados na página da plataforma, ali, apontam que esta em anexo. Os anexos abriram desconfigurados.

Recomendações:

Sem Recomendações

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovar o projeto

SANTA MARIA, 19 de Março de 2012

Assinado por:

Félix Alexandre Antunes Soares