UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

**AS EXPECTATIVAS DO PACIENTE RENAL CRÔNICO
DIANTE DA ESPERA PELO TRANSPLANTE**

NILZA TAVARES HONORATO DE OLIVEIRA

RIBEIRÃO PRETO
2007

Nilza Tavares Honorato de Oliveira

**As expectativas do paciente renal crônico diante da espera
pelo transplante**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós
Graduação em Enfermagem Psiquiátrica da
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da
Universidade de São Paulo como requisito para
obtenção do título de Mestre em Enfermagem
Psiquiátrica.

Área de Concentração: Enfermagem
Psiquiátrica

Linha de pesquisa: Promoção da Saúde Mental.

Orientadora: Prof^a. Dr^a Maria Conceição Bernardo de Mello e Souza

Ribeirão Preto

2007

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL
DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU
ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE
CITADA A FONTE.

FICHA CATALOGRÁFICA

Oliveira, Nilza Tavares Honorato

Expectativas do paciente renal crônico diante da espera pelo Transplante.
Ribeirão Preto, 2007

105 p: il. ; 30cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto / USP_ Área de concentração: Enfermagem Psiquiátrica.

Orientadora: Souza, Maria Conceição Bernardo de Mello.

1. Transplante renal .2. Expectativas. 3. Enfrentamento. 4. Saúde Mental

FOLHA DE APROVAÇÃO

Nilza Tavares Honorato de Oliveira

As expectativas do paciente renal crônico diante da espera pelo transplante

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Enfermagem Psiquiátrica da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem Psiquiátrica.

Área de Concentração: Enfermagem Psiquiátrica

Aprovada em 18 / 12 / 2007

BANCA EXAMINADORA

Profª.Drª: Maria Conceição B. de Mello e Souza. Assinatura:

Instituição: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP

Profª Drª. ~~Ana Maria Pimenta~~ *Luciana Kusumoto* Assinatura:

Instituição: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP

Profº Dr Manoel Antônio dos Santos. Assinatura:

Faculdade de Filosofia Ciências e Letras- USP

Dedicatória

Aos meus queridos pais Nelson (*in memoriam*) e Nilce, pelo exemplo de vida, pelo ensino constante de determinação e luta e aos meus irmãos: Heitor, Maria das Dores, Valter, Alcides, Eurico, Lucélia, Luciana e aos meus sobrinhos. Obrigada pelo valor da compreensão que é se ter uma família.

Ao meu amado esposo João, pela força constante, por cuidar da casa, dos nossos filhos, das nossas coisas, enquanto estive ausente e por acreditar muito em mim.

Aos meus filhos Lucas e João Gabriel, pela paciência e talvez carência durante os momentos de ausência, o que me impulsionou a resgatar as forças para continuar.

As minhas amigas Ana Lígia e Mayra, pela dedicação, companheirismo e estímulo em todos os momentos, os quais eu precisei.

Aos pacientes renais crônicos, os quais tenho muita admiração, pela força que apresentam para continuar lutando pela vida, foi inspirando-me neles que concluí esse trabalho.

AGRADECIMENTOS

A Deus maravilhoso e a N.S. Aparecida pelas graças alcançadas e por tudo que tenho e tudo que sou!

À Profª Drª Maria Conceição Bernardo de Mello e Souza, pela sua paciência, dedicação, orientação e me fazer acreditar que nunca é tarde para pesquisar e aprender.

A você muito obrigada, você é muito especial, jamais esquecerei o que fez por mim.

A Profª Drª Ana Maria Pimenta, pela colaboração com o material e em alguns momentos, simplesmente por me ouvir.

Agradeço aos colegas de trabalho da Unidade de Diálise, pela paciência e incentivo, uns direta outros indiretamente, valeu!

Agradeço aos professores e colegas da EERP/ USP pela colaboração e carinho.

A todos que de alguma forma contribuíram com a realização deste trabalho.

A Cidinha e o Eduardo, pela educação e respeito e por acreditarem no meu trabalho, sempre com sorriso no rosto.

À Lourdes e Bernadete pela ajuda na sala de Leitura "Glete de Alcântara".

Ando devagar
Porque já tive pressa
E levo esse sorriso
Porque já chorei demais
Hoje me sinto mais forte
Mais feliz quem sabe
Só levo a certeza
De que muito pouco eu sei
Eu nada sei...
Conhecer as manhas e as manhãs
O sabor das massas e das maçãs
É preciso amor prá poder pulsar
É preciso paz prá poder sorrir
É preciso a chuva para florir...
Penso que cumprir a vida
Seja simplesmente
Compreender a marcha
E ir tocando em frente
Como um velho boiadeiro
Levando a boiada
Eu vou tocando os dias
Pela longa estrada eu vou
Estrada eu sou...
Ando devagar
Porque já tive pressa
E levo esse sorriso
Porque já chorei demais
Cada um de nós compõe a sua história
E cada ser em si
Carrega o dom de ser capaz
E ser feliz
Sinto que seguir a vida
Seja simplesmente
Conhecer a marcha
Ir tocando em frente
Cada um de nós
Compõem a sua história
Cada ser em si, carrega o dom
De ser capaz e ser feliz...

Tocando em Frente

Almir Sater

Composição: Almir Sater e Renato Teixeira

Resumo

OLIVEIRA, N.T.H. **As expectativas do paciente renal crônico diante da espera pelo transplante.** 2007. 92p. Dissertação Mestrado – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

Este trabalho pretende lançar um novo olhar sobre o relacionamento entre as pessoas da equipe de saúde e pacientes com Insuficiência renal crônica. O trabalho com pacientes portadores de doença crônica geralmente contém uma carga mental muito densa para os trabalhadores, que lidam diariamente com questões existenciais, como a dor, o sofrimento e a morte, e questões profissionais, como os sentimentos de frustração e impotência diante da doença. Os pacientes também carregam uma carga psíquica, já que a IRC é uma doença que implica na convivência com a dor, o sofrimento e, às vezes, até a morte, que são questões geradoras de ansiedade e estresse. Por outro lado, a doença pode ser vista como uma oportunidade de crescimento pessoal, tanto do paciente como das pessoas que integram a equipe que o assiste. Assim, este trabalho teve como objetivo investigar as percepções e expectativas dos pacientes com IRC, enquanto aguardam, na fila de espera, por um transplante. Promover o máximo de crescimento e trocas na relação profissional-paciente, valorizando o trabalho como fonte de equilíbrio, satisfação e prazer, podem conduzir à realização pessoal, resgatando a doença como ponto de partida para o crescimento dos pacientes. Para isto, foi realizada uma pesquisa qualitativa, utilizando-se de entrevista e questionário, possibilitando a sugestão de medidas que podem contribuir para a qualidade de trabalho e de vida de profissionais e pacientes. Como resultado destas reflexões, emergem algumas sugestões a serem alcançadas; possibilitar os pacientes a realizarem suas escolhas; discutir amplamente com a sociedade a importância da doação de órgãos para que possa diminuir o número de pacientes na lista de espera e de medidas de suporte social ao mesmo; reivindicar a inserção, no ensino médico, de disciplinas que discutam sobre a doença crônica e oferecer um cuidado integral para os mesmos, isto é, atendendo às dimensões físicas, emocionais, espirituais, sociais e econômicas.

Palavras- chave: Transplante renal. Expectativas. Enfrentamento. Saúde Mental.

ABSTRACT

OLIVEIRA ,N.T.H. Kidney Patient's Expectations While waiting for a Transplant. 2007. 105p. Dissertation - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

The aim of this study was to look at the relationship between health teams and the patient with chronic kidney failure. Working with chronically sick patients often represents a heavy mental burden for health workers who have to handle existential issues such as pain, suffering, and death as well as professional issues like frustration and helplessness in face of the disease. Patients also sustain a psychic burden once CKF is a condition that involves coping with pain, suffering, and sometimes death, which are issues that generate anxiety and stress. On the other hand, the disease can be regarded as an opportunity for personal growth both for the patient and the workers assisting them. Therefore, the goal of this study was to investigate CKF patients' perceptions and expectations while waiting for a transplant. Promoting optimal personal growth and sharing in patient/health worker relationship as well as valuing work as a source of satisfaction and pleasure can lead to self-realization, regarding disease as a way to foster the patient's growth. Therefore, a qualitative study making use of interviews and a questionnaire was conducted. Such format allowed for suggesting measures that could improve the quality of working conditions and life both for patients and health workers.

Some suggestions emerged as a result of this study, such as enabling the patients to make their choices; raising public awareness by discussing the importance of organ donation in order to reduce the number of prospective recipients and actions to provide social support to them; requiring that Medical Schools include subjects that will discuss chronic diseases. Finally, patients should be able to receive thorough assistance targeting their physical, emotional, spiritual, social, and economic dimensions.

Key Words: Kidney Transplant, Expectations, Coping, Mental Health

RESUMEN

OLIVEIRA, N.T.H. **Las expectativas del paciente renal crónico frente a la espera por un trasplante.** 2007. 105p. Disertación Maestría – Escuela de Enfermería Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto.

Este trabajo pretende lanzar un nuevo enfoque sobre la relación entre las personas del equipo de salud y los pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC). El trabajo con los pacientes portadores de una enfermedad crónica generalmente contienen una carga mental muy densa para los trabajadores, que lidian diariamente con cuestiones existenciales, como el dolor, el sufrimiento y la muerte, y las cuestiones profesionales, como los sentimientos de frustración e impotencia frente a la enfermedad. Los pacientes también llevan una carga psíquica, ya que la IRC es una enfermedad que implica la convivencia con el dolor, el sufrimiento y, a veces hasta la que son cuestiones generadoras de ansiedad y estrés. Por otro lado, la enfermedad puede ser vista como una oportunidad de crecimiento personal tanto del paciente como de las personas que integran el equipo que lo asiste. Así, este trabajo tuvo como objetivo investigar las percepciones y expectativas de los pacientes con IRC, en cuanto aguardan en la fila de espera por un trasplante. Promover el máximo de crecimiento y cambios en la relación profesional con el paciente, valorizando el trabajo como fuente de equilibrio, satisfacción y placer, puede conducir a la realización personal, rescatando la enfermedad como punto de partida para el crecimiento de los pacientes. Para esto fue realizada una investigación cualitativa, utilizándose una entrevista y un cuestionario. Posibilitando la sugestión de medidas que pueden contribuir para la calidad de vida para la calidad de trabajo y de vida de los profesionales y pacientes. Como resultado de estas reflexiones, surgen algunas sugerencias a ser alcanzadas, posibilitar a los pacientes que realicen sus elecciones, discutir ampliamente como la sociedad la importancia de la donación de los órganos para que pueda disminuir el número de pacientes en la lista de espera y de medidas de soporte social al mismo tiempo, restituir la inserción en la enseñanza médica, de cursos que discutan sobre la enfermedad crónica y ofrecer un cuidado integral para los mismo, esto es atendiendo las dimensiones físicas, emocionales, espirituales, sociales y económicas.

Palabras clave: trasplante renal, expectativas, enfrentamiento, salud mental.

SUMÁRIO

RESUMO
ABSTRACT
RESUMÉN

Apresentação	12
1. Introdução	15
2. Objetivo	25
3. Revisão da Literatura	27
3.2. Transplante Renal	32
3.3. Enfrentamento da Doença Crônica	37
4. Percurso Metodológico	46
4.1. Caracterização do Estudo	46
4.2. Local do Estudo	48
4.3. Sujeitos	50
4.4. Aspectos Técnicos	50
4.5. Técnica de Coleta de Dados	51
4.6. Análise dos Dados	52
5. Resultados e Discussão	55
6. Considerações Finais	86
7. Referências Bibliográficas	91
Apêndices	101
Anexos	105

APRESENTAÇÃO

Apresentação

Em 1993 iniciei minhas atividades como enfermeira assistencial em uma Unidade de Transplante Renal de um Hospital Estadual do interior do Estado de São Paulo.

Anteriormente havia trabalhado na sala de urgência do mesmo hospital, onde o atendimento era imprevisível e as pessoas com doenças das mais variadas etiologias eram atendidas. Essa rotina de trabalho era bastante diferente da qual vivencio hoje, ao prestar assistência às pessoas com doença renal crônica terminal.

Na Unidade de Transplante Renal, há o atendimento ambulatorial para preparação dos pacientes renais crônicos e tratamento renal substitutivo, onde são internados aqueles chamados para realização do transplante de doador cadáver, doador vivo relacionado e para tratamento daqueles que apresentam complicações tardias, infecciosas ou não. Nesta unidade também são internados pacientes que irão realizar diálise peritoneal intermitente e pacientes da urologia.

O interesse pela Nefrologia vem me acompanhando desde quando iniciei as atividades como enfermeira desta unidade, a medida em que me relacionava com os pacientes ali internados. Atentei-me a observar mais o comportamento e reações emocionais apresentadas pelos mesmos o que fez com que aprofundasse os estudos sobre a Nefrologia no curso de Especialização em Nefrologia, anterior ao ingresso na Pós-Graduação, nível mestrado.

Durante a assistência aos pacientes, pude observar que poucos eram esclarecidos sobre seu tratamento; muitos verbalizavam interesse pelo transplante e acreditavam que, transplantados, estariam curados.

Ainda hoje, apesar das inovações das modalidades terapêuticas substitutivas e dos avanços de tecnologia, como máquinas de hemodiálise e técnicas de transplante renal, noto que a maioria dos pacientes renais ainda acredita no transplante como a única cura para o problema, não se importando com a perspectiva do resultado do mesmo. Essas pessoas continuam desinformadas sobre a terapêutica correta enquanto aguardam na fila por um transplante.

Durante este período, tive a oportunidade de acompanhá-los antes e após o transplante, ou seja, aqueles que realizam hemodiálise, diálise peritoneal, tratamento conservador e transplantados recentes. Todos se referem ao transplante com muita esperança e fé de serem curados, aparentemente desinformados das conseqüências que o mesmo poderá causar.

Neste sentido, apesar da atuação de uma equipe multidisciplinar nos serviços de nefrologia, composta por psicólogo, nutricionista, assistente social e terapeuta ocupacional, parece que os pacientes que aguardam na fila do transplante renal ainda necessitam de apoio, principalmente no que diz respeito ao que esperam do transplante, o que sabem sobre o tratamento, quais suas expectativas e sentimentos em relação ao procedimento a ser realizado.

Essas observações levaram-me a melhor investigar os sentimentos e as angústias dos pacientes com IRC que aguardam o transplante, de forma que,

enquanto profissional de uma equipe que atua junto a esses, possa melhor atendê-los e compreendê-los. Assim, emergiu a proposta deste estudo.

1 Introdução

No decorrer do período de convivência com os pacientes na Unidade de Transplante Renal, pude acompanhar suas limitações e sofrimentos, provocados pela Insuficiência Renal Crônica (IRC). Esse foi um dos motivos propulsores da reflexão sobre a intervenção de enfermagem no processo de “ajuda” ao paciente que busca uma readaptação às limitações provocadas pela doença e pelo tratamento. Uma série de comprometimentos não só na esfera física, como psicológica ocorre, repercutindo nos aspectos da vida, tanto pessoal quanto familiar e social.

O paciente renal crônico, na maioria das vezes, em momentos de desespero, desânimo e descrença no tratamento e na vida almeja o transplante como forma de tratamento definitivo, desconhecendo a sua finalidade e consequências.

No cotidiano, o desânimo e apatia interferem no tratamento, gerando ausência aos retornos e uso inadequado das medicações.

Quando o paciente não consegue adequar-se ao tratamento, seja hemodiálise ou diálise peritoneal, tenta buscar, no transplante, uma salvação, isto é, algo que irá resolver todos os seus problemas. Desconhecendo, entretanto, que o transplante não é “cura” para a insuficiência renal crônica, e sim um tratamento alternativo que, se não seguido adequadamente, poderá desencadear a rejeição do enxerto. Na maioria das vezes, ele não recebe as informações adequadas sobre o procedimento e seus efeitos, acreditando que, ao realizar o transplante, ficará curado, desconhecendo os riscos que também poderá enfrentar.

Neste sentido, a enfermagem tem papel fundamental na educação e reabilitação psico-social, mostrando aos pacientes que a vida continua, apesar das limitações.

Enquanto enfermeira que convive com esses pacientes renais crônicos, fui observando o quanto os mesmos são desinformados a respeito do tratamento, especificamente sobre o transplante renal. Isto me levou a questionamentos e provocou algumas inquietações: como a enfermagem pode ajudá-los orientando, de maneira mais humana, para que ocorra melhor adaptação nas limitações decorrentes da IRC e sobre a terapêutica disponível ?

Fialho e Silva (1993) referem que a ausência de orientação sobre o real estado de saúde, procedimentos terapêuticos e finalidades do tratamento agravam as preocupações e dificultam a aceitação das mudanças ocorridas.

Em relação ao transplante, observo que os pacientes são pouco orientados quanto à necessidade de continuidade do acompanhamento médico pois, neste caso, é comum o desejo de maior independência. Apresentam uma ambigüidade de sentimentos quando recebem a notícia do transplante; de um lado, euforia, alegria e esperança; de outro, dúvidas, incertezas e receios, medo do insucesso do transplante ou de complicações decorrentes do mesmo.

A motivação para a escolha do tema é decorrente de minha atividade profissional enquanto membro da equipe de saúde de uma Unidade de Transplante Renal e, principalmente, das reflexões realizadas sobre as dificuldades encontradas pelos pacientes e seus familiares, durante o processo da doença e do transplante renal. Assim algumas questões inquietam-me:

> o que será que pensam essas pessoas ao receberem a notícia do transplante?

> Qual o sentimento que aflora?

> Quais são suas dúvidas? Desejos? Certezas e incertezas?

> “Escutam” ou compreendem a orientação que lhes é dada no momento que recebem a notícia do transplante?

Estas inquietações levam-me a pensar sobre como nós, profissionais de saúde, estamos orientando o paciente renal crônico e seu familiar. Como estamos olhando para estes pacientes? Como um “paciente renal crônico”, que tem sua história de vida, seus sentimentos ou como uma “máquina” que precisa funcionar?

Quando submetido ao transplante renal, seja do doador falecido ou doador vivo relacionado, ele pode necessitar de algumas sessões de hemodiálise para fornecer um suporte para o rim transplantado, até que o mesmo funcione de forma eficiente. O período de internação pode variar entre dez dias até meses, dependendo da evolução de cada um e do tipo de transplante, vivo ou falecido. Neste período, poderão ocorrer complicações como infecções, rejeição do enxerto (rim transplantado) ou anúria por período indeterminado.

Também estará sujeito a enfrentar complicações pelas quais não esperava. Acredita que, transplantando, acabará com o problema, ou seja, não necessitará mais das sessões de hemodiálise, a internação seria por um período curto e que o uso das medicações imunossupressoras será somente para durante a internação.

Geralmente, o paciente renal desconhece as dificuldades decorrentes do transplante, que vão desde a obtenção do doador, complicações perioperatórias, diminuição da imunidade, susceptibilidade a outras doenças de caráter crônico degenerativo, alterações emocionais, entre outras, até a possibilidade de rejeição do órgão transplantado.

Embora a maioria dos pacientes esteja realizando um tipo de tratamento, hemodiálise ou diálise peritoneal, eles inscrevem-se na lista de transplante pelo seu centro de diálise, clínica ou hospitais e aguardam a chamada que poderá variar entre poucos meses, anos ou mesmo nunca serem chamados, uma vez que os transplantes são realizados por compatibilidade sanguínea e de histocompatibilidade (HLA), mesmo nos casos dos doadores relacionados vivos, em que o período é programado.

Os mesmos aguardam a chamada com muita expectativa e quando são contactuados para realizarem o transplante, em geral aceitam com felicidade, acreditando que este será um tratamento definitivo em suas vidas que possa diminuir o desconforto do tratamento dialítico, retornos médicos, internações, possibilitando o retorno às suas condições anteriores à doença, mantendo a esperança de vida.

Para Barbosa (1993) é no transplante renal que o paciente encontra esperança de cura da insuficiência renal e independência da máquina de diálise. Eles acreditam que não se submeterão mais às sessões de hemodiálise ou trocas de bolsas e que, após o transplante, receberão logo a alta hospitalar, não tomarão mais as medicações. Enfim, crêem que o problema renal será definitivamente resolvido, ou seja, têm expectativa idealizada de cura.

De maneira geral, esses pacientes, apesar de serem inscritos pelos seus centros de diálise, nem sempre recebem as orientações adequadas sobre o transplante, vantagens e desvantagens, riscos de rejeição, infecções, uso de medicações imunossupressoras as quais deverão ser utilizadas pelo resto da vida, tempo de hospitalização e até uma provável nefrectomia do rim transplantado, caso o transplante não transcorra bem.

Na maioria das vezes, os pacientes não apresentam conhecimento sobre o assunto e também não são preparados, durante a espera na fila do pré-transplante, com orientações, acompanhamentos psicológicos, grupos de apoio ao paciente ou acompanhamento por uma equipe multidisciplinar.

Miranda, Krollmann e Silva (1993), comentam que, no início da doença, a família e os amigos costumam acompanhar de perto seus pacientes, mas, com o passar do tempo, instalando-se a rotina, verifica-se o afastamento das pessoas.

No entanto, este distanciamento pode ocorrer por iniciativa do paciente, por sentir-se um “peso” para seus familiares. O próprio estado depressivo ocasionado pela situação vivenciada faz com que ele se feche em si mesmo, isolando-se e evitando relacionar-se com os outros. Com relação ao cônjuge, a situação de afastamento está associada, sobretudo, aos conflitos gerados pela falta de informação sobre a doença, sensação de dependência e impotência frente à mesma, receio de perdas e dificuldades no relacionamento sexual.

Quanto aos amigos, o distanciamento se dá, em geral, pelo afastamento do trabalho e indisposição para participar de reuniões sociais face aos limites impostos pela doença.

Deste modo, considerando o acima exposto, o paciente renal apresenta muitas dúvidas, medos, surgindo, muitas vezes, dificuldades em reatar os laços com a família e amigos, caso tenham se afastado no decorrer da doença. Podem até sentir dúvidas em optarem pelo transplante devido à falta de apoio e sentirem-se desmotivados, sem expectativa de vida.

Lima e Gualda (2001) referem que o tratamento hemodialítico e a insuficiência renal crônica provocam transformações e modificações na vida do paciente, as quais comprometem o aspecto não só físico, como também psicológico, com repercussão pessoal, familiar e social.

Parece que a falta de orientação adequada pode aumentar as dúvidas que os pacientes trazem consigo, seus medos, angústias, expectativas e ansiedades.

Assim, refletindo sobre a temática e o quadro desenhado anteriormente, outras dúvidas emergiram: Quais são as expectativas dos indivíduos com IRC? Quais as fantasias que têm em relação à doença? O que pensam sobre a hemodiálise e o transplante?

Percebo, no cotidiano do meu trabalho, que as pessoas com IRC apresentam várias dúvidas em relação ao tratamento a ser escolhido: será a diálise peritoneal ambulatorial contínua (DPAC)? A hemodiálise? Ou o transplante?

A participação do enfermeiro na equipe de saúde que atende ao paciente com Insuficiência Renal Crônica é de suma importância, sendo que, em trabalho conjunto com os outros profissionais, possam criar um espaço para a “escuta” do paciente, de forma a colaborar para o entendimento da doença e do transplante,

visando uma escolha mais adequada, de acordo com cada doente, podendo propiciar uma melhor condição de vida.

O enfermeiro tem condições de acompanhar a trajetória, a evolução e refletir sobre os comportamentos e as soluções já tentadas pelo paciente. É capaz de estar atento e refletir, juntamente com o mesmo, sobre os comportamentos apresentados, estimulando-o a usufruir a melhor condição de vida possível, considerando seu quadro e seu estado.

O profissional que atua nesta área se vê constantemente interagindo com muitas pessoas; assim, encontra-se envolvido em situações conflitantes e desgastantes que exigem dele dedicação e esforços no sentido de conscientizar-se sobre a maneira de melhor se comunicar.

Um dos papéis do enfermeiro é o de mostrar-se seguro e manter um relacionamento interpessoal, acolhedor, de confiança, de modo a complementar a intervenção terapêutica. Cabe-lhe desenvolver sua capacidade para este relacionamento interpessoal na assistência ao paciente renal crônico, como um fator preponderante para proporcionar ao mesmo um estado de bem estar. Essa habilidade pode ser apreendida desde que se almeje prestar uma assistência integral e humanizada.

De acordo com Stefanelli (1993), um relacionamento só se efetivará se houver como base o tripé: enfermeiro, paciente e comunicação, elementos necessários à realização plena, de forma humanista. A interação enfermeiro-paciente permite ao profissional preparar sua linha de ação conjuntamente com o paciente, encontrando, assim, soluções para os problemas detectados. Desta

forma, possibilita ainda ao profissional poder contribuir com a sociedade na qual vive, por meio da promoção, manutenção e recuperação da saúde física e mental.

Durante a segunda Conferência de Saúde Mental, em 1994, foi elaborado um prescrito de marcos conceituais, citado em seu relatório final que destaca:

O processo saúde/doença mental deverá ser entendido a partir de uma perspectiva contextualizada, onde a qualidade e modo de vida são determinantes para a compreensão do sujeito, sendo de importância fundamental vincular o conceito de saúde ao exercício da cidadania, respeitando-se as diferenças e as diversidades. A vida exige uma abordagem abrangente no campo da saúde mental, capaz de romper com a usual e ainda hegemônica concepção compartimentalizada do sujeito com as distorções mente/corpo, trabalho/prazer, tão freqüente na abordagem dos serviços de saúde (Brasil 1994, p. 60).

Ressalto aqui a importância do enfermeiro ajudar o paciente renal crônico a verbalizar, incentivar para o tratamento tentando recuperar sua auto-estima. O que sabe sobre a realização de um transplante, os aspectos negativos e positivos, as rejeições, os riscos conseqüentes? Enfim, qual seu sentimento em relação ao transplante?

Na condição de profissionais que cuidam do ser humano, enfatizando o paciente portador de IRC, precisamos compreender as respostas das pessoas frente às diferentes situações vivenciadas em sua trajetória de vida. Devemos respeitar a singularidade de cada um, principalmente num momento delicado como o da doença, e garantir-lhe o direito de decidir sobre a sua própria vida.

O impacto do diagnóstico da IRC, por ser uma doença crônica, causa ao paciente insegurança, medo do tratamento, resultados incertos e limitação física, tornando a sua trajetória permeada por dúvidas e situações com muitas expectativas, as quais terá que enfrentar.

De acordo com Ciconelli (1981) esta pessoa pode ser vista como um indivíduo em sofrimento psíquico, que está passando por um processo de tensão e ansiedade e que sente sua integridade física e emocional constantemente ameaçadas.

Diante da complexidade que envolve a sua realidade, é fundamental a atuação da equipe de enfermagem, principalmente do enfermeiro, que representa o elo entre o paciente, sua família e os demais membros da equipe multiprofissional. Torna-se imprescindível que ele possua conhecimento e sensibilidade para compreender a experiência do estar doente, proporcionar uma assistência de enfermagem realmente individualizada e dirigida para as reais necessidades de cada um, contribuindo com os outros profissionais na implementação de ações que possam auxiliar no manejo do curso da doença.

Segundo Boff (1999), o cuidado possui duas significações básicas, intimamente ligadas. São elas a atitude de atenção para com o próximo e a preocupação para com o mesmo. Conclui o autor que a morte do cuidado é a indiferença.

Os tratamentos substitutivos da função renal (hemodiálise ou diálise peritoneal), apresentam-se ao paciente como um ritual repetitivo, uma rotina, provocando alterações fisiológicas da auto-imagem, forçando-os às restrições hídricas e dietéticas, sujeitando-os às situações estressantes, a ansiedade, o medo e perda da liberdade, com a diminuição da auto-estima.

O paciente renal crônico está exposto às reações psicológicas, ao estresse, ansiedade, apatia e depressão, devido às consequências da doença terminal.

Assim, necessário se faz discutir o conceito de cuidados oferecidos aos pacientes como uma forma de atenção caracterizada por uma intenção de estar ao seu lado e de se inquietar com seus sofrimentos.

Para Bury (1997), independentemente do nível de envolvimento médico no manejo a longo prazo da doença crônica e suas incapacidades, a meta da maioria das pessoas é buscar a melhor qualidade de vida possível, adaptando-se às condições existentes. Para esse autor, a adaptação seria a forma pela qual a pessoa responde à situação da doença crônica para manejá-la e tentar reconstruir uma vida mais próxima do normal.

No entanto, acreditando em novos caminhos para futuras estratégias que visem a melhor assistência e, conseqüentemente, aliviem as angústias dos pacientes com IRC que aguardam por um transplante, foi traçado o objetivo deste estudo.

2- Objetivo:

Identificar quais as expectativas dos pacientes com insuficiência renal crônica (IRC) que aguardam pelo transplante renal.

3- REVISÃO DA LITERATURA

3.1 Insuficiência Renal Crônica

A Insuficiência Renal Crônica (IRC), é considerada uma das doenças crônicas que requerem tratamento de alto custo para o Sistema Único de Saúde (SUS).

Segundo Bastos et al. (2004), a IRC emerge hoje como um sério problema de saúde pública em todo mundo, sendo considerada uma “epidemia” de crescimento alarmante. Estima-se que existam mais de 2 milhões de brasileiros portadores de algum grau de disfunção renal. A presença de disfunção renal eleva o risco de morrer prematuramente por doença cardiovascular em cerca de 10 vezes em comparação à população normal. É assustador o fato de mais de 70% desconhecerem esse diagnóstico. Os principais fatores de risco para o desenvolvimento desta desordem são: diabetes mellitus, hipertensão arterial, envelhecimento e história familiar de Doença Renal Crônica (DRC). Vale a pena ressaltar que, independentemente da causa da DRC, a presença de obesidade, dislipidemia e tabagismo aceleram a sua progressão, culminando com a necessidade de Terapia Renal Substitutiva (TRS).

Referem ainda que, atualmente, no Brasil mais de 70.000 pacientes são dependentes dessa terapia, seja diálise ou transplante renal, com gasto anual de cerca de 2,0 bilhões de reais. Com base na grande quantidade de grupos de risco,

a previsão é que esse número possa duplicar nos próximos cinco anos, ultrapassando os 125 mil casos em 2010.

Conforme Riella (2003), os rins são de extrema importância para a sobrevivência do organismo. Além da função de eliminar os produtos impuros do metabolismo, eles são essenciais à manutenção da composição físico-química do organismo: mantém constante o volume extracelular (VEC), a concentração de eletrólitos, a acidez e a pressão osmótica do meio interno e, provavelmente, a pressão arterial, além de exercerem as funções de uma verdadeira glândula endócrina, produzindo eritropoietina e a forma ativa da vitamina D.

Durante a evolução da doença renal crônica, o portador pode apresentar-se assintomático durante anos. Isto se dá devido uma propriedade fundamental do parênquima renal: sua capacidade funcional é superior ao mínimo necessário, permitindo aos seres humanos manterem-se vivos com 10% ou menos de sua função renal normal, quando sua massa renal é drasticamente reduzida por processos mórbidos ou retirada cirúrgica. A outra propriedade do parênquima renal é a manutenção de níveis funcionais apropriados em face de uma redução considerável da massa renal, graças aos néfrons remanescentes que são capazes de adaptarem-se a uma nova condição biológica, aumentando o seu ritmo de trabalho.

Os mesmos autores relatam ainda que, dentre as diversas enfermidades que acometem o rim, algumas comprometem a função renal rapidamente, enquanto outras o fazem de uma maneira lenta, mas progressiva. Apesar das diferenças na sua progressão, o resultado final são múltiplos sinais e sintomas

comuns, decorrentes da incapacidade do rim de manter a sua homeostasia interna.

A evolução da IRC atinge quatro fases: primeira fase, de diminuição da função renal, na qual ocorre uma redução da filtração glomerular (redução de 25%), onde não há habitualmente azotemia (elevação da uréia plasmática) e os balanços de sódio, potássio, cálcio, fósforo e ácido-básicos são mantidos, conforme o processo funcional adaptativo dos néfrons remanescentes.

Na segunda fase, há uma redução da função renal de até 75% e o rim não é capaz de manter a hemostasia interna, ocorrendo anemia e uma moderada elevação da uréia plasmática (azotemia).

Durante a terceira fase, a função renal geralmente está abaixo de 20% acompanhada de azotemia intensa, anemia, acidose metabólica, hiperfosfatemia, hipercalemia e hiponatremia.

Já na quarta fase (fase terminal), predominam os sinais e sintomas de uremia (síndrome urêmica), indicando uma terapia substitutiva na forma de diálise ou transplante (RIELLA, 2003).

Em relação às **causas da IRC**, conforme Riella (2003), no Brasil não existem dados precisos sobre as principais causas de IRC. De acordo com o Registro Latino Americano de Diálise e Transplante, publicado em 1997, a principal causa de IRC era a glomerulonefrite crônica (24%), hipertensão arterial (22%) e diabetes mellitus (15%). Segundo os Dados do Registro Americano de 2001, nos Estados Unidos, a principal causa de IRC terminal é o diabetes mellitus (43%), hipertensão arterial (26%) e glomerulonefrite (10%).

Riella (2003) aponta outros fatores que contribuem para a progressão da insuficiência renal terminal na ausência da enfermidade básica, seguidos de Infecção urinária, Obstrução, Hipertensão arterial, Distúrbios de cálcio e fósforo (hiperfosfatemia), hiperurecemia, Hiperfiltração glomerular, Resposta imune e Dislipidemia.

Bastos et al. (2004) complementam que, além destas, outras moléstias podem estar relacionadas à perda de função renal como glomerulopatias, rejeição crônica do enxerto renal, doença renal policística, doenças auto-imunes, infecções sistêmicas, infecções urinárias de repetição, uropatias obstrutivas e neoplasias.

Segundo dados da Sociedade Brasileira de Nefrologia, a hipertensão arterial e o diabetes são responsáveis por cerca de metade dos pacientes que estão em tratamento dialítico (SBN, 2006).

Conforme a progressão da doença, o paciente renal crônico, na maioria das vezes, quando seguido no ambulatório de uremia, começa a preparar-se para um tipo de tratamento substitutivo da função renal, seja a hemodiálise ou a diálise peritoneal. Nessa situação, também se instalam o medo, a insegurança e a difícil decisão de optar entre o tipo de tratamento ou conviver com as novas limitações que a doença provoca.

Lima e;Gualda (2001) referem que os pacientes renais crônicos acabam tornando-se desanimados, desesperados e, muitas vezes, por estas razões, ou por falta de orientação, abandonam o tratamento ou não dão importância aos cuidados constantes que deveriam ter. É necessário estimular suas capacidades, para se adaptarem, de maneira positiva, ao novo estilo de vida e assumirem o controle de seu tratamento.

A diálise tem por objetivos remover os resíduos sanguíneos, o excesso de líquidos e manter o equilíbrio dos sais no organismo (eletrólitos). Existem dois tipos principais de diálise: a hemodiálise e a diálise peritoneal(K/DOQUI;2002).

De acordo com as Diretrizes da Sociedade Brasileira de Nefrologia, para a maior parte dos indivíduos e na ausência de contra-indicações, a escolha do método para a TRS pode basear-se na preferência do paciente, uma vez que não há evidências que fundamentem a superioridade de um dos métodos quanto à sobrevida do paciente. Segundo os dados do Censo de 2006, 90,7% dos pacientes sob tratamento estavam utilizando a hemodiálise e, o restante, a diálise peritoneal. Esses dados contrastam com os de alguns países no mundo, onde o percentual de diálise peritoneal chega a alcançar entre 18 a 83%.

As opções de **tratamento** são a diálise peritoneal intermitente e a contínua; hemodiálise e o transplante renal (com doador vivo relacionado ou doador cadáver).

De acordo com Riella. (2003), as modalidades intermitentes são:

Diálise Peritoneal Intermitente (DPI): tem sido pouco usada por necessitar da disponibilidade de um leito especificamente para o tratamento. O procedimento dura cerca de 24 horas, em ambiente hospitalar, com trocas de bolsa de diálise de 1 a 2 horas, duas vezes por semana (40 a 60 litros). Indicada para pacientes com insuficiência renal aguda, podendo ainda ser usada em situações excepcionais nas quais haja contra-indicações às outras formas de tratamento.

Diálise Peritoneal Ambulatorial Diária (DPAD): o tratamento é realizado durante o dia, com trocas freqüentes a cada 3 ou 4 horas. Antes de dormir, o

paciente drena o dialisato (líquido dialisado), para evitar a longa permanência da noite. Indicada para pacientes com dificuldade de ultrafiltração.

Diálise Peritoneal Noturna (DPN): o tratamento é realizado por meio de uma cicladora enquanto o paciente dorme, em um período entre 8 e 12 horas, permanecendo com a cavidade peritoneal vazia durante o dia. Indicada para pacientes com área de superfície corporal alta e sem função residual.

Quanto às modalidades Contínuas, o mesmo autor discorre sobre as outras terapias substitutivas da função renal:

Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (DPAC): adequada para a maior parte dos pacientes em diálise. São realizadas 4 trocas ao dia, pelo paciente ou pelo cuidador, em seu domicílio. O volume e a concentração do líquido do dialisato são ajustados às necessidades do paciente.

Diálise Peritoneal Automatizada Contínua (DPA): indicada para pacientes que não têm como realizar trocas durante o dia. Então, são realizadas trocas durante a noite pela cicladora, seguindo um ciclo longo durante o dia.

Hemodiálise: a hemodiálise é outra terapia substitutiva renal muito utilizada, na qual o paciente realiza as sessões 3 vezes / semana, durante 4 horas, por meio de um acesso venoso definitivo, a confecção da Fístula artério-venosa (FAV) ou temporário (cateter de duplo ou triplo lúmen).

A hemodiálise ocorre por um processo extracorpóreo, no qual o sangue é depurado por meio de um capilar/ dialisador (rim artificial) O procedimento é capaz de remover o excesso de líquido e toxinas. As sessões são realizadas nas clínicas de hemodiálise vinculadas a um hospital , ou no hospital propriamente dito.

Para Panajotopoulos et al. (1999), *transplante renal* é um procedimento cirúrgico, no qual é implantado um enxerto renal no receptor, podendo ocorrer de doador vivo relacionado ou doador falecido.

3.2 – Transplante Renal

O transplante renal é uma das opções terapêuticas para o paciente com insuficiência renal crônica. Ele está indicado quando a doença renal crônica estiver na fase terminal, estando o paciente em diálise ou mesmo em fase pré-dialítica.

Vale ressaltar que, com o desenvolvimento da diálise, a ponto de tornar-se um método alternativo na terapia do renal crônico, em muito contribuiu para o aperfeiçoamento dos transplantes renais.

O profissional da área deve procurar saber do paciente renal crônico, que ainda não está inscrito na lista de espera para o transplante, se ele tem interesse e, então, fornecer orientações adequadas sobre o procedimento.

Para Panajotopoulos et al. (1999), dentre as terapias renais substitutivas, o transplante renal foi aceito com grande eficácia a partir de 1960, com a introdução da azatioprina associada à prednisona (imunossupressores). Em 1963, com a demonstração de que as rejeições agudas poderiam ser reversíveis mediante a administração de grandes doses de corticóides, ocorrendo, então, a expansão do número de centros transplantadores. A partir de 1965, com a utilização da tipagem de antígenos de histocompatibilidade (HLA) contribuiu na seleção do doador e o reconhecimento entre a prova cruzada, evitando a rejeição hiperaguda.

Portanto, houve melhora na sobrevida do paciente e do enxerto devido ao avanço e surgimento de novas drogas imunossupressoras, ao menor índice de complicações cirúrgicas, ao melhor diagnóstico e tratamentos dos processos infecciosos.

Os mesmos autores afirmam que, em relação à origem dos transplantes entre os enxertos e receptores, pode-se destacar o auto-enxerto: transplante onde o doador e receptor são a mesma pessoa. Ex: transplante de pele.

Isoenxerto: transplante entre indivíduos geneticamente idênticos. Ex: transplante entre gêmeos univitelinos;

Aloenxerto: transplante entre doador e receptor da mesma espécie, porém geneticamente distintas. Ex: transplante muito comum em seres humanos;

Xenoenxerto: transplante entre espécies distintas. Ex: animal (macaco balduíno) doar para o homem.

Atualmente, os transplantes realizados em relação a doador e receptor são:

Doador vivo parente; doador geneticamente relacionado ao receptor. Ex: doadores irmãos e pais ou filhos;

Doador vivo não-parente; doador sem relação genética com o receptor. Ex: cônjuge;

Doador falecido; doador em morte encefálica decorrente de traumatismo ou acidente vascular craniano.

Conforme Ianhez (2003), atualmente o transplante renal é a melhor opção terapêutica para o paciente com insuficiência renal crônica, tanto do ponto de vista médico, quanto social ou econômico. Para esse autor, do ponto de vista médico, o transplante renal deve ser indicado quando houver insuficiência renal crônica

terminal e quando o paciente estiver em tratamento dialítico. Existem, contudo, exceções a esta norma: pacientes devem ser transplantados quando a creatinina sérica estiver em torno de 6 e 7 mg%(depuração de creatinina em torno de 10ml/min), como portadores de nefropatia diabética, para que não ocorram complicações vasculares, cardíacas, oculares e neurológicas do diabetes. Crianças com idade inferior a 10 anos, para evitar-se prejuízo no crescimento, a osteodistrofia renal e, principalmente, as dificuldades dialíticas.

Ainda o mesmo autor aponta que, em sua experiência, a realização do transplante renal na fase pré-dialítica não traz nenhum problema para o paciente ou para o enxerto; somente benefícios, referindo ainda que o mesmo poderia ser indicado mais freqüentemente, trazendo enorme economia. Cita também que, atualmente, são poucas as contra-indicações para o transplante renal. A idade do paciente não constitui contra-indicação. Nos dias de hoje, já se transplantou recém-nascido, inclusive prematuro, e realizou-se transplante em pacientes idosos. A escolha do doador pode ser vivo parente, vivo não-parente ou cadáver. A vantagem do doador vivo-parente indica melhor sobrevida do paciente e do enxerto, enquanto que o do doador cadáver, além das dificuldades na obtenção do órgão, oferece uma sobrevida bem menor, quer para o enxerto, quer para o paciente. O doador vivo deve ser adulto, ter idade superior a 21 e inferior a 70 anos.

Em relação aos doadores cadáver e vivo não relacionado, há necessidade de uma avaliação clínica dos antecedentes do possível doador, incluindo sorologia negativa para HIV, hepatite B e C. A positividade para a doença de chagas não é uma contra-indicação absoluta (IANHEZ, 2003).

O mesmo autor complementa que o principal obstáculo à doação de órgãos continua sendo a não-identificação do doador e a ausência de sua notificação às centrais de captação.

Para sanar esse fato, os bancos de dados das centrais de transplante nas Secretarias Estaduais de Saúde e na coordenação pelo Ministério da Saúde têm se estruturado. Quando ocorre a notificação às centrais de captação e a abordagem aos familiares é feita adequadamente, 50 a 70% dos familiares autorizam a doação.

No Brasil, o primeiro transplante intervivos foi realizado no Hospital das Clínicas de São Paulo, por Campos Freire e equipe, em 1965, e o primeiro transplante com rim de cadáver foi realizado no Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto, em 1968, por Ciconelli e sua equipe (ROCHA, 1993).

As restrições impostas pela IRC são sempre rigorosas e o grau de assimilação e de adesão ao tratamento é sempre diversificado, dependendo do valor que a pessoa atribui a si própria e à sua vida, do modo como as pessoas que fazem parte de sua rede familiar e social encaram essa condição e o apoio que oferecem nessa trajetória (GUALDA, 1998).

Essa mesma autora ainda ressalta que a condição crônica do cliente propicia circunstâncias de interação e convívio com os profissionais e que todos os momentos devem ser aproveitados para se explorar as possibilidades de escolha, criando condições de mudança quando e onde necessárias, na busca por uma melhor qualidade de vida, apesar da doença.

O transplante renal é apontado por alguns pacientes como uma maneira de libertação da obrigatoriedade do tratamento dialítico (DPAC ou hemodiálise) e

sinaliza a possibilidade de resgatar ou não aspectos de suas vidas que foram abandonados. Apesar de saberem que o transplante não significa a cura total, anseiam por realizá-lo, depositam suas expectativas no transplante por acreditarem que, ao realizá-lo, poderão retornar ao trabalho e terão mais tempo para aproveitar a sua vida junto com a sua família.

Uma característica-chave da depressão é o efeito na percepção que a pessoa tem dos acontecimentos em sua vida. Ela altera a avaliação sobre sua própria doença e seu tratamento, influenciando a avaliação de sua qualidade de vida (ALMEIDA, 2000).

A doença renal reduz, acentuadamente, o funcionamento físico e profissional e a percepção da própria saúde tem um impacto negativo sobre os níveis de energia e vitalidade, o que pode reduzir ou limitar as interações sociais e causar problemas relacionados à saúde mental (TAMBURINI, 2000).

Silva et al (2002) afirmam que quanto aos sentimentos desses indivíduos em relação à sua forma de vida, muitos experimentam sentimentos de dependência de outras pessoas e do tratamento, advindos da falta de liberdade para realizar as atividades das quais gostam e para viverem com uma certa autonomia de ir e vir.

Uma outra questão é a expectativa de vida, sendo que, na maioria das vezes, está relacionada ao transplante renal, para que uma nova etapa da vida se inicie e surjam melhores perspectivas de trabalho e lazer. A expectativa de vida, no ser humano, é um fator de grande importância a ser considerado em praticamente todas as circunstâncias, porque a sua presença também estará afetando o

comportamento da pessoa perante a vida e, conseqüentemente, perante as questões que envolvem a saúde e a doença.

Portanto, a orientação adequada e esclarecedora sobre o transplante é muito importante para a melhor recuperação fisiológica e psicológica desse indivíduo, visto que as expectativas e falta de esclarecimentos reais sobre o novo tratamento, o uso das medicações por tempo indeterminado, as complicações decorrentes do transplante, a provável rejeição do enxerto e até a perda do mesmo, poderão ocorrer. Assim, proporcionando a estas pessoas orientações, apoio psicológico e seguimento durante a espera do transplante, as mesmas poderão chegar mais preparadas para o transplante, sendo que sua ansiedade poderá estar amenizada.

É importante o incentivo ao paciente para desenvolver atividade ocupacional, ter apoio psicológico e orientações adequadas sobre o transplante renal, podendo proporcionar maior segurança, credibilidade no tratamento atual e melhor preparo para o transplante.

3.3 Enfrentamentos da Doença Crônica

Até o século XIX, a maior parte dos cuidados médicos estava relacionada ao controle dos sintomas, enquanto que o próprio processo mórbido (história natural da doença) seguia seu curso em direção à morte ou à recuperação do enfermo. A partir do século XX, a busca pela causa das doenças, motivada também pelas novas descobertas da bacteriologia, colocou em segundo plano o controle dos sintomas.

As terapias voltadas para o controle de sintomas, também chamadas sintomáticas, foram preteridas em relação às terapias curativas. Somente a partir da segunda metade do século XX, os métodos antigos de cuidados e cuidar foram redescobertos e agregados às novas descobertas da medicina moderna, possibilitando uma nova abordagem nos cuidados aos pacientes. (DOYLE; HANKS; MAC DONALD 1998)

A doença crônica passou a ser tratada de forma mais avançada, embora, não podendo deixar de ser relacionada diretamente ao enfrentamento, desde o seu entendimento no século anterior até as inovações das terapias nos tempos atuais; a doença crônica terminal passou a ser mais observada como resposta e estratégias de enfrentamento.

Neste sentido, os estudos de Kübler-Ross (2000), na década de 60, foram significativos, pois, com seus escritos foi possível discutir as questões relativas à morte de modo mais aberto com os profissionais de saúde e também com o público leigo.

A palavra enfrentamento é a tradução para o português do termo *coping*, compreendido em inglês como qualquer tipo de ações ou comportamentos apresentados para lidar com situações ameaçadoras, problemáticas ou de perigo.

Lipowski (1970) define enfrentamento como todas as atividades cognitivas e motoras que uma pessoa doente usa para preservar sua integridade física e psíquica, numa tentativa de restabelecer-se de alguma deficiência funcional reversível e/ou compensar as limitações impostas por quaisquer deficiências irreversíveis. O autor refere-se às pessoas portadoras de doenças graves.

Pearlin e Schooler (1978) defendem que o enfrentamento seja entendido como qualquer resposta dada pela pessoa diante de eventos estressantes, presentes em sua vida diária, que objetiva prevenir, evitar ou controlar o estresse emocional.

Ainda Lazarus e Folkman (1984) definem enfrentamento como o processo para lidar com exigências externas ou internas, que são avaliadas como sobrecarregando ou excedendo os recursos da pessoa.

Em relação ao paciente renal crônico, em toda sua trajetória, desde que o recebimento da notícia da falência renal, a adesão ao tratamento substitutivo até aguardar na fila de espera pelo transplante, ele vivencia situações de estresse e apresenta diferentes reações, podendo variar conforme cada um. Nem sempre eles relatam o conhecimento sobre o tratamento, sentimentos, ansiedades, expectativas sobre sua vida enquanto paciente ou as limitações vividas após a doença.

Siegel (1989) relata que o tipo da doença e a época da vida em que a pessoa adoece tem muita relação com a sua história de vida, com as perdas e frustrações que sofreu e a capacidade de lidar com elas. Diante de perdas e frustrações, um ego enfraquecido pode reagir com sentimentos de carência e desesperança, abrindo caminho para as doenças orgânicas.

Sousa e Villares (1994) afirmam que a primeira reação diante da doença é o questionamento: "Por quê comigo? Por quê agora? Por quê?" O sujeito não se vê como parte do processo que deu origem à doença e tende a responsabilizar Deus e as circunstâncias externas a ele. Neste primeiro momento, o que ocorre é uma natural rejeição ao que causou a sua dor, somado a um sentimento de medo.

O crescente destas emoções se transforma numa grande raiva, que tem a função de transformar a tristeza em ação, em uma energia de coragem e determinação para enfrentar o desafio da crise.

O aparecimento de dúvidas, fantasias, medos é gerado pela situação estressante em que o mesmo se vê intensamente imerso. O vínculo formado com a equipe que o atende parece favorecer para que ele comece a manifestar a sua “dor”.

Pelo fato de tratar-se de doença terminal, os pacientes estão expostos a problemas de instabilidade emocional, associados ou não ao uso de medicamentos, técnicas do tratamento (ex: hemodiálise), tornando-os vulneráveis e com medo da morte.

Na Segunda metade da década de 60 do século passado, em um grande hospital em Chicago (EUA), Kübler-Ross (2000), médica psiquiatra, iniciou seus estudos sobre o processo de morte em doentes terminais. Decorrente de seus estudos surgiram novas concepções sobre o tema e, certamente, possibilitaram a difusão dos cuidados a esses pacientes.

A autora apresenta o processo de morte em cinco estágios, sendo que o primeiro caracteriza-se pela negação e isolamento. A negação é um processo de defesa temporário e não dura muito tempo. Segue-se a este um período de sentimentos de raiva, de revolta, de inveja e ressentimentos, denominado o estágio da raiva. Raiva por ter uma vida interrompida precocemente, raiva por depender dos outros, das possíveis humilhações a que poderá ser submetido e de projetos que não poderá concluir. O terceiro é o da barganha, aquele em que os pacientes negociam mais alguns meses de vida, algumas semanas sem dor, ou

fazem promessas as quais, muitas vezes, não podem cumprir. O quarto estágio é o de depressão, não aquela causada por uma perda passada e sim por uma perda iminente (no caso, a sua vida). O quinto e último estágio é o da aceitação, no qual as raivas, angústias e medos foram expressos, tornando o momento propício para o ciclo da vida se fechar. Estes estágios terão duração variável, podem seguir de maneira que um substitua o outro ou podem encontrar-se, às vezes, lado a lado.

Uma característica que geralmente persiste em todos os estágios é a esperança, ou seja, a crença de que tudo deve ter algum sentido.

Ainda a mesma autora ressalta que o período que antecede a morte de um ser humano, portador de uma doença crônica avançada, progressiva e incurável, seja, talvez, um dos períodos mais importantes de sua vida. Não somente pelo seu caráter irremediável mas, principalmente, pelos distúrbios psíquicos, financeiros, afetivos e físicos que comprometem os pacientes, seus familiares e cuidadores.

SILVA et al. (2002), relatam que o estresse é favorecido por situações ameaçadoras, tornando o paciente triste e inseguro, levando-o ao afastamento das pessoas e à apatia. O sofrimento de um indivíduo pode apresentar-se sob diversas dimensões: física, psicológica, espiritual, social e econômica. Assim, também devem ser as dimensões dos cuidados aos pacientes. Além desta abordagem integral, questões como disponibilidade de terapias farmacológicas, educação em cuidados e sintomas devem estar sempre presentes nas discussões da equipe.

É possível que, durante o período em que o paciente aguarda na fila pelo transplante renal, também apresente insegurança pelo procedimento a ser

realizado ou medo da rejeição do enxerto, vivenciando momentos ameaçadores e de tensão.

Segundo Lazarus e Launier (1978), o mais adequado é o uso da palavra “lidar” ao invés de “dominar” ou “superar”, quando estamos diante dos problemas enfrentados pelos indivíduos que vivenciam uma doença terminal, deficiência física e /ou mental.

Neste sentido, ao assistir o paciente com IRC, percebo que quando o mesmo tenta “dominar” ou “superar” situações conflitantes, relacionadas ao tratamento e suas “crises”, vivencia uma tarefa difícil e desafiadora, enquanto que ao tentar “lidar” com as situações estressantes, o problema parece amenizar e a opção para a escolha do tratamento torna-se menos árdua.

Giemenes (1997) comenta que o enfrentamento, com o decorrer dos anos, tem sido definido e mensurado por diversos autores, principalmente da área da psicologia, sob diversas formas e medidas. O enfrentamento visto como um estilo, ou seja, como uma característica de personalidade e o enfrentamento compreendido como processo, isto é, conjunto de esforços para lidar com situações estressantes que mudam ao longo do tempo e são esboçados a partir de argumentos particulares que exigem adaptação.

Lazarus (1993) considera o enfrentamento como processo com as seguintes características: leva em consideração o que o indivíduo realmente pensa e o que faz, analisa o contexto específico da transação entre indivíduos e o ambiente em que ocorre alguma situação estressante, reconhece que os pensamentos e comportamentos de enfrentamento modificam-se no decorrer do desenvolvimento da interação indivíduo/ contexto e atribui as modificações aos

pensamentos e comportamentos de enfrentamento, às mudanças no contexto ou à modificação nas avaliações cognitivo-afetivas efetuadas pelo indivíduo diante da situação vivenciada.

Penso que um exemplo de enfrentamento como processo pode ser o do portador de IRC, quando ele se utiliza várias estratégias de enfrentamento, durante o desenvolvimento da doença, desde a notícia do diagnóstico, da terapia a ser utilizada até a espera do transplante, o qual poderá ou não ocorrer.

Conforme Gimenes (1997), uma das principais características do processo de enfrentamento é sua plasticidade, o que permite ao ser humano uma possibilidade imensa de adaptação perante a adversidade.

Uma vez que a perspectiva de compreensão do enfrentamento como processo é inserida, passa a ser crucial que explicitemos sua relação com o conceito de mediação cognitiva. O enfrentamento é entendido como uma resposta à percepção da pessoa diante de um contexto ameaçador ao seu bem-estar, ou como uma resposta perante uma possibilidade de recompensa, ou seja, de desafio (LAZARUS; AVERILL ; OPTON, 1970).

Para Gimenes (1997), a avaliação que a pessoa faz de sua interação com o contexto em que está inserida passa a ser fundamental tanto para compreendermos as respostas de enfrentamento que a mesma apresentará, como também o nível de estresse em que esta se encontra.

Lazarus (1981) usou o termo “avaliação cognitiva” para referir-se a esse processo avaliativo, sendo que três tipos de avaliação podem ser identificadas: as que se referem a dano, a ameaça ou a desafio.

A situação causadora de algum “dano” à pessoa ocorre quando se avalia perda e algum prejuízo é detectado. Outrossim, na situação “ameaçadora”, existe um potencial para algum tipo de dano ocorrer, enquanto que, na situação entendida como “desafio”, um potencial de recompensa significativa existe, porém sob condições muito difíceis.

Embora os dados oferecidos por esses estudos indiquem as situações estressantes apresentadas pelos pacientes, as dificuldades do portador com IRC vão além das dimensões cognitiva ou objetiva, embora traduzam um processo psicológico que tenta buscar uma direção para o mesmo enfrentar a situação que está passando e poder lidar com a mesma, talvez preparando-o para o futuro tratamento ou o transplante.

4 Percurso Metodológico

4.1 Caracterização do Estudo

Para a realização deste estudo, optei pelo estudo descritivo exploratório, no qual utilizei os pressupostos do método qualitativo de investigação, que procura salientar e analisar a realidade social, por meio da busca de aspectos dinâmicos, holísticos e individuais da experiência humana, sendo estes dados marcados por uma infinidade de significações. Acredito que este método seja capaz de promover uma melhor compreensão dos fenômenos sociais, sua historicidade, desenvolvimento e dinâmica.

Assim, o método escolhido para esta pesquisa visou responder, da melhor maneira possível, ao objetivo do estudo e conhecer, em profundidade, a realidade dos atores investigados. Escolhi o método qualitativo porque "a pesquisa qualitativa se preocupa com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com um universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis".(Minayo et al, 2000)

Segundo Goldenberg (1999), os pesquisadores que adotam a abordagem qualitativa se opõem ao pressuposto que defende um modelo único de pesquisa para todas as ciências, já que as ciências sociais têm sua especificidade, o que pressupõe uma metodologia própria.

Assim, os pesquisadores qualitativos recusam o modelo positivista aplicado ao estudo da vida social, uma vez que, nessa modalidade, o pesquisador não pode fazer julgamentos nem permitir que seus preconceitos e crenças contaminem a pesquisa. A pesquisa qualitativa não se preocupa com representatividade numérica, mas sim com o aprofundamento da compreensão de um grupo social, de uma organização ou outros.

Para Jackson (2002), a principal vantagem da pesquisa qualitativa é a relevância da informação que ela produz, em função dos pesquisadores coletarem informações principalmente pelo meio de entrevistas aprofundadas e na observação do participante no seu ambiente natural. É mais provável que a realidade verdadeira do participante seja refletida nas discussões ricas e densas

do que se fossem feitas apenas coletas de dados por meio de instrumentos quantitativos.

A pesquisa qualitativa busca uma compreensão particular da realidade estudada; não se preocupa com generalizações, princípios e leis. O foco da sua atenção é centralizado no específico, no peculiar, buscando a compreensão dos fenômenos estudados. (MARTINS;BICUDO 1989)

Assim, o método qualitativo produz explicações contextuais para um pequeno número de casos, com ênfase no significado, mais que na frequência do que no fenômeno.

Para Triviños (1987), o método exploratório permite ao investigador aumentar sua experiência em torno de um determinado problema. Constitui a primeira aproximação ao tema. O autor acrescenta que dados dessa natureza permitem formular sugestões para melhoria de práticas administrativas, educacionais, de saúde, dentre outras.

O pesquisador parte de uma hipótese e aprofunda seu estudo nos limites de uma realidade específica, buscando antecedentes, maior conhecimentos para, em seguida, planejar uma pesquisa descritiva ou do tipo experimental. Outras vezes, deseja delimitar ou manejar com maior segurança uma teoria cujo enunciado resulta demasiado amplo para os objetivos da pesquisa que tem em mente realizar. Pode ocorrer também que o investigador, baseado numa teoria, precise elaborar um instrumento, uma escala de opinião, por exemplo, que cogita num estudo descritivo que está planejando. Então o pesquisador planeja um estudo exploratório, por outro lado, pode servir para levantar possíveis problemas de pesquisa. (triviños 1987 p. 109).

A realização de um estudo exploratório, por ser aparentemente simples, não elimina o cuidadoso tratamento científico que todo investigador tem presente nos trabalhos de pesquisa. Este tipo de investigação, por exemplo, não exige a revisão da literatura, as entrevistas, o emprego de questionários entre outros, tudo

segundo um planejamento elaborado com rigor, característica essencial de um trabalho científico.

Os estudos descritivos exigem do pesquisador uma série de informações sobre o que deseja pesquisar, o que pretende descrever 'com exatidão "ou os fatos e fenômenos de determinada realidade". (TRIVINOS,1987).

De acordo com Minayo (1996), a fase exploratória compreende a escolha do tema, delimitação do problema, assim como a caracterização do objeto e dos objetivos, os quais são importantes no desenvolvimento da investigação.

4 2 Local do Estudo

Este estudo foi realizado com pacientes inscritos na lista de transplante renal de doador cadáver que se encontram em tratamento dialítico em um Hospital Estadual de grande porte, localizado em cidade do interior de São Paulo, credenciado no sistema Único de Saúde (SUS).

O referido hospital é composto por duas unidades de atendimento, sendo uma a Unidade de Emergência, localizada na região central da cidade, onde são atendidas várias especialidades, inclusive urgências e emergências e a outra, situada na região oeste, onde são realizados os atendimentos a nível terciário.

O estudo foi realizado na Unidade de Transplante Renal, localizada no 2º andar do referido hospital. A unidade dispõe de 19 leitos para o transplante, sendo cinco para pacientes transplantados do sexo feminino; cinco para sexo masculino; dois para recém-transplantados de ambos os sexos (isolamento protetor); três leitos para pacientes da urologia (sendo transformada para sexo feminino,

masculino e infantil, de acordo com a necessidade das internações); quatro para transplantados que necessitam de isolamento de contato (quarto individual).

Ainda outros dois leitos são disponibilizados para pacientes em tratamento de diálise peritoneal intermitente (DPI), para internação de 24hs, durante duas vezes por semana, enquanto aguardam a capacitação para a diálise peritoneal ambulatorial contínua (DPAC).

Há também uma sala de hemodiálise utilizada para pacientes na fase aguda da doença, conhecida como sala de “agudos”, contendo duas máquinas para aqueles que necessitam de diálise e permanecem internados ou ainda não foram transferidos para outro centro de diálise.

No mesmo andar fica a secretaria da Central Nacional de Captação de Órgãos (CNCDO-2-REGIONAL 2), onde estão cadastrados os pacientes na lista do pré-transplante.

Também dispõe de três salas de hemodiálise para pacientes com tratamento na fase crônica da doença, ou seja, a sala conhecida como sala “branca” ou sala “A”, contendo cinco máquinas, que dialisam aqueles com sorologias negativas; a sala “B”, contendo duas máquinas para os portadores do vírus da hepatite B ou que apresentam ambas sorologias B e C e a sala “C”, contendo duas máquinas para os portadores do vírus da hepatite C.

A Unidade apresenta ainda um consultório médico para o atendimento dos usuários que apresentam intercorrências durante o tratamento. No mesmo local também são atendidos, às segundas e terças-feiras pela manhã, os que estão cadastrados na lista do pré-transplante(Ambulatório de pré-transplante).

Finalmente, a unidade apresenta uma sala de diálise peritoneal ambulatorial contínua (DPAC), na qual são realizados procedimentos como trocas de bolsas de CAPD, trocas de equipo e orientações para pacientes que realizarão o tratamento domiciliar.

4.3 Sujeitos

Os participantes desta pesquisa foram os pacientes que se encontravam relacionados na lista do pré-transplante, cadastrados na Central Nacional de Captação de Órgãos (CNCDO-2- REGIONAL 2), do Hospital estudado, na época da coleta de dados, seguindo os seguintes critérios: foram incluídos aqueles inscritos para transplante renal, com doador falecido, atendidos no ambulatório de pré-transplante renal do Hospital, de ambos os sexos e idade acima de 18 anos. Foram excluídos os inscritos para transplante renal com doador vivo, menores de 18 anos e os já transplantados(re-transplante).

4.4 Aspectos Éticos

Este estudo foi analisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital em estudo (Anexo A).

As entrevistas foram realizadas mediante a autorização dos pacientes após assinatura do Termo de Consentimento Livre-Esclarecido (Apêndice, A); o qual foi elaborado em duas vias (uma ficou com o paciente), de acordo com a Resolução 196/96 do CNE.

4.5 Técnica de Coleta de Dados

Como técnica de coleta de dados foi utilizada a entrevista. Para Minayo (1996,p.57) entrevista é:

Um procedimento mais usual no trabalho de campo. Através dela, o pesquisador busca obter informes contidos na fala dos atores sociais. Ela não significa uma conversa despretensiosa e neutra, uma vez que se insere como meio de coleta de fatos relatados pelos autores, enquanto sujeitos objetos da pesquisa que esta sendo focalizada. Suas formas de realização podem ser de natureza individual e ou coletiva.

Dessa forma, entrevista apresenta-se como uma conversa a dois, com propósitos bem definidos; por meio dela, podemos obter dados objetivos e subjetivos.

Como instrumento de coleta de dados foi utilizada a entrevista semi-estruturada, no intuito de tentar identificar a “expectativa” do paciente, enquanto aguarda o transplante. A entrevista semi-estruturada, conforme Minayo (1996), combina perguntas fechadas e abertas, possibilitando ao entrevistado discorrer mais sobre o tema abordado.

Pensamos que a entrevista possibilita um contato mais próximo com os pacientes, onde se obtém informações sobre sua realidade, como tem vivido, os conflitos que tem enfrentado e como aguarda a chegada do transplante.

Para Minayo (1996), ao lado da observação participante, a entrevista _ tomada no sentido amplo de comunicação verbal e no sentido restrito de coleta de informações sobre determinado tema científico, é a técnica mais usada no processo de trabalho de campo.

As entrevistas foram realizadas com os pacientes cadastrados na lista do pré-transplante de doador cadáver que aceitaram participar e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, seguindo um roteiro pré-estabelecido (Apêndice B).

As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra pelo pesquisador.

Os pacientes foram contactados no dia do retorno, no ambulatório do pré-transplante e durante sessões de hemodiálise.

Os dias e horários foram previamente agendados, conforme as possibilidades e a preferência dos mesmos.

4 6 Análise dos Dados

A análise dos dados ocorreu por meio da organização, leitura e discussão dos dados coletados; foi constituída em três fases.

Ao abordar a análise temática, foram seguidos os passos propostos por Minayo (2004): a pré-análise, a exploração do material, o tratamento dos resultados obtidos e a sua interpretação.

Pré-análise foi a fase em que o conjunto dos dados obtidos foi organizado para uma análise a ser aprofundada posteriormente.

Nesta fase, foi realizada uma leitura flutuante do conjunto das falas obtidas nas entrevistas; as informações, organizadas e registradas, constituíram-se em um corpus para a continuidade da análise.

Com estes elementos, foi possível a *exploração do material*, a classificação das categorias éticas. Houve a organização em categorias e subcategorias teóricas. Nesta fase ocorreu uma busca intensa de significados e agrupamentos de dados, quando emergiram temas ou categorias que tiveram significado no contexto dos objetivos da pesquisa.

O *tratamento dos resultados obtidos* e sua *interpretação* ocorreu após a organização dos dados, buscando seus significados. Nesta última fase, foram feitas interpretações a partir do marco teórico, também com inferências para poder esclarecer os achados da pesquisa.

5 Resultados e Discussão

Neste capítulo apresento a análise e discussão dos dados, enfocando as expectativas dos pacientes crônicos frente à espera por um transplante renal.

Foram entrevistados dez pacientes que se encontravam na fila de espera, conforme os critérios mencionados na metodologia desse estudo.

5.1 Caracterização dos Sujeitos

Do total dos dez pacientes entrevistados, todos se apresentavam inscritos na lista de espera para transplante de doador cadáver, da Unidade de Transplante Renal do Hospital Estadual do interior do Estado de São Paulo .

Dos dez pacientes, todos aceitaram participar da pesquisa. Sete eram do sexo masculino e três do sexo feminino. Quanto à escolaridade, um era de nível superior, seis de nível fundamental e três haviam terminado o terceiro grau.

Dentre eles, três não trabalhavam, um era escriturário de uma empresa, outro ator de teatro, um advogado atuante e quatro desses pacientes estavam afastados do trabalho.

Todos os entrevistados estavam em terapia renal substitutiva, sendo três em diálise peritoneal e sete em hemodiálise.

Por meio da análise das entrevistas foram construídas duas categorias que foram divididas em:

- Expectativas em relação ao transplante
- Mecanismos de enfrentamento

Em cada uma delas foram elaboradas as sub-categorias que serão descritas a seguir.

*** Expectativas em relação ao transplante**

Silva et al (2002) afirmam que quanto aos sentimentos de pacientes que enfrentam o sofrimento de uma doença crônica, muito se referem à dependência

de outras pessoas e do tratamento, gerada pela falta de liberdade para realizar as atividades de que gostam e para viverem com uma certa autonomia de ir e vir.

Uma outra questão é a expectativa de vida, sendo que, na maioria das vezes, está relacionada ao transplante renal, de forma que uma nova etapa da vida possa iniciar e que surjam melhores perspectivas de trabalho e lazer.

Nessa pesquisa, os pacientes renais crônicos entrevistados relataram várias situações, nas quais verbalizaram suas expectativas e levaram-me à elaboração de subcategorias:

- ›.Dificuldades enfrentadas durante a espera na fila
- ›Nível de entendimento sobre o tratamento
- ›Conciliação do tratamento com o trabalho
- ›Relacionamento com pacientes transplantados
- › Em busca de condição de vida melhor

Algumas situações relatadas pelos pacientes estarão apresentadas em fragmentos das entrevistas para melhor compreensão da análise realizada.

DIFICULDADES ENFRENTADAS DURANTE A ESPERA NA FILA

Nesta sub-categoria, foram agrupados os conteúdos que representam as dificuldades enfrentadas pelos pacientes, enquanto aguardam na fila de espera pelo transplante.

Os mesmos relatam a falta de campanhas para divulgação da importância da doação de órgãos, o que, segundo eles, poderia contribuir para aumentar o número de transplantes de intervivos.

Vejamos trechos das entrevistas a seguir:

(...), mas o problema que tem muito é transplante de intervivos, tem que dá mais é transplante de cadáver (...) – P.1¹

(...) não adianta só colocar cartaz, doe sangue, doe órgãos, doe, doe...eu vou distribuir panfleto, não adianta, ele olha o panfleto, guarda ou joga fora.. Então você tem que fazer alguma coisa que grave na memória dele, então nada melhor que a imagem, porque a imagem é chocante, você depara com as pessoas doentes né!...demonstra a pessoa saudável, a pessoa doente e a outra no final (...) –P.4

Apesar do Brasil ser o país que mais realiza transplante na rede pública, esses números ainda são muito pequenos quando avaliados frente à quantidade de pacientes com Doença Renal Crônica que entram em tratamento renal substitutivo anualmente.

Conforme Cunha et al. (2007), no Brasil, de 1995 a 2002, o número de transplantes realizados teve um aumento de 94,3%, segundo o Ministério da Saúde. Tal aumento pode ser explicado por um possível crescimento da captação de órgãos em razão de uma maior conscientização da sociedade brasileira e o crescimento do acesso ao tratamento no período.

¹ Os números referem-se às entrevistas com os pacientes, em ordem cronológica de realização.

Os mesmos autores citam que, no ano de 2003, segundo a Sociedade Brasileira de Nefrologia, o número de pessoas com insuficiência renal, no Brasil, era da ordem de 54 mil e, destas, perto de 48 mil recorrem à hemodiálise, sendo que o número de transplantes realizados no ano de 2003 foi de apenas 3.025, em todo o país. Portanto, apenas 6,2% dos pacientes com insuficiência renal crônica realizaram o procedimento de transplante em todo o Brasil.

De acordo com os dados do Ministério da Saúde, no mês de dezembro de 2006, existiam 32.155 pacientes na lista de espera e foram realizados, no mesmo ano, cerca de 2.904 transplantes (M.S, 2006).

Os depoimentos a seguir apontam para a necessidade de uma maior conscientização da importância da doação de órgãos.

(...) o importante que as pessoas se conscientize que o transplante, não importa qual é o órgão que as pessoas doem, que elas vão ser solidárias ao nosso semelhante (...) –P.3

(...) já tem treze anos que eu estou fazendo hemodiálise, então já virou uma coisa quase que normal, né! E eu acho o que mudou foi o tempo mesmo de espera que é muito longo e desanima (...) –P.7

Conforme Panajotopoulos et al (1999), no Brasil, um número expressivo de transplantes renais são ainda realizados com doadores vivos parentes, diferente

de outros países desenvolvidos, cuja fonte de órgãos é, preferencialmente, o doador cadáver.

A fila de espera para o transplante de doador cadáver, no local do referido estudo, continua abarrotada e o período de espera permanece longo, tornando-se desanimador para o paciente; enquanto alguns chegam ir a óbito, antes de serem chamados.

Por meio de organizações de sociedades civis, como a Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos (ABTO), organizaram-se programas de captação de órgãos com o auxílio dos governos estaduais. Com isto, tem-se elevado, em muito, o número de transplantes de cadáver.

Apesar desse trabalho, há necessidade de mais campanhas para a população, com vistas ao esclarecimento e incentivo à doação de órgãos.

NÍVEL DE ENTENDIMENTO SOBRE O TRATAMENTO

Kübler-Ross (1997), discorre sobre algumas das reações típicas em pacientes que passaram por situações críticas, como a de receber um diagnóstico grave: a negação e o isolamento, a raiva, a barganha, a depressão e a aceitação.

Para Gracioli , Leopardi e Gonzales (2003), a negação é como uma defesa aparente, podendo ser manifestada pelo medo de enfrentar a doença e até pelo medo da morte.

As doenças de difícil diagnóstico ou que podem deixar marcas físicas no corpo humano possuem uma capacidade de reprimir as emoções e negar os conflitos gerados pela própria doença.

(...) nunca ouvi falar, nunca ninguém me explicou nada o que é o transplante, o que eu sei é o que eu vejo as pessoas falar (...) –P.3

De acordo com as entrevistas dos pacientes renais crônicos, variam os graus de expectativas em relação ao nível de conhecimento; alguns apresentam certo conhecimento sobre o tratamento a que estão sendo submetidos e sobre o transplante, enquanto outros apresentam pouco conhecimento.

(...) o transplante é uma coisa rápida, uma coisa fácil, sem consequência...A partir do momento que você se conscientiza que você só mudou de doença, né! Eu tenho uma doença renal crônica hoje, amanhã eu vou ter uma doença renal crônica melhorada (...) -P. 1

O paciente renal crônico vivencia situações de intercorrências e a falta de informações adequadas sobre o tratamento pode dificultar a adaptação e a aceitação da realidade .

(...) acho que tecnicamente, sei muito pouco sobre o transplante, eu sei o que o pessoal me fala, mais tecnicamente nem saberia te falar (...) –P.2

(...) o transplante renal é um novo tratamento. Ele é colocado na barriga né,é isso aí. (...) P-6

(...) eu falo pra todo mundo que não é uma doença, é um problema que vai ser resolvido com o transplante (...) – P.5

Lima e Gualda (2001) referem que os pacientes renais crônicos acabam tornando-se desanimados, desesperados e, muitas vezes, por estas razões, ou por falta de orientação, abandonam o tratamento ou não dão importância aos cuidados constantes que deveriam ter. É necessário estimular suas capacidades para se adaptarem, de maneira positiva, ao novo estilo de vida e assumirem o controle de seu tratamento.

(...) eu faço hemodiálise e eu acho muito triste, para quem faz é muito triste ninguém gosta, tem aqueles que está bem, aqueles que não, uns ficam mais no hospital do que em casa. É horrível! (...) – P.4

Durante as entrevistas, observei aqueles que apresentam melhor entendimento sobre o tratamento substitutivo, os quais manifestam suas expectativas de maneira mais tranqüila, devido ao entendimento do tratamento.

(...) o que eu sei sobre o transplante renal, acho, tenho certeza que é um tratamento substitutivo de uma hemodiálise, tem seus cuidados, tomar medicamentos pro resto da vida né, enquanto você estiver transplantado (...) – P.5

CONCILIAÇÃO DO TRATAMENTO COM O TRABALHO

Lima e Gualda (2001) referem que o tratamento hemodialítico e a insuficiência renal crônica provocam transformações e modificações na vida do paciente, comprometendo não só o aspecto físico, como também psicológico, com repercussão pessoal, familiar e social.

Aqueles que trabalham e dependem do tratamento diálítico, vão em busca do transplante como expectativa de poder voltar a trabalhar, sem problemas com horários e interrupções para o tratamento.

(...) eu convivo com a insuficiência renal crônica já há três anos e no começo foi um pouco difícil, pela própria condição da profissão, eu tinha uma atividade profissional muito grande e você tem de uma certa forma se adequar ao tratamento, o fato de você ter que dispor três dias da semana só para isso (...).P.2

Jofre et al. (1998), comentam que o paciente em tratamento dialítico tem menor índice de reabilitação para o trabalho do que o paciente transplantado renal.

(...) faço hemodiálise, faço o meu serviço, se tiver que trabalhar, lavar roupa, eu vou, tirando as quatro horas que eu venho aqui (...) –P.3

Segundo Paris (1997), o trabalho pode dar um sentido mais produtivo à vida, após o transplante, bem como um ganho financeiro na maioria dos casos, repercutindo em uma melhor qualidade de vida.

(...) eu vou poder estudar, vou poder até trabalhar, faze as coisas que eu gosto, pra mim vai ser uma maravilha (...) – P.4

Wilkins;Bozik;Bennett (2003) mostram que o impacto da educação de pacientes, bem como o suporte psicossocial no retorno à vida normal após o transplante renal, em grupo de 51 pacientes estudados, 62%deles retornaram à atividade profissional.

(...) eu acho que o transplante é uma alternativa muito boa, eu quero o transplante e eu acho que vai ser o melhor para mim.Eu quero fazer aquilo que eu não faria, aquilo que não fiz na hemodiálise como viajar, eu quero trabalhar, não me sentir mais doente né. (...) –P.5

RELACIONAMENTO COM PACIENTES TRANSPLANTADOS

Rodrigues et al (1998) afirmam que os pacientes necessitam compartilhar suas experiências comuns, o que abre possibilidades de reflexão sobre fatos semelhantes vivenciados. Isso é simbolizado por meio de comparações que propiciam ajuda para o autoconhecimento. O contato com pessoas que vivenciaram a mesma situação é um elemento facilitador da aceitação da condição e na compreensão dos problemas existentes.

(...) pacientes que a gente vê que foi transplantado de cadáver estão tendo uma sobrevida muito boa, aí eu resolvi tentar entrar para a fila (...) - P.1

Maturana (1999) ressalta a importância da educação, da formação de novas crenças, processo que ocorre nas relações estabelecidas e que podem mudar as emoções, propiciando uma nova visão e a manifestação do amor.

As relações permitem que o indivíduo entre em contato com suas crenças segundo um novo olhar, uma observação diferente, baseada na história de vida do outro. Essa troca de experiências propicia uma consciência crítica e a criação de novos pensamentos, novas emoções e novas realidades.

É importante que estas relações sejam baseadas no respeito e no amor.

(...) o que eu tenho ouvido falar de transplante de cadáver, inclusive naquele dia que você me encontrou aqui, na sexta-feira, tinha um paciente de Franca que tinha sido transplantado de cadáver, e ele tava numa condição excelente, muito boa, então ultimamente, pelo que eu tenho visto, realmente me incentivou mais a questão do transplante (...) – P.2

A aceitação da doença torna-se mais fácil quando os pacientes **se** comparam com outros em piores situações ou quando minimizam as consequências do tratamento (CALIRI; ALMEIDA; SILVA 1998)

(...) eles falam muito bem né, mesmo aquela que tinha perdido e estava voltando para a fila, ela tava bem, ela me passou uma força muito grande, eu achei bom! Quando ela falou, eu perdi, não sei depois de quantos anos, estou voltando para a fila de novo, ela me tocou uma coisa muito boa (...)-P. 3.

É comum que o paciente renal, enquanto aguarda o retorno para a consulta do pré-transplante ou a sessão de hemodiálise, encontre, na recepção do hospital, pacientes que já foram transplantados, os quais retornam para consulta médica para coletarem exames ou buscarem medicação. Nesse contato, acabam interagindo e trocando experiências relacionadas ao tratamento e buscam por informações a respeito do transplante.

(...) o que eu vejo por aí, o paciente transplantado fica com uma aparência ótima né, parece que muda tudo né, cabelo, muda a pele, o organismo muda tudo. Converso com os outros transplantados, pacientes de outras clínicas eu troco idéias (...)-P. 5

(...) falaram pra mim o que era, falaram tudo de bom, tudo de bom, falaram que é igual levar uma vida normal mesmo (...)-P. 4

EM BUSCA DE UMA MELHOR CONDIÇÃO DE VIDA

Para Barbosa (1993), é no transplante renal que os pacientes encontram esperança de cura da insuficiência renal e independência da máquina de diálise.

Eles acreditam que não mais se submeterão às sessões de hemodiálise ou trocas de bolsas; que realizarão o transplante e logo receberão alta hospitalar e não tomarão mais as medicações. Enfim, acreditam que o problema renal será definitivamente resolvido, ou seja, têm expectativa idealizada de cura.

(...) ele nos dá uma condição de vida melhor né. Um órgão que foi colocado em seu corpo, que tem a condição de exercer a função que o seu fazia no passado, assim uma expectativa que a gente tem do transplante (...)- P.1

Ainda Barbosa (1993) que o doente renal crônico vivencia uma brusca mudança no seu viver, convive com limitações, com o tratamento doloroso que é a hemodiálise, com um pensar na morte, mas convive também com a possibilidade de submeter-se ao transplante renal e a expectativa de melhorar a sua condição de vida.

As falas abaixo permitem evidenciar esse sentimento:

(...) transplantada, não na diálise. Só de não ter que vim aqui essas três vezes, essa obrigação, sabe! Tem bastante coisa. Eu sei que transplantada eu vou ter que continuar vindo ao hospital mais com menos frequência, então já melhora bem (...)- P.6

(...) acho assim, que vai ser um ponto final para eu começar uma nova fase da minha vida, uma nova vida, com mais qualidade de vida, com mais liberdade, tem bem mais liberdade para alimentação, líquidos, também acho que é auto benefício (...)-P. 5

(...) o transplante é muito melhor, muito bom, pode levar uma vida normal, como qualquer outra pessoa e com o rim posso levar uma vida normal (...)-P. 4

Outros pacientes referem-se sobre a estimativa de vida após o transplante, acreditando em uma melhor condição de vida, enquanto o mesmo durar.

(...) se o meu durar vinte anos já tá bom, porque eu tenho quarenta e quatro, se eu viver mais vinte é lucro (...)- P.3

(...) se eu fizer o transplante, a minha expectativa é de ficar bem, não ter nenhum problema, nada e tocar a vida pra frente (...)-P.7

- **Mecanismos de Enfrentamento**

Em sua análise de enfrentamento, Lazarus e Folkman (1984) avaliam as funções de enfrentamento para as pessoas e as formas pelas as quais elas utilizam. Ressaltam uma diferença entre função e consequência. A função diz respeito ao propósito a que a estratégia serve; as consequências dizem respeito ao efeito produzido pela estratégia.

Uma estratégia pode ter a função, por exemplo, de impedimento, mas a utilização dessa estratégia não resulta, necessariamente, que a situação ameaçadora seja evitada. As funções não são definidas em termos de consequências, ainda que se possa esperar que, determinadas funções, venham a ter consequências determinadas.

Segundo esses autores, o enfrentamento tem duas funções - modificar a relação entre a pessoa e o ambiente, controlar ou alterar o problema causador de “distress” (enfrentamento centrado no problema) e adequar a resposta emocional ao problema (enfrentamento centrado na emoção).

As formas centradas na emoção são mais passíveis de ocorrer quando já houve uma avaliação de que nada pode ser feito para modificar as condições de ameaça, enquanto que as formas de enfrentamento centradas no problema são mais prováveis quando tais condições são avaliadas como fáceis de mudar.

Ambas as formas influenciam, mutuamente, em todas as situações estressantes. As pessoas utilizam as duas formas de enfrentamento, o que pode impedir ou amenizar a manifestação de uma ou outra.

Ainda a forma pela qual a pessoa usa o enfrentamento está determinada, em parte, por seus recursos, os quais incluem saúde e energia, crenças existenciais, habilidades de solução de problemas, habilidades sociais, suporte social e recursos materiais. Também são usadas variáveis que diminuem o uso dos recursos pessoais, incluindo valores e crenças culturais que prescrevem certas formas de déficits de comportamentos.

Conforme o referencial teórico estudado, dividi os mecanismos de defesa enfrentados pelo paciente renal crônico em dois grupos - mecanismos de enfrentamento focalizados na emoção e focalizados no problema.

1 - FOCALIZADOS NA EMOÇÃO

O enfrentamento focalizado na emoção pode ser uma estratégia muito usada pelo paciente com uma doença terminal, como forma de escape dos problemas e das situações que estão sendo vivenciadas por ele.

De acordo com a literatura, em um processo de avaliação psicológica em pacientes candidatos a um transplante, os fatores psicológicos negativos detectados foram sentimentos de medo e ansiedade, estratégias insuficientes de enfrentamento, dificuldades de adesão, ausência de motivação para o transplante apoio familiar e social baixo ou ausente (MESSIAS;SKOTZKO, 2000;RAPISARDA;TARANTINO 2004; GARCIA; BOTEGA; DE SOUZA, 2005).

Atkinson et al. (2002) citam que as pessoas utilizam o enfrentamento focalizado na emoção para impedir que suas emoções negativas as dominem e as impossibilitem de agir para resolverem seus problemas. Elas também utilizam o enfrentamento focalizado na emoção quando um problema é incontrolável.

De acordo com os dados coletados nas entrevistas, dividi esses mecanismos em subcategorias:

- > Afastar os pensamentos negativos
- > Realizar atividades de lazer
- > Busca de apoio da equipe profissional
- > Busca de apoio da família e das pessoas
- > Crença em Deus e na fé
- > Sentimento de luta e esperança

> Medo em relação ao tratamento e do transplante

AFASTAR OS PENSAMENTOS NEGATIVOS

Dethlefsen e Dahlke (1983) afirmam que antes que um problema se manifeste no corpo como sintomas, ele apresenta-se na psique sob forma de idéias, desejos ou fantasias. Quanto mais receptiva estiver a pessoa a seus impulsos inconscientes, mais saúde terá em sua vida. A tentativa de fechar-se para o lado psicológico leva a distúrbios funcionais, na forma de sintomas, que podem evoluir para inflamações agudas, podendo tornarem-se crônicas.

Estes processos crônicos podem acarretar mudanças físicas irreversíveis, que passam a se denominar doenças incuráveis e podem levar à morte.

Domar e Dreher (1997) e Goleman e Gurin (1998) propõem técnicas como a reestruturação cognitiva, que tem por objetivo a substituição de padrões de pensamento negativo e o cultivo de padrões saudáveis; o cultivo de habilidades de luta, como o autoestímulo, a resolução de problemas e a expressão emocional.

Alguns tentam afastar os pensamentos negativos, apostando no transplante e acreditando que tudo dará certo:

(...) eu não quero colocar na cabeça, nossa eu vou perder o rim, eu vou perder o rim, porque você vê muita gente transplantada e fica com paranóia na cabeça com medo de perder o rim e acaba nem aproveitando o transplante do rim
(...)-P.5

REALIZAR ATIVIDADES DE LAZER

As atividades cotidianas e recreativas do paciente renal crônico tornam-se comprometidas em seu cotidiano, devido ao tratamento dialítico e aos horários que lhe são impostos.

Os exercícios físicos também são de grande importância, por liberar tensões, estresse e mudar o estado de espírito do paciente. (SIMONTON ; MATTHEWS-SIMONTON 1987; POTTER, 1999).

No depoimento abaixo podemos observar a necessidade de voltar a realizar exercício físico:

(...) gostava de jogar bola, deixei depois que comecei vir pro hospital, com o transplante pretendo voltar jogar (...)- P.1

Para Law (2002), a atenção para uma melhor condição de vida do paciente renal crônico, em busca do alcance de um estado de bem estar físico e mental, é possível, resultando na recuperação da autonomia, das atividades de trabalho e lazer, da preservação da esperança e do senso de utilidade destas pessoas.

Alguns realizam atividades de lazer para tentar distrair-se e ocupar-se.

(...) a minha atividade que era ir para o centro de convivência pra bordar, pintar telas, pra me distrair, agora não dá, por causa da hemodiálise (...) –P.8

O mesmo autor citado acima complementa que o tratamento diálítico é responsável por um cotidiano tedioso e restrito e as suas atividades tornam-se limitadas após o início do tratamento, favorecendo o sedentarismo e a deficiência funcional, refletindo na qualidade de vida.

BUSCA DO APOIO DA EQUIPE PROFISSIONAL

Seria importante que algumas reflexões sobre as práticas de cuidados ao paciente terminal fossem repensadas e sugerir estratégias de cuidados. Para tanto, é necessário apropriar-se de conceitos e práticas que resgatem valores humanísticos.

Silva (1998) ressalta a importância de ouvir o paciente e do contato físico, que são veículos nas trocas afetivas que enriquecem as relações interpessoais. Também defende o estímulo à independência do paciente, a importância de estímulos positivos e de manter atividades não relacionadas à profissão.

Podemos observar a importância da escuta e do estímulo positivo na fala do entrevistado:

(...) quando eu conversei com o doutor, ele me explicou, a questão de você verificar o órgão, é importante saber a equipe que retirou, manipulou aquele órgão, aí resolvi entrar para a fila e aguardar (...) P.2

Montagu (1988), Regan e Shapiro (1997) ressaltam a importância de tocar o paciente, já que o toque estimula o sistema imunológico, libera a tensão,

provoca sensação de segurança e confiança, podendo estimular o crescimento e restaurar o fluxo de energia.

Uma das formas pare que ocorra esse contato do profissional com o paciente renal crônico seria no momento de instalar a hemodiálise, de realização do curativo, nas punções da fístula. Na administração de um medicamento, enfim procedimentos que, ao invés de fazerem parte da rotina do serviço, pudessem ser acrescentados do diálogo, carinho e estímulo, proporcionando apoio ao paciente.

Enfim, a técnica assumindo outra configuração enquanto via de acesso à pessoa do doente, facilitando o toque terapêutico.

Vejamos essa fala:

(...) aqui o pessoal é muito bom, muito carinhoso, isso ajuda bastante (...)-

P.3

O paciente renal crônico confia nos profissionais que o assistem, portanto, esses profissionais precisam trabalhar, durante o ato de cuidar, as questões emocionais ou psicológicas do paciente para conseguirem um melhor cuidar.

De acordo com Essenfelder (2002), é importante a valorização das queixas de dor e sofrimento crônico, já que podem levar à depressão e a pensamentos suicidas.

*(...) tem dia que dá um desânimo ter que vim aqui, mas a enfermagem na hora da hemodiálise, começa a conversar e a gente esquece até dos problemas (...)*P.8

Radünz (1999) enfatiza a necessidade do profissional da área de saúde cuidar de si e da sua qualidade de vida, já que este cuidado refletirá em sua vida profissional. Afirma que para que o trabalho gere equilíbrio é necessário o "cuidar de si".

O trabalho de profissionais que cuidam de portadores de doença terminal envolve uma carga mental muito pesada, como a convivência com a dor, o sofrimento e a morte, geradoras de ansiedade existencial e desconforto espiritual.

Portanto, faz-se necessária a adoção de várias medidas para que a crise gerada pelo trabalho possa ser transformada em uma oportunidade de crescimento pessoal. Estas medidas abrangem o cuidado com a instância física, mental e espiritual do profissional.

Assim, o paciente percebe o desgaste físico e mental dos profissionais da equipe que lhe prestam os cuidados.

(...) mesmo cansado ele tem paciência comigo, outro dia ele conversou muito comigo sobre o transplante, entendi melhor como acontece e isso me incentivou mais (...) -P.8

BUSCA DO APOIO DA FAMÍLIA E DAS PESSOAS

As restrições impostas pela IRC são sempre rigorosas e o grau de assimilação e de adesão ao tratamento é sempre diversificado. Dependendo do valor que a pessoa atribui a si própria e à sua vida, do modo como se inserem em

sua rede familiar e social, irá encarar essa condição e o apoio que lhe são oferecidos nessa trajetória (GUALDA, 1998).

Conforme observamos a seguir:

(...) o apoio da família, né, que é muito importante, se não tivesse o apoio da família, eu acho que é muito complicado (...)- P.7

Bielemann (1997) afirma que a família do paciente com doença terminal convive com sentimentos diversos que vão desde atitudes de superproteção e hostilidade até expressões extremas de amor, preocupação e culpa. Todas as fases iniciais que o paciente passa ao receber seu diagnóstico também acometem a família.

(...) a minha família ta bem, a minha esposa, a minha filha, a minha filha de cinco anos já sabe o dia que eu tenho que vir, o que eu faço, então ela já está mais, mais tranqüila e eu estou mais tranqüilo, quanto ao tratamento (...)-P.2

Uma estratégia que parece ajudar as pessoas a se adaptarem emocional e fisicamente a um estressor é procurar o apoio emocional de outras pessoas. (ATKINSON et al; 2002).

Vejamos a fala:

(...) as pessoas me incentivam, pedem para eu não desistir do transplante e acreditar que ele vai chegar (...)-P.1

A família tem grande influência no tratamento do paciente com doença crônica, proporcionando suporte de apoio e dedicação, amenizando e estimulando-o no decorrer de sua vida.

Para Helman (2003), a cultura familiar é determinada pelo conjunto de princípios implícitos e explícitos que norteiam os indivíduos na sua concepção de mundo, maneira de sentir, experienciar e de se comportar.

(...) quero também rever os meus parentes no Maranhão, fazendo hemodiálise não dá, já tem seis anos que eu não vejo meus parente. Eu vejo assim o meu futuro transplantada, fazendo a minha família feliz, porque a minha família sofre junto comigo principalmente a minha irmã (se emociona ao falar da irmã) (...) - P.4

Andrade ; Marcon e Silva (1997) comentam que o familiar tem, cada vez mais, assumido parte da responsabilidade de cuidar de seus membros. E, nessa perspectiva, necessita de apoio dos profissionais no que diz respeito à atenção a saúde, seja a nível hospitalar ou domiciliar. Os pacientes valorizam os familiares cuidadores e destacam sua importância, conforme observamos nas falas abaixo:

(...) vai ser muito melhor, ficar em casa assim, curtir mais os filhos (...) - P.6

(...) faço a minha diálise em casa, mais minha irmã que monta tudo pra mim, limpa, fica perto de mim para eu não passar mal, me dá muita força (...) - P.9

Le Shan (1992) e Simonton Mathews-Simonton e Creighton. (1987) ressaltam a importância da família na recuperação, no crescimento e fortalecimento do paciente. Também enfatizam que a doença pode promover o crescimento de todos os membros da família.

Rodrigues et al. (1998) ressaltam a importância do apoio da família para a recuperação do paciente, o que ajuda a criar um sentimento de controle e esperança, já que, em conjunto com a família, o paciente pode mapear o futuro, preparando estratégias para enfrentar os possíveis acontecimentos.

(...) é difícil fazer diálise, é, é difícil deixar os filhos, mais eu tenho que viver para eles, se eu não fizer a diálise, eu não vou viver para eles (...)-P.3

CRENÇA EM DEUS E NA FÉ

Durante a Idade Média, a igreja teve uma enorme influência sobre as concepções de saúde-doença vigentes. Tais concepções eram impregnadas de crenças religiosas que, entre outras coisas, enfatizavam o poder de influências demoníacas sobre a saúde. A doença passou a ser compreendida como uma punição divina, o que contribuiu para que a igreja assumisse o controle da prática médica (CARVALHO, 1994).

Ainda hoje, a religião e a crença exercem grande influência sobre o tratamento de alguns pacientes, tornando um mecanismo de enfrentamento muito usado para aliviar algumas situações de estresse e conflito.

Isso pode ser observado nos trechos das entrevistas de alguns pacientes:

(...) vai mudar muita coisa na minha vida, só de eu não ter mais que fazer a hemodiálise é uma benção de Deus, é uma benção de Deus! (...)-P.4

A oração e a crença espiritual podem fortalecer o sistema imunológico e a capacidade de autocura. (DOMAR ; DREHER, 1997; GOLEMAN ;GURIN, 1998).

Pimenta (1999), comenta que em busca de respostas ou explicações, alguns indivíduos não se baseiam apenas na ciência, mas também nas religiões, nas crenças e nos valores morais.

As religiões moldam as percepções que os indivíduos têm de si mesmos e também de suas respostas à dor.

(...) peço muito a Deus para preparar um rim bom para mim, o que Deus preparar ta bom (...)-P.3

Camargo; Marx (2000) mencionam que um retorno súbito à religiosidade pode representar um modo de barganha do espírito sobre o corpo, a fim de buscar a cura. No entanto, os sentimentos de confiança e amparo podem ser muito benéficos para o apoio dos pacientes.

(...) graças a Deus, estou bem no tratamento, então aí aquela ansiedade passou (...)-P.2

SENTIMENTO DE LUTA E ESPERANÇA

O paciente apresenta sentimento de luta e esperança, tentando reverter à situação estressante, acreditando que as coisas vão melhorar.

Segundo Garcia Averasturi (2000), o conhecimento da enfermidade e de como participar ativamente do tratamento favorecem os sentimentos de controle da mesma e são considerados como fatores fundamentais para manter o equilíbrio emocional e a motivação do paciente para cumprir o tratamento médico.

(...) apesar do problema que eu tenho, eu sempre lutei pelo que eu quero e ainda mais agora que eu quero o transplante se eu conseguir, vou lutar ainda mais (...)-P.4

(...) estou preparada pro que der e vier (...)-P.6

Garcia Averasturi (2000) ainda complementa que os sentimentos de controle da enfermidade, por sua vez, fortalecem a autovalorização positiva do paciente e trazem, como consequência, sentimentos de segurança e confiança. Já o desconhecimento e a incerteza sobre o tratamento podem ser inimigos do enfrentamento, causando ansiedade, agressividade e uma conduta inapropriada frente ao tratamento; como consequência, o paciente deixa de lutar e perde a esperança.

(...) porque não adianta eu me desesperar, porque eu só vou perder esse problema renal crônico que eu tenho, o dia que eu morrer, enquanto eu viver eu tenho que aprender conviver e tenho que conviver bem com ele (...)-P.1

(...) eles ficam assim mais ansiosos do que eu. Eu falo, calma a hora chega! Temos que ter paciência, eu falo (...)-P.3

Em relação ao paciente renal crônico, quando ele recebe as orientações adequadas sobre o tratamento, parece mostrar-se mais motivado a lutar e não desanimar diante das situações e do tratamento.

(...) a expectativa é muito grande, você imagina que as coisas pra você, ela vai muda, assim vai dar uma guinada de cem por cento na sua vida (...)-P.5

Para Caliri et al (1998), durante todo o enfrentar da doença e seu tratamento, o paciente portador de uma doença terminal procura ver o lado positivo para poder ter esperança.

(...) eu sofro muito com a hemodiálise, já fiz até cirurgia do coração por causa do cateter no pescoço, tenho certeza que com o transplante, minha vida vai mudar cem por cento (...)-P.4

MEDO EM RELAÇÃO AO TRATAMENTO E AO TRANSPLANTE

O medo é outro tipo de estratégia de enfrentamento que o paciente renal crônico pode apresentar, seja no tratamento que está seguindo ou em relação ao transplante.

A doença crônica terminal abala a estrutura emocional dos portadores e, assim como a doença renal crônica, desencadeia emoções que os deixam fragilizados com associação à morte. Desta forma, começam a viver sob o estresse, sentindo medo e desespero. Necessitam, assim, de um tempo para poderem refletir sobre a doença, mesmo sabendo que terão um futuro incerto, repleto de sentimentos como o medo, angústia e sofrimento.

Messias e Skotzko (2000) abordam a situação de adoecer cronicamente, ressaltando que o tratamento constante gera frustrações pela redução da autonomia pessoal.

Além disso, o paciente apresenta preocupações e medos relacionados a outros problemas graves, decorrentes da evolução da doença. Surgem sentimentos como medo, insegurança, ansiedade, desamparo, entre outros. Conseqüentemente, podem trazer em relação à evolução da doença e ao transcorrer do tratamento. Alguns pacientes optam por entrar na fila do doador cadáver, por apresentarem medo que algo de ruim aconteça com um de seus familiares, após a doação do órgão.

(...) eu fico na expectativa de cadáver, porque se der certo deu, então cadáver, se não deu amém. Pensou se por um de minha família e não der certo! Eu tenho esse medo só! (...) - P.3

(...) já nos últimos dois anos , deu um probleminha nos exames do meu irmão, então ele foi descartado, depois disso eu achei a possibilidade do transplante de cadáver (...)-P.2

Conforme Moos (2001), a enfermidade crônica pode constituir-se em uma situação estressante, implicando em diferentes ameaças para o paciente. Essas ameaças podem referir-se à sua vida, causando temores e o medo de morrer, relacionado à integridade corporal, à realização das atividades, ao papel social, sua independência, entre outros.

Vejamos as falas:

(...) uma coisa que eu não esperava na vida, é que um dia minha mãe fosse ter que fazer hemodiálise, comecei ficar com medo, ela tinha pressão alta, eu trouxe ela pra cá ela tava perdendo o rim , tava perdendo, tinha quatorze por cento, foi um choque grande, porque ela me deu tanta força quando eu comecei (...)-P.7

(...) os exames da minha irmã deram certo cem por cento para doar, mais eles querem que ela emagreça e ela não consegue emagrecer de jeito nenhum, não sei se ela ficou com medo, não sei.Por isso resolvi entrar para a fila de cadáver. Eu fiquei preocupada.

2- Focalizados no Problema

A estratégia de enfrentamento focalizado no problema pode ser outra forma do paciente, com doença terminal, tentar solucionar os problemas para amenizar o sofrimento pelo qual está passando.

De acordo com Atkinson et al. (2002) as estratégias para a resolução de problemas incluem definir o problema, gerar soluções alternativas, avaliá-las em termos de vantagens e desvantagens e implantar aquela que foi escolhida.

Estas estratégias também podem dirigir-se para dentro; a pessoa pode mudar algo a seu respeito, em vez de mudar o ambiente. Mudar os níveis de aspiração, encontrar fontes alternativas de gratificação, redimensionar projetos e aprender novas habilidades são exemplos de estratégias dirigidas para dentro.

A habilidade da pessoa para empregar estas estratégias depende de suas experiências e de sua capacidade de autocontrole.

Neste mecanismo de enfrentamento, destacamos as seguintes subcategorias, conforme as entrevistas dos pacientes:

- > Desabafo com a equipe profissional
- > Mudança do comportamento frente ao tratamento
- > Possibilidade de escolha

DESABAFO COM A EQUIPE PROFISSIONAL

De acordo com Stefanelli (1993), um relacionamento só se efetivará se houver como base o tripé: enfermeiro, paciente e comunicação, elementos necessários à realização plena de forma humanista. A interação enfermeiro-

paciente permite ao profissional preparar sua linha de ação, conjuntamente com o paciente, encontrando, assim, soluções para os problemas detectados. Desta forma, ainda possibilita ao profissional contribuir com a sociedade em que vive por meio da promoção, manutenção e recuperação da saúde física e mental.

Carvalho (1994) lembra que o contato diário com o câncer e com a morte é uma tarefa altamente ansiogênica, que tende a criar comportamentos defensivos e gerar tensão entre a equipe. O comportamento defensivo pode levar a uma postura onipotente e à deficiência na comunicação. Essa autora enfatiza também a importância de reuniões de grupo com as pessoas da equipe de saúde para avaliar o que a doença e a morte representam para eles, discutir ansiedades, angústias e reações que o paciente oncológico desperta.

A equipe profissional que proporciona cuidados ao paciente renal crônico, por se tratar de doença terminal, pode vivenciar esses sentimentos descritos pela autora, devido ao contato com o paciente e por permitir apoio e desabafo em algumas situações.

Rodrigues et al. (1998) ressaltam que a equipe de saúde deve possibilitar ao paciente a retomada de sua maneira de pensar, falar, elaborar e tomar decisões conscientes no sentido de viver dignamente sua nova realidade. Nesse sentido, os membros da equipe de saúde têm uma grande influência na mudança de comportamento do paciente.

O paciente renal crônico, durante o seu tratamento, desabafa com a equipe que o assiste, contando seus problemas e angústias tentando amenizar seu sofrimento.

Vejamos a fala:

(...) converso com os doutores também, desde a máquina ao capilar, sobre o transplante, o que acontece comigo, desabafo meus problemas com a enfermagem na hora de ligar (...) -P.5

A equipe profissional depara-se, muitas vezes, com dificuldades inerentes à própria subjetividade e ao processo de trabalho, que pode estar permeado por várias situações geradoras de crises, como a cobrança e exigência da cura e as angústias de pacientes e seus familiares, porém, sempre gratificante quando o trabalho é feito com respeito, amor e dedicação.

Em um dos trechos da entrevista, o paciente expressa o afeto pela equipe.

(...) a equipe é como se fosse minha segunda família (...) -P.8

MUDANÇA DE COMPORTAMENTO FRENTE AO TRATAMENTO

A mudança de comportamento frente ao tratamento, após o paciente renal crônico receber as orientações da equipe de saúde, pode ocorrer dependendo do nível de entendimento que o mesmo tenha sobre a sua doença.

Para Pereira et al. (2007), os fatores psicológicos estão bastante presentes em pessoas com doença crônica e poderão influenciar na aceitação da doença e na adaptação ao tratamento.

É necessário que a pessoa tome consciência da importância dos cuidados com a doença para a manutenção de seu bem-estar e dedique-se ao aprendizado

de novas estratégias para administrar as recomendações básicas de seu tratamento e as situações de seu dia-dia.

Nesse sentido, verifiquei que alguns pacientes podem perceber a importância das orientações realizadas pela equipe de saúde para colaborar com um tratamento mais eficaz:

(...) a gente tem uma educação muito ruim para come, hoje não, hoje a gente já sabe que não pode (...)-P.3

Conforme Pereira et al. (2007), em um processo de transplante de órgãos, é necessária uma avaliação psicológica para verificar fatores psicossociais que possam interferir na compreensão dos procedimentos clínicos, bem como na adesão durante as diversas fases do transplante.

As falas expressam essa necessidade:

(...) se seguir os médicos direitinho, tomar os remédio direitinho, que vai tudo bem, se seguir os médico, os retorno, vai tudo bem (...)-P.4

(...) o que você está fazendo de errado, porque, não adianta você tentar enganar, eu to enganando a mim mesmo e to diminuindo a minha vida (...)-P.1

Potter (1999) ressalta a importância do paciente obter informações sobre o seu quadro, pois conhecer a doença é um processo fundamental para a tomada de decisões. A mudança de hábitos é outro fator primordial à recuperação.

Alguns pacientes valorizam o tratamento dialítico, tendo consciência que é uma forma de sobrevivência:

(...) na hemodiálise, eu levo uma vida quase que normal, eu não passo mal, eu não deixo de fazer as minhas coisas (...)-P.7

Collado (2005) conclui que o paciente valoriza a informação que recebe ao longo de suas experiências, conhecimentos gerais, crenças e necessidades. Essa valorização continua durante o curso evolutivo da doença, porém os significados podem variar na medida que recebe novas e significativas informações. Com isso, pode ocorrer uma mudança na sua conduta de enfrentamento da doença.

(...) o tratamento é muito bom, se não tivesse essas máquinas, eu não sei o que seria de nós (...)-P.3

É extremamente importante o estabelecimento de objetivos, os quais mantém melhor nível de condição de vida e fortalecem a vontade de viver, permitindo ao paciente dar -se prazer e sentido à vida.

(...) tinha um moço que faz hemodiálise, que estava muito deprimido, muito triste, expliquei para ele que a vida é tão boa, tem que enxergar o futuro e eu também faço hemodiálise (...)-P.3

Puig (2001) comenta que um fator relevante para o paciente compreender sua doença são as experiências passadas e seu estado emocional no momento em que a enfermidade instalou-se. Essas experiências também influenciam sobre o significado da doença, isto é, uma reflexão sobre o momento anterior e o atual da doença.

(...) o futuro é agora, vai depender do que você fizer hoje para ter um futuro amanhã, tem que se cuidar (...) -P.7

Tentar encontrar uma causa para a doença pode ter importante significação para o paciente portador de uma doença crônica. A busca por um significado pode torná-lo apto a melhor conhecer sua situação, decidindo sobre os tipos de enfrentamentos que adotará e se ajustará.

(...) hoje eu vejo como melhorei com o tratamento, eu vivia ruim,tenho que ta bem para enfrentar o transplante (...)P.8

POSSIBILIDADE DE ESCOLHA

Gualda (1998) ressalta que a condição crônica do cliente propicia circunstâncias de interação e convívio com os profissionais e que todos os momentos devem ser aproveitados para se explorar as possibilidades de escolha, criando condições de mudança quando e onde necessárias, na busca por uma melhor qualidade de vida, apesar da doença.

De acordo com Atkinson et al. (2002, em algumas situações, o paciente avalia a alternativa entre vantagem e desvantagem e opta por uma delas.

(...) eu tive duas chances de fazer o transplante, isso é bateu na porta, um era rim que tinha chagas e como eu estava bem, eu tive chance de pensar né, eu não ia trocar uma doença por outra que nem tem cura, peguei não fiz e o outro era um rim de um senhor idoso, acho que setenta e cinco anos e também achei melhor não (...)-P.7

Remen (1993) enfatiza a importância de se aprender com os períodos de crise, como as doenças, que são potencialmente ricos.

A doença pode levar ao questionamento de valores, prioridades e maneiras de ser. Deve ser vista não como o verdadeiro problema, mas como resultado de uma série de fatores e escolhas que resultaram na doença. Assim, por vezes, a doença é uma oportunidade para se começar a viver de forma mais consciente, conforme expresso na fala:

(...) sabe quando eu comecei fazer hemodiálise, eu tinha muita vontade de transplantar, eu vivia ruim e o rim que aparecesse eu topava aceita, agora que eu melhorei penso duas vezes se quero o transplante (...)-P.8

6- Considerações Finais

Embora estes resultados estejam restritos ao local onde foi realizada a pesquisa, são um indicativo para o trabalho da equipe que assiste o paciente com doença terminal, em particular o paciente renal crônico, o qual apresenta expectativas e almeja o transplante, misturando euforia com inseguranças e medo.

O nosso olhar evidenciou este ângulo, mas, certamente, outros olhares evidenciariam outros aspectos.

Trabalhar com pacientes com doença terminal implica em uma carga mental pesada, pela convivência com a dor, o sofrimento e às vezes até a morte, todas questões geradoras de ansiedade e estresse.

Esses mecanismos de enfrentamento podem ser manifestados tanto pelo paciente que convive com o tratamento, como pelos profissionais da saúde que o assistem.

O paciente renal crônico está incluído entre os pacientes portadores de doença terminal. Procuramos deixar claro que uma doença crônica, progressiva e incurável seja, talvez, um dos períodos mais importantes da vida de uma pessoa. Não somente pelo seu caráter irremediável, mas, principalmente, pelos distúrbios psíquicos, financeiros, afetivos e físicos que comprometem os pacientes, seus familiares e cuidadores.

Assim, é importante que o profissional cultive uma percepção positiva sobre o seu trabalho, o que vai influenciar em sua conduta e suas emoções, tornando-o uma fonte de prazer e realização pessoal.

A formação acadêmica também deve ser repensada, conduzida a um enfoque mais humanista, a fim de que o profissional de saúde possa olhar o paciente em sua totalidade, como co-responsável por sua saúde e como parceiro

terapêutico, além de aprender a lidar com os sentimentos que o exercício da profissão desperta.

Uma posição de total responsabilidade pela saúde do paciente gera uma grande carga mental no trabalho. Assim, a responsabilidade sobre o tratamento precisa ser compartilhada com o paciente, o qual necessita sempre ser informado sobre todos os passos do tratamento para dele participar ativamente.

Observei, nesse estudo, que quando o paciente recebe as orientações adequadas em relação ao seu diagnóstico e tratamento, as suas expectativas tornam-se mais realistas, ao invés de idealistas.

Em relação aos mecanismos de enfrentamento, os quais foram descritos, eles aparecem em várias situações e são usados pelos pacientes. Na tentativa de aliviar suas ansiedades e medos e para buscar esperança na luta contra a doença.

Observei que um mecanismo relevante foi o da reflexão sobre o seu tratamento e as mudanças de comportamento após essa trajetória.

A vivência do paciente renal crônico com a doença, em geral, fez com que ele começasse a questionar a realidade em que vive e a enxergar novas possibilidades; propiciou também o olhar para si mesmo, para as suas necessidades e a possibilidade do resgate da relação consigo mesmo e a recuperação da sua auto-estima.

Notei que, por fatores diversos, a orientação e suporte profissional, apoio da família e o contato com outros pacientes fortalecem o sentimento de esperança para os mesmos.

Meu objetivo maior foi o de tentar trazer à discussão os sentimentos e as percepções do paciente renal crônico, enquanto aguarda na fila de espera por um transplante. Dentre elas, observei que o tempo de espera na fila é um fator extremamente desanimador, tornando uma expectativa estressante e árdua.

No local onde foi realizado o estudo, mostra-se claro como o número de pacientes renais que se encontra na fila de espera para o transplante de doador cadáver permanece grande, não sendo diferente da realidade dos outros centros do País.

Apesar do Brasil ser o país que mais realiza transplante na rede pública, esse número ainda é muito pequeno, quando avaliado frente à quantidade de pacientes com doença renal crônica que entram, anualmente, em tratamento renal substitutivo.

Considerando os relatos das entrevistas do presente estudo, podemos notar que a demanda de órgãos é pequena para o número de pacientes que aguardam na fila, deixando-os desanimados, até chegando ir a óbito, não conseguindo esperar pelo transplante.

Observei que a interação dos pacientes renais transplantados com os que aguardam na fila de espera proporciona um contato positivo de estímulo e incentivo ao transplante. Nesse sentido, sugiro incentivo à criação de grupos de apoio com os pacientes, coordenado por um profissional da saúde, para que possam expressar seus sentimentos e dúvidas em relação ao tratamento e o transplante para proporcionar-lhes mais segurança e equilíbrio.

Outro aspecto observado foi a esperança de melhor expectativa de vida que o paciente renal crônico deposita no transplante, sendo que, os que recebem

informações sobre o procedimento apresentam-se menos ansiosos e conseguem avaliar qual é o melhor tratamento para ele: a hemodiálise, a diálise peritoneal ou o transplante.

Por seus relatos, nota-se, em geral, que a experiência da doença crônica modificou totalmente as suas vidas, desde a dinâmica familiar e das relações até os valores e percepções sobre a vida.

7- REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICA

ATKINSON, R.L; ATKINSON R.C; SMITH, E.E; BEM, D.J; HOEKSEMA, S.N. **Introdução à Psicologia de Hilgard**. 13. ed., Porto Alegre: Artmed, 2002.

ALMEIDA, AM. DEPRESSÃO E IRC. Revisão: Depressão e Insuficiência Renal Crônica. **J. Bras. Nefrol.** R.J, v. 22, n.1, p. 192-200, 2000.

ANDRADE OG; MARCON S.S; Silva, D.M.P. Como os enfermeiros avaliam o cuidado/ cuidador familiar. **Rev. Gaúcha Enf.**, Porto Alegre; v.18, n 2, p.123-32, 1997.

BARBOSA, J.C. Compreendendo o ser doente renal crônico. 1993. 144 p. Dissertação (Mestrado)- Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 1993.

BASTOS MG; Carmo W.B, ABRITA R R; ALMEIDA E.C, MAFRA D.; COSTA D.M.N, GONÇALVES J, OLIVEIRA LA, SANTOS FR, PAULA RB. Doença renal crônica: problemas e soluções. **J Bras Nefrol**, São Paulo, v. 26, p. 202-215, 2004.

BIELEMANN, V.L.M. **O ser com câncer**: uma experiência em família . Dissertação de Mestrado em Assistência em Enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1997.

BOFF, L. **Saber cuidar**: ética do humano – compaixão pela terra. 4ª ed. Petrópolis (RJ): Vozes, 1999.

BURY, M. Chronic illness and disability. In: BURY, **Health and Illness in a changing society**. London: Routledge, 1997. Cap.4, p.110-40.

CALIRI, M.H.L.; ALMEIDA, A.M.; SILVA, C.A. Câncer de mama: a experiência de um grupo de mulheres. Rev. Bras. de Cancerol, Porto Alegre ,v.44,n.3,p.239-247,1998.

CAMARGO, M.C.; MARX, A.G. **Reabilitação no câncer de mama**. São Paulo: Roca, 2000.

CARVALHO, M.M.M.J. **Introdução à psiconcologia** . São Paulo: Psy, 1994.

CICONELLI M. **O paciente com insuficiência renal crônica em hemodiálise**: descrição do tratamento e problemas enfrentados pelo paciente, sua família e a equipe de saúde. 1981.131p.Dissertação (Mestrado)- Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1981.

COLLADO, A. La reacción psicosocial a los problemas visuales em el diabético com retinopatía. **Rev Cubana Méd**, v.26, n.1,2005.

CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE MENTAL 2, 1994, Brasília, Relatório Final. Brasília: Secretaria de Assistência à Saúde, 1994. 60 p.

CUNHA, C.B; LEON .A.C.P; SCHRAMM,J.M.A; CARVALHO,M.S;JÚNIOR,P.R.BS; CHAIN.R.. Tempo até o transplante e sobrevida em pacientes com insuficiência renal crônica no Estado do Rio de Janeiro Brasil, Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro , vol.23 ,n.4, p. 1998-2002,2007.

DETHLEFSEN, T. ;DAHLKE, R. **A doença como caminho** : uma visão nova da cura como ponto de mutação em que um mal se deixa transformar em bem. São Paulo: Cultrix, 1983.

DOYLE, D; HANKS, G.W.C.; MAC DONALD, N. 17. Introduction. In: DOYLE, D. **Oxford Textbook of Palliative Medicine** Oxford : Oxford University Press,1998. p.3-81.

DOMAR, A.D; DREHER, H. **Equilíbrio mente/corpo na mulher** : uma abordagem holística para administrar o estresse e assumir o controle de sua vida. 2.ed.Rio de Janeiro: Campus,1997.

ESSENFELDER, R.**Dor altera personalidade e chega a provocar depressão**[. São Paulo; 2002.Disponível em:<http://www.folha.uol.com.br/folha/treinamento/epidemiador>.Acesso em:20 julho.2004.

FIALHO, A.V.M; SILVA, R.M. Mastectomia e suas repercussões. **Revista Brasileira de Enfermagem**; Porto Alegre, v.46,n.3/4):p.266-270, 1993.

Garcia Averasturi, L: Estrés psicológico y enfrentamento: Uma Atualización del Tema (em Imprenta). 2000.

GARCIA, C. JR.;BOTEGA, N. J. ; DE SOUZA, C. A. A psychosocial assessment interview of candidates for hematopoietic stem celltransplantation.**Haematologica**, Pavia, v.90, n.4, p. 570-572, 2005.

GIMENES, M.G.G, A mulher e o câncer. São Paulo, ed. Psy,1997.

GOLEMAN, D. ;GURIN, J. **Equilíbrio mente corpo**: como usar sua mente para uma saúde melhor. Rio de Janeiro: Campus, 1998.

GOLDENBERG, M.A arte de pesquisar: como fazer pesquisa qualitativa em Ciências Sociais. Rio de Janeiro: Record, 1999.

GRACIOLI, M.A.da S.; LEOPARDI, M. T.;GONZALES, R. M. B. Assistência de enfermagem a mulheres mastectomizadas com bases nos conceitos e pressupostos de Joyce Travelbee. In:COSTENARO, R. G. S. **Cuidando em Enfermagem**: da teoria à prática. Rio Grande do Sul: Unifra, 2003. cap. 04, p.121-165.

GUALDA, D.M.R. Humanização do processo de cuidar. In: CIANCIRULLO, T. I FUGULIN F.M.T; ANDREONI, S. **A hemodiálise em questão**: opção pela qualidade assistencial: São Paulo, ícone, 1998. p.23-30.

HELMAN CG. Cultura,saúde e doença. 4. ed.Porto Alegre:Artmed; 2003.

JOFRE R, LOPEZ- GOMES JM, MORENO F, SANZ-GUARJADO D, VALDERRANO F. Changes in quality of life after renal transplantation. *A.M.J Kidney Dis*, Nova Iorque, V.32, p.93-100,1998.

KALBERG I, NYBERG G. Cost-effectiveness studies of renal transplantation. **Int J Technol Assess Health Care**, V.11: p.611-22,1995.

K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. **Am J Kidney Dis**,V. 39: S1-266, 2002.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer** : o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. São Paulo: Martins Fontes,1997.

KÜBLER-ROSS, E. *Sobre a Morte e o Morrer*. São Paulo : Martins Fontes, 2000.

IANHEZ, L.E. Transplante renal no Brasil : história, evolução e problemas atuais. **J. Bras. Nefrologia**, V.16: p.5-16, 2003.

JACKSON, W. **Methods doing social research**. 3. ed., (2002).

Law, M. Participation in the occupations everyday life. **Am J Occup ther**, V.56(6): p.640-9, feb.2002.

LAZARUS, A..A. **The practice of multimodal therapy**. Nova Iorque: Mcgraw-Hill,1981.

LAZARUS, R.S.; AVERILL, S.R.; OPTON, E. Toward a cognitive theory of emotion. In ARNOLD, M. (ed.), **Feelings and emotions**, Nova Iorque: Basic Books, 1970.

LAZARUS, R.S. ; LAUNIER. Stress related transactions between person and environment : In: Pervin L. A. e Lewis, M.L (eds). **Perspectives in interactional psychology**, Nova Iorque, 1978. p.287-327.

LAZARUS, R.; FOLKMAN, S. **Stress, appraisal, and coping**. Nova Iorque: Springer Publishing, 1984.

LAZARUS, R. S. From psychological stress to the emotions : A history of changing outlooks: **Annual Review of Psychology**, V.44, p.1-21, 1993.

LE SHAN, L. **O câncer como ponto de mutação** : um manual para pessoas com câncer, seus familiares e profissionais de saúde. São Paulo: Summus, 1992.

LIMA, AFC; GUALDA, D.M.R. O significado da hemodiálise para o paciente renal crônico: utilização de um modelo para a interpretação de dados de pesquisa qualitativa. **Rev Paul Enf**, São Paulo v.20, n.2, p. 44-51, maio . 2001.

LIPOWISKI, Z .J. Physical illness, the individual and the coping process, **International Journal of Psychiatry in Medicine**, V.1, p.91-102 ,1970.

MARTINS, J.; BICUDO, M.A.V. **A pesquisa qualitativa em psicologia** : fundamentos e recursos básicos. São Paulo: EDUC/Moraes, 1989.

MATURANA, H.R. **Emoções e linguagem na educação e na política**. Belo Horizonte: Editora UFMG, 1999.

MESSIAS, E.; SKOTZKO, C. E. Psychiatric assessment in transplantation. **Revista Saúde Pública**, São Paulo, v. 34, p. 415-420, 2000.

MINAYO, M.C.S. O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde. 4. ed. Rio de Janeiro: 1996.

MINAYO, M.C.S.; DESLANDES, S.F.; NETO, O.C.; GOMES, R. **Pesquisa social:** teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes, 2000.

Minayo; M.C.S. **O desafio do conhecimento:** Pesquisa qualitativa em saúde. 8. ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Central nacional. Sistema nacional de transplantes. 2006. Disponível http://dtr2001.saude.gov.br/transplantes/Site_SNT_arquivos/CNNCDO.ht. Acesso em: 21. out. 2006.

BRASIL. Ministério da saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Política nacional ao portador de doença renal, 2004. (Textos Básicos em Saúde, série B).

MIRANDA, E.M.F.; KROLLMANN, M.A de O.; SILVA, C.A. Perfil psicológico do paciente renal crônico. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v.15, n.3, p.85-91. set. 1993.

Moos, R, Enfrentando las crisis agudas de enfermedad. In: Millon, T.; C. Green, C. (Eds.) Handbook of clinical health psychology.. Plenum Press, 3. ed., 2001.

MONTAGU, A. *Tocar : o significado humano da pele* . 3. ed. São Paulo: Summus, 1988.

PARIS W, WILSON G. Employment and the transplant patient. *Journal of Rehabilitation* ,v. 63, n.10, 1997.

PANAJATOPOULOS,N.,SILVA,R.A.,RODRIGUES,H.,OLIVEIRA,Z.N.P.,FUKUMOR ,L.M.I.,IANHEZ,L.E.,NAHAS,W.KALLIL, J. Clinical significance of skincrossmatchin kidney transplantation.*Transplant.Proc.*, v.31:P.2982-3,1999.

PEARLIN, L. I. , SCHOOLER, C. The structure of coping. **Journal of Health and social Behavior**, 19:p. 2-21, 1978.

PEREIRA E.; MENEGATTI; C.;PERCEGONA I; AITA C.A.; RIELLA M.C. Aspectos psicológicos de pacientes diabéticos candidatos ao transplante de ilhotas pancreáticas. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, Curitiba,Vol.59, N.1 ,2007.

PIMENTA, C.A.M,;PORTNOI, A. Dor e cultura. In:CARVALHO, M.M.M.J.(Org.).. *Dor: um estudo multidisciplinar*. São Paulo: Summus,1999. p.159-73.

POTTER, J.F. **Como aumentar suas chances contra o câncer**. São Paulo: Madras, 1999.

PUIG M.L: La reaccion Psicossocial del paciente con enfermedad cronica.*Rev. Cubana Méd*,V. 80, n. 3,p.107-113,2001.

RADÜNZ, V. Uma filosofia para enfermeiros: o cuidar de si, a convivência com a finitude e a inevitabilidade do burnout. 1999. Tese (Doutorado em Enfermagem), - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1999.

RAPISARDA, F.; TARANTINO, A. Non compliance predictive factors in renal transplantation. **G ital nefrol, Milão**, v. 21, n. 1, p.51-56, 2004.

REGAN, G. & SHAPIRO, D. **O manual da cura pela imposição das mãos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1997.

REMEN, R.N. **O paciente como ser humano**. São Paulo: Summus, 1993.

RIELLA, M.C. Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 2003.

ROCHA, H. A. Nefrologia no Brasil. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v.15, n.4, p.107-125, 1993.

RODRIGUES, D.P; MELO, E.M.; SILVA, R.M.; MAMEDE, M.V. O suporte social para atender as necessidades das mulheres mastectomizadas. **Revista Brasileira de Cancerologia**: V. 44(3):p. 231-238 , 1998.

SOCIEDADE BRASILEIRA de NEFROLOGIA (SBN). Diretrizes brasileiras de doença renal crônica. 2006. Disponível em:< <http://www.sbn.org.br/diretrizes.htm>>; Acesso em abril 2006.

SESSO R. Epidemiologia da Doença Renal Crônica no Brasil e sua Prevenção. 2006. Acesso em: 4 abril de 2006. Disponível em :2006

SIEGEL, B.S. **Amor, medicina e milagres** : a cura espontânea de doentes graves, segundo a experiência de um famoso cirurgião norte-americano. São Paulo: Best Seller, 1989.

SILVA, M.A.D. **Quem ama não adoece** : o papel das emoções na prevenção e cura das doenças. São Paulo: Best Seller, 1998.

SILVA LF, GUEDES M.V.C, MOREIRA RP, SOUZA A.C.C. Doença crônica: o enfrentamento pela família. **Acta Paul Enfermagem**, São Paulo, V.15, n.1, p.40-7, 2002.

SIMONTON, O.C.; MATTHEWS-SIMONTON, S.; CREIGHTON, J.L. **Com a vida de novo** : uma abordagem de auto-ajuda para pacientes com câncer. São Paulo: Summus, 1987.

SOCIEDADE BRASILEIRA de NEFROLOGIA. Censo geral. Disponível em < <http://www.sbn.org.br/censos.htm> >. acessado em 21/out /2006.

SOUSA, W. ; VILLARES, M.R.S. **Crise com sabedoria** : transformando a crise pessoal em oportunidade de crescimento. São Paulo: Cultrix, 1994.

STEFANELLI, M .C. **Comunicação com o paciente** : teoria e ensino. São Paulo: Robe, 1993.

TAMBURINI, M. **Quality of life in patients with chronic diseases**: state of the art and perspectives. [serial online]. 2000. Disponível em <<http://www.qlmed.org/Psico/lifequal.htm>>. Acesso em out. de 2000.

TRIVIÑOS, A.N.S. **Introdução à pesquisa em Ciências Sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Ed. Atlas, 1987.

WILKINS, F.; BOZIK, K; Bennett, K. The impact of patient education and psychosocial supports on return to normalcy 36 months post- kidney transplant. **Clin Transplant** ; V.17:p.78-80, 2003.

APÊNDICE A**ROTEIRO PARA A ENTREVISTA****Dados de identificação:**

Iniciais nomes:

Idade:

Profissão:

Ocupação:

Estado civil:

Sexo:

Escolaridade:

Religião:

Questões norteadoras:

1) O que você sabe sobre transplante renal e como é realizado?

2) Qual a sua expectativa em relação ao transplante?

3) Como você vê o seu futuro?

Apêndice B

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Eu, Nilza Tavares Honorato de Oliveira, enfermeira deste hospital da Unidade de Transplante Renal, cursando o programa de Pós-graduação em Enfermagem Psiquiátrica - nível de Mestrado, com a pesquisa intitulada “Expectativas do paciente renal crônico frente à espera do transplante”, sob minha responsabilidade e da orientadora Maria Conceição B. de M. e Souza.

O objetivo deste estudo é identificar a expectativa dos pacientes com insuficiência renal crônica, enquanto aguardam na fila pelo transplante.

Este objetivo pretende ser atingido pela coleta de informações relacionadas à doença e ao seu tratamento.

Venho, então, solicitar sua colaboração para participar da pesquisa, respondendo ao roteiro de perguntas; caso consinta, nossa conversa será gravada para facilitar a análise da pesquisa.

(I) Sua participação será voluntária para que sejam coletadas pela pesquisadora uma série de dados relacionados à sua doença e ao transplante renal. Estes dados incluem informações que serão obtidas a partir de uma entrevista realizada pela pesquisadora, utilizando um roteiro prévio e gravador para registrar os dados. Estes dados serão analisados após a transcrição das fitas gravadas.

(II) Seus dados serão tratados com absoluta segurança para garantir a confidencialidade, privacidade e anonimato em todas as etapas do estudo;

(III) Após a sua autorização, estes dados poderão ser analisados pelos pesquisadores responsáveis e utilizados em publicações científicas em conjunto com os dados de outros pacientes no Brasil. Seu nome ou qualquer outro dado de identificação não aparecerá nas análises dos dados ou relatos científicos.

Poderá, a qualquer momento, (desde o início até o final da pesquisa, agora e até a publicação do artigo científico) solicitar esclarecimentos sobre o estudo;

(IV) Tendo a liberdade de se recusar a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase do estudo, sem que seja penalizado por esta atitude;

(V) Como voluntário não receberá dinheiro pela participação da pesquisa “Expectativas do paciente renal crônico frente à espera pelo transplante”;

(VI) Qualquer dúvida adicional ou problemas relacionados ao estudo poderão ser resolvidos pelo seguinte telefone (016) 3602-2943.

Recebi as informações sobre a pesquisa e concordo em participar do estudo.

Nome:

Assinatura:

Assinatura da pesquisadora

...do paciente em relação ao transplante de fígado, com o objetivo de avaliar a possibilidade de realização do procedimento, bem como a necessidade de realização de exames complementares. O paciente foi encaminhado para a Unidade de Transplante de Fígado, onde foi realizado o exame de ultrassom de fígado e vesícula biliar, com o objetivo de avaliar a morfologia e a função dos órgãos. Os resultados dos exames foram encaminhados para a Unidade de Transplante de Fígado, onde foram analisados e discutidos com a equipe multidisciplinar. A conclusão dos exames foi encaminhada para a Unidade de Transplante de Fígado, onde foram analisados e discutidos com a equipe multidisciplinar.

ANEXO

ANEXO

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

www.hcrp.fmrp.usp.br

Ribeirão Preto, 05 de julho de 2006

Ofício nº 1874/2006
CEP/MGV

Prezada Senhora:

O trabalho intitulado "EXPECTATIVAS DO PACIENTE RENAL CRÔNICO FRENTE A ESPERA DO TRANSPLANTE", foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 228ª Reunião Ordinária realizada em 03/07/2006, e enquadrado na categoria: APROVADO, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com o Processo HCRP nº 6066/2006.

Aproveito a oportunidade para apresentar a Vossa Senhoria protestos de estima e consideração.

Marcia Villanova
DRª MARCIA GUIMARÃES VILLANOVA
Secretária do Comitê de Ética em Pesquisa do
HCRP e da FMRP-USP

Ilustríssima Senhora
NILZA TAVARES HONORATO OLIVEIRA
PROFª DRª MARIA CONCEIÇÃO B. M. E SOUZA (Orientadora)
Unidade de Transplante Renal - U.T.R. - Enfermagem
Em mãos

HC - Campus Universitário
Monte Alegre 14048-900 Ribeirão Preto SP

Comitê de Ética em Pesquisa do HCFMRP-USP
(016)3602-2226
cep@hcrp.fmrp.usp.br