

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FFCLRP - DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS

**Retorno à hemodiálise: a experiência da perda do enxerto renal por pessoas
com insuficiência renal crônica**

Sandra Lúcia Siqueira Campos

Tese apresentada à Faculdade de Filosofia,
Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP,
como parte das exigências para a obtenção do
título de Doutor em Ciências, Área: Psicologia.

RIBEIRÃO PRETO
2012

SANDRA LÚCIA SIQUEIRA CAMPOS

**Retorno à hemodiálise: a experiência da perda do enxerto renal por pessoas
com insuficiência renal crônica**

Tese apresentada à Faculdade de Filosofia,
Ciências e Letras de Ribeirão Preto da
Universidade de São Paulo como parte das
exigências para a obtenção do título de Doutor em
Ciências.

Área de Concentração: Psicologia.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Elizabeth R. M. do Valle.

RIBEIRÃO PRETO
2012

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.

Campos, Sandra Lúcia Siqueira

Retorno à hemodiálise: a experiência da perda do enxerto renal por pessoas com insuficiência renal crônica. Ribeirão Preto, 2012.

129 p. : il. ; 30 cm

Tese, apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto/USP – Dep. de Psicologia e Educação. Área de concentração: Psicologia.

Orientadora: Valle, Elizabeth R. M. do.

1. Insuficiência Renal Crônica.
2. Hemodiálise.
3. Fenomenologia.
4. Transplante renal..

Nome: CAMPOS, Sandra Lúcia Siqueira

Título: Retorno à hemodiálise: a experiência da perda do enxerto renal por pessoas com insuficiência renal crônica.

Tese apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo como parte das exigências para a obtenção do título de Doutor em Ciências.

Área de Concentração: Psicologia.

Aprovado em: __/__/____

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

*Dedico este trabalho a Deus,
por ter me dado força, vida e esperança
para continuar minha caminhada
e concluir esse trabalho.*

AGRADECIMENTOS

Convivi, nos últimos anos, com o adoecimento em várias de suas dimensões. Profissionalmente, como psicóloga clínica e hospitalar e como pesquisadora; pessoalmente, enfrentando a difícil experiência de adoecer.

Em alguns momentos pensei que este trabalho não se concretizaria... A possibilidade de desenvolvê-lo e finalizá-lo é resultado da colaboração de muitas pessoas que estiveram comigo, em muitos momentos e de diversas maneiras. Agradeço imensamente a todos que torceram por mim, que me incentivaram, me fortaleceram com palavras de esperança e força. Agradeço aqueles, alguns que nem conheço, mas sei, rezaram por mim.

Meu especial agradecimento à Profa. Dra. Elizabeth Ranier Martins do Valle, minha orientadora, por seu apoio, incentivo e confiança dispensados ao longo de toda a trajetória. Seus ensinamentos e exemplo, como profissional e como pessoa, estarão sempre comigo.

À Dra. Luciana Castilho, por ter me acolhido e ajudado nessa caminhada, sem a qual nada teria sido possível.

Aos professores, funcionários e colegas da pós-graduação da Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto - USP. Sempre atenciosos e prestativos diante de minhas necessidades.

À Profa Dra Juliana Vendruscolo e ao Prof. Dr. Manoel Antonio da Silva, pelas importantes contribuições para esse trabalho.

A toda diretoria, funcionários e equipe de saúde da Santa Casa de Franca por terem apoiado e permitido o desenvolvimento dessa pesquisa.

Aos meus filhos, Felipe, Henrique e Victor, por estarem, cada um a seu modo, sempre comigo.

Aos meus pais, Imaculada e Vicente, por tanto amor e preocupação.

À querida madrinha Miriam, por sua presença constante, sempre com palavras de incentivo, que fortaleceram minha fé e minha esperança.

A todos os pacientes com os quais pude estar-com. Em especial a Edimara, Carlos, Denis, Helena, José, Pedro, Daiane e Lúcio (nomes fictícios) participantes dessa pesquisa. Sem eles esse trabalho não teria existido dessa forma.

E, por fim, agradeço a Deus, a quem dedico esse trabalho, que me deu força e vida para poder vivenciar a alegria desse momento, o agradecer.

O mundo, no qual o ser humano existe, é anterior ao mundo espacial, topográfico, interior. “Ser-no-mundo” é as múltiplas maneiras que o homem vive e pode viver, os vários modos como ele se relaciona e atua com os entes que encontra e a ele se apresentam.

Martin Heidegger

CAMPOS, S. L. S. **Retorno à hemodiálise: a experiência da perda do enxerto renal por pessoas com insuficiência renal crônica.** 2012. 129 p. Tese (Doutorado em Ciências) – Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012.

Devido à complexidade da insuficiência renal crônica e do seu tratamento, o transplante renal é, para a maioria dos pacientes, um acontecimento muito desejado. Atualmente, com o aumento do número de transplantes, observa-se também, com maior frequência, o paciente que vivencia a experiência de ter que retornar ao tratamento dialítico após a perda do enxerto renal. O presente trabalho tem como proposta focalizar a pessoa com insuficiência renal crônica que já tenha realizado o transplante renal e, por algum motivo, tenha perdido o enxerto deparando-se, novamente, com a necessidade de realizar a hemodiálise para sobreviver. O objetivo é compreender, a partir da experiência vivida pelo paciente, como é para ele retornar a conviver com o tratamento dialítico após ter vivenciado um período sem necessitar desse tratamento. O trabalho fundamenta-se no método de pesquisa qualitativa de inspiração fenomenológica em Psicologia, que investiga a experiência humana vivida, e parte de uma questão orientadora: *Como é para o paciente ter que retornar ao tratamento dialítico após ter ficado algum tempo transplantado e fora do programa de hemodiálise.* Para tanto, foram entrevistados todos os oito pacientes que vivenciaram tal situação e que realizavam hemodiálise no Instituto de Hemodiálise da Santa Casa de Franca, SP. Por intermédio de entrevista fenomenológica, buscou-se chegar à experiência de cada paciente e apreender os significados atribuídos às suas vivências. Um diário de campo foi utilizado como fonte subsidiária de informação. As entrevistas foram analisadas por meio do método fenomenológico. Após a leitura atenta de cada entrevista para apreensão de unidades de significado e, a partir das convergências dessas, foram desveladas as seguintes categorias: *o transplante*, subdividida em: o transplante como possibilidade: sonho e realidade, o transplante como experiência: a facticidade; *a perda do transplante*, que se subdividiu em: o impacto da perda, a busca do sentido, a constatação da aprendizagem através da experiência; *a volta a hemodiálise* com as subcategorias: o começar de novo. a retomada do projeto existencial; e as *fontes de apoio*. Após a análise, foi realizada uma síntese compreensiva das vivências dos pacientes e, posteriormente, uma compreensão dessas vivências à luz da Psicologia Fenomenológica. Uma reflexão a respeito do cuidado a essas pessoas, levando em conta a dimensão subjetiva existencial que este olhar possibilita finalizou o presente estudo.

Palavras-chave: Insuficiência Renal Crônica. Hemodiálise. Fenomenologia. Transplante Renal.

CAMPOS, S. L. S. **Return to the hemodialysis: the experience of loss of renal graft by people with chronic renal failure.** 2012. 129 p. Thesis (Doctorate in Sciences) – Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012.

Due to the complexity of the chronic renal failure and its treatment, renal transplantation is, for the majority of patients, an event very desired. Currently, with the increase of the number of transplants, it is also observed, more frequently, the patient who lives the experience of having to return to the dialysis treatment dialítico after the loss of the renal graft. This work has the proposal focuses on the person with chronic renal failure who has already completed the renal transplantation and, for some reason, has lost the graft encountering, again, with the need to perform hemodialysis to survive. The objective is to understand, starting from the experience lived by the patient, as it is for him to return to live together with the treatment dialítico after having lived a period without needing of that treatment. The work is based on qualitative research method of phenomenological inspiration in Psychology, which investigates the human experience lived, and part of a guiding question: What is it like for the patient to have to return to dialysis treatment after having been a time transplanted and outside the hemodialysis program? For this, all of the eight patients, who experienced this situation and accomplished hemodialysis at the Institute of Hemodialysis of the Holy House of France, SP, were interviewed. By means of phenomenological interview, we tried to get the experience of each patient and apprehend the meanings attributed to their existences. A field diary was used as subsidiary source of information. The interviews were analyzed by means of the phenomenological method. After a careful reading of each interview for apprehension of units of meaning, and from the convergence of these, were discussed the following categories: the transplant, subdivided into: the transplant as a possible: dream and reality, the transplant as experience: the facticity; the loss of the transplant, which is subdivided into: the impact of the loss, the search for the sense, the verification of the learning through experience; the return to the hemodialysis with the subcategories: beginning again, the retaking of the existential project; and the support sources. After the analysis, a comprehensive synthesis of the patients' existences was accomplished and, posteriorly, an understanding of these existences in the light of Phenomenological Psychology. A reflection on the care to these people, taking into account the subjective dimension existential that this look allows, concluded the present study.

Keywords: Chronic Renal Failure. Hemodialysis. Phenomenology. Renal Transplantation.

SUMÁRIO

CONSIDERAÇÕES INICIAIS	10
A emergência do estudo	11
CAPITULO 1 - O UNIVERSO DO ESTUDO	14
1.1 A insuficiência renal crônica e seu tratamento	15
1.2 O transplante renal.....	20
CAPITULO 2 - O DELINEAMENTO METODOLÓGICO.....	33
2.1 A Fenomenologia para a pesquisa em Psicologia	34
2.2 O desenvolvimento do estudo	36
2.2.1 <i>Os participantes.....</i>	36
2.2.2 <i>O cenário do estudo.....</i>	37
2.2.3 <i>A entrevista</i>	38
2.2.4 <i>Procedimento de análise</i>	40
2.2.5 <i>Apresentando os participantes da pesquisa</i>	41
2.2.6 <i>Considerações éticas</i>	48
CAPITULO 3 - OS RESULTADOS	50
3.1 A Análise do Discurso	51
3.1.1 <i>O transplante</i>	51
3.1.1.1 <i>O transplante como possibilidade - sonho e realidade</i>	51
3.1.1.2 <i>O transplante como experiência - a facticidade.....</i>	55
3.1.2 <i>A perda do transplante</i>	59
3.1.2.1 <i>O impacto da perda.....</i>	59
3.1.2.2 <i>A busca do sentido.....</i>	61
3.1.2.3 <i>A constatação da aprendizagem através da experiência.....</i>	64
3.1.3 <i>A volta à hemodiálise</i>	65
3.1.3.1 <i>O começar de novo</i>	65
3.1.3.2 <i>A retomada do projeto existencial.....</i>	71
3.1.4 <i>As fontes de apoio.....</i>	74
3.2 A Compreensão dos Resultados.	77

CAPITULO 4 - A COMPREENSÃO DAS VIVÊNCIAS DOS PACIENTES À LUZ DA PSICOLOGIA FENOMENOLÓGICA	81
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	94
REFERÊNCIAS	101
APÊNDICES	110
APÊNDICE A – Modelo das transcrições das entrevistas.....	111
APÊNDICE B – Modelo das Tabelas.....	118
APÊNDICE C – Termo de Consentimento Informado.....	125
ANEXOS	126
ANEXO A – Autorização do Instituto de hemodiálise para realização da pesquisa.....	127
ANEXO B – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da Santa Casa de Misericórdia de Franca.....	128
ANEXO C – Autorização da Instituição para a execução da pesquisa	129

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

A emergência do estudo

Contar como me interessei pelo universo da pessoa portadora de insuficiência renal crônica (IRC) é relatar a trajetória de minha vida profissional a partir de 1997, quando iniciei as atividades, como psicóloga, no Instituto de Hemodiálise da Santa Casa de Franca, cidade de médio porte do interior paulista.

A partir daquela data, passei a buscar informações na bibliografia existente, fiz contatos com outros profissionais da área, frequentei cursos e congressos com o objetivo de envolver-me e preparar-me para estruturar um serviço que viesse a atender às necessidades da pessoa com insuficiência renal crônica.

Levando em conta as especificidades da doença e do seu tratamento, passei a realizar os atendimentos psicológicos em diversas situações: durante a permanência do paciente na máquina de hemodiálise; durante sua internação quando, por algum motivo, ele necessitasse ficar no hospital; na ocasião da revelação do diagnóstico, quando ele acabara de receber a notícia, pelo médico, da necessidade do tratamento; e sempre que os atendimentos fossem solicitados, tanto por um membro da equipe quanto pelo próprio paciente ou por um membro da família.

Considerando que a revelação do diagnóstico e a necessidade de realizar um tratamento complexo e permanente não eram uma experiência vivida apenas pelo paciente, fui percebendo a importância de focalizar a atenção também nos familiares e passei a realizar atendimentos psicológicos também com eles, tanto individualmente como em grupo de apoio e orientação.

Nesta trajetória, surgiu a idéia de iniciar um grupo de apoio com objetivo de oferecer um espaço para que os pacientes pudessem compartilhar medos, angústias e dificuldades pessoais e de relacionamento.

Iniciei um grupo semanal. Alguns pacientes se interessaram e propuseram o desenvolvimento de trabalhos manuais que, entendi, serviriam como instrumento para facilitar a expressão de aspectos internos e permitir aflorar sentimentos de ser útil e produtivo.

A partir dessas experiências, foi se delineando, para mim, a importância de investigar formalmente o grupo como uma possibilidade de intervenção psicológica junto ao paciente com insuficiência renal crônica. Este interesse determinou-se também pelo fascínio da complexidade do fenômeno grupal e pelo desejo de compreender os processos nele existentes.

A partir daí, dei início à elaboração do meu projeto de mestrado, no programa de pós-graduação em psicologia da Universidade de São Paulo, em 2001. Na dissertação, busquei

descrever sentidos produzidos com pessoas portadoras de insuficiência renal crônica, num grupo de apoio, acerca das dificuldades do adoecimento e do tratamento (BORGES, 2003).

Com o propósito de apontar a multiplicidade de sentidos acerca de dificuldades descritas por pacientes com insuficiência renal crônica e o tratamento de hemodiálise, na dissertação de mestrado trabalhei com os seguintes temas: o medo de não poder trabalhar; a necessidade de atenção intensiva e contínua da equipe; a necessidade de conviver com a fístula; e a necessidade de dieta e controle hídrico (BORGES, 2003).

Após a conclusão do mestrado, fui convidada a coordenar o Departamento de Psicologia da Santa Casa de Franca e continuei, paralelamente, a me dedicar a ele e às atividades de assistência na Clínica de Nefrologia.

As questões do paciente com insuficiência renal crônica e as vivências impostas pelo seu tratamento continuaram a fazer parte de meus projetos profissionais e a serem temas de trabalhos apresentados em congressos, palestras em eventos científicos e atividades acadêmicas esporádicas.

Penso que toda a minha experiência profissional, as experiências vividas no contato diário com os pacientes e a pesquisa para o mestrado, realizada na área da nefrologia, fortaleceram e fomentaram meu interesse em prosseguir na investigação dos modos pelos quais as pessoas com insuficiência renal crônica buscam dar sentido às suas experiências.

No cotidiano com os pacientes, com seus familiares e, também, na fase de análise do meu trabalho de pesquisa, observei que a possibilidade de transplante renal faz parte da vivência dessas pessoas.

Percebia, muitas vezes, que o transplante era definido pelo paciente como uma solução mágica para o corpo cansado e doente; outras vezes, era relatado como embate simultâneo de vários aspectos como: Quem vai doar? Vale à pena colocar em risco alguém da família? Será oportuno arriscar uma cirurgia se o tratamento está transcorrendo bem?

Estas questões chegaram até mim juntamente com a experiência de ter recebido, algumas vezes, pacientes que realizaram o transplante e, por algum motivo, perderam o enxerto renal e tiveram que retornar ao tratamento dialítico.

A multiplicidade de sentidos vivenciados e relatados por estes pacientes, a possibilidade cada vez maior de receber pacientes que se submetem a um transplante e são obrigados a retornar para a hemodiálise, fomentaram minhas inquietações em torno de como nós, profissionais, podemos compreender essas pessoas para melhor assistí-las nesse momento particular de suas vidas.

A partir dessas inquietações configurou-se, para mim, a possibilidade de desenvolver

um novo projeto de pesquisa focalizando o paciente com insuficiência renal crônica que vivenciou o transplante e perdeu o enxerto renal.

Meu objetivo foi compreender, a partir da experiência vivida por este paciente, como é para ele, após a experiência de vivenciar o transplante, ter que retornar a conviver novamente com o tratamento dialítico.

Para tanto, parti da seguinte questão orientadora: **Como é para o paciente ter que retornar ao tratamento dialítico após ter ficado algum tempo transplantado e fora do programa de hemodiálise?**

Assim, desenvolvi o trabalho da seguinte forma:

No capítulo 1, organizei, em um primeiro momento, informações a respeito do universo da pessoa com insuficiência renal crônica e de seu tratamento; na segunda parte, tratei das informações sobre o transplante renal.

No capítulo 2, focalizei o delineamento metodológico que foi dividido em duas partes. Na primeira, organizei informações sobre a Fenomenologia para a pesquisa em Psicologia, abordagem teórica que fundamenta esse estudo. Na segunda parte relatei o desenvolvimento do estudo – os participantes da pesquisa, o cenário do estudo, a entrevista, o procedimento de análise, a apresentação dos participantes da pesquisa e as considerações éticas.

No capítulo 3, apresentei os resultados da investigação realizada e, também, realizei uma síntese compreensiva dos resultados obtidos

No capítulo 4, elaborei uma compreensão das vivências dos pacientes renais crônicos que voltaram ao tratamento de hemodiálise após a perda do enxerto renal, à luz da Psicologia Fenomenológica.

Nas considerações finais realizei uma reflexão a respeito do cuidado a essas pessoas, levando em conta a dimensão subjetiva existencial que este olhar possibilita.

CAPITULO 1

O UNIVERSO DO ESTUDO

1.1 A insuficiência renal crônica e seu tratamento

Podemos dizer que os rins são órgãos que purificam o sangue. Além da função de eliminar as impurezas do sangue, os rins também são responsáveis por regular a pressão arterial, produzir hormônios, participar na formação e na manutenção dos ossos e estimular a produção de glóbulos vermelhos.

Quando os rins, por algum motivo, perdem suas funções, não sendo capazes de remover os produtos de degradação metabólica do corpo ou de realizar as funções reguladoras, a pessoa passa a apresentar manifestações clínicas e bioquímicas que incluem hipertensão, anemia, tendência à acidose e distúrbio do metabolismo do cálcio, fósforo e vitamina D, dentre outras.

A insuficiência renal crônica (IRC) é a perda renal progressiva e, na grande maioria das vezes, irreversível, levando a uma série de alterações que afetam todo o organismo, colocando em risco a vida do paciente (GUYTON; HALL, 2006; HAMID; DUMMER; PINTO, 2006; DRAIBE, 2002).

Segundo Gricio, Kusumota e Cândido (2009), a maioria dos pacientes em tratamento conservador, aqueles em que os rins ainda possuem alguma função, são pouco informados a respeito da insuficiência renal crônica e seus tratamentos e, segundo eles, isso pode interferir na adesão a seu tratamento e, conseqüentemente, na progressão da doença.

Riella (2010) aponta que muitos são os problemas que a pessoa com insuficiência renal tem que enfrentar. Pode-se destacar a perda da potência sexual nos homens e a perda da libido em ambos os sexos. Isso se dá pela alteração dos hormônios, pelos efeitos da medicação para hipertensão, pela desnutrição e por alterações psicológicas. Além disso, a diminuição do cálcio e o aumento do fósforo no sangue são, também, alterações enfrentadas pelos pacientes e que resultam em problemas ósseos, podendo haver fraturas. O paciente também terá que conviver com sintomas como fraqueza muscular, hálito urêmico, edema e inapetência, dentre outros.

As principais causas da IRC podem ser: a inflamação dos rins (glomeronefrite), infecções urinárias recorrentes (pielonefrite), cálculo nos rins ou alterações congênitas dos canais que levam a urina dos rins para a bexiga (refluxo vesico-ureteral), doenças hereditárias como o rim policístico (rim tomado por grande número de cistos). Pessoas com diabetes e hipertensão podem desenvolver insuficiência renal quando essas doenças não são controladas. Causas menos frequentes que podem levar à perda das funções renais são doenças como o

lupus (doença auto-imune) e os tumores renais (RIELA, 2010).

O crescimento significativo da insuficiência renal crônica, segundo Daugirdas, Blake e Ing (2003), deve-se ao aumento da incidência de doenças como a hipertensão arterial, diabetes, neoplasias de próstata e de colo de útero. O não acompanhamento adequado dessas patologias e, até mesmo, a falta do diagnóstico precoce, para um tratamento adequado, levam o paciente a uma piora clínica e ao desenvolvimento de insuficiência renal crônica.

A partir da fase em que os exames indicam que a paralisação dos rins está colocando em risco a vida do paciente, torna-se necessário o tratamento dialítico, um rim artificial para sobreviver (VESTERINEN et al., 2007).

A escolha da modalidade dialítica deve ser feita, sempre que possível, com a participação do paciente e de seus familiares, contemplando as suas características clínicas, psíquicas e socio-econômicas (CANZIANI; DRAIBE; NADALETTO, 2002).

É interessante situar, neste momento, os tratamentos dialíticos no Brasil. Sabe-se que os primeiros tratamentos dialíticos experimentais ocorreram nos Estados Unidos por volta de 1913 e 1923 e, no Brasil, a primeira hemodiálise ocorreu em maio de 1949. Nessa mesma época, foram relatados os primeiros transplantes de rim em pessoas com insuficiência renal crônica.

Hoje, a estimativa no Brasil é de que, a cada ano, 19.000 pacientes desenvolvem IRC e iniciam um programa de terapia de substituição renal (TSR). Segundo Draibe (2002), esta estimativa, em torno de 100 pacientes novos por milhão de habitantes, representa apenas a metade do número de brasileiros que realmente apresentam insuficiência renal crônica anualmente; os demais não chegam a iniciar o tratamento, acabam morrendo precocemente.

Voltando aos tratamentos dialíticos atuais, eles apresentam as seguintes modalidades: Hemodiálise, Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (CAPD), Diálise Peritoneal Automática (APD) e Diálise Peritoneal Intermitente (DPI) que serão brevemente descritos, a seguir.

A hemodiálise, uma das formas de tratamento dialítico, é a terapêutica mais utilizada para o tratamento, controle e manutenção vital de pessoas portadoras de insuficiência renal crônica. Estima-se que, no Brasil, mais de 58.000 pacientes realizam tratamento em hemodiálise (LUGON; MATOS; WARRAK, 2010; ROMÃO JR., 2006).

A hemodiálise é realizada por uma equipe de enfermagem em ambiente hospitalar, geralmente, em três sessões semanais com duração de três a cinco horas cada uma.

Durante a sessão de hemodiálise, o sangue do paciente é retirado de uma veia e levado por tubos até o capilar (filtro) ligado a uma máquina, que extrai do sangue as impurezas, o

excesso de água e de sais minerais, retornando o sangue, em seguida, ao paciente (D'AVILA; FIGUEIREDO, 1996).

Lugon, Matos e Warrak (2010) descrevem que podem ocorrer intercorrências durante as sessões de hemodiálise, algumas relacionadas diretamente à fisiologia da diálise como hipotensão, cãibras e, também, reações aos produtos utilizados no tratamento, como embolia gasosa, dentre outras. Tais intercorrências exigem muita atenção da equipe de enfermagem durante toda sessão de hemodiálise.

Para a realização da hemodiálise é necessária a existência de um acesso vascular que pode ser temporário (catéteres) ou permanente (fístula). A fístula consiste em uma ligação entre uma artéria e uma veia, feita através de cirurgia, na maioria das vezes, no braço. Com isso, ocorre a alteração no fluxo sanguíneo rápido e a realização de várias punções, sem que a veia se rompa.

A necessidade de convívio com a fístula gera diversas situações para o paciente, como as dificuldades de sua manipulação pela equipe assistente, as dores das punções, os preconceitos e olhares curiosos de estranhos, o medo de sua perda. Se por um lado é um sinal da presença da enfermidade, por outro, é a viabilização do tratamento (BORGES, 2003).

Em outra modalidade de tratamento, a Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (CAPD), a via de acesso é permanente, realizada mediante procedimento cirúrgico de instalação de um cateter, na cavidade peritoneal, através do qual se procede a introdução e a retirada alternadas de cerca de dois litros de líquido estéril previamente preparado. Essa solução permanece no abdome do paciente de quatro a seis horas e deve ser trocada, diariamente, três a quatro vezes. Todo material necessário é fornecido para o paciente em bolsas plásticas e atóxicas, enviadas diretamente em seu domicílio.

Esta forma de tratamento requer treinamento, realizado por uma enfermeira no centro de diálise, para que o paciente e um familiar possam executá-lo em sua própria residência, recorrendo ao profissional de saúde apenas no caso de eventuais alterações ou a cada 30 dias para avaliações médicas de rotina. Ela requer, também, que o enfermeiro faça uma visita à residência do paciente para avaliar as condições de saneamento básico e higiene, além de verificar se o cômodo destinado ao tratamento conta com uma pia para lavagem das mãos e local para drenagem da solução (PECOITS FILHO; MORAES, 2010).

No Brasil, a CAPD é largamente empregada, chegando a manter cerca de 6.000 pacientes, com maiores indicações entre crianças e casos com maior dificuldade de acesso vascular, pacientes moradores distantes de serviços de nefrologia e, ainda, portadores de alterações hemodinâmicas marcadas durante a hemodiálise (ROMÃO JR., 2006).

Outro tratamento, a Diálise Peritoneal Automática (DPA), segue o mesmo processo anterior, diferenciando-se pela forma de troca da solução no peritônio que, neste caso, é realizada por uma máquina, enquanto o paciente dorme, possibilitando-lhe liberdade para suas atividades durante todo o dia (D'AVILA; FIGUEIREDO, 1996).

A Diálise Peritoneal Intermitente (DPI), outro tipo de tratamento dialítico, é muito semelhante ao CAPD. A diferença é que a DPI é realizada no ambiente hospitalar por uma enfermeira. Nessa modalidade, são introduzidos cerca de dois litros de solução no peritônio a cada 20 minutos e são realizadas até 20 trocas num período de 24 horas. Nesse caso, o cateter é implantado no abdome do paciente, minutos antes do procedimento, e retirado após o término. Esse é um método mais utilizado na insuficiência renal aguda ou em pacientes que não podem realizar outra modalidade de tratamento.

Assim sendo, a insuficiência renal crônica impõe situações geradoras de mudanças que interferem na vida do paciente exigindo uma forma de tratamento complexa e permanente, obrigando-o a permanecer em ambiente hospitalar, conectado a uma máquina, durante quatro horas, três vezes por semana (hemodiálise) ou permanecer com um cateter no abdome, realizando diversas trocas de solução, várias vezes ao dia, nos casos de Diálise Peritoneal (DP). O tratamento dialítico, na maioria das vezes, causa grande impacto na vida do paciente, alterando suas condições físicas e mentais, gerando dependência, perda financeira, solidão, medo da morte e estigmas.

Ao estudarem o modo como os pacientes vivenciam o processo de enfrentamento diante do tratamento dialítico, Barbosa e Valadares (2009) destacam:

- *negação* da realidade vivida e sentimento de perda de estímulo diante da falta de perspectiva de cura;
- *aceitação* quando o tratamento é reconhecido como uma saída que salva e não como um processo que tortura;
- *o viver social* ao adotar práticas semelhantes ao que tinham antes de iniciarem o tratamento, realizando atividades sociais e de lazer, mesmo tendo que seguir as exigências do tratamento;
- *exercício constante* de reunir forças para enfrentar as intercorrências sem desanimar.

Uma das complicações psicológicas relevante na vivência dos pacientes em diálise, segundo Santos, Bandeira e Caiado (2008), é a depressão. Os processos adaptativos, que o paciente tem que enfrentar, afetam diretamente sua qualidade de vida. É importante que o diagnóstico seja feito precocemente, possibilitando um tratamento mais efetivo.

Keskin e Engin (2011) vão além; consideram a necessidade que pacientes em hemodiálise estejam sob avaliação psiquiátrica devido à possibilidade da gravidade da depressão e ideação suicida. Segundo os autores, é de vital importância que os cuidadores dos centros de hemodiálise avaliem as condições psicossociais dos pacientes objetivando auxiliá-los a adotarem estratégias de enfrentamento com relação à doença e ao seu tratamento.

Segundo Ferreira e Silva Filho (2011), o nível de depressão está associado ao tempo que o paciente realiza o tratamento hemodialítico, ou seja, os pacientes que realizam o tratamento há mais tempo estão mais propensos a uma incidência relevante de depressão.

Estudos comparativos sobre a qualidade de vida relacionada com a saúde, entre homens e mulheres que realizam tratamento em hemodiálise, descrevem que os índices mais baixos são encontrados nas mulheres e afirmam que tais dados são importantes no sentido de identificar os pacientes que precisam de cuidados (LOPES, 2007).

Seguindo essa mesma linha de pensamento, Kristofferzon et al. (2011) apontam que as mulheres utilizam mais enfrentamento focado na emoção que os homens e experimentam mais stress relacionado com sintomas físicos e psicológicos contribuindo para uma menor qualidade de vida.

Além disso, a necessidade de procedimentos técnicos específicos prestados sempre por uma mesma equipe multidisciplinar exigindo um convívio mútuo de grande proximidade com as dificuldades decorrentes destas relações; a dieta e o controle hídrico rigorosos; o desconforto constante pela sede e pelo desejo por alimentos proibitivos; a privação de espontaneidade, diante de situações corriqueiras, como a de tomar um simples copo de água ou satisfazer a uma vontade quanto a determinado alimento, limitam e constroem as relações sociais (BORGES, 2003; CATTAI et al., 2007).

A alteração da imagem corporal é outro aspecto descrito por pacientes como fonte de dificuldades. Dentre as múltiplas cicatrizes, perda de peso e mudança na cor da pele está, também, a fístula venosa que, com o passar do tempo, fica saliente e é comum, em alguns pacientes, causar contrangimento a ponto destes passarem a usar roupas que consigam escondê-la (BORGES, 2003).

Além das alterações corporais, os incômodos físicos, como dores musculares, câimbras, coceiras, fraqueza muscular, também são relatados como questões que interferem de forma negativa na qualidade de vida desses pacientes (COSTA; VASCONCELOS; TASSITANO, 2010).

Saliento, ainda, que o trabalho é outro fator sempre colocado pelo paciente como preocupação. O trabalho, às vezes, é descrito como algo que ajuda a suportar o tratamento e

perdê-lo é perder uma fonte de bem estar, além de ver diminuir as condições de sustento da família. As dificuldades descritas em relação ao trabalho não podem ser ingenuamente pensadas como decorrência apenas da deterioração física causada pela doença, mas há, também, uma sociedade operante, de um modo específico, na qual ele é força de produção e isso é fator gerador de dificuldades para quem tem que conviver com o tratamento de hemodiálise (BORGES, 2003).

Nesse contexto, o tratamento dialítico é descrito como algo difícil em diversos estudos, pois são experimentados sentimentos como angústia, medo da morte, tristeza, fragilidade e revolta. Ter de conviver com um problema grave, real, e com consciência disso, faz aflorar sentimentos de deficiência, de serem obrigados a se submeterem a um tratamento difícil e complexo, à espera de um transplante (RAMOS et al., 2008).

Segundo Higa et al. (2008), o tratamento de hemodiálise também é descrito como uma experiência dolorosa, angustiante, que provoca limitações físicas, sociais e nutricionais, limitações que dificultam a interação paciente-sociedade-família.

Estudos apontam para a importância de se investir em suporte social, psicológico e físico para atender às demandas e necessidades, de modo a melhorar a qualidade de vida dos pacientes em hemodiálise (RESENDE et al., 2007; GARCIA-LLANA et al., 2010; FERREIRA; SILVA FILHO, 2011). Os autores citados apontam, também, que os pacientes em hemodiálise apresentaram, em seus estudos, melhores resultados no domínio psicológico por acreditarem na possibilidade do transplante renal e, portanto, na própria cura para a doença e melhora da qualidade de vida, principalmente nos aspectos físicos e sociais.

Assim, a necessidade de lidar com as dificuldades apresentadas e tantas outras não mencionadas, o enfrentamento de inúmeras perdas e a ameaça permanente da morte, levam muitas dessas pessoas à grande expectativa pelo transplante.

1.2 O transplante renal

O transplante renal pode ser qualificado como mais uma modalidade de tratamento da insuficiência renal crônica (IRC). Ele consiste em enxertar um rim saudável, de outra pessoa, em um doente renal. Este novo e único rim substitui totalmente os dois rins que pararam de funcionar.

Essa modalidade de tratamento é indicada à maioria dos pacientes com insuficiência renal irreversível, objetivando melhorar a qualidade de vida e a sobrevivência dessas pessoas,

exceção feita aos portadores de deficiência mental grave, àqueles com infecções e neoplasias ativas e com alterações graves do trato urinário inferior. Antes, também, evitava-se o transplante em crianças com menos de cinco anos e em idosos; atualmente esta população tem sido submetida ao transplante apresentando boa evolução, porém exigindo cuidados clínicos e medicação imunossupressora específica.

Para o transplante renal, não são necessárias compatibilidades de idade, sexo ou raça. Quanto ao tamanho do enxerto, ele raramente é fator limitante em crianças.

Nos casos de transplante renal em mulheres em idade fértil, Ducarme et al. (2006) ressaltam a recomendação para que a gravidez seja evitada nos dois primeiros anos após a cirurgia e, se isso acontecer, a gravidez será considerada de alto risco, devendo ser acompanhada. Os autores encontraram, em seu estudo, que em gestações com intervalo de 34,5 a 62,4 meses após a cirurgia, avaliados sistematicamente durante e após gravidez, as complicações ocorridas não foram relacionadas ao transplante.

Quanto ao doador, Ianhez (1996) afirma que este pode ser doador vivo, relacionado (parente) ou não relacionado (não parente), ou doador cadáver.

Kalil e Panajotopoulos (2010) relatam que existe muita expectativa relacionada à utilização de órgãos em seres humanos a partir de doadores animais, denominados xenotransplantes. No entanto, esta possibilidade se dá, ainda, no campo da pesquisa. Segundo os autores, há experimentos sendo realizados com rim de porco sendo transplantados em chipanzés e, embora haja muito a estudar, não está descartada essa possibilidade de procedimento no futuro.

Atualmente, na maior parte das vezes, o transplante de doador vivo relacionado é oferecido pelos pais ou irmãos. Outros parentes podem ser doadores desde que preencham exigências legais e clínicas. A vantagem do doador vivo relacionado (parente) é a melhor sobrevida do paciente e do enxerto, devido à semelhança genética. Contra o uso de doadores vivos, relacionados ou não, estão os riscos cirúrgicos e o ônus psicológico de uma cirurgia em uma pessoa sadia.

Estes riscos, mencionados anteriormente, não ocorrem no caso de doador cadáver. Porém o inadequado suprimento de órgãos e o número limitado de centros capacitados fazem com que o transplante com este tipo de doador não atenda um número maior de pessoas necessitadas. Um dos fatores que causa dificuldades na utilização desse tipo de doador é a complexidade de comunicação entre as unidades que cuidam de pacientes com morte encefálica (Unidades de Terapia Intensiva [UTI] e Unidades de Trauma) e as unidades de transplantes. Apesar disso, o número de transplantes de doadores falecidos tem crescido e a

possibilidade de transplante para os pacientes com insuficiência renal crônica que não vislumbram o transplante de doadores vivos se amplia.

O doador cadáver deve ter diagnóstico de morte encefálica feito por dois médicos que não pertençam à equipe de transplante, baseados na avaliação clínica e em exame subsidiário que comprovem a ausência de fluxo sanguíneo ou a ausência de atividade elétrica cerebral. A autorização para retirada dos órgãos é fornecida pela família. Assim que se diagnostica a morte encefálica, a família é informada sobre a possibilidade de doação e, quando consente, assina um termo de autorização com duas testemunhas.

No Brasil, segundo Romão Jr. (2006), foi a partir de 1960 que vários centros médicos iniciaram o procedimento do transplante renal. Hoje, tal prática é amplamente aceita e utilizada com sucesso no tratamento de pessoas com IRC.

Mais da metade dos 95.000 pacientes em programa de diálise, no nosso país, segundo dados fornecidos pela Sociedade de Nefrologia do Estado de São Paulo (SONESP), teria indicação para serem submetidos a um transplante de rim. No entanto, somente 4.630 cirurgias foram realizadas no ano de 2010, o que equivale a 72,3% de todos os transplantes de órgãos sólidos realizados no país e, dessas, 64,6% utilizaram doador falecido. Este número vem aumentando significativamente (8% em relação a 2009), devido ao aumento de centros capacitados, programas educacionais e a criação de centrais de transplante (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS, 2010).

Ainda sobre transplantes renais com doador cadáver, o Sistema Estadual de Transplante da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, em pesquisa sobre a sobrevida atuarial de receptor renal realizada no período de julho de 1997 a dezembro de 2005, relata que no primeiro ano após o transplante 85,0% dos pacientes estavam vivos e 15,0 % haviam morrido; no 9º ano após o transplante 70,0% dos pacientes estavam vivos e 30,0% haviam morrido.

Esta mesma pesquisa relata a sobrevida atuarial dos enxertos renais. No primeiro ano após o transplante 74,0% dos rins transplantados estavam funcionando e 26,0% dos rins transplantados foram perdidos. No 9º ano após o transplante 52,2% dos rins estavam funcionando e 47,8% foram perdidos e os pacientes tiveram que voltar para a terapia de substituição renal.¹

Para realizar o transplante renal com doador cadáver, o paciente precisa estar inserido

¹ Embora a realidade atual conte com medicação imunossupressora mais eficaz e recurso tecnológico mais moderno, interferindo nos resultados da sobrevida de pacientes e enxertos, o Sistema Estadual de Transplante da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo não divulgou ainda o resultado de pesquisas mais recentes. Os dados referidos foram os últimos divulgados.

em uma lista de espera coordenada por uma central de transplantes, onde se realiza um sistema de busca respeitando a ordem cronológica de entrada do paciente nessa lista e considerando a biocompatibilidade.

É responsabilidade da Central de Transplantes, receber as inscrições e controlar os dados de todos os pacientes em espera, assim como receber as informações sobre doadores e realizar a seleção dos pacientes para a distribuição dos órgãos de doador cadáver,

Ainda, a Central de Transplantes da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo viabiliza um Manual destinado ao paciente com indicação de transplante renal, cujo objetivo é informá-lo sobre os procedimentos adotados no processo de doação-transplante com doador cadáver e esclarecimento de dúvidas.

Segundo Paula e Azevedo (2004), a seleção de pacientes para transplante renal deve seguir os seguintes passos:

- informações e orientações ao paciente quanto aos riscos de mortalidade, morbidade, recidiva, efeitos colaterais e secundários da imunossupressão, das medicações e das avaliações periódicas;
- avaliação psicológica, social e familiar;
- avaliações e investigações específicas;
- inclusão em lista de espera ativa;
- reavaliação periódica a cada seis ou doze meses enquanto permanecerem na lista de espera.

Atualmente, os centros de transplantes encontram-se bem equipados e possuem equipes treinadas para reduzir, cada vez mais, as longas filas de espera.

A lista de espera com doador cadáver, atualizada em 3 de novembro de 2006, pelo Sistema Estadual de Transplante da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, é de 8.572 pacientes no cadastro técnico e em 1 de novembro de 2010 é de 10.142 pacientes. Estes dados, em diferentes momentos, fornecidos pelo mesmo Sistema Estadual de Transplante da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, mostram o crescente número de pacientes que buscam pelo transplante.

No entanto, ainda nos deparamos com informações de que no ano de 2010, 7,8% dos pacientes, que aguardavam na fila pelo transplante, no estado de São Paulo, morreram sem terem conseguido realizá-lo.

Durante esse longo período em que o paciente se prepara para o transplante, segundo Ianhez (1996), é esperado que ele se conscientize que esta outra modalidade de tratamento exigirá dele um comprometimento com seguimento de algumas rotinas estabelecidas ao longo

dos anos. A avaliação clínica periódica (no início em curtos períodos de tempo, espaçando-se no decorrer dos anos), a realização de vários exames e o uso constante de medicações, incluindo as imunossupressoras com seus efeitos colaterais, fazem parte de um programa de manutenção que, muitas vezes, é descrito pelo paciente como difícil.

Além das dificuldades já apresentadas, as complicações após o transplante renal e as possíveis rejeições que são do conhecimento de pacientes que realizam o tratamento dialítico, temas comuns, abordados nos discursos referentes ao transplante, são relatados como fatores que desencorajam a realização do mesmo.

As rejeições são classificadas como agudas ou crônicas e, ainda, em hiperagudas que ocorrem em minutos ou poucas horas após a cirurgia. A rejeição aguda ocorre caracteristicamente com a parada súbita na função renal e é descrita como responsável por dois terços das perdas de enxerto. É mais freqüente nos três primeiros meses após o transplante ou mais tardiamente, estando geralmente associada à má aderência ao tratamento imunossupressor, isto é, ao uso de medicamentos para controle da rejeição. Atualmente, há a diminuição da ocorrência de rejeição aguda no transplante renal e o fato pode ser atribuído tanto à realização de exames laboratoriais na fase que antecede a cirurgia como aos avanços da farmacologia imunossupressora (PESTANA; SILVA FILHO; MELARAGNO, 2002; SOLEZ et al., 2007).

Já a rejeição crônica é caracterizada pelo lento e progressivo aumento de creatinina, proteinúria e hipertensão, semelhante ao que ocorre na evolução da nefrite crônica. Pode ocorrer em qualquer momento, a partir da primeira semana após o transplante. Geralmente é um processo mais latente e ocorre, com freqüência, em um período mais tardio após o transplante (COLVIN; NICKELEIT, 2006).

Mendonça (2006) ressalta que o transplante renal é a melhor opção de tratamento para os pacientes renais crônicos por se apresentar como método mais fisiológico e menos doloroso, libertando o paciente dos limites impostos pela diálise e, conseqüentemente, gerando melhor qualidade de vida.

O transplante renal é, atualmente, o tratamento que oferece o melhor custo/benefício para a insuficiência renal, pois oferece menor custo, vantagens de sobrevivência e uma melhor qualidade de vida se comparado com os demais tratamentos dialíticos. Esses benefícios se referem a um grande número de pacientes, porém, outra proporção significativa de pacientes não demonstra melhorias na qualidade de vida após o transplante (BOHLKE et al., 2009).

Estar em contato com pacientes renais crônicos e conviver, como psicóloga, com as inúmeras experiências vividas por essas pessoas, desde seu diagnóstico e durante seu

tratamento, possibilita-me afirmar que os dados sobre a longa espera em fila e os resultados negativos envolvendo o transplante fazem parte da vida cotidiana dessas pessoas.

Enquanto aguardam o transplante - uma longa espera, na maioria das vezes - estes pacientes se submetem ao tratamento dialítico - a hemodiálise.

A hemodiálise é indispensável à sobrevivência do paciente. É o tratamento dialítico que proporciona a ele a oportunidade de continuar vivendo e significa esperança e vida. Contudo, o tratamento dialítico pode significar, também, prisão e sofrimento. Ter que conviver com diversas limitações e perdas, com a possibilidade de morte iminente e submeter-se a um tratamento complicado, doloroso e permanente, pode levar o paciente a vislumbrar novas possibilidades e a se empenhar para conseguir realizar um transplante (BORGES, 2003).

No meu convívio com essas pessoas, pude observar que o paciente transplantado dificilmente retorna ao local onde realizava seu tratamento dialítico para compartilhar a experiência do transplante com os outros pacientes, talvez numa tentativa de esquecer a época marcada pelo tratamento ou, até mesmo, de fugir da angústia gerada pela possibilidade de voltar ao mesmo.

Por meio da realização de uma revisão de literatura, foi possível constatar que grande número de estudos, a respeito do universo da pessoa que se submete ao transplante renal, é desenvolvido no domínio do discurso biomédico. Na área da psicologia, os trabalhos enfatizam, significativamente, a qualidade de vida de pacientes transplantados, a comparação de qualidade de vida em grupo de pacientes transplantados e em tratamento dialítico, os fatores estressores e depressão. Geralmente os estudos utilizam questionários, entrevistas e escalas.

Com base nessa revisão de literatura, serão apresentadas, a seguir, as contribuições mais significativas, desenvolvidas no Brasil e no exterior, acerca da pessoa com insuficiência renal crônica que vivencia, de alguma forma, o transplante renal.

Sobre as percepções do paciente em lista de espera para fazer o transplante renal, Flores e Thomé (2004), em seu trabalho, afirmaram que o paciente demonstra vislumbrar o transplante como a saída para não mais necessitarem de hemodiálise e identificaram as seguintes percepções:

- **esperança** de não precisar da máquina para viver, esperança de uma vida melhor com mais oportunidades;
- **ansiedade** devido à demora do rim e o sentimento de que nada pode fazer para mudar esse contexto;

- **liberdade** desejada para possibilitar o resgate do que foi perdido com o tratamento e com a dieta rigorosa;
- **ambivalência** em relação ao transplante, gerando questionamentos se esta é a melhor alternativa terapêutica, se conseguirá dar conta dos cuidados exigidos e das responsabilidades a ele atribuídas após a cirurgia;
- **medo** do procedimento cirúrgico e possíveis complicações, receio quanto à rejeição do enxerto e a possibilidade de voltar à hemodiálise, medo da morte;
- **culpa** pelo risco de dano familiar quando refere à possibilidade do transplante com doador vivo e pela necessidade de haver uma morte, para obter o órgão, no caso de transplante com doador cadáver;
- **fé** que permeia o desejo e expectativa de um milagre.

Segundo Ravagnani et al. (2007), o transplante não influencia, de forma significativa, a qualidade de vida dos pacientes. Segundo os autores, é necessário avaliar a qualidade de vida em maior número dessas pessoas, uma vez que não existiu consenso sobre o impacto na qualidade de vida dos pacientes, embora afirmem que conviver e suportar os efeitos colaterais das medicações para a manutenção da saúde provocam estresse que interfere na qualidade de vida dessas pessoas. Segundo os autores, o acompanhamento psicológico nos períodos pré e pós-transplante possibilita a expressão de sentimentos e de formas mais subjetivas de lidar com as dificuldades, incentiva o uso de estratégias de enfrentamento, atuando como facilitador da promoção da qualidade de vida desses pacientes.

Um estudo comparativo, em que a qualidade de vida foi avaliada em pacientes no tratamento de hemodiálise e em pacientes no pós-transplante renal, aponta que é no domínio físico que os pacientes transplantados apresentaram melhores resultados que os pacientes em hemodiálise (MENDONÇA, 2006).

Pereira et al. (2003) também, ao estudar comparativamente a qualidade de vida de pacientes em hemodiálise, em pacientes que realizaram o transplante renal e em pessoas saudáveis, concluíram que os pacientes transplantados apresentam melhores resultados, em qualidade de vida, comparados aos que realizavam tratamento em hemodiálise e mais próximos aos indivíduos saudáveis. Esses resultados apontam que, neste caso, o transplante alcançou o objetivo de melhorar a reabilitação física, mental e social dos pacientes.

Bittencourt et al. (2004) compararam, estatisticamente, a qualidade de vida entre pacientes com enxerto renal funcionando e os que perderam o transplante e retornaram para o tratamento dialítico. Os autores descrevem uma melhor qualidade de vida, em aspectos físicos e psicológicos, em pacientes com enxerto funcionando, sendo que o mesmo não ocorre nos

domínios de relações sociais e de meio ambiente. Segundo os autores, retornar para hemodiálise pode ter influência negativa na qualidade de vida dos pacientes que estavam ativos quando transplantados, porém, para os pacientes que sofriam complicações frequentes durante o período em que estiveram transplantados, o retorno ao tratamento dialítico pode ser descrito como melhora da qualidade de vida.

A cirurgia para realização do transplante traz reações variáveis em sintomas e a maneira de vivenciar a cirurgia e o período que a sucede depende das características pessoais de cada paciente e das possíveis complicações.

Então, a qualidade de vida dos pacientes após o transplante está relacionada com a gravidade dos sintomas, com o estado de saúde e com os problemas médicos, que acarretam uma autopercepção negativa e o sentimento de ser um fardo para os outros. O estado geral, após o transplante renal recente, pode afetar a qualidade de vida possibilitando maior angústia e sentimento de solidão (POSSENATO; GUELLER; QUIMETTE, 2009).

Referindo-se a pacientes que realizaram o transplante renal, Weng et al. (2008) relatam que a auto-eficácia pode melhorar a autogestão e beneficiar a qualidade de vida desses pacientes. Segundo ele, o papel da enfermagem, nesse momento, é fundamental. A maneira como a equipe acompanha esses pacientes pode contribuir para promover a auto-eficácia e, para isso, deve utilizar de estratégias como:

- ajudar o paciente transplantado a estabelecer metas e a desenvolver ações para restaurar a atividade física, aderir aos medicamentos do tratamento, seguir o regime indicado e voltar a interagir em suas relações sociais;
- integrar os pacientes transplantados àqueles que obtiveram sucesso na experiência de autogestão;
- encorajar e apoiar os pacientes a adotarem comportamentos saudáveis, explicando que são capazes de cuidar de si;
- explicar exaustivamente as respostas do corpo aos pacientes, ajudando-os a compreender os efeitos do tratamento e como o corpo reage a eles.

Ainda, para o autor, o autocuidado está diretamente associado à qualidade de vida e vai além do comportamento de tomar a medicação e visitar regularmente a equipe de saúde. Educar e treinar os pacientes no pós-transplante deve incluir toda forma de automonitoramento e estratégias para prevenção de sintomas desagradáveis e promover comportamentos de busca e ajuste mental (WENG, 2008).

Smith et al. (2008) estudaram a qualidade de vida dos pacientes, antes e após o transplante e afirmam que, no geral, a qualidade de vida melhora após o transplante, mas as

previsões dos pacientes no pré-transplante superestimam a magnitude da melhora. O paciente, muitas vezes, prevê grandes melhorias em domínios específicos da vida que não apresentam mudança. Segundo os autores, as pessoas tendem a superestimar o impacto que os eventos futuros terão na sua qualidade de vida e, no transplante renal, isso deve resultar em previsões tendenciosas. Contudo, a pesquisa mostrou que, após o transplante, pacientes recordando sua qualidade de vida no período que antecedia o transplante, enquanto realizavam o tratamento dialítico, relataram uma qualidade de vida muito menor do que haviam relatado na época. Ou seja, pacientes tendem a subestimar os benefícios do transplante renal, tanto prevendo a vida após o transplante como em suas lembranças antes do transplante.

Assim, mesmo diante das dificuldades para se conseguir um rim, realizar a cirurgia, conviver com os efeitos colaterais das medicações e com o risco da rejeição do enxerto, é no transplante renal que o paciente deposita toda a sua expectativa e constrói a esperança de independência da máquina de hemodiálise. Porém, existe um consenso na maioria dos estudos quando apontam que, embora o transplante proporcione uma melhor qualidade de vida, o paciente é obrigado a adotar um estilo de vida que deve estar atento a alimentação, medicamentos e cuidados com a saúde.

Muitas vezes, pacientes submetidos ao tratamento dialítico idealizam uma qualidade de vida melhor do que aquela que adquirem após o transplante. Isso pode ser atribuído ao fato de não terem sido devidamente informados ou não compreenderem as informações sobre o tratamento que deveriam fazer após o transplante. Os pacientes, às vezes, esperam uma cura completa e a independência total do tratamento da insuficiência renal quando, na verdade, vão precisar de tratamento ao longo de toda a vida (DOBBELS et al., 2007).

Nesse contexto, estes pacientes necessitam de atenção e cuidados da equipe, não só no período pré-transplante como também num longo período, em consultas sistemáticas, no pós-transplante. O transplante renal é um tratamento paliativo, pois não recupera integralmente a saúde do paciente. A atenção da equipe e do paciente deve estar sempre voltada para a restrição de dieta alimentar, a fadiga, a mudança da imagem corporal e a aderência complexa e rígida ao uso de medicamentos.

Além disso, o paciente transplantado está sempre correndo o risco da perda do enxerto renal, por isso é preciso que o mesmo esteja sempre bem informado e orientado para conviver com a possibilidade concreta da rejeição e com a forma de se cuidar.

Diante dessas novas atribuições que deverão ser assumidas pelo paciente, a equipe que o assiste deve estar atenta para favorecer o sucesso da cirurgia e não colocar em risco a função do enxerto. A equipe deve considerar esses pacientes como um grupo com necessidades

específicas e estar alerta aos seus sintomas clínicos e resultados laboratoriais (FISHER et al., 1998; SCHNEIDER, 2004).

Além disso, é importante estar atento para a importância de ações de políticas públicas voltadas à reabilitação desses pacientes, ações que ofereçam condições ambientais e profissionais engajadas em melhorar os resultados de sua qualidade de vida (BOHLKE et al., 2009).

Deste modo, na literatura, a qualidade de vida dos pacientes, que realizaram o transplante ou que aguardam na fila de espera, é medida de diversas maneiras. Uma medida adequada seria aquela que conseguisse proporcionar aos doentes a possibilidade de indicar domínios que são valiosos para cada pessoa, levando em conta a sua subjetividade. O conceito de qualidade de vida pode mudar ao longo do tempo e não foi encontrado nenhum estudo que objetivasse isto durante ou imediatamente após o episódio de rejeição do enxerto renal (DOBBLES et al., 2007).

A avaliação de aspectos psicológicos de pacientes renais transplantados também focaliza a atenção sobre a depressão e o estresse, como nos trabalhos de Bolkh et al.(2007), Dobbles et al. (2008), Russell (2009), Koller et al. (2010) e Szeifert et al. (2010).

Cukor et al. (2009) apontam que a depressão é um importante fator que contribui para aumentar o risco de baixa adesão à medicação de pacientes em hemodiálise e em pacientes transplantados. A depressão é um dos fatores que leva o paciente a não investir atenção e cuidado no uso das medicações. O paciente precisa fazer uso da medicação imunossupressora para manutenção do transplante. Muitas vezes, estes causam diversos efeitos colaterais, mas se não forem ministrados com cuidado e seriedade comprometem a vida do enxerto.

Em estudo realizado junto a uma paciente que realizou o transplante três vezes, ou seja, perdeu o enxerto renal duas vezes, Scott e Hollingsworth (2010) relatam a experiência de conviver durante anos com a doença e as perdas do enxerto. Segundo o estudo, a falta de esperança e a qualidade de vida degradada resultam em depressão. Relatos apontam que aspectos emocionais ocupam a existência e refletem a falta de vontade de estar com as pessoas, falta de energia e disposição física e emocional para se envolver ou cuidar de alguém, conseqüentemente afetando a relação familiar, profissional e social. O fracasso com as perdas dos rins resultou, para a paciente, em péssimas conseqüências para sua saúde, porque cada enxerto perdido deixou marcas no corpo e na alma.

Mesmo após o transplante bem sucedido, os pacientes continuam a lidar com a doença e suas percepções por um tempo prolongado. Pacientes que tem mais habilidades de enfrentamento e menos ressentimentos com a doença tendem a ganhar mais força e se

libertam do papel de doente como uma identidade permanente (CERRATO; AVITABLE; HAYMAN, 2008).

A situação de conviver com um enxerto renal é fonte de estresse para o paciente porque, apesar de não necessitar mais do tratamento dialítico, ele se vê diante de novos desafios. O transplante não elimina a convivência com uma doença crônica: o paciente tem que enfrentar problemas físicos, manter dieta orientada, lidar com efeitos colaterais da medicação imunossupressora, além da preocupação em relação à rejeição do órgão.

O processo de se submeter ao transplante de rim é muito estressante, principalmente para adolescentes, e afeta diversos aspectos da vida. Alterações da imagem corporal, o desejo de ser normal, o prejuízo nos processos de comunicação e a dor são as principais causas de estresse identificadas em adolescentes. Segundo Korus et al. (2011), para melhor administrar as dificuldades do transplante, o adolescente necessita de informação sobre possíveis complicações, efeitos colaterais de medicamentos, manutenção do estilo de vida saudável, prognóstico, impacto sobre relações sociais, tornando-se mais independente e capacitado para cuidar de si.

É importante relatar que, apenas receber informações e orientações a respeito da experiência vivida, na maioria das vezes, não atende completamente à demanda do paciente. Os efeitos do tratamento e as conseqüências emocionais ocupam a existência dessas pessoas em suas diversas dimensões.

O aconselhamento psicológico e o contato com pacientes que foram bem sucedidos no transplante podem fornecer apoio e ajudar os pacientes a acomodar a incerteza, negociar compromissos de redução de risco e desenvolver relações positivas com as pessoas e com o órgão enxertado. O apoio psicológico centrado no paciente é importante para a compreensão de pensamentos e sentimentos paradoxais e conflitos que caracterizam a experiência de conviver com a doença crônica e o transplante como tratamento (AMARENA; WALLACE, 2009).

Quanto à perda do enxerto renal, Oullette, Achille e Pâquet (2009) realizaram, no Canadá, um estudo a partir das perspectivas dos pacientes. A partir da análise de conteúdo, emergiram os seguintes temas:

- *a interrupção da vida*: juntamente com a doença renal em si, a perda do enxerto foi percebida como interferindo em vários domínios da vida como: atividades, condições físicas, autonomia, dieta, imagem corporal, relacionamentos, procriação, finanças, emprego e segurança;
- *sofrimento*: a perda do enxerto trouxe uma sensação de choque, descrito como se o

mundo desabasse sob os pés. Alguns pacientes atribuíram a perda do enxerto a um problema médico ou do próprio enxerto, outros atribuíram o fracasso a si ou à equipe médica; outros não encontraram significado ou admitiram não haver motivos. Alguns pacientes identificaram no sofrimento elementos para se manterem vivos e encontraram sentido de vida, para aprenderem sobre si e explorarem novas oportunidades futuras e relações com a espiritualidade;

- *resistência / aceitação*: alguns pacientes expressaram resistência à mudança, como se a doença e o tratamento fossem desconhecidos para eles. Em contrapartida, uma parte dos pacientes descreve não ter escolha a não ser acomodar a existência às limitações impostas pela doença e seu tratamento. Os pacientes podem experimentar a dualidade aceitação e resistência, pois não são mutuamente exclusivas e a intensidade pode variar de acordo com o tempo que o enxerto foi rejeitado;
- *comparação social*: os pacientes tendiam a fazer comparações com indivíduos percebidos como normais, como se quisessem se convencer de que sua realidade não era muito diferente das pessoas saudáveis e se comparavam com pessoas doentes, na tentativa de identificarem modelos para lhes dar confiança no futuro. A perda do enxerto renal é um evento significativo na vida dos pacientes na medida em que provoca perdas e torna inviáveis os planos de vida e, assim, pode-se dizer que é uma transição psicossocial para a adaptação à doença.

Falar no transplante renal e na possível perda do enxerto leva-me a pensar na possibilidade e nas probabilidades deste acontecimento. Isto porque, no convívio com esses pacientes, constatei a preocupação dessas pessoas em se decidirem por: estar na fila do transplante ou submeter um familiar a uma cirurgia considerada complexa, já que poder retornar ao tratamento dialítico é uma possibilidade real.

Nos atendimentos a esses pacientes, pude perceber o embate que tal situação provoca: de um lado, o desejo de se livrar da doença e seu tratamento e, de outro, a angústia diante da dúvida de enfrentar, ou não, a experiência do transplante, por não saber se ele será bem sucedido e por quanto tempo ele o poupará do tratamento dialítico.

A proposta do presente trabalho aponta para um caminho novo, dado que a maioria dos estudos, mencionados na revisão da literatura, focalizam os aspectos psicológicos envolvidos na situação a partir de outra perspectiva e apontam a informação, a orientação e o aprendizado sobre a doença e o transplante como condições para a vida dessas pessoas. Este estudo apresenta uma perspectiva diferente, já que não consiste em oferecer receitas

padronizadas ou respostas conclusivas para a existência dos pacientes, mas tem como finalidade a descrição e a compreensão da experiência vivida e significada por eles mesmo.

Proponho-me a compreender, e não a explicar, o que significa para o paciente, após a perda de seu enxerto renal, ter que voltar para o tratamento dialítico. Ou seja, através de uma relação intersubjetiva, pretendo apreender a vivência do paciente, tal como vivida por ele, para compreender como está sendo para ele retornar ao tratamento após perder o enxerto renal.

CAPITULO 2

O DELINEAMENTO METODOLÓGICO

2.1 A Fenomenologia para a pesquisa em Psicologia

Minha proposta fundamenta-se na metodologia de Pesquisa Qualitativa de inspiração fenomenológica. Meu estudo visa compreender os fenômenos humanos a partir de experiências concretas vividas pelos sujeitos no seu cotidiano, no ambiente onde elas ocorrem, buscando os significados descritos por tais sujeitos (GIORGI; SOUSA, 2010).

Kude (1997) refere que o conhecimento é uma construção que se faz a partir de outros conhecimentos sobre os quais se exercita a apreensão, a crítica e a dúvida e que, na pesquisa qualitativa, as questões e problemas a serem estudados advêm de observações do mundo real e é o problema que determina o seu delineamento e não o contrário. Para a autora, a forma da questão voltada para uma pesquisa qualitativa é ampla, aberta, descritiva, orientada para os processos sociais, além de que, os problemas e as questões dessa pesquisa são flexíveis e passíveis de mudanças durante o decorrer da pesquisa.

Na pesquisa qualitativa o investigador vai a campo estudar e não se atém apenas ao objeto em si, mas às pessoas ou comunidades, em sua fala e em seu comportamento. O interesse do pesquisador vem a ser as significações que um indivíduo ou um grupo determinado atribuem aos fenômenos em estudo (TURATO, 2000).

A pesquisa de investigação fenomenológica teve sua origem a partir do movimento filosófico fundado por Edmund Husserl (1859 – 1938). Este movimento retratou uma reação ao positivismo, que julgava válido apenas o fenômeno empiricamente pesquisado, e abriu para o ensejo de um novo método que possibilitasse o estudo dos fenômenos humanos em sua totalidade (VALLE, 1997).

Segundo Boemer (1994), o pesquisador fenomenólogo procura penetrar na própria vivência da pessoa que pretende conhecer, numa tentativa de captar sua forma de existir, buscando descrever e mostrar o fenômeno sem tentar explicá-lo e mensurá-lo, alcançando a essência do mesmo.

A pesquisa qualitativa de inspiração fenomenológica, na área da Psicologia, propõe-se à compreensão de fenômenos humanos a partir das experiências concretas, vividas pelos sujeitos, tais como eles as experienciam. O que se busca na pesquisa fenomenológica, portanto, são os significados que os sujeitos atribuem à sua experiência vivida, significados que se revelam a partir das descrições desses sujeitos.

Para Husserl, a existência do sujeito e o mundo vivido são dependentes um do outro e o conhecimento só é alcançado a partir do próprio existir. Segundo o filósofo não há dicotomia entre ser e aparência, entre ser e fenômeno. Seu pensamento é a volta às coisas mesmas, livre de

preconceitos e pressupostos interpretativos, com o propósito de desenvolver rigorosa, mas não exata, uma ciência eidética que visa a descrição do que se mostra e não a dedução.

Giorgi E Sousa (2010) apontam que o princípio para se compreender o objeto de estudo da Psicologia Fenomenológica é o conceito de *intencionalidade*. Ou seja, que a consciência é sempre “consciência de alguma coisa”, independente do tipo de acto que ela estabelece, visa sempre um objeto e está sempre projetada para fora de si mesma.

Portanto, cabe considerar que a análise fenomenológica procura estudar em paralelo o objeto e a subjetividade. A subjetividade é essencial pois, através dela é possível alcançar graus de objetividade quando se busca o fenômeno, conforme esclarecem Giorgi e Sousa (2010, p. 42):

A subjetividade e a objetividade estão inter-relacionadas. A subjectividade e os objetos do mundo são inseparáveis e, embora haja uma separação abstracta entre ambos, é através da relação intencional entre o sujeito e o objecto que constituem os significados do mundo.

Portanto, nada é objetivo sem que antes tenha sido subjetivo. A subjetividade é que permite atingir a objetividade. Quando se propõe uma trajetória seguida na busca do fenômeno, graus de objetividades são alcançados.

Conforme descreve Valle (1997, p. 42):

Os fatos estão aí, no cotidiano das pessoas e, vistos isoladamente, são simples fatos, ininteligíveis. É preciso ligá-los, buscar uma conexão entre eles, para, então, tornarem-se inteligíveis, adquirirem um sentido. E esse é um processo que se passa na consciência, na mente das pessoas e só por meio da atenção cuidadosa de um olhar intencional, de uma familiaridade com essas pessoas, é possível captar os significados que elas atribuem às suas vivências.

A pesquisa fenomenológica na área da psicologia propõe-se, então, à compreensão de fenômenos humanos a partir das experiências concretas, vividas pelos sujeitos, tais como eles as experienciam. É um método para se estudar como os indivíduos estão sendo em determinado momento, não levando em conta o que acreditamos que as pessoas sejam a partir de nossas perspectivas. Implica em entrarmos em contato com a realidade única do vivido daquele sujeito a quem estamos nos dirigindo (HOLANDA, 2001).

Husserl define o mundo-vivido como a presença imediata do indivíduo à realidade em que vive, no seu cotidiano e nas reflexões que faz sobre o vivido.

Valle (1997, p. 35) esclarece:

O significado do mundo-vivido é que ele é o fenômeno fundamental para qualquer das atividades humanas, inclusive a ciência. Por isso, esta precisa relacionar-se ao mundo tal como o experimentamos e tal como é vivido com

todos os seus horizontes e ambigüidades, em vez de operar em um universo especulativo.

Assim, captar o significado de um fenômeno, este considerado como sendo a vivência do ser humano, é resultado das aproximações de idéias vindas da fenomenologia, originadas no campo da filosofia e transportadas para a psicologia no campo das ciências humanas (FRANÇOSO, 2001).

Segundo Forghieri (1991), a grande contribuição da Fenomenologia para a Psicologia está na abertura de uma maneira alternativa de pesquisa do psiquismo humano, que permite estudar a vivência no que esta tem de imediato e autêntico, ou seja, a percepção e a compreensão do próprio sujeito em relação à sua vivência.

Portanto, levando em consideração essas idéias, se o que pretendo é compreender o paciente renal crônico que precisa voltar para a máquina para poder sobreviver, preciso reconstruir o mundo desse paciente, penetrar nele, ouvir o que ele tem a dizer sobre suas experiências, com o propósito de apreender o que ele pensa e como experiencia o mundo.

Vejo na pesquisa, sob a perspectiva da Psicologia Fenomenológica, a possibilidade de compreender o fenômeno que desejo estudar: *a vivência do paciente renal crônico na situação de retornar ao tratamento dialítico, após um tempo transplantado.*

2.2 O desenvolvimento do estudo

2.2.1 Os participantes

O convite para participar das entrevistas foi feito a todos os oito pacientes que realizavam tratamento de hemodiálise, na clínica de hemodiálise da Santa Casa de Franca, que se submeteram ao transplante renal e, por algum motivo, perderam o enxerto e tiveram que retornar ao tratamento para poder sobreviver.

Foram eleitos todos os oito pacientes e não considerei para elegibilidade o período de tratamento que antecedeu o transplante, o tempo que tenham ficado transplantados, o motivo pelo qual tivessem perdido o enxerto que receberam e se de doador vivo ou cadáver.

Os pacientes foram identificados através de informações da equipe, pesquisa em fichas e conhecimento prévio, visto que como psicóloga do setor conhecia a maioria deles.

De acordo com a metodologia adotada, não existe um número de sujeitos pré-determinado para realização do estudo. Como esses pacientes que passaram pela experiência do transplante são em um número acessível no serviço (oito pacientes), decidi que o convite seria feito a todos eles.

O convite para participar da pesquisa foi feito em uma entrevista individual durante uma sessão de hemodiálise. Neste contato, informei o paciente sobre os objetivos e todos os procedimentos do estudo e sobre seu direito de recusar a participar, sem que isso viesse a prejudicá-lo em qualquer atendimento no serviço. Solicitei permissão para gravação de toda a conversa e também esclareci que todo o material obtido seria para fins exclusivos de pesquisa. Foi assegurada a sua não identificação na divulgação do trabalho.

Todos os oito pacientes convidados, três mulheres e cinco homens, se dispuseram a participar da pesquisa e, assim sendo, foram agendadas as entrevistas, que vieram a ser realizadas num dos consultórios da própria clínica, em horário que antecedia à sessão de hemodiálise, para facilitar o seu acesso.

Iniciei as entrevistas, consciente que as mesmas poderiam ser concluídas em apenas um encontro, ou marcados encontros sucessivos, quando necessários maiores detalhes experienciais sobre algum ponto que ficasse obscuro. Amatuzzi (2001) afirma que, examinando depoimentos, podemos identificar frases experiencialmente densas que toquem em pontos fortes do vivido sem oferecer maiores informações; voltar em um novo encontro e solicitar mais informações é buscar concentração maior sobre o vivido com descrições mais profundas.

Se, durante a entrevista, eu detectasse alguma dificuldade do paciente para lidar com esta questão ou demonstrasse necessidade de ajuda psicológica, o mesmo seria encaminhado para uma avaliação ou acompanhamento próprio, o que, entretanto, não ocorreu.

Antes de iniciar a gravação, solicitei aos pacientes que lessem e assinassem o termo de consentimento informado, re-assegurando os objetivos do estudo, seu direito de não participar, caso não quisessem, e prevendo possíveis novas entrevistas.

2.2.2 O cenário do estudo

O contexto no qual foi realizado este estudo foi o Instituto de Hemodiálise da Santa Casa de Franca (SP) que autorizou sua realização (ANEXO C). Na ocasião do

desenvolvimento deste trabalho, o Instituto prestava atendimento dialítico a cento e setenta e seis pacientes com insuficiência renal crônica, sendo que cento e quarenta e seis realizavam tratamento em Hemodiálise e trinta realizavam tratamento em Diálise Peritoneal. Eram pacientes residentes na cidade de Franca e região e recebiam o tratamento pelo Sistema Único de Saúde (SUS)

O Serviço possuía três salas de Hemodiálise, sendo uma para atender pacientes sem contaminação por vírus da hepatite, outra para atendimento a pacientes portadores do vírus da hepatite tipo B e uma terceira para pacientes portadores do vírus da hepatite tipo C.

A equipe multidisciplinar que atendia os pacientes em três turnos de, aproximadamente, quatro horas cada, era formada por 7 auxiliares de enfermagem, 21 técnicos de enfermagem, 4 enfermeiras com especialização em nefrologia, 1 psicóloga, 1 secretária, 1 faturista, 1 técnico de máquinas e 3 auxiliares de limpeza.

Todos os profissionais que participavam desta equipe eram treinados para orientar os pacientes e seus familiares sobre a rotina do tratamento e sobre a qual profissional a quem recorrer diante de dúvidas e possíveis intercorrências.

Conforme já mencionado, o presente trabalho de pesquisa emergiu a partir de minha experiência como psicóloga junto a este serviço. Desta forma, meu contato com as pessoas que integravam essa equipe, com os pacientes e seus familiares, se estabeleceu anteriormente à situação concreta de pesquisa.

Inicialmente, fui cuidadosa em informar à equipe sobre minha intenção de realizar um estudo junto aos pacientes, esclarecendo a proposta do estudo e a perspectiva teórico-metodológica a ser utilizada.

Todos os membros da equipe acolheram positivamente o trabalho e se interessaram em conhecer com mais amplitude seu desenvolvimento. A partir desse interesse, me comprometi em apresentá-lo após sua conclusão e defesa.

2.2.3 A entrevista

Para ter acesso à vivência dos pacientes sobre o que pretendia conhecer, utilizei entrevistas individuais mediadas pela empatia. Carvalho (1987) afirma que, por meio da entrevista empática, podemos descrever e compreender os motivos presentes nos fenômenos vividos pelo outro.

A entrevista clássica busca obtenção de dados sociais e situacionais, enquanto que numa perspectiva fenomenológica a entrevista procura observar, a partir do espaço e do tempo do sujeito, o espaço habitado, expressado pela amplitude da vivência, e não o espaço geométrico.

Segundo AmatuZZi (2001), ao pesquisador cabe permanecer ativo, presente como interlocutor que acolhe e solicita ao entrevistado que volte à sua experiência concreta quando o mesmo desvia para uma opinião ou fala por uma teoria.

Procurei estabelecer uma “conversa”, sem roteiro pré-estabelecido, partindo da seguinte questão orientadora: **“COMO É, PARA O PACIENTE, RETORNAR AO TRATAMENTO DIALÍTICO APÓS TER FICADO ALGUM TEMPO TRANSPLANTADO E FORA DO PROGRAMA DE HEMODIÁLISE”**

Martins e Bicudo (1989) salientam a importância de uma entrevista sem um questionamento preconceituoso. O pesquisador deve estar atento a oferecer um espaço em que o entrevistado fale à vontade, criando um clima liberado dos medos e dos constrangimentos comuns de quem não está acostumado a situações de questionamento.

Em uma entrevista fenomenológica, o pesquisador propõe-se a ver e a observar, a partir do tempo e do espaço do sujeito, numa tentativa de captar sua subjetividade: “É poder tocar essa subjetividade no seu movimento. É compreender de que forma a pessoa significa ‘si mesmo para si’ em sua interioridade e ipseidade.” (CARVALHO, 1987, p. 29).

Portanto, compreender a fala do sujeito é penetrar no seu mundo e em sua vida e, para isso, é necessário imbuir-se de seus gestos e da sua forma de relatar as coisas, sem qualquer preconceito. Para Carvalho (1987, p. 41),

Compreender o pensamento do cliente enquanto se entrevista é também entender o silêncio que se faz comunicação e que é discurso e estilo, presença e engajamento, e que faz germinar a reflexão profunda desde o interior e que se abre para o mundo. Esse silêncio não é cassação da palavra, mas imersão no ser. Não indica a incapacidade do discurso ou de discursar, mas a possibilidade de efetuar a fissura no tempo e reaprender a vida para se decidir de outras maneiras, recriar novas formas de existência, reaprender a visão do passado e trazê-la ao presente de tal sorte que reelabore seu futuro com um desenho novo do passado.

A entrevista fenomenológica não é uma intervenção, mas uma experiência de compreensão que se efetua desde a expressão dos movimentos do corpo, do olhar e do silêncio do paciente. Estar atento a isso é captar a sua experiência integral numa atitude face ao seu mundo e à sua maneira de existir.

O objetivo da entrevista de investigação fenomenológica é a descrição mais completa possível da experiência vivida por aqueles que experienciam o fenômeno que se pretende estudar. A entrevista fenomenológica não se restringe à aplicação de um instrumento para se obter dados; a própria entrevista já é um primeiro momento ativo de produção de conhecimento e construção de significado (GIORGI; SOUSA, 2010).

Portanto, busquei chegar, neste estudo, por intermédio de entrevistas fenomenológicas, à experiência de cada paciente e revelar os significados que atribuem às suas vivências no que diz respeito à experiência de retornar à hemodiálise após a perda do enxerto renal.

As entrevistas demoraram, em média, trinta minutos. Não houve necessidade de remarcar novo contato. Todos os pacientes se mostraram pautados pelo interesse e cordialidade.

2.2.4 Procedimento de análise

Todas as entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra (conforme modelo apresentado no APÊNDICE A), mantendo o estilo próprio de cada participante ao falar e foram acrescentados elementos do contexto e da interação que não foram possíveis de ser obtidos através da gravação.

Registrei, como fonte subsidiária de informações, os acontecimentos que puderam ser observados durante todo o período do trabalho. Minayo (1998) refere-se a este registro como sendo observações de conversas informais, comportamentos, expressões dos sujeitos, da equipe que atende a esses pacientes e tudo que diga respeito ao tema da pesquisa.

A fase da coleta das informações se deu por concluída após a realização das entrevistas, quando foi possível observar convergências de idéias e pensamentos entre os sujeitos da pesquisa, significando que as falas apontavam para a essência da experiência vivida por essas pessoas. Porém, o registro dos acontecimentos foi realizado ao longo de todo o desenvolvimento da pesquisa.

Para realização de uma análise compreensiva das entrevistas, recorri à proposta de Giorgi (1985), Giorgi e Sousa (2010), descrita por Valle (1997):

1. num primeiro momento, o pesquisador realiza leituras gerais de cada entrevista, objetivando apreender a descrição da experiência vivida pelos sujeitos do estudo, ou seja, uma configuração global e intuitiva, sem a pretensão de interpretar o que foi dito, mas de buscar os significados da experiência dos sujeitos. Neste passo, o pesquisador já aplica a redução fenomenológica;

2. no segundo momento, o pesquisador faz uma releitura atenta de cada entrevista, quantas vezes forem necessárias, para apreender as falas que se relacionam à temática em estudo, ou seja, à questão orientadora. É o momento de tentar encontrar as falas que se revelam, ao olhar do pesquisador, as unidades de significado, sem, no entanto, alterar as descrições dos sujeitos;
3. no terceiro momento, o pesquisador transforma as *unidades de significado* em *expressões de caráter psicológico*. O pesquisador retira dos discursos dos sujeitos os sentidos que estão relacionados ao tema em estudo. Ou seja, transforma as expressões cotidianas, o discurso ingênuo do sujeito, em discurso psicológico do pesquisador. Contudo, não consiste em fazer uso de uma abordagem clínica, e sim explicitar descritivamente as reflexões e “insights” a partir das *unidades de significados* (conforme exemplificado no APÊNDICE B);
4. neste quarto momento, o investigador faz uso da variação livre imaginativa, transforma as unidades de significado numa *estrutura geral de significados Psicológicos*. Diante de várias descrições do fenômeno, o pesquisador busca as convergências e as divergências entre elas para chegar às *categorias temáticas*. Este é o momento em que o pesquisador pode considerar que chegou à essência, ao significado, à estrutura do fenômeno que estuda;
5. o momento final desta etapa, consiste em o pesquisador fazer uma síntese de todas as *unidades de significado*, integrando e articulando os “insights” transformados em uma descrição consistente, referente às experiências dos participantes, chegando à estrutura do fenômeno.

Na análise fenomenológica ocorrem várias transformações: a experiência é transformada em linguagem que, por sua vez, é transformada na compreensão do pesquisador e, posteriormente, em categorias e, finalmente, na descrição final do pesquisador. Dessa forma, possibilita ao pesquisador chegar à experiência humana tal como é vivida (VALLE, 1997).

2.2.5 Apresentando os participantes da pesquisa

A seguir, descreverei cada um dos participantes da pesquisa. Assim, busco dar visibilidade a algumas características, que me pareceram relevantes para a definição de quem são estas pessoas, além da condição de serem pessoas portadoras de insuficiência renal

crônica, que realizaram o transplante renal e, por terem perdido o enxerto, foram obrigadas a retornar ao tratamento de hemodiálise.

Estas descrições foram construídas a partir de contatos e conversas com os participantes, em diferentes momentos: no contexto das entrevistas, nos acontecimentos observados e registrados no diário de campo, durante todo o período do trabalho e nas impressões mobilizadas durante as suas transcrições.

Nesse estudo, os nomes próprios de todos os participantes, tanto os citados nas entrevistas como os dos entrevistados, foram substituídos por nomes fictícios, visando a evitar a identificação dos memos.

Edimara

Edimara tinha 45 anos na ocasião da entrevista. É divorciada e tem uma filha casada e um filho menor de idade que mora com ela, em uma pequena cidade da região.

Viaja três vezes por semana para realizar seu tratamento de hemodiálise.

Edimara apresenta estatura média, é magra, seus cabelos são pretos na altura dos ombros, mostra-se sempre questionadora e irritada quando as coisas não saem a seu contento. Nas entrevistas demonstrou contentamento em poder falar da sua experiência e colaborar com a pesquisa.

Participa do grupo de apoio, coordenado por mim enquanto psicóloga do serviço, desde seu início e retornou a ele quando voltou para o tratamento dialítico após o transplante. É sempre assídua e mostra-se integrada e participativa.

Esperou ansiosa pelo transplante por sete anos e meio, sempre questionando a demora para ser chamada; segundo ela “era um sonho”. Quando foi chamada chorou de emoção e “não teve dúvidas” quanto a realizar o transplante.

Conforme informações, a cirurgia para colocar o enxerto renal foi realizada com sucesso, mas ocorreu hemorragia imediatamente após o transplante, levando-a a um estado de coma. Após cinco dias, foi necessária a retirada do enxerto para salvar-lhe a vida. Após dez dias Edimara acordou e ficou sabendo que havia perdido o enxerto.

Saber que o transplante não havia dado certo foi terrível para Edimara. Por ocasião da entrevista, fazer novo transplante não estava nos seus planos. Segundo ela, talvez com o tempo perca o medo e pense em outro transplante.

*Nossa! Pra mim... Eu falava: eu estou aqui, esperei a vida inteira por isso, eu vou enfrentar. Mas a gente **nunca** pensa no pior, né? Você só pensa... Não! Vai dar certo, eu vou sair da máquina, vou sair da máquina... você nunca espera o pior, nunca. (Edimara)*

Ah! É difícil falar... Tem hora que eu falo que vou voltar pra fila, mas eu lembro de tudo que eu passei, eu falo: não! Deixa eu quietinha, aqui tá bem, por enquanto dá pra ficar aqui... eu acho que outro transplante eu não agüentaria, de jeito nenhum...[...] Ah! É difícil... tem hora que eu falo em voltar para a fila, mas lembro de tudo que passei [...] (Edimara)

Carlos

Carlos tinha 61 anos na ocasião da entrevista. É casado, motorista aposentado e fazia serviço relacionado com a confecção de calçados, em casa, para ajudar no orçamento e também para se distrair.

Apresenta estatura média, magro e tem os cabelos grisalhos. Durante a entrevista Carlos mostrou-se atento e conformado sem, no entanto, mostrar-se desanimado.

Carlos fez hemodiálise por três anos e três meses antes de fazer o transplante. Ficou transplantado por onze anos e seis meses e, após perder o enxerto, retornou para o mesmo serviço de hemodiálise, deixando muito claro que, nesse tempo, muita coisa mudou, tanto nas máquinas como na estrutura física e na equipe que o atendia.

Carlos dá outro tom à questão de “perder” o transplante. Ele não considera ter “perdido o enxerto”. Ficar transplantado, para ele, por onze anos, foi uma “sorte”, embora admita que receber a notícia da perda do enxerto não foi um momento fácil, chegando a verbalizar que pensava ser o transplante para a vida toda.

Relatou que a cirurgia foi um processo tranquilo e em treze dias, após a mesma, já tinha voltado para casa. Carlos tinha a esperança de transplantar novamente e estava acabando de realizar os exames para voltar para a fila de espera do rim.

Ah! Quando a gente recebe a noticia... porque a gente vai vendo que os exames tá subindo, mas a gente não quer acreditar que aquilo tá acontecendo, que o rim tá paralisando... Quando eles vêm dá a noticia pra gente, aí a gente baqueia, viu!? Aí você fica ali meio sem saber... mas aí com o tempo, a gente vai pondo na cabeça que a gente teve foi sorte de fazer um transplante... durante esse tempo todo, e que a gente vai voltar para a máquina com chance de fazer outro transplante ainda. (Carlos)

Não, eu não perdi o transplante... Eu conversei com o nefrologista e ele falou que o transplante cadáver a maioria é dez anos... alguns vão mais... outros perdem com cinco, seis anos... Então eu acho que até tive sorte de passar de dez anos. (Carlos)

Denis

Denis tinha 23 anos na ocasião da entrevista, é solteiro, estudante e mora com os pais.

É alto, mulato, forte, introspectivo, mas sempre conversando educadamente com todos. Durante a entrevista mostrou-se tranquilo e conversou num tom de voz baixo e sereno.

Tinha 14 anos quando fez hemodiálise pela primeira vez, ficou dois anos em tratamento antes de fazer o transplante. Recebeu o rim de sua mãe e ficou transplantado por sete anos e, por ocasião da entrevista, havia voltado há três meses para o tratamento de hemodiálise.

Para Denis, o transplante foi um período complicado. Teve problemas decorrentes da cirurgia e uma recuperação difícil que resultou na perda da visão de um olho. Mas, mesmo assim, acha que valeu a pena ter transplantado e ficado sete anos fora da máquina. Segundo ele, era muito recente para saber se faria, ou não, um novo transplante, mas estava certo de que não faria outro com rim de doador vivo, que pretendia, futuramente, entrar para fila de doador cadáver.

Eu tive fístula urinária, me deu convulsão e eu perdi a visão do lado esquerdo mas... teve complicações. Mas foi no começo, tipo assim, eu fiquei um mês e meio internado. Aí, depois disso, internações... fui ter... mais prá frente que eu peguei fungo, depois de um ano, depois tudo normal. (Denis)

Sinuca de bico (risos), ou faz ou passa mal e morre. Tipo, não tem opção na vida de escolher um caminho ou outro... Aqui você faz ou não faz... Ou você aceita ou aceita também, porque se você for ficar revoltado com as coisas é muito mais difícil para seguir até onde que dá. (Denis)

Helena

Helena tinha 71 anos na ocasião da entrevista. É casada, os filhos já são casados, mas moram perto de sua casa e os netos estão sempre em sua companhia e são sempre motivos de sua preocupação.

É de estatura baixa, cabelos grisalhos presos por um coque. Mostra-se sempre cordial e atenciosa com todos. Durante a entrevista suas falas eram marcadas por grande emoção.

Realizou hemodiálise por três anos antes do transplante e ficou transplantada por seis anos.

Helena foi colocada na fila do transplante como prioridade porque não tinha acesso vascular para fazer hemodiálise. Quando foi chamada se surpreendeu porque os médicos não lhe falaram sobre a urgência do transplante para sua sobrevivência.

Participava do Grupo de Apoio, coordenado por mim, antes de transplantar. Após o transplante pediu aos integrantes do grupo para continuar participando das sessões do grupo, alegando a importância dessa modalidade de tratamento para seu bem estar. Os integrantes do grupo acolheram seu pedido e concordaram que, mesmo não fazendo mais hemodiálise, ela continuasse no grupo.

Quando Helena perdeu o enxerto ainda participava do grupo, o que possibilitou a ela vivenciar o apoio e a solidariedade de todos, “[...] chegava ruim e falava com você e com as outras pessoas do grupo... logo estava bem... o grupo é muito bom [...]”.

Após o transplante Helena ficou internada por três meses se recuperando da cirurgia e da anemia. Segundo ela, não foi um período fácil.

Helena, devido a sua idade e aos problemas de infecção no rim enxertado, não tem indicação para realizar outro transplante; isso colocaria em risco sua vida. Mesmo assim, Helena incentiva muito, àqueles que têm possibilidade de transplantar, a fazer a cirurgia

Eu não penso. Não é dizer que... foi ótimo, como eu te falei, mas eu acho que pela minha idade... A primeira vez eu já sofri tanto, até porque não era rim compatível, agora eu tenho medo de ser pior por causa desse, né? Por que você vê: o organismo de uma pessoa de idade não é mais de como quando era mais nova... Eu penso: e se for mexer e ficar pior? Ai eu falo... enquanto tiver dando tudo certo nas máquinas eu prefiro. Mas não que eu seja contr; é muito bom o transplante, nossa Deus! Eu falo pra todo mundo, vocês não fiquem com medo não! Vai descansar da máquina, é uma beleza! (Helena)

Há! Foi bom demais, Sandra, você nem faz idéia, o tanto que foi bom. Até hoje eu falo para as pessoas que estão na fila, que vai transplantar... Eu falo: não! Não fica com medo não, confia nos médicos e em Deus, né? Vai que ele é muito bom, esses seis anos que eu saí da máquina foi ótimo, imagina na hora que falou que eu tinha perdido... eu assustei, porque foi muito bom né? Ai você pode alimentar melhor, tomar mais água, né? É mais gostoso né? (Helena)

José

José tinha 29 anos na ocasião da entrevista. É solteiro e dificilmente comenta sobre sua família e sua vida particular.

Realizou hemodiálise por dois anos e ficou transplantado por um ano e dez meses.

Apresentava estatura baixa e se locomovia numa cadeira de rodas devido a uma doença congênita. Durante a entrevista mostrou-se tranqüilo e disposto a conversar.

Dado ao seu problema congênito a bexiga era afetada e comprometia a função do rim enxertado. José tinha que fazer autocateterismo² para urinar. Os médicos tentaram resolver as diversas infecções urinárias e melhorar a qualidade da urina, mas essas condições dificultaram a preservação do enxerto. José relata que nem sempre realizou o cateterismo conforme prescrição médica, o que contribuiu para a perda do enxerto.

Durante o tempo que ficou transplantado, José passou por longos e diversos períodos internado em consequência dos problemas urinários e, mesmo assim, diz que foi bom e que transplantaria novamente.

² Autocateterismo é uma técnica utilizada para esvaziar a bexiga quando a pessoa não é capaz urinar normalmente. O paciente precisa introduzir um fino tubo, cateter, através da uretra até a bexiga, permitindo que a urina acumulada na bexiga seja eliminada. (Disponível em: <www.uro.com.br/texttrau.htm>. Acesso em: 8 fev. 2012.

A gente luta bastante, né? Porque eu perdi o enxerto... foi por causa de uma seqüela que eu tenho na bexiga, que atrapalhou a função do rim... então foi uma correria, o médico tentando melhorar, fazer a cirurgia na bexiga, pra tentar melhorar a qualidade da urina, porque eu tenho uma infecção na urina que não sara fácil. Então os médicos tentaram melhorar a qualidade da urina... fiz bastante tratamento em Ribeirão, pra não perder o enxerto do rim, mas não tem tratamento, por enquanto, pra melhorar a bexiga. (José)

Mas a minha parte eu fiz... corri atrás, troquei bastante de médico, procurei bastante informação, troquei de hospital... não fiquei revoltado, nem chateado, eu fui aceitando aos poucos por que eu sabia que ia perder mesmo, quando chega numa etapa, já fui vendo que ia perder mesmo, né? (José)

Pedro

Pedro tinha 49 anos na ocasião da entrevista. É casado e tem dois filhos. Reside em uma cidade da região e viaja três vezes por semana para realizar seu tratamento de hemodiálise. O fato de ter que levantar de madrugada para ir à Franca fazer hemodiálise é descrito por ele como desencorajador.

Apresentava estatura média, cabelos pretos. Mostra-se sempre mal humorado e fala como alguém desprovido de sorte. Durante a entrevista Pedro falava com muita ênfase e determinação, parecendo firme em suas concepções.

Sua entrevista foi pautada por palavras de desânimo e raiva, sempre pontuando que sua história foi uma vivência muito difícil.

Realizou hemodiálise por cinco anos antes de transplantar e ficou transplantado por cinco anos.

Pedro recebeu o rim de sua irmã e pretende transplantar novamente; já está na fila de espera de doador cadáver. Poder realizar o transplante novamente é descrito como motivação para dar continuidade ao tratamento.

*Voltar para a máquina... Ruim, **péssimo!** Isso aqui é vida de cachorro, não desejo isso nem pra um cachorro... Pior que não para de chegar gente, né? Nunca vi desse jeito. Incrível isso... Na hora de descansar, vem o mundo desmoronou... caiu na cabeça, desmoronou. (Pedro)*

É sair da máquina, se Deus quiser, tô fazendo os exames... É difícil pra caramba esses exames, mas tem que fazer. Às vezes sai, tem gente que saiu e não voltou mais até hoje... fez na minha época e está aí, transplantado. Tem um colega meu que teve até câncer e está lá, com rim bom ainda, mais de dez anos, operou de câncer e está lá... bom. Eu não levei sorte. (Pedro)

Daiane

Daiane tinha 28 anos na ocasião da entrevista. É solteira, estuda para fazer exame para Ordem dos Advogados do Brasil (OAB), reside com a mãe e a irmã.

Daiane é de estatura média, cabelos claros e na altura dos ombros; é uma moça bonita e atenciosa. A entrevista com Daiane foi realizada durante a sessão de hemodiálise, pela dificuldade de retornar em outro horário e por sua sessão ser realizada no turno da noite. Sua poltrona, distante dos outros pacientes, permitiu uma conversa sem interrupções. Durante a entrevista Daiane mostrou-se interessada e emocionou-se em muitos momentos.

Daiane, desde a infância, convive com problemas renais. Realizou Diálise Peritoneal, por dois anos, quando tinha oito anos de idade e ficou quinze anos transplantada. Quando perdeu o rim transplantado, seu pai foi o doador do enxerto. Agora ela está aguardando por outro transplante na fila de doador cadáver.

Daiane sempre verbaliza que está cansada de conviver com a insuficiência renal crônica e que as recordações de sua vida sempre vêm acompanhadas de lembranças da doença e de seu tratamento.

[...] eu queria ter tido essa doença mais pra frente, quando eu tivesse tido uma vida melhor, não desde criança. Veja bem, agora eu não vou poder nem ter filhos, porque não tem como. Até quando eu vou agüentar mentalmente e fisicamente? Pode ser que eu fique louca ou amanhã me dê alguma coisa... que eu morra... então, quando alguém... (Daiane)

Porque aqui parece que é uma doença de pessoas mais velhas, quando alguma dessas pessoas mais velhas vem reclamar da vida, falar alguma coisa, a maior parte do tempo eu passo calada pra não falar assim: sua vida é muito melhor que a minha... que, pelo menos teve a doença agora... E eu que nunca tive uma vida decente? (Daiane)

Lúcio

Lúcio tinha 56 anos na ocasião da entrevista, é solteiro, aposentado e reside com um amigo. Decidiu mudar-se de São Paulo e vir para uma cidade do interior para ter uma vida mais tranqüila.

Lúcio é de estatura baixa, magro, bem humorado e tem sempre um sorriso estampado no rosto. Demonstra ser uma pessoa “engraçada”. Seu sotaque nordestino e sua fala simples cativam a todos.

Realizou hemodiálise em São Paulo por dez anos, ficou oito anos transplantado, perdeu o rim transplantado e há mais de dois anos realiza hemodiálise no Serviço.

Foi chamado por três vezes para o transplante. Nas duas primeiras vezes, havia feito transfusão e não pôde transplantar. Na terceira vez transplantou e ficou muito satisfeito. Segundo ele, se tiver oportunidade deseja transplantar novamente.

Quando Lúcio iniciou a investigação, para saber as razões das alterações de seus exames, apontando que seu enxerto estava perdendo a função, descobriu que havia contraído hepatite B e C.

Num dia de hoje, quarta feira, o médico falou: ‘Oh, seu Lúcio, eu não vou... às vezes o senhor vai ficar nervoso, mas eu vou falar uma coisa, o senhor quer saber?’ Eu disse: ‘quero’. Ele disse: ‘O senhor está com duas hepatites, B e C, o senhor vai internar agora..’ Fui internado em Ribeirão e passei dez dias. Aí, de lá, o médico falou: ‘Oh, eu sinto muito, seu rim tá parado.’ Me chamaram lá, eu fui, me explicaram tudo direitinho... Disseram: ‘se o senhor quiser viver tem que fazer hemodiálise’, eu disse: ‘onde?’ Ele disse: ‘Lá em Franca’, e arrumaram aqui prá mim e eu vim. (Lúcio)

[...] Gostei e achei bom.(ter transplantado) Se eu achar uma pessoa que diga: ‘eu dou um rim pra você sair da máquina’, eu aceito, aceito de bom coração... Até agora não achei ninguém... lá onde eu moro não tem ninguém que tem coragem pra doar o rim. (Lúcio)

2.2.6 Considerações éticas

Este estudo foi realizado considerando-se os aspectos éticos envolvendo seres humanos. Inicialmente, após esclarecer minha intenção de realizar o estudo e a perspectiva teórico-metodológica, solicitei ao responsável técnico do Serviço de Hemodiálise da Santa Casa de Franca, autorização para que o mesmo fosse desenvolvido naquela clínica (ANEXO A).

Posteriormente o projeto foi enviado para ser avaliado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Santa Casa de Misericórdia de Franca, sendo considerado APROVADO em reunião ordinária de 19 de Abril de 2007, protocolo 003/2007 (ANEXO B).

Após ser aprovado pelo Comitê de Ética, o projeto foi encaminhado à superintendência da Fundação Civil Casa de Misericórdia de Franca e sua execução foi AUTORIZADA; só então iniciei a fase das entrevistas (ANEXO C).

Aos participantes foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Informado, por ocasião do “contrato”, onde cada paciente foi informado sobre os objetivos e sobre todos os

procedimentos do estudo e dos direitos de se recusarem a participar, sem que isso viesse a prejudicá-lo em qualquer atendimento no serviço (APÊNDICE C).

Esse consentimento foi elaborado de acordo com a Resolução nº. 196/96, sobre Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde, Brasília, 1996), e emitido para cada paciente em duas vias, ficando uma com o paciente e outra com o pesquisador.

CAPITULO 3

OS RESULTADOS

3.1 A Análise do Discurso

Buscando compreender, como é para o paciente portador de insuficiência renal crônica voltar para o tratamento de hemodiálise, após ter vivenciado a experiência do transplante renal, apresento os resultados da análise realizada nas entrevistas, conforme descrevi anteriormente. As unidades de significado desveladas foram agrupadas em quatro grandes categorias temáticas e suas respectivas sub-categorias, assim denominadas:

1. *O transplante:*
 - a. O transplante como possibilidade - sonho e realidade,
 - b. O transplante como experiência - a facticidade;
2. *A perda do transplante:*
 - a. O impacto da perda,
 - b. A busca do sentido,
 - c. A constatação da aprendizagem através da experiência;
3. *A volta à hemodiálise:*
 - a. O começar de novo,
 - b. A retomada do projeto existencial;
4. *As fontes de apoio.*

3.1.1 O transplante

3.1.1.1 O transplante como possibilidade - sonho e realidade

Ter insuficiência renal crônica é ter que conviver com um tratamento complexo, doloroso e permanente para sobreviver. Ter que permanecer conectado a uma máquina três vezes por semana por um período de quatro horas, submeter-se a uma dieta rígida e a um controle hídrico rigoroso, e conviver com diversas limitações e perdas que a doença e o tratamento impõem, levam o paciente, na maioria das vezes, a desejar e a sonhar com o transplante.

O transplante é a única forma que o paciente vislumbra para se livrar do tratamento e das limitações impostas pela doença. Muitas vezes, a idéia do transplante é vivida pelo paciente como um sonho, a saída mágica, a solução de todos os seus problemas.

Alguns pacientes, assim que iniciam o tratamento, começam a investigar entre os familiares alguém que seja compatível e possa lhe doar um rim; automaticamente, esses familiares também passam a realizar os exames e são incluídos na fila de doadores cadáver. Aqueles que por algum motivo não encontram parentes que possam ser doadores acabam sendo incluídos na fila de espera do rim de cadáver.

A espera é sempre uma incógnita, nunca se sabe quando um rim compatível pode aparecer. Às vezes a espera é longa e às vezes, quando menos se espera, se é surpreendido com a notícia de um rim disponível.

A notícia de que o paciente foi “contemplado” com um rim e que deve se internar para realizar a cirurgia do transplante é sempre acompanhada de muita emoção.

Ah! Eu sempre esperei chegar esse dia, eu esperei sete anos e meio... quando chegou a notícia eu fiquei muito satisfeita. [...] Foi assim ... era meu sonho, eu achava se eu fizesse o transplante boa parte dos meus problemas ia ser resolvido... (Edimara)

A notícia do transplante, momento tão esperado, é recebida com muita alegria: o que era uma possibilidade passa a ser realidade.

Levando em conta que o centro de transplante localiza-se em outra cidade, a viagem é tomada por um turbilhão de sentimentos e, até a chegada ao destino, pacientes e familiares compartilham as emoções.

Nossa! Na hora eu chorei muito de emoção... porque você ficar sete anos esperando, né? De repente o médico chega e fala pra você que apareceu um rim pra você... eu não sabia como fazia, pra mim era... ia ser a glória, né? (Edimara)

A gente nem tava esperando... aquela época era mais custoso, né? Aí quando chegou a notícia, vixe! Aí minha filha me levou em Ribeirão... Ah! A gente vai muito alegre... (Carlos)

O rim que vem para levar embora todos os problemas... O paciente idealiza uma vida saudável e independente.

[...] Para mim, meus problemas iam acabar [...]. (Edimara)

O paciente deposita toda a sua expectativa na esperança de conseguir um rim e sair da máquina. Porém, há a percepção de que não é fácil o caminho que leva à realização do sonho, e a solução não é mágica, exige determinação e empenho.

O transplante você fica doido pra fazer, né? Eu queria. Quem não conhece... você fica doido para sair da máquina, aí você faz de tudo, corre atrás... É muito difícil, não é fácil fazer... As pessoas que têm pouco recurso não faz, muito difícil, principalmente de irmã, você tem que gastar muito indo lá, ir lá e voltar, ir lá e voltar... gasta muito. (Pedro)

O tratamento é descrito, pelo paciente, como fator que limita sua vivência, não apenas física, mas também na dimensão social, profissional e emocional. O transplante é visto por ele como a saída para se livrar de uma vida cheia de limitações e ter uma vida considerada mais “normal”.

Assim, viver com insuficiência renal crônica traz sentimentos de inferioridade e a vida normal é descrita como a vida sem hemodiálise e sem as restrições do tratamento. O período transplantado é descrito como um bem que provoca saudades e traz boas lembranças. As boas lembranças são relacionadas ao período em que a dieta era menos rigorosa e à alimentação mais liberada, a agradável sensação de urinar, ao fato de não precisar passar pelos dissabores de ser conectado à máquina e à satisfação do bem estar físico.

Ah! É bom demais... Nossa! Vixe! Você não volta a viver uma vida normal, né? Mas, só de não vir aqui, essas picadas que é difícil pra caramba, deixa a gente fraco... Você fica bem melhor... Vixe! Muito mais sossegado. (Pedro)

Porque é bom! É bom demais! A gente come de tudo, só não pode comer carne gorda, comida salgada, carne de porco, mas o resto... bebia muita água, comia melancia, chupava manga, goiaba, tudo... (Lúcio)

Vale a pena porque é uma chance de sair da máquina, você tem chance de passar mais dez anos vivendo uma vida quase que normal. (Carlos)

Há! Foi bom demais Sandra, você nem faz idéia, o tanto que foi bom. Até hoje eu falo para as pessoas que estão na fila, que vai transplantar... (Helena)

É bom que você urina, muito bom, vixi! Muda tudo na gente de novo... muda tudo, o corpo, tudo quanto é sentido muda, muda a fome, o apetite, muda tudo quanto é coisa, é outra coisa... Sentia tudo diferente. (Pedro)

Igual hoje, eu tomo Lasix de manhã e à tarde, pra eu fazer xixi, duas colherinhas cedo e duas de tarde, isso da uma sensação de ser quase uma pessoa normal... Eu acho que quando eu não estava tomando Lasix eu não fazia nem um pingüinho de xixi, te dá uma sensação de inferioridade, você fala: eu sou menos que uma outra pessoa, menos que uma criança. (Edimara)

Seguindo sob essa perspectiva, na qual a vida com insuficiência renal crônica é vivenciada como uma vida inferior e a vida normal é descrita como a vida sem hemodiálise, o trabalho, e a possibilidade de ter uma vida produtiva, é referido como um bem.

Eu trabalhava, eu trabalho ainda, mas eu trabalhava, tinha uma vida mais ativa, né? Aí, agora, não que eu não tenha uma vida ativa, eu trabalho, mas os horários eu que tenho que fazer. Os horários, antigamente os horários era eu que fazia, mas agora eu dependo da máquina, meus horários são regradados e a disposição completamente diferente. (Denis)

Diante da complexidade de situações enfrentadas, o paciente convive com o controle da ingestão de líquido, que é algo muito significativo e próprio da insuficiência renal crônica. O controle hídrico é sempre descrito como algo muito penoso, um sacrifício... Conviver com a sede e controlar a quantidade de líquido que pode ser ingerido é, muitas vezes, descrito como a privação do prazer em saborear um copo de água. O transplante aparece como “o salvador” desse problema, ele é a única saída para a pessoa poder saborear um copo de água sem a preocupação dos danos que isso poderá lhe causar. A lembrança da época transplantada, em que a água era permitida sem restrições é descrita com satisfação.

[...] a satisfação minha, que eu queria ter, era ter a liberdade de tomar água [...] essa era minha expectativa de fazer o transplante... para mim poder pelo menos tomar água.

Poder tomar água... eu acho que a coisa mais preciosa do mundo é a água, porque... não sei se é porque agora a gente não pode, então... a água parece que é mais gostosa, é tudo diferente, eu pensava assim.... Aí, quando eu fui chamada, nossa! Não pensei duas vezes, fui quase na hora. (Edimara)

Aí você pode alimentar melhor, tomar mais água, né? É mais gostoso, né? (Helena)

Uai eu lembro que... as mordomias que tinha de tomar água, poder comer tudo que a gente queria... (Helena)

Os sete anos que fiquei transplantado não tenho nada a reclamar, foi quase normal; você tem que tomar os remédios, tudo certo... Mas, foi bom... você pode beber a água que você quiser [...] (Denis)

O lado bom é que eu podia beber mais líquido [...] (José)

A perspectiva do transplante revela o sentimento de liberdade, de poder ir e vir sem sentir-se aprisionado a uma máquina e às limitações da dieta. As limitações físicas, sociais e nutricionais, que aprisionam durante o tratamento, assumem o sentido de liberdade e satisfação no período transplantado. As questões que impunham as limitações passam a ter sabor de liberdade e poder com o transplante.

Ah, É! Não tem nada que te prende, você trabalha, você vai passear com a família no fim de semana... (Carlos)

[...] ficar fora da máquina, passear bastante... eu tive oportunidade de ficar viajando... (José)

Foi bom, bebia muita água, saía, ia passear... mas o remédio não podia deixar de tomar. (Lúcio)

[...] tem disponibilidade de sair e viajar. (Denis)

3.1.1.2 O transplante como experiência - a facticidade

O transplante é relatado como possibilidade de solucionar os problemas, descrito e esperado como um sonho. A única maneira de se livrar da máquina, da dieta rígida e do controle hídrico. Porém, a facticidade, os acontecimentos incontroláveis e indesejáveis, são tão imprevisíveis, que tornam a experiência difícil.

A experiência leva à consciência de que a vida nunca será de todo normal. O transplante possibilita a perspectiva de as pessoas estarem livres do tratamento dialítico, no entanto, continuam vinculadas a um tratamento e a cuidados com a saúde.

Se pudesse falar assim: 'você vai transplantar e vai ficar boa, vai tomar só os remédios, fazer os retornos', mas eu sei que não é assim... eu tenho dó do pessoal que não conhece, que vai fazer o transplante e acha que vai ficar curado, e não é isso... tem uma vida melhor mas não vai ficar curado. (Daiane)

[...] sair dessa máquina e viver um pouco a vida. Porque nunca sai totalmente... é só médico, médico e médico, nunca tá livre deles mais... acabou. (Pedro)

Relatos apontam que o enfrentamento do medo vai além da cirurgia, passa por todo o período do pós-cirúrgico e tem que vencer a ameaça de não dar certo.

Decidir pelo transplante é ter que enfrentar uma cirurgia considerada arriscada e complexa. Isso, muitas vezes, faz com que o paciente não invista neste recurso. Não é raro ouvir de pacientes que gostariam de realizar o transplante mas, o medo da cirurgia acaba adiando a procura por essa modalidade de intervenção.

O transplante é também descrito como um período difícil, em que enfrentar a cirurgia e as suas conseqüências causam sofrimento e exigem forças.

Aí eu falei: e agora? E graças a Deus eu fui, né? Fiquei lá 3 meses internada porque acho que o rim não era muito compatível, mas depois deu certo. (Helena)

Eu acho que eu tenho medo. Medo assim... como eu conheci os dois lados da moeda... eu quero ficar boa, mas eu tenho medo da cirurgia que dói, dói demais [com ênfase]. Eu tinha doze anos mas eu me lembro... dói, dói, dói que parece que não vai agüentar. É... depois essa parte de qualquer coisa eles internam... eu tenho trauma de internação, [...] Sei lá, é complicado... eu tenho medo dessas coisas... tenho medo de fazer e não dar certo... (Daiane)

Porém, se para alguns, ou em alguns momentos, os riscos da cirurgia afastam a possibilidade do transplante, para outros, ou em outros momentos, o desejo de se livrar da doença e do tratamento dialítico faz com que enfrentem a situação.

[...] Aí, quando eu fui chamada, nossa! Não pensei duas vezes, fui quase na hora. (Edimara)

Num primeiro momento, diante da surpresa da notícia, o sentimento é descrito como dúvida, medo do desconhecido e do que poderá vir pela frente, mas a dificuldade em realizar o tratamento dialítico impulsiona o paciente a enfrentar o medo.

Olha, eu não esperava aquela notícia... eu estava na fila, fazendo os exames. Aí quando veio a notícia era mais ou menos cinco e meia da manhã... eu falei: 'Uai, como se meus exames não estão prontos?' Aí eu não sabia... não queria ir, não sabia se eu ria ou se eu chorava, se eu ia, se eu não ia, aí minha família me deu muito apoio. Meu filho falou: 'Mãe, a senhora não tem mais acesso, vai... arrisca, quem sabe dá certo'. Aí foi onde eu fui mais animadinha... (Helena)

Tive dúvida porque não esperava aquilo, porque para mim foi uma surpresa... Dizem que todo mundo sabia, mas eu não, Foi um susto muito grande, eu falei: 'não é pra mim, se eu for vou acabar de morrer lá.' (Helena)

O enfrentamento do próprio medo às vezes possibilita atitudes visando a apoiar, a incentivar e a despertar para um sentimento de solidariedade que busca ajudar os colegas, dando força e esperança a quem deseja realizar o transplante.

[...] até hoje eu falo para as pessoas que estão na fila, que vai transplantar.... Eu falo: não! Não fica com medo não. [...] Eu falo para as pessoas que quer transplantar: vai, vai em frente, não precisa ter medo, não! Medo, é lógico, a gente tem, né Sandra? Mas, pelo tempo que você sai da máquina... é bom demais... (Helena)

Diante da euforia, da busca pelo sonho de livrar-se da doença e de seu tratamento, o paciente é informado pela equipe de transplante que a realidade pode ser frustrante. Antes do transplante, o paciente passa por consultas onde é informado sobre os riscos que corre, as possibilidades de êxito ou de fracasso, as responsabilidades que deve assumir após a cirurgia e durante toda a sua vida de transplantado.

Enfrentar o transplante exige que o paciente enfrente a realidade que se apresenta.

Aí, depois eu cheguei lá, o médico explicou todos os riscos que eu corria [...] que não é uma coisa que eu teria que ficar com ele (rim) o resto da minha vida, porque poderia dar rejeição. (Edimara)

Eles conversam muito com a gente, eles explicam o risco que a gente corre, o que pode acontecer com você na sala de cirurgia, após a sala de cirurgia... que, às vezes, você faz o transplante e você vai ter que... os rins não conseguem funcionar nos primeiros dias e você vai ter que enfrentar a máquina de novo.... Eles explicam tudo antes... Aí, você aceita se quiser. (Edimara)

As informações da equipe sobre os riscos, as possíveis intercorrências e a possibilidade de não dar certo são recebidas e compreendidas. No entanto, a euforia e o desejo de abandonar a vida de limitações e de sofrimentos são tão intensos que as informações vão tomando o sentido de esperança e força.

*Nossa! Pra mim... Eu falava: eu estou aqui... esperei a vida inteira por isso... eu vou enfrentar. Mas a gente **nunca** pensa no pior, né? Você só pensa... Não! Vai dar certo, eu vou sair da máquina, vou sair da máquina... você nunca espera o pior... nunca! (grifo nosso). (Edimara)*

[...] você quer correr todos os riscos para tentar aquela meta que você lutou a vida inteira pra conseguir,, e você fala: não, o meu vai dar certo, se Deus quiser, mas... como os médicos falam, não é cem por cento garantido que você vai ter uma cirurgia bem sucedida. (Edimara)

Eu penso assim: se eu não tivesse feito, igual o médico falou, os riscos que eu estava correndo... Se eu tivesse falado não, igual meus filhos queriam que eu voltasse sem fazer o transplante, eu não ia me perdoar, de jeito nenhum. Eu esperei a vida inteira... quando apareceu a chance eu ia falar pra eles: não, eu não vou porque meus filhos não quer,, [...] Eles queriam que eu desistisse, aí eu falei: não, eu já vim até aqui, agora eu vou até o fim [...].(Edimara)

Mesmo correndo risco, é! Eles avisam pra gente lá.... Que o transplante é um risco, pra uns dura muito, outros não... você já tem que ir ciente disso. E lá, o tempo todo, eu pensava: será que vai dar? Porque eu já tô toda danada... Durou mais seis anos, foi bom demais. (Helena)

O transplante, enquanto perspectiva, é relatado, na maioria das vezes, como aquele procedimento que soluciona os problemas, que possibilita uma vida com mais liberdade, como a única maneira de se afastar do tratamento de hemodiálise. Mas, o transplante, enquanto experiência, em alguns momentos, é vivenciado com sofrimento e dificuldades.

Alguns pacientes relatam que a experiência do transplante deu-se de forma tranquila e sem intercorrências, outros relatam momentos difíceis e de sofrimento. A experiência é significada de acordo com o vivido: se os fatos são favoráveis ela é positiva, se não, ela é difícil.

Eu tive fístula urinária, me deu convulsão e eu perdi a visão do lado esquerdo, mas... teve complicações. Mas foi no começo, tipo assim, eu fiquei um mês e meio internado, aí, depois disso, internações... fui ter, mais pra frente que eu peguei fungo, depois de um ano, depois tudo normal. (Denis)

[...] transplantar é melhor, só que você tem um monte de outras coisas: uma gripinha que te dá te derruba, eles te internam... aí você passa lá isolada por uma semana, quinze dias... Então, não é assim maravilha... também. Eu aceito, me acostumo pra não ficar louca. (Daiane)

Eu só lembro de dez dias depois, o antes eu não lembro. Na primeira cirurgia que eu fiz eu já entrei em coma. Na primeira cirurgia que colocou o rim tive uma hemorragia... conseguiram estancar a hemorragia, me levaram pra sala de recuperação... A hemorragia voltou, aí teve que aplicar outra anestesia pra estancar a hemorragia. Eu só lembro depois, no dia que... assim, lembrar de tudo, tudo, tudo eu lembro uma hora que eu chamei as enfermeiras porque eu senti uma dor muito forte... Aí eu só lembro de ver eles correndo e o médico chegar perto de mim e perguntar, você sabe rezar? Eu falei: sei. E ele falou: reza porque agora é hora. Mas eu não sabia o motivo... (Edimara)

Ah! Eu sofri muito, por que deu uma anemia muito forte, mas eles tratam muito bem, né Sandra? A assistência é muito boa, tanto lá como aqui fizeram o que podiam para mim. Acho que foi por isso que recuperei mais rápido... (Helena)

As vivências relacionadas às sucessivas internações para atender às complicações, também foram trazidas como desagradáveis e descritas como momentos difíceis. A hospitalização é descrita como fonte de estresse, pois está quase sempre relacionada à dor, desconforto e procedimentos invasivos. A experiência da internação está, muitas vezes, relacionada também com a falta que sentem do ambiente familiar e social.

Eu fiquei... no começo do transplante eu quis até desistir do transplante, eu acho que valeu a pena mas eu quis desistir, porque eu fiquei mais tempo internado do que fiquei em casa... (José)

Outra coisa que eu lembro, também, é que eu vivia internada... Eu odiava aquilo, odiava, odiava. Qualquer coisa internava... ficava 15 dias, um mês internada... (Daiane)

[...] eu ficava dois meses em casa e ficava um internado, por causa da infecção de urina. Quando o antibiótico era na veia eu ficava internado, quando era comprimido eu ficava em casa, mas sempre era na veia... Aí eu tinha que ficar internado. (José)

[...] Eu fiquei três meses internada, eles me davam alta, licença pra vir passar fim de semana em casa, pra vir na sexta e voltar na terça e quando era no sábado eu já tinha que voltar pra traz. (Helena)

3.1.2 A perda do transplante

3.1.2.1 O impacto da perda

Perder o enxerto é uma possibilidade, mas não faz parte das expectativas da pessoa transplantada ter que retornar ao tratamento de hemodiálise, mesmo que o risco do fracasso não tenha sido descartado ao longo dos preparativos.

Receber a notícia que o enxerto, tão desejado e esperado, não está funcionando é descrito como uma experiência aniquiladora, um momento em que tudo foi perdido, restando a frustração e o desejo de não mais existir, porque existir depende de retomar o tratamento com todas as suas implicações.

Este é um momento em que o paciente experimenta o sentimento de impotência diante do que está lhe acontecendo, de não poder mudar os fatos, de se ver diante da sua finitude.

Nossa! Dá vontade de morrer... Porque, você espera a vida inteira igual eu esperei e chegar... chegar... você acordar, igual eu acordei e você sentir que está tudo cortada, aquela cirurgia enorme e foi tudo perdido, foi tudo em vão... na hora você sente vontade de morrer, você sente vontade de brigar com quem está na sua frente, você sente a pior pessoa do mundo [...]. (Edimara)

Na hora foi horrível..., foi o pior momento que eu senti [,,]. (Edimara)

Uai! Na hora que me falaram, foi um choque muito grande que eu levei... Quando a Doutora falou pra mim lá em Ribeirão que eu ia voltar a fazer hemodiálise, né? Chorei... mas depois passou. (Helena)

Prá mim foi difícil, me deu aquela reação: ‘mas, Doutor, oito anos e ter que voltar prá máquina?’ (Lúcio)

A hora que eles mandam fazer hemodiálise de novo é duro demais, nossa! Dá um desespero que... Eu senti vontade de largar mão de tudo, não voltar mais pra máquina... (Pedro)

A hora que eles mandam prá cá que você vê que vai ter que fazer mesmo, aí... Nossa Senhora! Difícil demais! Difícil! Terrível, terrível. (Pedro)

Aí ela (médica) falou pra mim: ‘olha, eu vou encaminhar a senhora de novo para hemodiálise... infelizmente o rim da senhora está rejeitando.’ Ah! Naquela hora foi muito difícil, viu Sandra... Eu nem sei explicar... eu sozinha, não tinha ido ninguém comigo e as pessoas que eu conhecia lá, tinha ido todo mundo embora, Ah, mas eu chorei tanto! [...] eu cheguei em casa em prantos. (Helena)

A maioria dos pacientes descreve que os sintomas vão sinalizando que o enxerto está perdendo a função, mas não querem acreditar no pior. Desejam que a situação se reverta, pensam que há chance de melhorar ou, até mesmo, tentam se enganar para poderem suportar a realidade como ela se apresenta.

Porém, quando o rim para de fato, e o médico anuncia que a hemodiálise deve ser retomada, não há mais o que fazer. Perde-se a esperança e este é um momento muito difícil.

Ah! Quando a gente recebe a notícia... porque a gente vai vendo que os exames tá subindo, mas a gente não quer acreditar que aquilo tá acontecendo, que o rim tá paralisando... Quando eles vêm dá a noticia pra gente, aí a gente baqueia, viu!? Aí você fica ali... meio sem saber. (Carlos)

A gente vai notando que não está funcionando porque... você vai notando no corpo... a pressão aumenta, começa a inchar de novo... igual a primeira vez, começa inchar as pernas, você vai ver, fazer exames, a creatinina começa aumentar e eles já vão te preparando... A hora que começa a aumentar não abaixa mais.[...]aí você já tá sentido mal. (Pedro)

Mais ou menos eu já tava... já tava passando mal, né? Eu tava vendo que tinha que voltar mesmo. Mas, a hora que eles falaram que não ia ter jeito, que tinha que voltar, nossa! É difícil demais! Ter que vir prá cá... [...] Porque enquanto você tá lá tem uma chance, né? Fazer alguma coisa... eles tentam até o último, mas quando tava lá, que tava perdendo o rim a gente acha que tem alguma chance de melhorar. Eles trocam o remédio, e vai tentando... tentando... até no ultimo. (Pedro)

[...] meus pés inchando e eu desconfiei que o rim tava meio querendo parar. Depois de oito anos os pés começaram a inchar... começou inchar. Os médicos em Ribeirão foi fazendo exame, exame, até que descobriu: tinha duas hepatites, a B e a C. (Lúcio)

No começo do ano minha creatinina aumentou e aí já vinha acompanhando, tava sabendo assim... Eu mesmo tava me enganando, né? Eu pensava que talvez não precisasse voltar para a máquina... (Denis)

A perda do enxerto também pode ser vivida como um fato esperado. Perder o enxerto nem sempre foi descrito como experiência desesperadora.

Eu tive aceitação, né? Aceitei normal, porque eu já sabia que podia perder por qualquer motivo, né? Que mais tarde podia perder por um motivo ou outro. (José)

Nessa linha de pensamento, há quem dê outro tom à questão, através do reconhecimento da própria sorte por ter passado longo tempo transplantado e fora da máquina.

Não foi assim, perdeu... isso tem uma validade, tem um tempo que ele funciona bem. Aí, com o tempo ele vai regredindo... não é assim, uma rejeição... é o tempo dele. (Carlos)

Não, eu não perdi o transplante. Eu conversei com o nefrologista e ele falou que o transplante cadáver a maioria é dez anos. Alguns vão mais, outros perdem com cinco, seis anos... Então, eu acho que até tive sorte de passar de dez anos. (Carlos)

Ao relatarem a experiência do adoecimento, do tratamento e do transplante, os pacientes descrevem não apenas a perda do enxerto; de maneira implícita, remetem ao tema da morte e sinalizam a angústia da finitude no momento da perda:

Eu pensava... Eu achava que, se fosse lá, eu ia morrer mais rápido. (Helena)

[...] as vezes pode correr tudo bem, as vezes pode a pessoa parar ali, agente já viu acontecer muito, né? Mas acho que não pode por isso na cabeça... [...]. (Helena)

[...] então eles falaram que para tirar é mais difícil que pra por, que tem que cortar, que já tem muita aderência, e pode dar... eu vou perder muito sangue, e pode e pode dar uma infecção generalizada [...]. (Helena)

[...] Tem gente que fala que não quer transplante por que todo mundo que está indo esta morrendo... Não, não é bem assim, eu falo: do jeito que eu fiquei eu to aqui... Eu acho que acontece quando tem que acontecer. Igual o meu marido falava que não vai internar por que vão matar ele. Eu falo: olha, se medico e enfermeiro tivesse a intenção de matar a gente, eu já tinha morrido a muitos anos[...](Helena)

3.1.2.2 A busca do sentido

Ao entrar em contato com a informação que o enxerto renal, tão esperado, parou de funcionar, que o tratamento de hemodiálise é o recurso para continuar a existir, a angústia toma conta do paciente que procura respostas para o que aconteceu.

Inúmeros são os questionamentos do “por que não deu certo?”. As informações recebidas, antes da cirurgia, sobre a possibilidade de perder o enxerto, não respondem às indagações e o “por que comigo?” fazem com que o paciente experimente sentimentos de pequenez, de impotência e de desmerecimento.

Por quê? Por que pra uns dá certo e pra outros não? (Edimara)

[...] você fala assim: será que eu merecia tudo isso? Por quê? Será que eu fiz alguma coisa para Deus que eu não mereço ter uma vida normal? (Edimara)

Toda hora que eu vou tomar água eu lembro. Por quê não deu certo? Por que o que recebeu o outro rim deu certo e o meu não? Será que eu sou tão pior que os outros que, pra mim, nada dá certo? [sorri]. (Edimara)

Na busca do sentido, questões relacionadas ao autocuidado surgiram com preocupação. A certeza de que as orientações foram seguidas e os cuidados tomados, tranquiliza e afasta a culpa.

Até o dia que ela falou que eu perdi eu falei: Mas, Dra, o que eu fiz errado? Eu tomo remédio do jeito que vocês mandam, por quê eu perdi? Ela falou: Ah, dona Helena, isso acontece... uns duram muito, outros não... (Helena)

Os pacientes mostraram-se, predominantemente, bem informados a respeito de suas condições clínicas e, em alguns momentos, fizeram uso da linguagem apoiada no discurso médico, para dar sentido à perda do enxerto.

Os motivos clínicos que envolvem a falência renal são descritos, apontando que estes pacientes são bem informados e, em alguns momentos, se apegam a eles para dar sentido ao fato de perderem o rim enxertado.

[...] ele (o rim) foi regredindo... aí, quando chega num patamar de uns dez por cento, aí tem que retornar prá máquina porque os exames vai subindo tudo... uréia... essas coisas. Eu não perdi o transplante, eu conversei com o nefrologista e ele falou que o transplante cadáver a maioria é dez anos. Alguns vão mais, outros perdem com cinco, seis anos. (Carlos)

A gente luta bastante, né? Porque eu perdi o enxerto foi por causa de uma seqüela que eu tenho na bexiga, que atrapalhou a função do rim. Então foi uma correria... o médico tentando melhorar, fazer a cirurgia na bexiga, pra tentar melhorar a qualidade da urina, porque eu tenho uma infecção na urina que não sara fácil. Então os médicos tentaram melhorar a qualidade da urina... Fiz bastante tratamento em Ribeirão pra não perder o enxerto do rim, mas não tem tratamento, por enquanto, pra melhorar a bexiga. (José)

Num dia de hoje, quarta feira, o médico falou: ‘Oh, seu Lúcio eu não vou... às vezes o Sr vai ficar nervoso mas eu vou falar uma coisa, o Sr quer saber?’ Eu disse: ‘quero’. Ele disse: ‘O Sr está com duas hepatites, B e C, o senhor vai internar agora.’ [...] Eu, se não fosse essa hepatite, eu tava livre da máquina. (Lúcio)

Na busca de dar sentido para o que aconteceu, o sentimento de culpa emerge e o paciente atribui a perda do enxerto a si, ao seu comportamento e ao seu descuido. Essa constatação que provoca sofrimento e culpa é descrita com a tentativa de convencer, a si próprio, que essa culpa não lhes pertence.

[...] tento me enganar, a hora que vem esses pensamentos na cabeça: ‘não, não foi por isso, porque o médico falou que foi por nefrite...’ Mas, no fundo, no fundo eu sei que sim. Porque eu acho que abusei, mas não admito isso pra minha mãe, não admito que ninguém fale, pelo contrário, quando alguém fala, eu choro... Eu queria que a pessoa se colocasse no meu lugar e entendesse que eu era uma criança, depois eu era uma adolescente... eu queria ter uma vida normal, não era justo me privar pelo resto da vida das coisas. (Daiane)

[...] então, na época que eu fiquei adolescente eu ia pras festas, ficava até de madrugada na rua, tomava cerveja como minhas amigas faziam e, apesar de não ter sido por isso que eu perdi o rim, porque o médico, na biópsia, falou que foi por nefrite... Minha mãe acusa até hoje que eu tinha que dar mais valor, aí ela fala que se lembra do meu sofrimento, porque ela fala que quem tá do lado sofre mais que o próprio paciente, que eu devia ter me cuidado mais... Ela diz que cansou de me falar que não era pra eu ficar nos bailes até de madrugada tomando friagem [...]. (Daiane)

Eu acho que poderia ter durado mais... mas, também, eu não fiz muito pra durar esse enxerto... Não, eu fiz no final, no finalzinho. No começo, quando tava tudo bem eu não fazia... No começo do tratamento eu tinha que fazer autocateterismo, não fazia a higiene direito, entendeu? Saía pra casa dos outros, passava da hora de fazer e eu não dava bola. Estudava, até voltar estudar eu não podia ter voltado porque na hora de fazer o cateterismo eu estava na escola, então a bexiga enche, eu tinha que estar esvaziando ela e eu passava da hora e não era de vez em quando... Era sempre... Vai acumulando diurese e vai dando infecção de urina. (José)

Esse transplante, se eu tivesse cuidado dele mais poderia ter durado mais... Eu não fiz nada pra que ele durasse mais... Eu tive bastante culpa nessa perda... Eu tive, porque foi no final que eu vi que a infecção estava atrapalhando o rim, aí eu falei: ‘vou fazer minha parte agora’. (José)

A perda do enxerto é também descrita como um golpe do destino, como uma falta de sorte. Como tentativa de dar sentido as suas vivências, o paciente atribui ao sobrenatural, que independe de seu domínio, a perda do enxerto.

[...] tem gente que saiu e não voltou mais até hoje... fez na minha época e está aí, transplantado. Tem um colega meu que teve até câncer e está lá, com rim bom ainda... mais de dez anos, operou de câncer e está lá bom. Eu não levei sorte. (Pedro)

3.1.2.3 A constatação da aprendizagem através da experiência

Perder o enxerto, tão sonhado e esperado, traz o sofrimento e a imposição de retornar à hemodiálise para sobreviver, mas também é possível vislumbrar alguma aprendizagem.

Sempre tem... Tem o lado ruim porque... Tanto eu sofri como as pessoas da família sofrem mas, alguma coisa você aprende com isso... você aprende que não é tudo que você quer que você consegue, não é tudo que você fala que vai fazer que vai dar certo... isso é uma coisa que os médicos deixam bem claro... Mas, eu não sei explicar... tem hora que penso que valeu a pena. Eu tentei, pelo menos eu realizei o sonho. Depois eu penso: eu não devia ter ido... Tem que ter um pouco de cabeça firme, paciência.... É a vida, né? Faz parte da vida... Fácil não é não... mas... fazer o quê? [Pausa]. (Edimara)

O sentido do tempo em que o paciente permanece transplantado foi mencionado pelos entrevistados. Se para a maioria faz sentido o tempo passar muito rápido, que o tempo de transplantado poderia durar mais, mesmo assim, esse período é descrito como um tempo que vale a pena. Ou seja, o tempo vivido sem a hemodiálise é um período que vale a pena ser vivido e que quanto maior, melhor.

O transplante, por mais que dure um ano, dois anos, cinco anos... falando parece que é pouco tempo, mas é muito tempo prá quem faz hemodiálise. (Daiane)

Eu fiquei cinco anos fora da máquina. Só cinco... parece que passou voando. Num instantinho voltou de novo... (Pedro)

Então, acho que é mais difícil a pessoa que coloca um rim e perde ele com uns quatro ou cinco anos. Então, a gente que durou mais de dez anos, a gente sabe que é aquilo ali mesmo que ia durar. (Carlos)

Eu acho que poderia durar mais, durar bem mais tempo... foi uma experiência de certa forma... (Denis)

No momento em que o paciente percebe que novamente é obrigado a seguir dieta, é impedido de viajar, ele valoriza a época em que esteve transplantado e se arrepende de não ter aproveitado mais, de não ter vivido mais suas possibilidades. O transplante é lembrado, de

forma saudosa, como um período que foi bom e que poderia ter sido melhor aproveitado e mais valorizado.

Eu também não dei valor no tempo que fiquei transplantado... porque podia ter feito mais coisas, aproveitar mais o tempo, não aproveitei direito. Viajei, mas viajei pouco, saía pouco... A única coisa que eu queria ter feito e fiz foi estudar, mesmo sem ter podido. Podia ter aproveitado mais sim, aproveitei pouco, fiquei mais dentro de casa, só estudando. Tomar líquido, eu podia ter tomado muito líquido, eu não tomava nada, tomava o mesmo tanto que eu tomo agora. (José)

*Acho que eu também fui muito egoísta, sabe?
Eu tinha retorno a cada dois meses. Você começa indo toda semana... vai mudando, né? E eu falava assim: Ai, meu Deus, amanhã é dia de ir para Ribeirão, ficar lá o dia todo. Aí a gente cansa, né... levanta de madrugada, né? Eu agora falo: qual que era melhor... esses retornos ou eu agora vir quatro vezes por semana? Eu falo: a gente nunca está satisfeito com nada, né? Agora hoje, eu vejo o tanto que era melhor, né? Era bem melhor, era para eu levantar sem reclamar, por isso que eu falo que é bom demais, agora eu vejo que é bom mesmo. (Helena)*

3.1.3 A volta à hemodiálise

3.1.3.1 O começar de novo

Perder o enxerto altera o estado físico e emocional da pessoa. A vida volta a uma situação já conhecida, onde essa pessoa se via privada de fazer o que gostava, de ter que se submeter a uma máquina e às conseqüências como a privação de líquido, a dieta rígida, a impossibilidade de participar de viagens e passeios, de voltar ao contexto de relações hospitalares. É vivenciar, novamente, as limitações diante da vida, fato já conhecido e enfrentado em outro momento.

A possibilidade de perder o enxerto e voltar para o tratamento dialítico é, na maioria das vezes, vivido como sofrimento. Uma possibilidade que, embora verbalizada em diversos momentos, de tão indesejada é, às vezes, desacreditada.

Embora já tenha vivenciado o tratamento no passado, o paciente não se sente preparado para retornar a ele. Mesmo tendo sido informado sobre a perda de o enxerto ser uma possibilidade e conhecido a história de outros pacientes que retornaram ao tratamento, o

paciente descreve que acreditava que com ele seria diferente, seu rim funcionando seria para toda a vida.

Fala, mas a gente não acredita, né? A gente não acredita que vai perder mas... Fala... A gente sabe disso, mas você acha que nunca mais vai perder, vai viver até morrer com o rim transplantado. Mas não é nada disso não, muita gente perde, nossa! Tem uns que acabam de por e já perde. (Pedro)

Porque você não está preparado para aquilo de novo, você acha que nunca mais vai voltar, né? Você acha que nunca mais vai voltar... E acaba voltando mesmo! Você acha que vai ficar livre disso... aí ter que voltar... (Pedro)

[...] e a gente achava que era para toda a vida. Aí quando você recebe a notícia que tinha que voltar para a máquina [...]. (Carlos)

A maioria dos pacientes entrevistados retornou para o mesmo local onde realizava o tratamento de hemodiálise antes do transplante. Embora já conhecesse o lugar, a equipe e a maioria dos pacientes, a fala dessas pessoas demonstra que são eles que chegam diferentes.

Ah! A gente já conhecia todo mundo, mas a hora que a gente chega na porta dá uma vontade de chorar... Eu fui, era pra eu não ter voltado... Parece que você fica assim, um tipo de medo... [nesse momento a voz é tremula, de quem está emocionada, 'engasgada', de quem se contém para não chorar] de não ser, não sei... de como era antes, mas... (Edimara)

Voltar ao tratamento é voltar à estaca zero, é experimentar o fracasso e a revolta. Revolta por não poder tomar água à vontade, por ter que vivenciar novamente a experiência conhecida que tanto desagrada, por não ter tido o resultado esperado.

Ah! Tem dia que dá revolta. A comida até que eu não importo, eu importo mais é com a água, porque tudo que é proibido é melhor, né? [riso] E como eu não posso tomar água hoje, gente! A água é gostosa demais! A melhor coisa que Deus pôs no mundo, é a água! E você saber que você tem aquele tantinho pra tomar, você mede aquele tantinho e pensa: ai gente, por que eu não posso tomar um copo cheio? Aí a revolta começa aí... se eu tivesse feito (o transplante) e dado certo, eu podia tomar... (Edimara)

O sentimento era que a minha vida estava acabando... (Denis)

Voltar para a máquina... o mundo desmoronou, caiu na cabeça, desmoronou... Chorei muito, Nossa Senhora! Prá mim tinha acabado o mundo, mesma coisa que... nossa! (Pedro)

Eu falei: Ai meu Deus do céu, vou voltar para hemodiálise, vai acontecer tudo de novo, o que aconteceu antes de vir... Eu pensei isso, vou passar por aquilo tudo. (Helena)

Difícil. Voltar é difícil... (Pedro)

*O transplante foi uma coisa **muito** [com ênfase]... durante muitos anos, né? Depois você pensar... gente, eu ter que voltar no zero de novo... é... dá uma... não sei... você sente tudo... você sente alegria de estar voltando para junto de quem você conhece, de quem você viveu a maior parte do seu tempo... mas você pensa: gente, eu vou voltar e não tive o resultado que eu esperei (grifo nosso). (Edimara)*

Relembrar a época de transplantado é passear por lembranças agradáveis; ao contrário, relembrar o tratamento é ter que vivenciar lembranças difíceis e indesejáveis.

Voltar para a máquina... as lembranças não eram muito boas... Igual do transplante, você tem recordação boa... Agora, da máquina, a lembrança que você tem é que você vai ficar preso, depender do tratamento para sobreviver... Essas coisas. (Denis)

Os pacientes manifestam, em seus discursos, sentimentos de impotência frente à necessidade de voltar para a hemodiálise. Voltar ao tratamento é vivenciado como uma imposição, onde não se tem escolha: ou retoma o tratamento ou enfrenta a morte. Retornar ao tratamento é vivido como a única opção para não morrer, é uma imposição difícil de ser aceita, imposição verbalizada pela equipe e “engolida” pelo paciente.

[...] enquanto eu quiser sobreviver tenho que aceitar o tratamento. (Denis)

Eu sofro porque são mais de nove anos com problema de rim, sempre nesse... agora, de novo... você sabe que a sua vida não é igual a de todo mundo. (Denis)

Ah! Acho que se você quiser estar aí, sobreviver, mesmo dependendo de um tratamento, se você acha que vale a pena tem que se submeter... Aqui nós estamos numa sinuca de bico... Sinuca de bico [risos], ou faz ou passa mal e morre, tipo não tem opção na vida de escolher um caminho ou outro... Aqui você faz ou não faz, ou você aceita ou aceita também. (Denis)

Eu pensei na hora: ‘oh, mas tava tão bom assim’. ‘Eu sinto muito, mas eu não queria fazer hemodiálise, não.’ ‘Então, se você não quiser, vai morrer.’ (Lúcio)

Ah, Sandra! Eu acho que eu tenho que aceitar, né? Porque é a única chance que eu tenho. Eu agora estou fazendo quatro vezes. Foi muito bom aumentar os dias, porque ai tira um pouco de peso cada dia, mesmo assim eu não exagero não, porque eu fico com medo. (Helena)

[...] Me chamaram lá, eu fui, me explicaram tudo direitinho, disseram: ‘se o Sr quiser viver tem que fazer hemodiálise’ [...]. (Lúcio)

A hemodiálise possibilita continuar vivendo e, em contrapartida, é uma ameaça. Diante desse paradoxo é preciso enfrentar as inseguranças e incertezas. A máquina que filtra o sangue e assume as funções renais para o paciente sobreviver, essa mesma máquina aprisiona, limita e altera o estado físico e emocional do paciente.

A máquina que dá condições de continuar vivendo, não só oferece uma vida limitada e cheia de restrições como, também, coloca em risco a vida do paciente. Ele teme morrer na máquina, sabe do risco, por já ter ouvido falar ou presenciado a morte de um colega nessas condições.

Além disso, voltar para o tratamento, que possibilita viver, consiste em assistir a deterioração física de companheiros, o que sinaliza a possibilidade de um futuro indesejado e temido.

Eu acho que todo mundo... não sei, minha cabeça é assim, a gente vem pra cá dializar, a gente não sabe se aquele dia vai dar certo ou não... às vezes pode correr tudo bem, às vezes pode a pessoa parar ali, a gente já viu acontecer muito, né? Mas acho que não pode por isso na cabeça... você tem que pensar que vem, e que hoje vai dar tudo certo. (Helena)

Como eu faço hoje: procuro tentar fingir que não é comigo, tanto é que o que mais me angustia de vir aqui na hemodiálise não é nem só pelo tratamento, é mais por ficar vendo os outros doentes e ver no que eu posso chegar, como eu posso ficar, e eu não quero isso pra mim... (Daiane)

[...] a dificuldade é demais da conta... Principalmente a gente que mora fora e ter que vir três vezes por semana aqui, levantar quatro horas da manhã, prá vir sofrer aqui até onze horas, é difícil... Nossa Senhora! Se pelo menos tivesse um Centro lá na cidade da gente, não sofria tanto, tudo aqui é difícil. (Pedro)

Diante desse mundo de limitações, inseguranças, incertezas e sofrimentos, revelam o desejo de livrar-se da realidade da doença, desistir do tratamento e, conseqüentemente, admitir a possibilidade da morte. Pacientes descrevem que, em algum momento, nesse percurso de perder o enxerto e voltar ao tratamento, desejaram desistir, mesmo sabendo que isso significaria morrer.

Pensei... Pensei muito em desistir... largar mão, porque não conformava de jeito nenhum que tinha que voltar, não conformava de jeito nenhum. Mas tem que voltar porque você passa mal e se não voltar... [...] Dá um desespero que... Eu senti vontade de largar mão de tudo, não voltar mais pra máquina... (Pedro)

No começo, assim que me informaram que eu ia perder o rim transplantado, eu fiquei revoltada... eu falei que não ia passar por isso de novo, que eu preferia morrer [...]. (Daiane)

[...] então eu tenho que ou tentar aceitar ou tomar alguma atitude... Mas como tomar atitude, fazer alguma coisa contra mim... eu não tenho coragem. (Daiane)

Relatos comparam a experiência de reiniciar o tratamento de hemodiálise após a perda do transplante, com a primeira vez que realizou o tratamento. Para alguns, a experiência de retornar ao tratamento, revivenciar a experiência já conhecida, tem um sentido de ser mais fácil, com menos ansiedade, por ser uma experiência já vivida e enfrentada em um primeiro momento.

[...] Foi mais fácil, eu já sabia o que ia acontecer, né? Era a segunda experiência, né? Então eu já sabia o que ia acontecer, então já aceitei normal. (José)

Na primeira eu assustei, até chorei muito, que eu nem nunca tinha ouvido falar em hemodiálise. Depois já me dá a notícia que eu ia fazer o tratamento, eu vim aqui e vi, eu fiquei apavorada. Agora, depois que eu perdi, eu já conhecia o tratamento, eu já sabia como que era, o que acontecia... Na primeira vez eu não sabia de nada, aí eu fiquei triste, mas eu fiquei mais animada, né? (Helena)

Todavia, a experiência de retornar ao tratamento é vivenciada também como mais angustiante e sofrida. Voltar para a máquina também é descrito como mais difícil e, para alguns, não é possível dizer que a experiência capacita para lidar melhor com as circunstâncias. O fato de já conhecerem pelo que supostamente vão passar, é descrito como fator que dificulta e amedronta.

É que a gente, a primeira vez não conhecia, né? Achava que era uma outra coisa. A segunda já sabia que o trem era bravo... pesado, acabava com tudo na gente, então aí é pior... É muito difícil, muito mais difícil que a primeira vez. Vixe! Muito mais difícil. Terrível. Não aceita de jeito nenhum, quando vê que tá perdendo desespera, né? Fica desesperado. (Pedro)

A primeira vez eu era novo, foi meio que no embalo, né? Aquela situação, depois na máquina, não tinha cabeça pra pensar o que era bom pra mim naquela época. Agora já é diferente, a segunda vez já é mais difícil porque você já sabe o que você vai passar, né? Prá mim foi bem mais difícil aceitar da segunda vez. A primeira vez eu tinha quatorze anos, não sabia o que era hemodiálise, não sabia o que era problema renal, essas coisas... Agora, dessa vez, eu já sabia, sabia o que era o tratamento, sabia o que ia precisar [...]. (Denis)

[...] Agora, a segunda vez foi mais complicado... fez o transplante e a gente achava que era para toda a vida. Aí quando você recebe a notícia que tinha que voltar para a máquina outra vez, aí eu já não tinha mais a fístula, tive que fazer fístula... então é... foi mais complicado... Foi muito mais difícil. (Carlos)

A comparação também se dá no discurso desses pacientes, no que se refere às diferenças que encontraram em diferentes momentos de tratamento em hemodiálise. Os avanços tecnológicos e o aperfeiçoamento das máquinas foram descritos como fatores positivos e que fazem a diferença para o bem estar físico.

[...] é que, naquela época era as máquinas mais velhas. Hoje a gente não está sofrendo tanto, mas no começo aqui... há dez anos atrás era terrível, hoje ninguém sente câimbra mais... naquela época... Nossa Senhora! Ficava pior que agora, dez vezes pior, agora melhorou bastante. (Pedro)

Nossa! A gente fazia (hemodiálise) lá em cima... Era tudo misturado, as máquinas tudo velha, tudo caindo aos pedaços... Agora não, as máquinas todas computadorizadas, então o que a gente sente aqui mesmo é as agulhadas... Antes era uns tanques, você tava com a temperatura trinta e tantos e caía para dez, para cinco, aí dava aquela tremedeira na gente... tinha que pôr coberta... era triste aquilo lá... Agora, hoje, melhorou muito, não é bom mas, pelo menos, judia menos da gente. (Carlos)

Porém, nem com todo aparato e revolução tecnológica descrita pelos pacientes, o tratamento da insuficiência renal crônica deixa de limitar, interromper e dificultar a vida dessas pessoas. O tratamento continua sendo descrito como um processo doloroso que, embora possibilite a vida, limita o viver. Perante essa intenção paradoxal, que impõe dois lados diferentes, ou seja, por um lado, a aceitação do tratamento que traz indisposição, fraqueza, inviabiliza uma vida normal, impede a realização profissional e uma vida ativa e, por outro, o desejo de continuar vivendo.

Fiquei mais de sete anos... Tipo assim, é outra vida, né? Porque aqui a gente depende, tem que vir três vezes por semana, quatro horas, mesmo que seu organismo está normal, tá aceitando bem, mas depois da máquina sente fraqueza no outro dia e com o tempo vai desgastando também. (Denis)

*Ruim, **péssima!** (a vida) Isso aqui é vida de cachorro, não desejo isso nem pra um cachorro... (Pedro)*

Tem dia que eu acordo que nem quero saber de remédio... Vir aqui, eu entro boa, sem sentir nada e saio daqui cansada, com fraqueza... é ruim depois prá comer, pra dormir e, outra, não posso ter uma vida normal, eu quero trabalhar o dia inteiro, estudar... uma, porque não agüento, outra, porque não arruma emprego... ninguém. (Daiane)

[...] eu trabalhava... eu trabalho ainda mas, eu trabalhava, tinha uma vida mais ativa, né? Aí, agora, não que eu não tenha uma vida ativa, eu trabalho, mas os horários, eu que tenho que fazer. Os horários, antigamente os horários era eu que fazia, mas agora eu dependo da máquina... Meus horários são regradados e a disposição completamente diferente. (Denis)

3.1.3.2 A retomada do projeto existencial

O existir, com insuficiência renal crônica e seu tratamento, abriga crises que vão se manifestando a cada limitação e desconforto. Para superar essas crises é preciso encontrar um sentido, uma direção para vida.

Estar vivo significa a possibilidade de estabelecer novas metas, mesmo convivendo com as limitações e desprazeres impostos pela doença e seu tratamento.

Ah! Tem dia que a gente aceita bem melhor... Agora, tem dia que bate uma revolta... você fala: gente, não pode! Se tivesse dado certo eu teria uma vida bem diferente da que eu tenho hoje. Mas, depois eu acalmo, paro, penso... você vê que, pelo menos, vale a pena viver, né? Tem os momentos de revolta, você tenta fazer as coisas e não agüenta, não dá conta... Aí depois passa, melhora... e você pensa: não, pelo menos vale a pena eu estar viva. (Edimara)

[...] mas aí, com o tempo, a gente vai pondo na cabeça que a gente teve foi sorte de fazer um transplante, durante esse tempo todo, e que a gente vai voltar para a máquina com chance de fazer outro transplante ainda. (Carlos)

Neste processo, a possibilidade de um novo transplante aparece como direção possível. Os pacientes se mostraram predominantemente motivados a realizarem um novo transplante. As lembranças do período em que se encontravam transplantados e o desejo de se livrarem novamente do tratamento dialítico, são fatores relatados como motivadores para desejarem outro transplante.

Embora descrevam como difícil a possibilidade de conseguirem um novo rim, os pacientes revelam um grande interesse e disposição em vivenciar, novamente, a experiência do transplante, tanto que a maioria deles já retornou para a fila à espera por um rim.

Tanto é que eu quero fazer outro, né? Apesar de ter ficado um ano e dez meses, se eu fizer outro eu posso perder do mesmo jeito e mesmo assim eu quero fazer outro. Mesmo assim eu quero... Foi um ano e dez meses fora da máquina, a qualidade de vida é melhor, então valeu a pena... pra mim valeu a pena. (José)

Gostei, né? Gostei e achei bom. Se eu achar uma pessoa que diga: 'eu dou um rim pra você sair da máquina', eu aceito, aceito de bom coração. Até agora não achei ninguém. Lá onde eu moro não tem ninguém que tem coragem pra doar o rim. (Lúcio)

Valeu a pena... valeu! Valeu tanto a pena que eu tô querendo fazer de novo, né? Tô lutando prá ver se consigo fazer de novo. Agora é de cadáver, né? (Pedro)

Tô na fila esperando. É muito difícil... É a mesma coisa que ganhar na loteria. Vamos ver no que vai dar! (Pedro)

Mas tem que tentar... tem que morrer lutando até o último minuto, até os quarenta e cinco do segundo tempo... tem que ir lutando pra conseguir outro, quem sabe dá uma sorte e consegue, né? (Pedro)

É sair da máquina, se Deus quiser... tô fazendo os exames, é difícil pra caramba esses exames, mas tem que fazer. (Pedro)

Mas, se Deus quiser eu vou fazer outro, tô esperando qualquer hora chamar. É difícil? É, mas se você não entrar na fila, não faz nunca. Vamos ver até quando. Até sessenta anos faz, não faz? Se tiver bem? Ainda tem onze anos ainda. (Pedro)

Nossa! Tranquilo. Achando bom ainda. Vale a pena porque é uma chance de sair da máquina... Você tem chance de passar mais dez anos vivendo uma vida quase que normal. Eu estou terminando de fazer os exames para entrar na fila. (Carlos)

Eu calculo assim... quem sabe daqui uns dois anos, né? Por que eu sei que o trem não é rápido, daqui uns dois anos a gente pode passear novamente. Falta fazer um exame e passar pelo médico para entrar na fila de novo, os exames que eu fiz ta tudo bem... é só aguardar. (Carlos)

Assim, retomar o projeto existencial é, muitas vezes, repensar a possibilidade de um novo transplante... e, quem sabe, poder superar a experiência vivida e frustrada do primeiro transplante.

[...] Tem dia que eu penso.... Eles estão falando que agora tem um novo medicamento para estancar a hemorragia... Eu penso: será que eu posso tentar de novo? Será que se eu tentar vai dar certo? (Edimara)

Encarar um novo transplante, em alguns momentos, passa a ser um desafio: de um lado o desejo de tentar novamente e, em contrapartida, as lembranças da experiência vivida, do medo e do sofrimento. Essa ambivalência – desejo de tentar e medo do sofrimento – ocorreu principalmente quando a experiência do transplante foi marcada por grande sofrimento.

Ah! É difícil falar... Tem hora que eu falo que vou voltar pra fila, mas eu lembro de tudo que eu passei, eu falo: não! Deixa eu quietinha, aqui tá bem, por enquanto dá pra ficar aqui... eu acho que outro transplante eu não agüentaria, de jeito nenhum... (Edimara)

Ah! É tanta coisa que passa pela cabeça da gente, você pensa: eu já perdi um, será que o segundo vai acontecer a mesma coisa? Se eu for e chegar lá e perder de novo? Aí bate uma sensação estranha, é ruim, é horrível... (Edimara)

Eu tenho muita dúvida... Tenho medo... Mas a hora que eles falam que estão inventando um outro medicamento, sempre eu penso assim: será que se eu tentar de novo pode dar certo? Mas, sempre o medo vem junto, né? (Edimara)

Ah! Muitas vezes, muitas vezes... Quando meus filhos falam que o médico falou que eu não sairia viva de lá, o desespero dos meninos, eu via o desespero dos meninos. Quando eu fui para o quarto os meninos falaram: mãe, nunca mais... Aí eu pensava: a dor que eles estão passando não vão passar mais. Mas, de vez em quando, você pensa: se eu tentasse de novo, poderia dar certo? No momento, agora, eu não quero enfrentar outro não. A experiência foi muito ruim. (Edimara)

Submeter-se novamente ao transplante pode não estar definido, pela perda do enxerto ter sido um fato muito recente. Nesta situação, pode surgir a necessidade de um tempo maior para se preparar e enfrentar, novamente, a experiência de outra cirurgia.

Agora, no começo, eu não estou pensando não. Não sei, acho que tá muito recente. [...] Agora no momento eu não penso no transplante, talvez porque seja recente, né? Mas não estou pensando. (Denis)

Poder contar com a possibilidade de um novo transplante é descrito como um alívio. A chance de transplantar novamente gera esperança de sair, novamente, do tratamento dialítico.

Se para mim tá difícil essa angústia, essa ansiedade de quando e se vai aparecer um rim, imagina quem já sabe que não pode fazer o transplante... Sabe que tá condenado fazer hemodiálise pro resto da vida. (Daiane)

O que ajuda é a gente saber que ainda tem chance de fazer outro transplante. Pode demorar, mas a gente sabe que um dia pode sair... Então, a gente tem esperança de sair da máquina um dia. (Carlos)

É, já vou entrar...[na fila do transplante] Então a esperança da gente é isso aí, agora... Chegar aqui e, 'olha, você não tem mais chance de fazer transplante', aí é complicado... Mas, lá na época eles já me avisaram: 'não, você ainda tem idade suficiente para fazer outro transplante' [...] me animou dizendo que quem já fez um transplante tem mais chance de fazer mais rápido... eles animam a gente lá. Agora é esperar e ver no que vai dar, né? [Riso] Mas não sou revoltado nem nada não... Tenho a cabeça boa para essas coisas... (Carlos)

No entanto, a possibilidade de um novo transplante não pôde ser vislumbrada por todos. Quando o risco torna-se muito grande, o transplante não é indicado.

Embora, um novo transplante não seja mais vivenciado como uma meta ou possibilidade, ele passa a ser descrito como incentivo e boa opção para os outros.

Então, eles falam que até poderia... mas, por causa do meu rim, por ele ser problemático, então eles falaram que para tirar é mais difícil que pra por, que tem que cortar, que já tem muita aderência, e pode dar... eu vou perder muito sangue, e pode dar uma infecção generalizada. Então ele falou que era bom não mexer não... e também pela idade né Sandra? Quando eu transplantei tinha sessenta e dois. O Dr., eu falei pra ele, por que eu tava na fila, né? O que o Senhor acha do transplante na minha idade? Ele disse: 'Olha, Dona Helena, comigo é preto no branco: na idade da senhora e da dona Maria não é aconselhável, porque os remédios da rejeição é muito forte, pode dar outros problemas de saúde que vocês não têm... pode dar até um câncer.' Ele falou... então eu fiquei meia assustada. Agora ele falou que se for tirar é muito risco que eu vou correr, ele dá um remédio pra ir controlando, né? Aí eu falei se for pra mim tirar de novo... foi muito bom, eu aconselho quem tiver na fila a fazer... Mas, acho que pra mim não dá mais não ... (Helena)

Porém, esperar novamente pelo transplante é conviver mais uma vez com a ansiedade da espera e conforme descrito; com a angústia que toda situação provoca.

Ficar esperando o rim de um morto até quando? Até quando eu vou agüentar essa vida? [Com a voz embargada de emoção]. Hoje em dia eu vivo numa outra angústia... eu vivo na angústia de não saber quando que vai sair o rim transplantado pra mim, e de não achar justo ter ficado doente tão cedo, (Daiane)

A preocupação com o doador é outro fator que permeia a decisão de um novo transplante. O transplante tão desejado, na visão do receptor, coloca em risco a estabilidade do familiar que doa o órgão. Sendo assim, a realização de um novo transplante depende de um doador cadáver.

Minha mãe e minha irmã estão fazendo os exames. Eu preferia que fosse de cadáver, porque eu não quero carregar, Deus me livre, a culpa de um dia acontecer alguma coisa com elas e... (Daiane)

Não sei... não pegando da família... foi minha mãe que doou... Talvez cadáver, de fila normal. Porque, meus irmãos são novos... (Denis)

Por pessoas que são saudáveis na mesa de cirurgia e depois não durar, já pensou? (Daiane)

3.1.4 As fontes de apoio

Diante da complexidade das situações vividas pelos pacientes, do sofrimento, da insegurança e da instabilidade, essas pessoas precisam buscar apoio e forças para enfrentar a realidade e os sentidos que a situação impõe.

A equipe de saúde, a família e a fé em Deus foram descritas como importantes fontes de apoio para o enfrentamento da doença, do tratamento e da experiência vivida em decorrência do transplante.

O cotidiano dessas pessoas é vivenciado intensamente nas relações diretas e contínuas com as pessoas que as assistem, levando-as a conhecerem e a conviverem com a equipe e vice-versa, de maneira muito próxima e pessoal.

O parecer do médico, que faz parte do cotidiano desses pacientes, é sempre valorizado e colabora com o fortalecimento pessoal e com a decisão de se “jogar por inteiro” na situação do transplante.

[...] eu confio plenamente aqui nos médicos que acompanham a gente aqui. Então, apareceu... é compatível? É. Porque se não fosse compatível, eles não teriam me indicado. Aí eles me falou, (os médicos) eu confiei plenamente [...]. (Edimara)

O atendimento e o acompanhamento psicológico, em diferentes momentos e intervenções, também foram apontados como importantes para o enfrentamento da doença e seu tratamento. O Grupo de Apoio, coordenado por mim, foi descrito como espaço importante para compartilhar angústias e conversar sobre o cotidiano e as dificuldades vividas por eles. O apoio psicológico, recebido no centro de transplante também foi descrito e valorizado.

[...] como eu já participava do grupo, né? Eu já estava mais ou menos orientada de alguma coisa... não foi tão difícil, não... (Helena)

Ainda mais com muito apoio, né Sandra? Eu faltei do grupo quanto tempo? Depois eu vim, você sempre apoiando também... As amigas do grupo... Foi, e como foi... e como é ainda... muito bom. Porque tem dia, igual eu falava, não só comigo como com a dona Luzia, chegava ruim e falava com você, e com as outras pessoas do grupo, logo estava bem... O Grupo foi muito bom. (Helena)

[...] Ah, mas eu chorei tanto! Eles chamaram a Verinha psicóloga, [psicóloga do centro de transplantes] conversou muito comigo... Aí passou, né? (Helena)

Depois a gente tem muito apoio, né Sandra? Não é porque está perto de você, mas o grupo é muito bom, acho que não pode acabar o grupo, depois a gente não vai se encontrar fácil... Obrigada você, por tudo que você faz pela gente. (Helena)

A gente tem apoio dos médicos, das enfermeiras, de você que é a nossa psicóloga aqui... mas demora uns dias... (Edimara)

A enfermagem que acolhe, orienta e ameniza a dor e o sofrimento, através de procedimentos técnicos, foi também apontada como apoio. A assistente social também foi mencionada como alguém que ajuda nas dificuldades.

[...] É... não foi, mas eu já estava me apegando, já estava me sentindo na minha casa, Sandra. A enfermagem é muito boa... muita atenção. A família da gente ia lá visitar, eles tratavam muito bem, nossa! Dava um tratamento especial, eu acho que isso tudo fica mais fácil pra gente, né, Sandra? (Helena)

Ficar transplantado e cair nas máquinas de novo... a gente fica meio chateado, depois veio a assistente social e deu conselho prá mim, 'tenha calma'... (Lúcio)

[...] Aí eu passei na assistente social e me deu o remédio, nunca faltou remédio. (Lúcio)

A família funciona como suporte psicossocial e foi citada como fonte de apoio que cuida, incentiva e motiva a retomada existencial.

A família... a gente pensa muito nos filhos e aí você acaba voltando... Mas é difícil, nossa! Muito difícil... (Pedro)

[...] não sabia se eu ria ou se eu chorava, se eu ia, se eu não ia... Aí minha família me deu muito apoio, meu filho falou: 'Mãe, a senhora não tem mais acesso, vai... arrisca, quem sabe dá certo'. (Helena)

Mesmo quando o familiar impõe cuidado e demonstra preocupação e sofrimento é recebido e reconhecido como apoio pelo paciente.

Quando meus filhos falam que o médico falou que eu não sairia viva de lá, o desespero dos meninos, eu via o desespero dos meninos. Quando eu fui para o quarto os meninos falaram: mãe, nunca mais... (Edimara)

[...] por que ela (a mãe) fala que quem tá do lado sofre mais que o próprio paciente... [...]. (Daiane)

A crença religiosa e a fé, muitas vezes, foram reveladas como suportes importantes. Enquanto vivenciam momentos difíceis que envolvem dor, sofrimento, decepção e escolhas, esses pacientes se apóiam em forças divinas.

A fé em Deus foi, em muitos momentos, mencionada na coragem e no enfrentamento de momentos difíceis, na esperança da realização de um novo transplante e na confiança e esperança de conquistar dias melhores.

Confiei muito em Deus também... mas, eu achava que meus problemas seriam todos resolvidos. (Edimara)

E graças a Deus eu fui, né? [...] ai, Graças a Deus, daí pra frente melhorou. [...] Não fica com medo não, confia nos médicos e em Deus, né? [...] Mas, agora, que está dando certo [a hemodiálise], né, Sandra? Seja o que Deus quiser... (Helena)

Quero,[fazer novo transplante] se Deus quiser! E ele há de querer. Estou animado e topo (fazer o transplante), qualquer hora que me chamar... Se Deus Quiser! (Lúcio)

[...] quando eu rezo, eu costumo pedir pra Deus que, na próxima encarnação, se eu tiver que vir doente eu vir com outra doença porque essa eu conheço tudo e não gosto... Quero vir com outra coisa. (Daiane)

Na hora de descansar, vem pra máquina... É difícil demais! Nossa Senhora! Muito difícil! (Pedro)

É sair da máquina, se Deus quiser... Tô fazendo os exames... é difícil pra caramba esses exames... mas tem que fazer. Mas se Deus quiser eu vou fazer outro, [transplante] tô esperando qualquer hora chamar. [...] Ainda tem onze anos ainda. Se Deus quiser eu vou conseguir de novo. (Pedro)

A equipe de saúde, a família e a fé estão sempre permeando o discurso dessas pessoas. Quando os pacientes relatam sobre os cuidados que recebem, as recomendações que seguem, as dietas ministradas, estão de alguma forma dando visibilidade ao cuidado e apoio que recebem. À medida que falam sobre o sofrimento, o tratamento e o enfrentamento do transplante e sua perda, deixam transparecer que tudo isso é possível com a ajuda e confiança de muitas pessoas e até mesmo na fé em Deus.

3.2 A Compreensão dos Resultados.

Síntese compreensiva das vivências dos pacientes renais crônicos que perderam o enxerto renal e retornaram para a hemodiálise.

Diante da questão norteadora **“COMO É PARA O PACIENTE TER QUE RETORNAR AO TRATAMENTO DIALÍTICO APÓS TER FICADO ALGUM TEMPO TRANSPLANTADO E FORA DO PROGRAMA DE HEMODIÁLISE”**, os pacientes

entrevistados retomam, em seus discursos, a época do adoecimento, a vivência do transplante e descrevem os sentidos da retomada do tratamento. Sendo assim, a análise compreensiva das transcrições das entrevistas, evidenciou esses diferentes momentos.

Inicialmente, o rim, tão esperado e idealizado, vem para levar todos os problemas e trazer uma vida nova, onde é possível saborear, sem problemas, um copo de água, passear com a família, livre do compromisso e do desagrado de estar conectado à máquina, ou seja, traz a possibilidade de viver uma vida normal, uma vida sem a hemodiálise e sem as restrições do tratamento.

A perspectiva do transplante revela o desejo de liberdade e quando surge a possibilidade de concretizar a cirurgia do transplante é preciso enfrentar o medo dessa cirurgia, do pós-cirúrgico e vencer a ameaça de não dar certo.

Num primeiro momento, diante da surpresa da notícia, o sentimento do paciente é descrito como dúvida, medo do que virá pela frente. Mas, o desejo de se livrar da insuficiência renal e do tratamento dialítico impulsiona-o a enfrentar o medo.

Os pacientes relatam que, mesmo conhecendo todos os riscos a partir das informações dadas pela equipe de saúde responsável pelo transplante, não se sentem indecisos e assumem o sentido de esperança e coragem.

No processo de investir no sonho de uma vida sem a doença, é necessário enfrentar a experiência real do transplante. Se para alguns a cirurgia e o momento do pós-cirúrgico foram tranquilos, para outros tornou-se uma experiência difícil e estes tiveram que lidar com o sofrimento das intercorrências e do inesperado.

A perda do enxerto é revivida pelo paciente com muito pesar e descrita como uma vivência aniquiladora. Segundo a maioria, receber a notícia que precisa retornar ao tratamento é o momento mais difícil: quando não há mais nada o que fazer para salvar o enxerto.

Embora os sintomas sinalizem que o enxerto está perdendo sua função, os pacientes descrevem que não queriam acreditar no pior, que tinham a esperança da solução do problema. Citam, como o momento mais difícil, aquele quando o médico prescreve novamente o tratamento de hemodiálise: quando a possibilidade da perda torna-se um fato.

Ao relatarem todas as suas experiências, os pacientes descrevem não só a perda do rim transplantado; de maneira implícita, remetem-se ao tema da morte e sinalizam a angústia frente à própria possibilidade de finitude.

Diante da perda, o paciente busca sentidos para o que aconteceu. Inúmeros são os questionamentos do “porquê” não deu certo. Alguns estão convencidos que seguiram corretamente as orientações, outros pensam que não se cuidaram como deviam, deixando

transparecer o sentimento de culpa e arrependimento pelo descuido. A perda descrita como uma falta de sorte, ou apoiada no discurso médico, foi uma forma encontrada para dar sentido a esse momento vivido.

Perder o enxerto significa ter que voltar ao tratamento dialítico para sobreviver. Voltar para a hemodiálise, na maioria das vezes é vivido com sofrimento e descrito como uma imposição, ou seja, não se tem escolha: ou retorna ou morre.

Porém, no tratamento, o paciente se encontra em um impasse: a máquina que realiza as funções renais e lhe permite condições para sobreviver é a mesma máquina que aprisiona, limita e altera seu estado físico e emocional. Diante desse paradoxo, o paciente revela o desejo de desistir do tratamento e, conseqüentemente, admite a possibilidade de morrer.

Contudo, é também neste momento que ele busca suporte em fontes importantes como a família, a equipe de saúde e a fé nas forças divinas. Estas fontes de apoio são descritas, em muitos momentos, como importantes para o enfrentamento da doença, do tratamento e para a experiência do transplante.

Para alguns pacientes, o retorno ao tratamento de hemodiálise é vivenciado com menos ansiedade, por ser uma experiência já vivida anteriormente. O fato de já conhecerem o tratamento, os sintomas que provocam e o que os esperam foi descrito como fonte de conhecimento que facilita a experiência.

No entanto, para outros, não é possível dizer que a experiência os capacita para lidar melhor com a circunstância e o retorno à hemodiálise é descrito como mais angustiante e difícil que a primeira vez em que vivenciaram esta situação.

Em alguns momentos, o transplante foi lembrado de forma saudosa, como um período que foi bom e que poderia ter sido melhor aproveitado. Os pacientes se arrependem de não terem viajado mais vezes, de não terem tomado mais líquidos, ou seja, de não terem realizado mais intensamente as atividades que são impedidas quando se está em tratamento dialítico.

O período em que ficaram transplantados parece a esses pacientes um tempo muito curto. É possível compreender, nas palavras dessas pessoas, o desejo de que esse período fosse maior ou que passasse mais devagar. Mesmo assim, por menor que fosse esse período, foi traduzido como “muito tempo” pra quem faz hemodiálise.

Os avanços tecnológicos e o aperfeiçoamento das máquinas de hemodiálise foram descritos como fatores que tornam o tratamento menos sofrido que há anos atrás. Porém, nem com toda tecnologia ele deixa de limitar e dificultar o existir dessas pessoas.

Os pacientes relatam a experiência vivida, revelando os sentidos que foram sendo dados em diferentes momentos de suas histórias. Nesse percurso, sinalizam que para superar essa crise é preciso encontrar sentido para a vida e retomam o projeto existencial, ora reconhecendo que vale a pena estarem vivos, ora planejando outro transplante.

Retomar o projeto existencial é, muitas vezes, repensar a realização de um novo transplante. Para alguns, esta é uma meta bastante definida, já que as lembranças do período em que estavam transplantados e o desejo de se livrarem novamente do tratamento, são fatores motivadores que direcionam novamente toda a expectativa para um novo transplante.

Poder contar com a possibilidade de outro transplante é descrito como fonte de esperança e uma forma de motivar a continuidade do tratamento; no entanto, esperar por ele é relatado como angustiante e demorado.

Para alguns, um novo transplante passou a ser um desafio: de um lado o desejo de tentar novamente e, em contrapartida, o medo. Essa ambivalência é descrita, principalmente, pelos pacientes que tiveram a experiência do primeiro transplante marcada por grande sofrimento.

Contudo, poder contar com um novo transplante não é vivido por todos. Quando a cirurgia passa a não ser mais indicada, devido à idade ou às condições físicas do paciente, é preciso buscar outras fontes de motivação e procurar conviver com o tratamento de maneira definitiva.

Os pacientes que contam com a indicação de um novo transplante, voltam a conviver com as demandas, já conhecidas, de lidar com a ansiedade e com as incertezas que essa espera impõe.

Assim, as vivências dos pacientes mostraram dimensões diversas da experiência de conviver com o adoecimento, realizar o transplante, perder o enxerto, deparando-se novamente com a necessidade de realizar a hemodiálise para sobreviver. Tais dimensões, desveladas nas categorias temáticas analisadas, mostraram-se de modos diferentes ou próximos de acordo com a intencionalidade da qual emergiram.

A entrevista se mostrou um espaço pertinente em que os pacientes puderam partilhar a experiência vivida. Os encontros se tornaram um espaço de reflexão onde os pacientes retomaram suas histórias e partilharam seus sentimentos.

CAPITULO 4

A COMPREENSÃO DAS VIVÊNCIAS DOS PACIENTES À LUZ DA PSICOLOGIA FENOMENOLÓGICA

Neste momento, a proposta é refletir, à luz da Psicologia Fenomenológica, as vivências dos pacientes que, após perderem o enxerto renal, foram obrigados a retornar ao tratamento de hemodiálise para sobreviver.

O propósito de elucidar o objetivo deste estudo é compreender como é para esses pacientes retornarem a conviver, novamente, com o tratamento dialítico, após terem vivenciado um período sem necessitar desse tratamento, a partir de suas experiências vividas e pelos significados dados por eles próprios.

Essa reflexão será feita a partir do que fez sentido para mim, ou seja, do que se mostrou para minha subjetividade. Não tenho a pretensão de dizer que seja a única, nem a mais completa, apenas a minha forma de compreender o mundo a mim desvelado pelos pacientes.

Minha compreensão é fundamentada principalmente no enfoque fenomenológico da personalidade, elaborado por Forghieri (1984, 1993). Essa escolha foi feita por considerar que a autora aborda, de forma clara, os conhecimentos de importantes autores no campo da Psicologia Fenomenológica e descreve questões pertinentes àquelas às quais desejo dar visibilidade.

Durante a realização desse trabalho, ao adentrar a experiência dos pacientes, foi possível compreender alguns aspectos relacionados entre si, que permitiram a compreensão do sentido de perda do enxerto renal por esses pacientes que, como seres humanos, experienciam o ser-com insuficiência renal crônica.

Ao longo de seus relatos, todos eles, cada um a seu modo, descreveram os sentidos de adoecerem e vivenciarem as limitações e sofrimentos impostos pelo tratamento de hemodiálise. Além disso, revelaram o desejo pelo transplante do rim, como única forma de se livrarem do existir com insuficiência renal crônica. Descreveram, também, a experiência do transplante, sua cirurgia e o sentido que emergiu dessa experiência no período transplantado, com suas descobertas, idealizações e decepções para, então, revelarem a experiência de perder o enxerto. Finalizando, cada um falou sobre o movimento que realizou para dar continuidade ao existir, novamente, com a doença e seu tratamento.

Todo esse processo me leva a pensar que a vivência desses pacientes não se limita ao perder o enxerto e retornar ao tratamento. O existir dessas pessoas está pautado e construído, principalmente, no convívio com a doença e seu tratamento.

Forghieri (1993) define o mundo como o conjunto de relações significativas no qual o ser existe; apesar de ser vivenciado como uma totalidade, o mundo se apresenta ao homem sob três aspectos ao mesmo tempo, no entanto, diferentes: o circundante, o humano e o

próprio. O mundo circundante consiste no relacionamento da pessoa com o ambiente, abrange as condições externas e o próprio corpo, sendo que este requer sempre ajustamento e adaptação. O mundo humano é o que diz respeito ao encontro e convivência da pessoa com seus semelhantes e permite a compreensão e o desenvolvimento de nossas potencialidades. O mundo próprio é onde se encontra a relação do indivíduo consigo mesmo, da consciência de si e do autoconhecimento.

Ora, as experiências cotidianas imediatas, da pessoa com insuficiência renal crônica, se dão no universo da doença e do tratamento. Assim, o *mundo circundante* dessas pessoas consiste na clínica de hemodiálise, na máquina que realiza a função do órgão deficiente, num corpo com sinais e seqüelas da doença e de seu tratamento. O *mundo humano*, aquele que diz respeito às relações, aos encontros e convivências, é formado não apenas pelos relacionamentos sociais e familiares, mas, principalmente, pela equipe que cuida, orienta, assiste e cobra a adesão ao tratamento. E o *mundo próprio* se desvela nos discursos dos pacientes, quando eles relembram e refletem sobre o vivido, sobre os momentos difíceis que experienciaram e também quando se projetam para o futuro, vislumbrando a hemodiálise como possibilidade e até um outro transplante.

É importante destacar que, embora haja uma interrelação entre os três mundos, eles são independentes, influenciam uns aos outros e nenhum é mais importante que os outros.

Ao serem questionados como foi perder o enxerto, esses pacientes contam sua trajetória vivida a partir do adoecimento, descrevendo como é viver num mundo pautado pela doença e pelo tratamento, com relações humanas voltadas principalmente para o ser cuidado. Eles tiveram um parêntese no tratamento possibilitado pelo transplante, porém continuaram a viver o adoecimento através dos cuidados de manutenção e até da possibilidade de perder o enxerto. Ou seja, cada um, a seu modo, continuou, em algum momento, a vivenciar a insuficiência renal crônica após o transplante.

Esses pacientes se debruçam no passado, sobretudo o que vivenciaram e fazem previsões sobre o que é possível acontecer, ou seja, fazem o exercício de *racionalizar* sobre o que vivenciaram e poderão viver no futuro. Fica claro, no discurso dessas pessoas, o quanto a vida, com o tratamento, é vista por uma elaboração racionalizada, embora com poucas escolhas. Eles refletem sobre o que já viveram e fazem planos para o futuro, inclusive planos de um novo transplante em que poderão, mais uma vez, livrar-se da máquina e ter uma vida sem as restrições impostas pelo tratamento.

No entanto, as possibilidades de nossa existência não se resumem à adequação entre o inteligível e o real, nos limites do racional. Nossa existência encontra-se fundamentada em

algo que vai além, que constitui o ponto de partida e o “pano de fundo” sobre o qual as reflexões e elaborações racionais se realizam - a *vivência imediata*.

Forghieri (1993) define as características básicas do existir humano a partir de suas estruturas fundamentais ser-no-mundo, temporalizar, espacializar e o escolher.

O ser-no-mundo é nossa estrutura fundamental, cenário no qual transcorre nossa vida, a experiência cotidiana imediata. Para sabermos quem somos precisamos saber onde estamos, pois a identidade de cada um, e de todos nós, está implicada nos acontecimentos que vivenciamos no mundo (FORGHIERI, 1993).

Ser-no-mundo-com-transplante renal é conviver com a possibilidade de perder o enxerto e voltar para a máquina, assim como ser-no-mundo-com-insuficiência renal crônica é vivido como a possibilidade de realizar um novo transplante. Conviver com essa realidade é deparar-se com a facticidade que abrange a nossa própria materialidade e a do mundo.

Ser-doente-com-insuficiência renal crônica é descrito, como visto nos relatos dos pacientes, como sofrendo restrições que são vividas, muitas vezes, por período longo de tempo, do qual a única saída existente passa a ser o transplante. Vivenciar tal facticidade implica em renúncias, impedindo-os de realizar suas possibilidades e de fazer muitas escolhas.

O ser humano experiencia o tempo como uma totalidade que engloba o vivido, o presente e o porvir. O *temporalizar* consiste na capacidade humana de experienciar o tempo, lançando-se para fora, saindo de si mesmo e ultrapassando a situação imediata. É a temporalidade que possibilita que os pacientes relatem, no presente, suas vivências passadas e engendrem possibilidades futuras. Os pacientes relembram como foi fazer o transplante e, posteriormente, perder o enxerto renal e se lançam no futuro quando retomam o projeto existencial e fazem planos para o futuro, seja realizando um novo transplante, seja se cuidando com o tratamento dialítico.

Escolher é outra característica do existir humano que consiste numa abertura à percepção e compreensão das possibilidades que se apresentam à pessoa. Estar aberto é condição para a liberdade humana; ser livre implica em escolher sem a garantia dos resultados sobre aquilo que foi escolhido. São os riscos que fazem com que o homem seja livre para fazer suas escolhas; se não houvessem riscos o homem estaria predestinado ao determinismo da objetividade daquilo que domina no conhecimento, que apontaria para a escolha certa (FORGHIERI, 1993).

Nessa linha de pensamento, os pacientes tomaram contato com a facticidade da doença e da perda do enxerto. Nada puderam fazer, diante dessa facticidade, uma vez que essa seria uma escolha sobre a qual não possuíam liberdade para fazer.

[...] perceber-se habitando um mundo sem poder escapar dele: o mundo dos medicamentos, exames clínicos, das internações no hospital, do afastamento da vida cotidiana, dos familiares e dos amigos, dos medos e da angústia diante da possibilidade de morte iminente. O sentido inexorável de ser-no-mundo-com-uma-doença grave, uma situação não escolhida pelo doente, é o que se denomina facticidade [...] (VALLE, 1997, p. 60).

A facticidade, conforme descrita por Valle (1997), reflete a vivência do paciente renal crônico que perdeu o enxerto renal, pois aconteceu sem que fosse de sua vontade e transformou sua vida, “jogando-o” novamente para a máquina de hemodiálise e para inúmeras restrições, situações essas que lhe causam desespero e angústia.

Quando o paciente relata que voltar para a máquina, após perder o enxerto, é a única forma de poder viver e tem que fazer a escolha - conviver com o tratamento ou morrer - então continuar o tratamento torna-se a escolha feita em vista de tão reduzidas opções. Optou por assumir o tratamento de hemodiálise, escolheu por esse caminho, pelas dificuldades e limitações.

Sobre escolhas, Forghieri (1993, p. 51) esclarece:

[...] a facticidade da existência restringe a presença concreta do indivíduo, em determinado momento, a um único lugar e lhe permite fazer apenas uma coisa de cada vez. Por isso não consegue realizar todas as suas possibilidades; precisa fazer escolhas entre estas e cada escolha implica em muitas renúncias.

Esses pacientes descrevem, com base em suas experiências, um existir repleto de incertezas. É impossível prever quando surgirá a possibilidade do transplante, se ele um dia irá se concretizar. Caso aconteça, passa a ser imprevisível se o enxerto funcionará ou quanto tempo permanecerá funcionando. As incertezas, próprias do existir humano, dificultam a segurança para o agir.

Tillich (1972) descreve que nosso viver é incerto, que constantes mudanças de sentidos, paradoxos e riscos permeiam nosso existir, por isso é preciso coragem para ser, coragem para viver nossa própria existência.

Assim, para Ser é preciso ter coragem e esses pacientes demonstram, em seus relatos, estarem sadios existencialmente ao se abrirem para suas possibilidades, para suas escolhas, pelo transplante ou pela hemodiálise, para o enfrentamento dos paradoxos e restrições de existirem, mesmo que com insuficiência renal crônica.

A relação entre o paciente e o mundo é restrita; suas possibilidades no mundo, em consequência de sua dependência da máquina, ficam limitadas uma vez que, sua

disponibilidade de tempo é dedicada, em grande parte, ao tratamento e à equipe que o atende.

Porém, toda restrição e todos os conflitos enfrentados não são suficientes para considerá-lo *existencialmente doente*. Isso só seria considerado caso o paciente não reconhecesse suas limitações e conflitos e se não os enfrentasse.

Voltar para o tratamento, buscar sentidos para o que aconteceu e retomar o projeto existencial, pensando na possibilidade de um novo transplante ou assumindo a hemodiálise como forma de continuar a existir, são atitudes que apontam para uma saúde-existencial, para uma coragem de Ser, apesar da insegurança, das restrições e dos paradoxos. Segundo Forghieri (1993), a pessoa existencialmente doente não consegue aceitar e reconhecer a insegurança, as limitações e os paradoxos de sua existência. E, ainda, quando o sofrimento e os riscos da vida trazem apenas revolta, angústia e ameaças, a pessoa passa a viver de modo empobrecido, apático e contrariado consigo, com a própria existência - ela está doente existencialmente.

Em situação de adoecimento, o paciente encontra-se consideravelmente restringido em sua relação com a vida e consigo mesmo, ele não dispõe de todas as possibilidades de relações que poderia ter com o mundo (BOSS, 1975). No entanto, estar fisicamente adoecido não implica em estar existencialmente doente, pois o adoecimento existencial só ocorre quando a doença não é reconhecida e enfrentada conforme as suas possibilidades, quando o paciente se entrega às suas restrições e se deixa dominar totalmente pelo adoecer.

Como psicóloga do Instituto de hemodiálise, onde foi realizada a pesquisa, conhecendo a história de vida da maioria dos pacientes que ali realizam o tratamento dialítico, posso afirmar que, a maioria, mas nem todos os pacientes, se lança na tentativa do transplante. Alguns, no entanto, revelam não se sentirem seguros ou motivados para passar pelas dificuldades e incertezas dessa prática. Em ambos os casos, estão exercendo sua possibilidade de escolha.

Ao escolher, também somos levados a nos responsabilizar pelos riscos da imprevisibilidade das conseqüências de nossas decisões. A necessidade de fazer uma escolha aponta para o fundamento da limitação do ser humano: indica que escolher e concretizar essa escolha não estão simultaneamente juntos e possíveis. Fazer uma escolha entre várias opções, já aponta para uma limitação, aquela de decidir por uma possibilidade e abrir mão de outras tantas (FORGHIERI, 1993).

Ao fazer opção pelo transplante ou pela continuidade do tratamento de hemodiálise, o paciente está fundamentado na compreensão da situação de adoecimento que ele vivencia. Ele se vê diante de três dimensões temporais de seu existir: primeiro, o existir antes (passado) da insuficiência renal crônica e seu tratamento, de como era sua vida sem a necessidade da

hemodiálise; depois, sua existência atual (presente) com o adoecimento, a necessidade de estar conectado à máquina que realiza sua função renal, e, por fim, fazer a escolha pelo transplante que implica em como será a vida sem a doença e o tratamento (futuro), além da convivência com as expectativas sobre a cirurgia e de a mesma poder não ter êxito.

Quando esses pacientes optam pelo transplante lançam-se num caminho que envolve exames, filas de espera sem previsão de tempo para realizarem o que almejam e convivência com a expectativa de probabilidade de êxito ou de fracasso. Por tais motivos, a decisão pelo transplante é pautada por angústia, o que pode causar, a muitos pacientes, o adiamento pela escolha ou a demora na tomada dessa decisão.

Para fazer a escolha pelo transplante, os pacientes enfrentam a angústia da insegurança com a intenção de concretizar o desejo de viver sem a doença e sem a hemodiálise. Descrevem o período em que ficaram transplantados como vivência de uma agradável tranquilidade, de muito prazer e alegrias.

Com a perda do enxerto, os pacientes sentem que fracassaram em seus empreendimentos e se descrevem como frustrados e desanimados. Nessa circunstância encontram dificuldade em achar um sentido para essa experiência dolorosa. Forghieri (1993) ressalta que quanto maior a importância e a amplitude do projeto fracassado, na vida de quem o vivencia, maior será a dificuldade de superar a situação, o que confirma os sentimentos revelados pelos participantes do presente estudo.

A maioria dos pacientes entrevistados, com indicação para outro transplante, reconhece a dificuldade de serem contemplados com outro rim e sentem-se temerosos ao pensarem em outra cirurgia. Alguns revelam que precisam de um tempo maior para pensar e decidir. No entanto, demonstram coragem em se lançarem em uma nova tentativa e enfrentam as sessões de hemodiálise como possibilidade de continuarem vivendo até que seja possível um viver melhor, sem o tratamento, alcançado através de outro transplante. Esse fato pode significar que estão conseguindo superar as dificuldades pelas quais passaram.

São as vivências desses pacientes no *mundo circundante* e as relações que estabelecem com o *mundo humano* que os levam a irem se descobrindo e construindo as relações consigo mesmo, chegando ao seu autoconhecimento – habitando o *mundo próprio*.

O *mundo circundante* e o *mundo humano*, totalmente voltados pelo viver com a insuficiência renal crônica e com o transplante como possibilidade, fazem com que essas pessoas construam um modo peculiar de visualizar a situação que estão vivendo. Elas demonstram que depositam, no transplante, possibilidades que poderiam ser vividas em seu cotidiano, apesar do tratamento.

Segundo Kierkegaard (1972), o homem, por sua natureza pecaminosa, vive na intranqüilidade por se ver lançado às suas possibilidades. O pecado original, ligado à liberdade de escolha, implica no sofrimento, na angústia e na consciência da culpabilidade. A angústia, segundo o filósofo, surge frente ao real estabelecido e ao futuro que está por vir. Portanto, para o autor, a angústia está intimamente relacionada à escolha como possibilidade e essa escolha está implicada em sua consequência, mesmo que alheia à liberdade. Para o autor, angústia é a antipatia simpatizante e simpatia antipatizante, revelando o caráter desse sentimento, que implica no desejo como devir e no temor do amanhã, ou seja, o imprevisível.

Feijoo (2000) descreve *culpa existencial* como aquela que nasce da angústia e se dá pela liberdade não exercida em sua possibilidade plena.

Então, saberem-se limitados, muitas vezes não permite que os pacientes vivam aquilo que lhes é possível, assim como gera *culpa existencial* a liberdade não exercida plenamente. Alguns pacientes relatam que deixaram de viver suas possibilidades aguardando a concretização do transplante e, ao perdê-lo, se mostram arrependidos por não terem aproveitado mais a liberdade durante o período transplantado. Outros, buscando dar sentido para o fato de terem perdido o transplante, declararam sentir-se culpados por não terem se cuidado como deveriam, por terem exagerado diante da liberdade e das possibilidades vividas durante o tempo transplantado. Ou seja, esses relatos constituem a exacerbação da *maneira preocupada de existir*, conforme citado por Forghieri (1993)

A vivência relatada por esses pacientes é constantemente descrita como uma sensação de intranqüilidade, por terem que cuidar de si e revelam, em alguns momentos, uma profunda sensação de angústia.

Os pacientes descrevem a *maneira preocupada de existir* enquanto revelam a preocupação com os sintomas que experimentam quando negligenciam a dieta ou o controle hídrico, diante da consciência que têm da importância do tratamento para sobreviverem. Essas preocupações e intranqüilidades se intensificam, em alguns momentos, embora façam parte da vivência desses pacientes enquanto seres-no-mundo-com insuficiência renal crônica.

Como esclarece Forghieri (1993, p. 36):

A maneira preocupada de existir encontra-se presente em nossa vida cotidiana, mas freqüentemente de forma branda e imprecisa, intensificando-se em algumas ocasiões como, por exemplo, quando sofremos grandes contrariedades, enfrentamos momentos de perigo ou precisamos assumir decisões importantes.

Em alguns momentos, como quando desvelam os sentimentos causados pelo impacto da notícia da perda do enxerto, quando relatam sobre como é conviver com a

imprevisibilidade da chegada de um novo rim e, até mesmo, quando descrevem as intercorrências do pré e pós-cirúrgico, os pacientes sinalizam e até verbalizam que são situações angustiantes.

A angústia consiste no modo mais originário e profundo do existir preocupado. Nosso movimento consiste em transformar a angústia em medo para podermos identificar os objetos causadores desse medo e assim tentarmos vencê-los. Contudo, jamais conseguiremos vencer a angústia por completo, pois ela é inerente à nossa existência, é nela que está a certeza de que somos mortais, que um dia vamos morrer. Mesmo que a angústia seja parte de nossa existência, vivemos momentos de sintonia e tranqüilidade. Isso é possível quando estamos sintonizados de forma agradável com algo, algum lugar ou alguém e é denominado por *maneira sintonizada de existir* (FORGHIERI, 1993).

Para Buber (1977), esta sintonia é denominada de relação eu-tu, que Binswanger (1967) nomeia de “dual” e considera que, nela, conseguimos transcender o factual ser-no-mundo.

Voltando à Forghieri (1993), quanto ao enfoque das características básicas do existir, a *maneira racional de existir* consiste na necessidade de refletir e analisar nossas vivências cotidianas. Somos seres humanos e vivemos num mesmo mundo, que nos permite conviver e partilhar de experiências parecidas, porém, cada um tem seu modo próprio de compreender as situações e dar seu tom pessoal de ser. Atuamos de acordo com o modo que temos de compreender as situações e nossas ações só serão eficientes se estiverem adequadas à realidade que vivemos.

Isto pode ser visto no relato dos pacientes, nos momentos em que se descreveram impotentes, aflitos e sem perspectiva para superar a situação que estavam vivendo. A vivência cotidiana imediata do paciente é marcada por sinais e demarcações da insuficiência renal crônica, pela hemodiálise e pelo transplante renal. A rotina de vida dessas pessoas está pautada pela situação do adoecimento e do tratamento. O sentimento, a compreensão pré-reflexiva, a alternância entre o agrado e o desagrado, a sintonia e a preocupação que vivem essas pessoas, ocorrem como na vida em geral, contudo, estão mediadas pelas situações referentes à doença e ao seu tratamento, como também pelas questões que dizem respeito ao transplante e suas conseqüências.

Esses pacientes transitam explicitamente pelo paradoxo vida e morte constantemente. Viver sem a presença do adoecimento, “uma vida normal”, como descrevem alguns pacientes, faz parecer que eles idealizam uma vida sem restrições após o transplante. O transplante é idealizado como forma de se livrarem da angústia de morte.

Apesar de toda vivência ser, de certa forma, restrita a uma vida sem a presença do adoecimento, conviver com uma doença complexa, como a insuficiência renal crônica, torna essas restrições mais evidentes e as possibilidades desse viver ainda mais limitadas. Assim, ao relatarem sobre o arrependimento de não terem aproveitado mais o período que permaneceram transplantados, de não terem vivido mais suas possibilidades nesse período, essas pessoas estão discorrendo sobre as restrições que todo ser humano vive, mesmo sem ter uma doença.

Diante da angústia, causada pelo tratamento, diante do paradoxo – vida e morte – os pacientes buscam suporte e conforto, por meio da fé em Deus. Esses pacientes buscam um sentido, uma força e uma esperança para a situação que estão vivendo.

A fé, em um Ser – Onipotente – Onipresente, é uma das formas que essas pessoas buscam para encontrar alívio, força e confiança, num momento em que se sentem desprotegidas, fragilizadas e impotentes, diante do adoecimento.

Amatuzzi (1999) aponta a fé como um traço de caráter, que se mostra como firmeza, determinação e confiança. Na fé religiosa o objeto último é entendido como misterioso e transcendente. Numa visão moderna, fé está associada a Deus e ao sobrenatural, opondo-se ao que é acessível à razão e ao natural.

A fé em Deus foi, muitas vezes, mencionada na coragem e no enfrentamento de momentos difíceis, na esperança da realização de um novo transplante e na confiança e esperança de dias melhores.

Mesmo quando o homem não aceita a existência de um ser superior, reconhece que, principalmente, em momentos de profunda angústia, a força e o poder pessoal não são suficientes para garantir plena segurança. Viver põe o homem em constante perigo e a angústia de fracassar, de ser submetido, de não ter controle nem respostas para as situações emergentes do viver levam-no a buscar algo mais forte e poderoso do que ele, na ânsia de suprir suas deficiências e fragilidades. Então ele completa seu próprio mundo a partir de suas necessidades e de sua intencionalidade em um cotidiano em que convive com enigmas, obscuridades, questões duvidosas ou inexplicáveis (VALLE, 2004, p. 28).

Em uma vivência sem adoecimentos, as três maneiras de existir – preocupada, sintonizada e racional – discorridas por Forghieri (1993), ocorrem de forma articuladas e relacionadas. Já na história dos pacientes que convivem com a insuficiência renal crônica, com seu tratamento e com as questões do transplante renal, é possível perceber como as maneiras sintonizadas e preocupadas se alternam e, ficam claras nos relatos, as tentativas de transformarem as angústias em medo e a busca de uma maneira racional pelo sentido de suas vivências.

Como já relatado anteriormente, a maioria dos pacientes, em seus depoimentos, relembra toda a sua trajetória como uma peregrinação feita para chegar ao transplante e, posteriormente, perdê-lo. Frente à perda do transplante e à volta ao tratamento de hemodiálise, a maioria desses pacientes mostra desespero e choque; alguns relatam que a experiência passa a ser mais difícil do que quando iniciaram o tratamento pela primeira vez e outros a descrevem como mais fácil, como se a experiência anterior os capacitasse para começar novamente. Porém, todos voltaram a se cuidar e a maioria colocou o transplante novamente como meta.

Para Forghieri (1993), existir acarreta prosseguir para o futuro, em que as possibilidades não se dão apenas na projeção do passado, mas também requer correr o risco de se lançar na fluidez e na imprevisibilidade, um lançar-se que só é encontrado na vivência imediata, pré-reflexiva.

Então, neste contexto, mesmo já tendo vivido a experiência da perda do enxerto, existe uma expectativa positiva no amanhã e, embora possa parecer absurdo, há uma projeção de sonhos que impulsiona, novamente, essas pessoas a retomarem a luta pelo existir. Apesar de a insuficiência renal crônica não poder ser revertida e o transplante se mostrar uma intervenção imprevisível, o paciente retoma sua vida e estabelece novas metas, convivendo novamente com as limitações e desprazeres impostos pela doença e pelo seu tratamento.

A descrição desses pacientes revela que, num momento, perder o enxerto renal e se ver obrigado a retomar o tratamento com suas dificuldades e limitações, é experiência muito difícil e penosa, e, em outro, é possível sair dessa posição e estar em outra, onde buscam alternativas para lidar novamente com o tratamento e disposição em aguardar outro transplante.

Embora pouco tenha sido explicitada, a questão da morte e do morrer permeia, de forma iminente, a vida dessas pessoas. Em seus discursos revelam a luta pela vida e o desejo de evitar a morte. Toda a luta, em conviver intimamente com um tratamento complicado e invasivo, dia após dia, ano após ano, por tempo indeterminado, aponta para o desejo de continuarem vivas e evitarem a morte. Nesse sentido, o transplante é, em muitos momentos, idealizado pelos pacientes como uma forma de se livrarem da angústia de morte.

Os pacientes lidam com a iminência da própria morte, também, quando são surpreendidos com a morte de outro paciente. Perder um companheiro de tratamento é sempre vivido com muito pesar por todos, tanto pela equipe como pelos pacientes.

Schiliemann, Nacif e Oliveira (2002) relatam que o paciente, diante da evidência da sua finitude vive uma crise existencial e sofre ao pensar no que não fez e, fantasia, com o que

poderia ter sido. A forma como ele reage diante do fato, depende de muitos fatores e da forma como sua família e a equipe de saúde lidam com suas dificuldades e possibilidades.

Os profissionais, que acompanham pacientes nessa situação, devem estar atentos para identificarem eventuais reações que sinalizem possíveis desvios diante da normalidade, para oferecerem uma intervenção terapêutica. É necessário, também, que o profissional que atende a esses pacientes e tenha esse olhar diante da dor, morte e sofrimento, busque cuidados, não assumindo uma posição de onipotência diante da inevitabilidade da morte.

Segundo Valle (1997), o *ser-homem* tem consciência de sua finitude. A morte é uma experiência pessoal e única. Por mais dolorosa que seja a morte de alguém muito próximo e querido, nos é impossível experimentá-la. E o oposto é também verdade, ou seja, ninguém pode experienciar a nossa morte.

Como esclarece Heidegger (1996, p. 20), nesse sentido:

Ninguém pode assumir a morte do outro. De certo pode-se 'morrer por outrem'. No entanto isso quer dizer sempre: sacrificar-se pelo outro 'numa coisa e causa determinada'. Esse morrer por, no entanto, jamais pode significar que a morte do outro lhe tenha sido, de alguma maneira, retirada. Cada pré-sença deve, ela mesma e cada vez, assumir a sua própria morte. Na medida que 'é', a morte é, a cada vez, minha.

Para Heidegger (1996), a existência, o *estar-sendo* é sempre um *sendo-para-a-morte* e esta condição simples e extraordinária, mostra que a morte é potencialmente existencial, é o significado de *estar-sendo*. O *ser-no-mundo* é algo ainda não maduro, incompleto, não realizado e, ao mesmo tempo, está sendo em direção ao não-sendo, em direção ao próprio fim. Portanto, o tempo não é uma dimensão cronológica, medida em dias, meses e anos, mas um horizonte de possibilidades do ser.

Os pacientes deixam transparecer, em seus relatos, que tentam superar as limitações vivenciadas com a doença, com o tratamento de hemodiálise e com a perda do enxerto renal. Eles não estão submetidos simplesmente às suas experiências, mas fazem um movimento de transcendê-las, procurando formas e possibilidades de poder-ser, apesar do adoecimento.

Esses pacientes, ao se depararem com uma doença grave, realizam um tratamento que, para mantê-los vivos, os colocam em situação de risco de morte. Ao enfrentarem o transplante para se libertarem desse tratamento, precisam vencer o medo que a cirurgia e o pós-cirúrgico os impõem. Essas pessoas estão desvelando não só o desejo de serem sem a doença, mas, principalmente, o desejo de, mesmo que por algum período, se livrarem da morte.

A morte é uma possibilidade que está presente, determinando a vida desde o nascimento. É uma possibilidade geral, visto que atinge todos os homens; é intransferível e insuperável; certa de acontecer, porém, incerta quanto ao momento que ocorrerá.

A existência não é dada ao homem como um caminho certo, no qual, em seu final, está a morte. A morte, como possibilidade, pode surpreender e atravessar a existência. Existência e vida não podem ser termos considerados sinônimos, pois só o homem tem existência e situa-se, toma resoluções e pode ser ansioso e alienado; somente o homem pode fazer a pergunta “Quem sou eu?” (HEIDEGGER, 1996)

O transplante é a fantasia de poder se livrar da morte, a fantasia de poder ter o controle perante o morrer. No entanto, não é possível livrar-se da angústia de morte. A morte é uma condição humana, que a doença e o tratamento evidenciam no dia a dia, o tempo todo... Perder o enxerto é voltar para este estado de angústia que, na realidade, sempre esteve ali...

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Iniciar este capítulo levou-me a refletir sobre toda a produção até aqui realizada e, conseqüentemente, me reportei ao meu primeiro contato com o paciente com insuficiência renal crônica. Esse contato, quando iniciava meu trabalho como psicóloga na clínica de hemodiálise, me levou a sentir necessidade de conhecer mais o universo dessas pessoas e dei início a cursos, recorri à literatura, participei de congressos; tudo na expectativa de me capacitar para entender e atender o paciente em seu tratamento.

Também, em conseqüência desse “querer saber”, lancei-me no universo da pesquisa e realizei minha dissertação de mestrado, investigando sobre as dificuldades que o paciente renal crônico encontra em seu adoecimento e tratamento.

No entanto, minhas inquietações não finalizaram; ao contrário, todo conhecimento contribuiu para atentar meu olhar para as inúmeras outras questões que se mostram para serem investigadas e desveladas. Certamente, após a conclusão deste estudo, outras tantas questões proporcionarão novas possibilidades de pesquisa e, assim, sucessivamente.

Após tantas investigações e convivendo intensamente, a cada dia, com o paciente com insuficiência renal crônica, percebi que a maioria dos estudos estão voltados para as escalas e formas de avaliar e conhecer a doença e seu tratamento, assim como para avaliar a qualidade de vida e conseqüências, como a depressão, na vida dessas pessoas. Naturalmente, as produções científicas sugerem que o paciente deva ser investigado sobre possíveis problemas que decorrem desse adoecer e apontam para a necessidade da informação e educação dessas pessoas sobre sua doença e seu tratamento.

É tendência, observada nos centros e serviços de nefrologia, a elaboração de folhetos e livretos com informações sobre a insuficiência renal e seus tratamentos, voltados para os próprios pacientes e seus familiares. Esta tendência apóia-se no consenso a respeito da necessidade do paciente, dos familiares e até mesmo da equipe que os assiste, estarem informados apropriadamente sobre a realidade em que vivem. A concepção de que informados, podem situar-se e enfrentar a situação de modo mais saudável e ajustado, aderindo ao tratamento e participando ativamente das recomendações impostas no seu cuidado.

É importante deixar claro que estes estudos são importantes instrumentos no conhecimento sobre a insuficiência renal, seu tratamento e também sobre os efeitos gerados por toda essa realidade. Assim como o material informativo é de grande valia e contribui para inúmeras intervenções psicossociais que visam à qualidade de vida desses pacientes.

Contudo, no meu fazer enquanto psicóloga de uma clínica de hemodiálise, fui percebendo a necessidade de compreender, mais profundamente, as vivências desses pacientes e, mais especificamente, aqueles que realizaram o transplante e retornaram ao

tratamento dialítico após perderem o enxerto renal, para poder ajudar essas pessoas de maneira mais efetiva. Segundo Valle (1997) é necessário compreender a experiência vivida pelo paciente, para então tomar decisões e propor ações úteis no cuidado.

Creio que meu objetivo tenha sido alcançado, pois este estudo, a pesquisa fenomenológica, possibilitou-me compreender dimensões importantes da experiência de conviver com a perda do enxerto renal. Ao me aproximar da experiência vivida por esses pacientes, desvelaram-se sentimentos e sentidos sobre o enfrentamento de situações difíceis e sofridas como: o impacto da perda do enxerto tão sonhado; a frustração ao ver perdida a possibilidade de poder tomar água sem restrições; ter que se submeter novamente ao tratamento de hemodiálise e conviver com as limitações impostas por ele; ter que se investir de empenho e desejo para ir à busca de um novo transplante, dentre outros, descritos na análise. A vida passa a ser, novamente, determinada pelas demandas engendradas pelo adoecimento, pelo tratamento e pelo desejo de, novamente, ser contemplado com um rim, para um novo transplante.

Cada paciente é único, faz parte de um contexto familiar e social específico, adocece de maneira singular e lida com o adoecimento e seu tratamento de forma subjetiva.

Porém, por tratar-se de uma doença grave e irreversível, em que só o transplante pode livrá-lo da hemodiálise, o desfecho é sempre incerto. Contudo, se a doença, o tratamento e o próprio transplante desvelam consigo uma vivência de angústia dolorosa, por outro lado, provocam um redimensionamento no existir dessas pessoas. A possibilidade de morte e a perspectiva da própria finitude, própria da nossa condição humana, desvelam uma angústia que o impulsiona ao tratamento e na busca de outro transplante.

Ao refletir sobre todas essas questões, e tantas outras desveladas pela pesquisa, entendo que a compreensão de como é para o paciente perder o enxerto renal e todas as suas implicações, através da fenomenologia, apoiada na vivência do próprio paciente, é possível pensar num cuidar mais pertinente. Cuidado que possibilite um atendimento da demanda dessa pessoa, pois só é possível ir ao encontro do outro quando se conhece genuinamente esse outro.

Na discussão de minha dissertação de mestrado discorro sobre pensar o atendimento em saúde numa perspectiva relacional:

Essa perspectiva requer construir a atenção em saúde como de ordem relacional, em que o objetivo comum dos participantes da relação (paciente/cuidador) é cuidar da pessoa adoecida, com a co-construção de uma relação terapêutica.

Colocar o foco no relacional não é, então, pensar no cuidado técnico que se exerce sobre uma pessoa adoecida, onde um provê e outro recebe. Mudar o

foco para o relacional é trabalhar na direção de co-responsabilização, para o quê se produz na relação das pessoas envolvidas. É pensar cuidado e autocuidado como momentos de ação compartilhada, de produção de ação em saúde em que ambos, paciente e cuidador, são co-responsáveis pelo sucesso de uma técnica, onde um manipula, o outro informa e ambos participam ativamente desses momentos (BORGES, 2003, p. 119).

O que pretendo, neste momento, não é contradizer o pensamento descrito. Meu propósito é refletir sobre questões que não apenas permeiam a relação paciente/cuidador, como também, quando antecede toda essa relação.

Minha proposta é apontar para o estar-com-o-paciente renal crônico que perdeu o transplante, o que permite um cuidado que faça sentido, um cuidado solícito, que só é possível conhecendo o outro, com um olhar compreensivo da sua vivência.

Heidegger (1981) chama de cuidado uma estrutura do ser-aí. A expressão latina do termo cuidar significa zelar, relacionar-se com algo, refere-se ao nosso modo de proceder com os entes dentro do mundo. Quando nos relacionamos com o outro, numa maneira envolvente, quando se tem consideração e paciência, isso é definido como *solicitude*.

Há dois modos de cuidado ou *solicitude*. Um deles é quando, ao cuidar do outro, “salta-se sobre ele”, tomando conta do outro, o mimar e faz tudo por ele. Essa forma de cuidar do outro o manipula, mesmo que de forma sutil, impedindo-o de assumir suas responsabilidades e cuidar de si mesmo.

O outro modo de *solicitude* consiste naquele em que “não se salta sobre o outro”, mas se “antecipa” ao outro em sua existencial possibilidade-para-ser. Ao contrário de proteger, o outro é estimulado a voltar-se automaticamente para si, dando-lhe espaço para pensar e sentir, tendo paciência para deixar o outro crescer no seu próprio ritmo e à sua maneira. Este modo de *solicitude* consiste no autêntico “cuidar”, voltado para a existência do outro e não para um “o que” se cuida; é um cuidar que salva o outro para torná-lo transparente e livre para si em seu cuidar (HEIDEGGER, 1981).

Uma figura me vem à mente, quando penso na essência do cuidar solícito: a escultura que mostra Maria segurando Cristo nos braços, a Pietá, famosa obra de Michelangelo, esculpida em mármore. O que reproduz na minha imaginação, não é apenas a perfeição da obra, que encanta aos entendidos de arte e a todos que a conhecem. O que me agrada e me comove é, principalmente, o sentimento que sempre me despertou e, hoje, após muito refletir sobre o cuidar solícito de Heidegger, posso traduzir: a mais profunda ligação entre dois seres. O acolhimento do corpo do filho, mesmo sem vida, pode ser traduzido no mais sublime cuidado solícito, o estar-com e torná-lo livre para ser, apesar de todo seu sofrimento.

Valorizar a saúde não pode ser considerado um exagero, nem um erro, valorizar e priorizar a saúde é investir numa melhor qualidade de vida. Contudo, em detrimento a saúde, às vezes, nos deparamos com a desvalorização do adoecimento e, em consequência disso, a pessoa enferma é tratada como se a sua vivência estivesse limitada só a doença e seus infortúnios. Situados nesse universo, em que o paciente é descrito e tratado como um ser-sem-possibilidades, ele se descreve como ser-no-mundo com inferioridade e desvalor, e não vivencia todas as suas possibilidades. Investir nas possibilidades da pessoa que convive com o adoecimento, aqui, mais especificamente, com o portador de insuficiência renal crônica que perdeu o enxerto renal, é desviar o olhar da área adoecida e investir na saúde existencial e nas possibilidades da vivência dessa pessoa.

O paciente espera ser cuidado, não apenas de sua saúde física, do seu corpo doente. Ele deseja por cuidado em sua saúde existencial, busca por acolhimento, consideração e paciência.

Cuidar com solicitude, preocupação e zelo, não se dirigindo exclusivamente para “o ser” de quem se cuida, como algo estático, mas sim, para o mais próprio “poder ser”, dinâmico e com possibilidades existenciais, é o que possibilita ao paciente sentir-se reconhecido, amado e estimulado a realizar suas potencialidades.

Neste contexto de adoecimento, na clínica de hemodialise, mais especificamente com o paciente que perdeu o enxerto renal e voltou para o tratamento, o olhar do psicólogo visa a lançar luz sobre essa dimensão através da compreensão, possibilitando construir maneiras de assistência que atendam às necessidades e demandas dessas pessoas. A partir da compreensão de si e da realidade na qual estão inseridos, essas pessoas podem encontrar o sentido de suas ações, e viverem plenamente suas potencialidades mesmo sendo-com-insuficiência renal crônica.

O cuidar solícito, descrito por Heidegger, não é condição atribuída apenas ao psicólogo e à sua área de saber, enquanto atua com os pacientes. A equipe que assiste esses pacientes, seus familiares e até mesmo a rede social em que eles estão inseridos, podem e devem compreendê-los em sua condição existencial e, conseqüentemente, se relacionarem com eles como pessoas com características próprias, que enfrentam dificuldades e precisam de cuidados, mas que possuem seus valores e crenças e, mesmo que limitados, podem vislumbrar viver suas potencialidades, apesar da doença e da hemodiálise.

Neste sentido, em muitos momentos, os pacientes descreveram as relações de cuidado como importantes redes de apoio: a família, a equipe que os assiste e a crença num ser transcendental. Dessa forma, os pacientes manifestaram o desejo de serem cuidados, não

apenas em relação ao seu corpo físico, mas um cuidado que transcenda a competência técnica e acolha sua condição existencial.

Na medida em que se amplia a compreensão sobre a subjetividade desses pacientes, entendendo que podem existir múltiplas formas de significar e relacionar-se com a insuficiência renal crônica, com seu tratamento e, também, com as questões referentes ao transplante e tudo que circunda esse existir, aponto para a importância dos vínculos e da competência de todos que fazem parte desse ser-com-o-outro.

Para finalizar esse trabalho, faço uma analogia para demarcar o caráter fundamental da vivência desses pacientes: pessoas que lutam pela vida...

MITO DE SÍSIFO

Sísifo tinha a reputação de ser o mais habilidoso e esperto dos homens e por esta razão dizia-se que era pai de Ulisses. Sísifo despertou a ira de Zeus quando contou ao deus dos rios, Asopo, que Zeus tinha seqüestrado a sua filha Egina. Zeus mandou o deus da morte, Tanatos, perseguir Sísifo, mas este conseguiu enganá-lo e prender Tanatos. A prisão de Tanatos impedia que os mortos pudessem alcançar o Reino das Trevas, tendo sido necessário que fosse libertado por Ares. Foi então que Sísifo, não podendo escapar ao seu destino de morte, instruiu a sua mulher a não lhe prestar exéquias fúnebres. Quando chegou ao mundo dos mortos, queixou-se a Hades, soberano do reino das sombras, da negligência da sua mulher e pediu-lhe para voltar ao mundo dos vivos apenas por um curto período, para a castigar. Hades deu-lhe permissão para regressar, mas quando Sísifo voltou ao mundo dos vivos, não quis mais voltar ao mundo dos mortos. Hermes, o deus mensageiro e condutor das almas para o Além, decidiu então castigá-lo pessoalmente, infligindo-lhe um duro castigo, pior do que a morte. Sísifo foi condenado para todo o sempre a empurrar uma pedra até ao cimo de um monte, caindo a pedra invariavelmente da montanha sempre que o topo era atingido. Este processo seria sempre repetido até a eternidade (2003-2012).

Na história mitológica de Sísifo, o castigo que lhe foi imposto, a realização de um absurdo, de uma tarefa impossível, uma tentativa de provar a supremacia da morte contra a eficácia dos meios humanos para evitá-la. A punição de Sísifo pretendeu fazer com que ele percebesse a monotonia repetitiva da imortalidade. Passar o resto da eternidade carregando aquela pedra enorme pela montanha acima! (AZOUBEL NETO, 2011).

É possível fazer uma aproximação do mito de Sísifo à experiência vivida e relatada pelos pacientes que, ao perderem o enxerto transplantado, vivenciam a dor da frustração, da impotência e da angústia (sentimentos causados por verem a pedra rolar morro abaixo), mas que, para continuar vivendo, precisam se submeter novamente ao tratamento, suas dificuldades, e a um novo transplante (rolarem, novamente, a pedra morro acima). O eterno retorno que possibilita a manutenção da própria vida... No entanto, diferente do mito, a

certeza de que um dia essa vida terá um fim. E justamente a condição de ser mortal é que permite o surgimento da força, da determinação, da perseverança e do movimento que impulsiona e dá sentido à vida, sempre.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS³

AMARENA, P.; WALLACE, P. Psychological experiences of renal transplant patients: a qualitative analysis. **Counselling and psychotherapy research**, v. 9, n. 4, p. 273-279, Dec. 2009.

AMATUZZI, M. M. Descrevendo processos pessoais. **Estudos de Psicologia**, v. 12, n.1, p. 65-79, 1995.

_____. Religião e Sentido de vida: um Estudo Teórico. **Temas em Psicologia**, Ribeirão Preto, v. 7, n. 2, p. 183-190, ago. 1999.

_____. Pesquisa Fenomenológica em Psicologia. In: BRUNS, M. A. T.; HOLANDA, A. F. **Psicologia e pesquisa fenomenológica: reflexões e perspectivas**. São Paulo: Ômega, 2001. p.15-34.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS. Editorial. **RBT ANUAL**, v. 16, n. 4, p. 3, jan./dez. 2010. Disponível em: <<http://www.abto.org.br/abtov02/portugues/rbt/2010/rbt-anual-2010-completo.pdf>>. Acesso em: 25 jul. 2011.

AZOUBEL NETO, D. O Mito de Sisifo (sobre o Desejo de Imortalidade). **Revista Távola Online**, 4 fev. 2011. Disponível em: <<http://nucleotavola.com.br/revista/2011/02/04/o-mito-de-sisifo-sobre-o-desejo-de-imortalidade/>>. Acesso em 22 jan. 2012.

BARBOSA, G. S.; VALADARES, G. V. Hemodiálise: estilo de vida e a adaptação do paciente. **Acta Paul Enferm**, v. 22, p. 524-527, 2009.

BEAINI, T. C. **A escuta do silêncio**: um estudo sobre a linguagem no pensamento de Heidegger. São Paulo: Cortez, 1981.

BINSWANGER, L. **Três formas de existência malograda**. Rio de Janeiro: Zahar, 1967.

BITTENCOURT, Z. Z. L. C.; ALVES FILHO, G.; MAZZALI, M.; SANTOS, N. R. Qualidade de vida em transplantados renais: importância do enxerto funcionante. **Rev. Saúde Pública**, v. 38, n. 5, p. 732-734, out. 2004.

BOEMER, M. R. A condução de estudos segundo a metodologia de investigação fenomenológica. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 2, n. 1, p. 83-94, jan. 1994.

BOHLKE, M.; MARINI, S. S.; ROCHA, M.; TERHORST, L.; GOMES, R. H.; BARCELLOS, F. C.; IRIGOYEN, M. C. C.; SESSO, R. Factors associated with health – related quality of life after successful kidney transplantation: a population – based study. **Qual life Res**, v. 18, p. 1185-1193, 2009.

³ De acordo com a Associação Brasileira de Normas Técnicas - NBR 6023.

BOLKH, A.; LOISELLE, M. M.; EVON, D. M.; HAYASHI, P. H.; Depression in primary caregivers of patients listed for liver or kidney transplantation. **Progress in transplantation**, v. 17, n. 3, p. 193-198, sept. 2007.

BORGES, S. L. S. C. **Dificuldades do adoecimento e do tratamento**: sentidos produzidos com pessoas portadoras de insuficiência renal crônica em um grupo de apoio. 2003. 130 p. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

BOSS, M. A medicina psicossomática e o principio de causalidade. **Hexágono**, v. 2, n. 1, p. 10-24, 1975.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996**. Diretrizes e normas orientadoras sobre pesquisas envolvendo seres humanos. Disponível em: <<http://www.datasus.gov.br/conselho/resol96/RES19696.htm>>. Acesso em: 11 nov. 2010.

_____. Ministério da Saúde. **Manual operacional para comitês de ética em pesquisa**. 4. ed. Brasília, DF: MS, 2006.

BRUNS, M. A. T.; HOLANDA, A. **Psicologia e Pesquisa fenomenológica**. São Paulo: Ômega, 2001.

BUBER, M. **Eu e tu**. São Paulo: Cortez & Moraes, 1977.

CANZIANI, M. E. F.; DRAIBE, S. A.; NADALETTO, M. A. **Guia de nefrologia**. Barueri, SP: Manole, 2002.

CARVALHO, A. S. **Metodologia da entrevista**: uma abordagem fenomenológica. Rio de Janeiro: Agir, 1987.

CATTAI, G. B. P.; ROCHA, F. A.; NARDO, N. J.; PIMENTEL, G. G. A. Qualidade de vida em pacientes com insuficiência renal crônica. – sf – 36. **Cienc. Cuid. Saúde**, v. 5, p. 460-467, 2007. Suplemento 2.

CERRATO, A.; AVITABLE, M.; HAYMAN, L. The relationship between the sick role and functional ability: one center's experience. **Progress in transplantation**, v. 18, n. 3, p. 192-198, sept. 2008.

COLVIN, R. B.; NICKELEIT V. Renal transplant Pathology. In: JANETTE, J.; OLSON, J.; SCHAWARTZ, M.; SILVA, F. **Heptinstall's Pathology of the Kidney**. Philadelphia: Lippincott-Raven, 2006. p. 1347-1490.

COSTA, P. B.; VASCONCELOS, F. S.; TASSITANO, R. M. Qualidade de vida: pacientes com insuficiência renal crônica no município de Caruaru, PE. **Fisioter. Mov.**, v. 23, n. 3, p. 461-471, jul./set. 2010.

CRITELLI, D. M. **Analítica do sentido**: uma aproximação e interpretação do real de orientação fenomenológica. São Paulo: EDUC, 1996.

CUKOR, D.; ROSENTHAL, D. S.; JINDAL, R. M.; BROWN, C. D.; KIMMEL, P. L. Depression is an important contributor to low medication adherence in hemodialyzed patients and transplant recipients. **Kidney Int**, v. 75, p. 1223-1229, 2009.

D'AVILA, D. O.; FIGUEIREDO, A. E. Métodos de depuração extra-renal: hemodiálise, diálise peritoneal e novas técnicas. In: RIELLA, M. C. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidro-eletrolíticos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1996. p. 607-645.

DAUGIRDAS, J. T; BLAKE, P. G; ING, Y. S. **Manual de Diálise**. Rio de Janeiro: MEDSI, 2003.

DOBBELS, F.; BLESER, L. D.; GEEST, S. D.; FINE, R. N. Quality of life after kidney transplantation: the bright side of life? **Adv. Chronic Kidney Dis.**, v. 14, n. 4, p. 370-378, Oct. 2007.

DOBBELS, F.; SKEANS, M. A.; SNYDER, J. J.; TUOMARI, A. V.; MACLEAN, J. R.; KASISKE, B. L. Depressive disorder in renal transplantation: an analysis of medicare claims. **Am J Kidney Dis**, v. 51, n. 5, p. 819-828, May 2008.

DRAIBE, S. A. Insuficiência renal crônica. In: AJZEN, H.; SCHOR, N. **Guias de medicina ambulatorial e hospitalar**. Nefrologia. Barueri, SP: Manole, 2002. p. 179-193.

DUCARME, G.; CECCALDI, P. F.; TOUPANCE, O.; GRAESSLIN, O.; RIEU, P.; GABRIEL, R. Pregnancy after renal transplantation. Obstetrical follow-up and impact on renal graft function. **Gynecol Obstet Fertil**, v. 34, n. 3, p. 209-213, Mar. 2006.

ERTHAL, T. C. S. **Terapia existencial**: uma abordagem existencial e psicoterapia. Petrópolis: Vozes, 1989.

FEIJOO, A. M. L. C. **A escuta e a fala em psicoterapia**. Uma proposta fenomenológico-existencial. São Paulo: Vetor, 2000.

FERREIRA, R. C.; SILVA FILHO, C. R. A qualidade de vida dos pacientes renais crônicos em hemodiálise na região de Marília, São Paulo. **J. Bras. Nefrol.**, São Paulo, v. 33, n. 2, p. 129-135, abr./jun. 2011.

FISHER, R.; GOULD, D.; WAINWRIGHT, S.; FALLON, M. Quality of life after renal transplantation. **J. clin. Nurs.**, v. 7, n. 6, p. 533-563, 1998.

FLORES, R. V.; THOMÉ, E. G. R. Percepções do paciente em lista de espera para o transplante renal. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 57, n. 6, p. 687-690, nov./dez. 2004.

FORGHIERI, Y. C. (Org.). **Fenomenologia e Psicologia**. São Paulo: Cortez, 1984.

_____. **Fenomenologia do existir de uma professora universitária.** São Paulo, 1991. Tese (Livre-Docência) Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo.

_____. **Psicologia fenomenológica.** Fundamentos, métodos e pesquisas. São Paulo: Pioneira, 1993.

FRANÇOSO, L. P. C. **Vivências de crianças com câncer no grupo de apoio psicológico: estudo fenomenológico.** 2001. 207 p. Tese (Doutorado em Ciências) – Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

GARCIA-LLANA, H.; BARBERO, J.; OLEA, T.; JIMÉNEZ, C.; DEL PESO, G.; MIGUEL, J. L.; SÁNCHEZ, R.; CELADILLA, O.; TOCOLI, F.; ARGÜELLO, M. T.; SELGAS, R. Incorporación de un psicólogo en un servicio de nefrología: criterios y proceso. **Revista Nefrología**, v. 30, n. 3, p. 297-303, 2010.

GIORGI, A. **Phenomenology and Psychological research.** Pittsburg: Duchesne University, 1985.

_____.; SOUSA, D. **Método Fenomenológico de investigação em Psicologia.** Lisboa: Fim de Século, 2010.

GRICIO, T. C.; KUSUMOTA, L.; CÂNDIDO, M. L. Percepções e conhecimentos de pacientes com doença renal crônica em tratamento conservador. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 11, n. 4, p. 884-839, dez. 2009. Disponível em: <<http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen>>. Acesso em: 20 nov. 2010.

GUYTON, A. C.; HALL E. J. **Tratado de fisiologia médica.** 11. ed. Trad. Alcides Marinho Junior. Rio de Janeiro: Elsevier; 2006.

HAMID, M. J.; DUMMER, C. D.; PINTO, L. S. Systemic conditions oral findings and dental management of chronic renal failure patients: general considerations and case report. **Braz Dent J**, v. 17, n. 2, p. 166-170, 2006.

HEIDEGGER, M. **Todos nós ... ninguém.** Tradução Dulce Maria Critelli. São Paulo: Moraes, 1981.

_____. **Ser e tempo.** Parte I. Petrópolis: Vozes, 1996.

HIGA, K.; KOST, M. T.; SOARES, D. M.; MORAIS, M. C.; POLINS, B. R. G. Qualidade de vida de pacientes portadores de insuficiência renal crônica em tratamento de hemodiálise. **Acta Paul Enferm**, v. 21, p. 203-206, 2008. Número Especial.

HOLANDA, A. Pesquisa Fenomenológica e Psicologia Eidética: elementos para um entendimento metodológico. In: BRUNS, M. A. T.; HOLANDA, A. F. **Psicologia e pesquisa fenomenológica: reflexões e perspectivas.** São Paulo: Ômega, 2001. p.15-34.

IANHEZ, L. E. Manejo Clínico do Transplante Renal. In: RIELLA, M. C. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidro-eletrolíticos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1996. p. 657-670.

INFOPÉDIA. Enciclopédia e Dicionário Porto Editora. **Mito de Sísifo**. Porto: Porto, 2003-2012. Disponível em: <[http://www.infopedia.pt/\\$mito-de-sisifo](http://www.infopedia.pt/$mito-de-sisifo)>. Acesso em: 22 jan. 2012.

KALIL, J.; PANAJOTOPOULOS, N. Imunologia do transplante renal. In: RIELLA, M. C. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidro-eletrolíticos**. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010. cap. 56.

KESKIN, G.; ENGIN, E. The evaluation of depression, suicidal ideation and coping strategies in haemodialysis patients with renal failure. **J Clin Nursing**, v. 20, p. 2721-2732. 2011.

KIERKEGAARD, S. **O conceito de angústia**. Lisboa: Presença, 1972.

KOLLER, A.; DENHAERYNCK, K.; MOONS, P.; STEIGER, JURG.; BOCK, A.; GEEST, S. Distress associated with adverse effects of immunosuppressive medication in kidney transplant recipients. **Progress in transplantation**, v. 20, n. 1, p. 40-46, Mar. 2010.

KORUS, M.; STINSON, J. N.; POOL, R.; WILLIAMS, A.; KAGAN, S. Exploring the information needs of adolescents and their parents throught the kidney transplant continuum. **Progress in transplantation**, v. 21, n. 1, p. 53-60, Mar. 2011.

KRISTOFFERZON, M. L; LINDQVIST, R; NILSSON, A; Relationships between coping, resources and quality of life in patients with chronic illness: a pilot study. **Scand J Caring Sci**, v. 25, p. 476-483, 2011.

KUDE, V. M. M. Como se faz um projeto de pesquisa qualitativa em Psicologia. **Psico**, v. 28, n. 2, p. 183-202. 1997.

LOPES, G. B.; MARTINS, M. T. S.; MATOS, C. M.; AMORIM, J. L.; LEITE, E. B.; MIRANDA, E. A.; LOPES, A. A. Comparações de medidas de qualidade de vida entre mulheres e homens em hemodiálise. **Rev. Assoc. Med. Bras.** v. 53, n. 6, p. 506-509, 2007.

LUGON, J. R.; MATOS, J. P. S.; WARRAK, E. A. Hemodiálise. In: RIELLA, M. C. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidro-eletrolíticos**. 5. Ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010. cap. 53.

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

MENDONÇA, A. E. O. **Qualidade de vida medida pelo “whoQol-bref”**: estudo comparativo de pacientes em hemodiálise e pós-transplante renal. 2006. 156 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2006.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 5. ed. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco, 1998.

OUELLETTE, A.; ACHILLE, M.; PÂQUET, M. The experience of kidney graft failure: patients' perspectives. **Qualit Health Res**, v.19, n. 8, p. 1131-1138, Aug. 2009. Disponível em: <<http://qhr.sagepub.com/>>. Acesso em: 15 jan. 2011.

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

PECOITS FILHO, R.; MORAES, T. P. Diálise Peritoneal, In: RIELLA, M. C. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidro-eletrolíticos**. 5. Ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010. cap. 55.

PEREIRA, L. C.; CHANG, J.; ROMÃO, M. A. F.; ABENSUR, H.; ARAUJO, M. R. T.; NORONHA, I. L. Qualidade de vida relacionada à saúde em paciente transplantado renal. **J. Bras. Nefrol.**, V. 25, N. 1, P. 10-16, 2003.

PESTANA, M. J.; SILVA FILHO, A.; MELARAGNO, S. C. Transplante renal. In: AJZEN, H.; SCHOR, N. **Guias de medicina ambulatorial e hospitalar**. Barueri, SP: Manole, 2002. p. 303-313.

POSSENATO, K.; GELLER, P. A.; QUIMETTE, P. Posttraumatic stress and quality of life in kidney transplantation recipients. **Traumatology**, v. 15, n. 3, p. 34, Sept. 2009.

RAMOS, I. C.; QUEIROZ, M.V.O.; JORGE, M. S. B.; SANTOS, M. L. O. Portador de insuficiência Renal Crônica em hemodiálise: significados da experiência vivida na implantação do cuidado. **Acta sci., Health sci**, v. 30, n. 1, p. 173-179, 2008.

RAVAGNANI, L. M. B.; DOMINGOS, N. A. M.; OLIVEIRA SANTOS MIYAZAKI, M. C. Qualidade de vida e estratégias de enfrentamento em pacientes submetidos a transplante renal. **Estudos de Psicologia**, Natal, v. 12, n. 2, p. 177-187, May/Aug. 2007.

RESENDE, M. C.; SANTOS, F. A.; SOUZA, M. M.; MARQUES, T. P. Atendimento psicológico a pacientes com insuficiência renal crônica: em busca de ajustamento psicológico. **Psic. Clin.**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 87-99, 2007.

RIELLA, M. C. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidro-eletrolíticos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. 1996.

RIELLA, M. C. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidro-eletrolíticos**. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010.

ROMÃO JR., J. E. Tratamento de substituição da Insuficiência Renal Crônica. In: LOPES, A. C. **Tratado de clínica médica**. São Paulo: Roca, 2006. v. 2. p. 2811-2820.

RUSSEL, C. L. Defining high risk in adult kidney transplantation. **Progress in transplantation**, v. 19, n. 3, p. 252-258, Sept. 2009.

SANTOS, A. B.; BANDEIRA, M. A. CAIADO, C. R. P. Avaliação do grau de depressão em pacientes com insuficiência renal crônica. **Nursing**, São Paulo, v. 11, n. 124, p. 411-418, 2008.

SÃO PAULO. Secretaria da Saúde do Estado de São Paulo. Sistema Estadual de Transplantes. **Relatório de sobrevida atuarial – Kaplan-Meier: rim paciente**. São Paulo: SET, mar. 2010a. Disponível em: <http://www.saude.sp.gov.br/resources/gestor/informacoes_de_saude/transplantes_em_dados/sobrevida_atuarial_do_receptor_por_orgao_2009/sobrevida_paciente_rim_2009.pdf>. Acesso em: 15 jul. 2010.

SÃO PAULO. Secretaria da Saúde do Estado de São Paulo. Sistema Estadual de Transplantes. **Relatório de sobrevida atuarial – Kaplan-Meier: rim enxerto**. São Paulo: SET, mar. 2010b. Disponível em: <http://www.saude.sp.gov.br/resources/gestor/informacoes_de_saude/transplantes_em_dados/sobrevida_enxerto_2009/sobrevida_enxerto_rim_2009.pdf>. Acesso em: 15 jul. 2010.

SCHILIEMANN, A. L.; NACIF, M. R. G.; OLIVEIRA, M. C. Luto e Saúde. In: FRANCO, M. H. P. (Org.). **Estudos avançados sobre o luto**. XXXXX: Livro Pleno, 2002. cap. 5. p. 131-150.

SCHNEIDER, R. A. Chronic renal failure: assessing the fatigue severity scale for use among caregivers. **J. Clin Nurs.**, v. 13, n. 2, p. 219-225, 2004.

SCOTT, K. W.; HOLLINGSWORTH, G. M. Perceptions of a multiple kidney transplant recipient: understanding a fragile life. **Nephrol Nurs J**, v. 37, n. 2, p. 161-167, 2010.

SMITH, D.; JEPSON, C.; FELDMAN, H.; LOEWENSTEIN, G.; JANKOVICH, A.; UBEL, P. Mispredicting and Misremembering: patients with renal failure overestimate improvements in quality of life after a kidney transplant. **Health Psychol**, v. 27, n. 5, p. 653-658, Sept. 2008.

SOLEZ, K.; COLVIN, R. B.; RACUSEN, L. C.; SIS, B.; HALLORAN, P. F.; BIRK, P. E. Banff 05 Meeting Report: differential diagnosis of chronic allograft injury and elimination of chronic allograft nephropathy (CAN). **Am J Transplant**, v. 7, n. 3, p. 508-526, Mar. 2007.

SZEIFERT, L.; MOLNAR, Z.; AMBRUS, C.; KOCZY, A. B.; KOVACSA, Z.; VAMOS, E. P.; KESZEI, A.; MUCSI, I.; NOVAK, M. Symptoms of depression in kidney transplant recipients: a cross-sectional study. **Am J Kidney Dis**, v. 55, n. 1, p. 132-140, Jan. 2010.

TILLICH, I. **A coragem de ser**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1972.

TURATO, E. R. Estratégias de pesquisa qualitativa em saúde mental. In: FÓRUM DE PSIQUIATRIA DO INTERIOR PAULISTA, 3. Águas de Lindóia, 30 de junho a 2 de julho de 2000. **Anais do III Fórum de psiquiatria do interior paulista: atualização no tratamento da depressão de difícil manejo.** Águas de Lindóia, 2000. p. 35-54.

VALLE, E. **Câncer infantil: compreender e agir.** Campinas: Psy, 1997.

_____. Psico-oncologia pediátrica: fé e esperança como recursos existenciais. In: ANGERAMI-CAMON, V. A. (Org). **Vanguarda em Psicoterapia Fenomenológico-Existencial.** São Paulo: Pioneira Thomson, 2004. p. 27-40.

VESTERINEN, M.; RUOKONEN, H.; LEIVO, T.; HONKANEN, A. M.; HONKANEN, E.; KARI, K.; LINDQVIST, C.; MEURMAN, J. H Oral health and dental treatment of patients with renal disease. **Quintessence Int.**, v. 38, n. 3, p. 211-219, 2007.

WENG, L. C.; DAÍ, Y. W.; WANG, Y. W.; HUANG, H. L.; CHIANG, Y. J. Self-efficacy, self-care behaviours and quality of life of kidney transplant. **J Clin Nurs**, v. 17, p. 1786-1794, 2008.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Modelo das transcrições das entrevistas**ENTREVISTA - EDIMARA**

- Sandra** – Bom Edimara, como te falei, vamos conversar um pouquinho sobre, como foi para você, ter tido a possibilidade de fazer o transplante e depois perder o enxerto e ter que retornar para a hemodiálise. Conta pra mim, como foi pra você vivenciar isso.
- Edimara** – Ah! Eu sempre esperei chegar esse dia, eu esperei sete anos e meio, quando chegou a noticia eu fiquei muito satisfeita.
- Sandra** – Foi depois de sete anos e meio que você fazia hemodiálise que...
- Edimara** – Que apareceu o transplante. Foi assim... era meu sonho, eu achava se eu fizesse o transplante boa parte dos meus problemas ia ser resolvido... mas a gente engana.
- Sandra** – Como você recebeu a noticia que ia fazer o transplante?
- Edimara** – Nossa! Na hora eu chorei muito de emoção, por que você ficar sete anos esperando, né? De repente o médico chega e fala pra você que apareceu um rim pra você... eu não sabia como fazia, pra mim era... ia ser a gloria, né? Para mim meus problemas iam acabar, a satisfação minha que eu queria ter, era ter a liberdade de tomar água, essa era minha expectativa de fazer o transplante... para mim poder pelo menos tomar água.
- Sandra** – Quando você fala de “terminar seus problemas”, entre eles, é o de poder tomar água...
- Edimara** – Poder tomar água... eu acho que a coisa mais preciosa do mundo é a água, por que... não sei se é por que agora a gente não pode, então... a água parece que é mais gostosa, é tudo diferente, eu pensava assim... Aí, quando eu fui chamada, nossa! Não pensei duas vezes, fui quase na hora.
- Sandra** – Não teve duvida?
- Edimara** – Não, não, por que eu confio plenamente aqui nos médicos que acompanham a gente aqui, então, apareceu... é compatível? É. Por que se não fosse compatível eles não teriam me indicado. Aí eles me falou, eu confiei plenamente... Confiei muito em Deus também, mas eu achava que meus problemas seriam todos

resolvidos. Mas a gente pensa de um jeito e tem que aceitar o que Deus faz também, né?

Aí, depois eu cheguei lá, o médico explicou **todos** os riscos que eu corria, que não é uma coisa que eu **teria** que ficar com ele o resto da minha vida, por que poderia dar rejeição.

Sandra – Essa explicação foi antes do transplante?

Edimara – Foi, antes. Eles conversam muito com a gente, eles explicam o risco que a gente corre, o que pode acontecer com você na sala de cirurgia, após a sala de cirurgia, que as vezes você faz o transplante e você vai ter que... os rins não conseguem funcionar nos primeiros dias e você vai ter que enfrentar a maquina de novo... Eles explicam tudo antes, aí você aceita se quiser.

Sandra – Você esta dizendo que ele explicou tudo para você antes, como foi para você? Que sentido fez?

Edimara – Nossa! Pra mim... Eu falava, eu estou aqui, esperei a vida inteira por isso, eu vou enfrentar. Mas a gente **nunca** pensa no pior, né? Você só pensa... Não! Vai dar certo, eu vou sair da maquina, vou sair da maquina... você nunca espera o pior, nunca.

Mas, é difícil, você não tem como saber o que está para acontecer... (pausa)

Sandra – E o que aconteceu? Como foi?

Edimara – Eu só lembro de dez dias depois, o antes eu não lembro. Na primeira cirurgia que eu fiz eu já entrei em coma. Na primeira cirurgia que colocou o rim tive uma hemorragia... conseguiram estancar a hemorragia, me levaram pra sala de recuperação, a hemorragia voltou, aí teve que aplicar outra anestesia pra estancar a hemorragia. Eu só lembro depois, no dia que... assim, lembrar de tudo, tudo, tudo eu lembro uma hora que eu chamei as enfermeiras por que eu senti uma dor muito forte, aí eu só lembro de ver eles correndo e o médico chegar perto de mim e perguntar, você sabe rezar? Eu falei: sei. E ele falou: reza por que agora é hora. Mas eu não sabia o motivo...

Sandra – Nessa hora você não tinha consciência que você estava fazendo o transplante, nada?

Edimara – Não, eu não lembro, eu só lembro dele chegar e falar, né? Se eu sabia rezar, mas eu não sabia nada o que estava acontecendo em volta.

Aí, depois eu lembro, depois do dia de ano que eu comecei... Aí eu pensava que tinha que fazer hemodiálise, eu não lembrava que tinha feito o transplante, aí eu sabia que tinha que fazer hemodiálise, eu via meu corpo muito inchado, mas eu não lembrava que tinha feito transplante. Depois foi voltando, eu fui lembrando que tinha feito transplante, aí eu pensei, se eu to fazendo hemodiálise...

Sandra – Nessa época você fez hemodiálise lá?

Edimara – Devo ter feito, por que quando eu voltei, meu braço estava todo roxo, deve que foi feito, né? Depois eles vieram conversar comigo e disseram que eu tinha perdido...

Sandra – Esse foi o primeiro momento em que você ficou sabendo...

Edimara – Que eu tinha perdido...

Sandra – Como foi? O que você sentiu nesse momento?

Edimara – Nossa! Dá vontade de morrer...

Por que, você esperar a vida inteira igual eu esperei e chegar... chegar... você acordar, igual eu acordei e você sentir que está tudo cortada, aquela cirurgia enorme e foi tudo perdido, foi tudo em vão... na hora você sente vontade de morrer, você sente vontade de brigar com quem está na sua frente, você sente a pior pessoa do mundo... você fala assim, será que eu merecia tudo isso? Porque? Será que eu fiz alguma coisa para Deus que eu não mereço ter uma vida normal? Na hora foi horrível, foi o pior momento que eu senti. Passa, a gente vai conversando, tem você que me ajuda demais, mas tem dia que dá revolta, da revolta... Você lembra e fala, nossa! Passei tudo isso, esperei a vida inteira e... aconteceu tudo isso! Mas depois você volta a realidade da vida... você vê a realidade da vida... você vê, pelo menos você está viva, já é um grande passo... mas dá revolta... dá sim, e muita! Você fala... lutar, esperar igual eu esperei, brigava com Dr. Direto: Dr. Porque só a turma do Regional que faz e da Santa Casa não faz?

Sandra – Você está falando da sensação de algumas pessoas fazerem e dar certo e com você não deu?

Edimara – É! Porque? Porque pra uns dá certo e pra outros não?

Igual quando eu estava lá, vamos supor que tinha dez pessoas que tinham feito TX, três tinham perdido e os outros sete estavam muito bem.

Sandra – Você falou que os médicos falam sobre essa possibilidade de não dar certo...

- Edimara** – Falam, falam sim.
- Sandra** – Viver essa experiência, o saber antes...
- Edimara** – Não importa...
- Sandra** – Não?
- Edimara** – Não, você quer correr todos os riscos para tentar aquela meta que você lutou a vida inteira pra conseguir... e você fala: não, o meu vai dar certo, se Deus quiser, mas... como os médicos falam, não é cem por cento garantido que você vai ter uma cirurgia bem sucedida.
- Sandra** – Estar naqueles que não deu certo, que sentimentos causam em você?
- Edimara** – Ah! Tem dia que a gente aceita bem melhor, agora, tem dia que bate uma revolta, você fala: gente, não pode! Se tivesse dado certo eu teri uma vida bem diferente da que eu tenho hoje. Mas depois eu acalmo, paro, penso... você vê que pelo menos vale a pena viver, né?
- Tem os momentos de revolta, você tenta fazer as coisas e não agüenta, não da conta, aí depois passa, melhora... e você pensa: não, pelo menos vale a pena eu estar viva.
- É assim, mas não é fácil, é difícil, é difícil! É muito difícil...
- Sandra** – Você esta dizendo que lá você experimentou esse sentimento de frustração de não ter dado certo, né? Você teve que voltar... quanto tempo depois você voltou pra Franca e retornou para a hemodiálise aqui?
- Edimara** – Depois de um mês e dezesseis dias, quarenta e seis dias.
- Sandra** – Como foi ter que voltar para hemodiálise aqui?
- Edimara** – Ah! A gente já conhecia todo mundo, mas a hora que a gente chega na portada uma vontade de chorar... Eu fui, era pr eu não ter voltado... Parece que você fica assim, um tipo de medo (nesse momento a voz é tremula, de quem está emocionada, “engasgada”, de quem se contem para não chorar) de não ser, não sei... de como era antes, mas...
- Sandra** – E é como antes?
- Edimara** – É. Mesma coisa. A gente tem apoio dos médicos, das enfermeiras, de você que é a nossa psicóloga aqui, mas demora uns ias...
- Sandra** – Você ficou esses quarenta e seis dias fora do serviço mas na verdade você fazia hemodiálise lá...
- Edimara** – É. (pausa)
- Eu penso assim, se eu não tivesse feito, igual o medico falou, os riscos que eu

estava correndo, se eu tivesse falado não, igual meus filhos queriam que eu voltasse sem fazer o transplante, eu não ia me perdoar, de jeito nenhum, eu esperei a vida inteira, quando apareceu a chance eu ia falar pra eles: não, eu não vou por que meus filhos não quer...

Sandra – Seus filhos, quando o médico falou dos riscos que você corria, os seus filhos...

Edimara – Eles queriam que eu desistisse, aí eu falei: não, eu já vim até aqui agora eu vou até o fim... Aí depois, que eu fiquei sabendo de tudo que aconteceu, tudo que passou, eu falo: é, eu devia ter escutado, mas é tarde.

Sandra – E hoje você enfrentaria outro transplante?

Edimara – Ah! É difícil falar... Tem hora que eu falo que vou voltar pra fila mas, eu lembro de tudo que eu passei, eu falo: não! Deixa eu quietinha, aqui ta bem, por enquanto dá pra ficar aqui... eu acho que outro transplante eu não agüentaria, de jeito nenhum...

Sandra – Se aparecesse um rim...

Edimara – Não! Eu rejeitaria a idéia (riso)

Sandra – Explique melhor isso.

Edimara – Ah! É tanta coisa que passa pela cabeça da gente, você pensa: eu já perdi um, será que o segundo vai acontecer a mesma coisa? Se eu for e chegar lá e perder de novo? Aí bate uma sensação estranha, é ruim, é horrível...

Sandra – Foi muito ruim...

Edimara – Pra mim foi... Foi por que eu tinha vontade de lembrar como foi a minha reação na hora que eles falaram que eu tinha perdido o rim, se eu reagi eu não lembro de nada, de como eu reagi quando eles falaram que tinha que tirar o rim.

Sandra – Ah! Você teve que tirar o enxerto?

Edimara – Tive, daí cinco dias teve que tirar, dizem que estava funcionando mas, eu não lembro...

Sandra – Você conversou sobre essas coisas com o médico?

Edimara – Conversei, ele disse que era melhor eu não saber... aí eu penso, será que eu fiquei tão ruim assim!? O que aconteceu? Como eu fiquei? É muito difícil...

Sandra – Você não lembra como foi ter um rim funcionando, né?

Edimara – Não, não lembro...

Sandra – Você ganhou o rim, fez o transplante, mas não lembra como foi...

Edimara – Não lembro. É esse pedaço aí que eu queria lembrar...

Sandra - Porque?

- Edimara** – Igual hoje, eu tomo lasix de manhã e à tarde, pra eu fazer xixi, duas colherinhas cedo e duas de tarde, isso da uma sensação de ser quase uma pessoa normal, eu acho que quando eu não estava tomando lasix eu não fazia nem um pinguinho de xixi, te dá uma sensação de inferioridade, você fala: eu sou menos que uma outra pessoa, menos que uma criança.
- Sandra** – Por não fazer xixi?
- Edimara** – É, por não fazer... Agora, esse pinguinho que eu faço, pra mim já é muita coisa...
- Sandra** – Então você gostaria de lembrar do transplante tipo: será que eu fiz xixi? É isso?
- Edimara** – É, por que eles falam que o rim estava funcionando.
- Sandra** – E com relação a água, você falou que um dos motivos do desejo de fazer o transplante era por causa da água...
- Edimara** – Ah! Tem dia que dá revolta. A comida até que eu não importo, eu importo mais é com a água, por que tudo que é proibido é melhor, né? (riso) E como eu não posso tomar água hoje, gente! A água é gostosa demais. A melhor coisa que Deus pois no mundo, é a água! E você saber que você tem aquele tantinho pra tomar, você mede aquele tantinho e pensa: ai gente, porque eu não posso tomar um copo cheio? Aí a revolta começa aí, se eu tivesse feito e dado certo eu podia tomar...
- Sandra** – Nessa hora lembra do transplante?
- Edimara** – Lembro. Toda hora que eu vou tomar água eu lembro. Porque não deu certo? Porque o que recebeu o outro rim deu certo e o meu não? Será que eu sou tão pior que os outros que pra mim nada dá certo? (sorri)
- Sandra** – E você acha que não deu certo por que foi pra você?
- Edimara** – Uai, o outro, o senhor que recebeu o outro rim, o dele funcionou normal.
- Sandra** – Mas o médico não falou que era uma possibilidade?
- Edimara** – Falou, ele frisou varias vezes, mas você não aceita isso, você pensa: não, o meu vai dar certo... O meu, tudo tem que ser o meu, só eu... Ah eu... Tem dia que eu penso... Eles estão falando que agora tem um novo medicamento para estancar a hemorragia... Eu penso: será que eu posso tentar de novo? Será que se eu tentar vai dar certo?
- Sandra** – Então a possibilidade de um novo transplante não está fechada, né?
- Edimara** – Eu tenho muita dúvida... Tenho medo... Mas a hora que eles falam que estão inventando um outro medicamento, sempre eu penso assim: será que se eu tentar de novo pode dar certo? Mas, sempre o medo vem junto, né?

- Sandra** – E teve algum momento em que você pensou, que não teve duvida, que você pensou, nunca mais?
- Edimara** – Ah! Muitas vezes, muitas vezes... Quando meus filhos falam que o médico falou que eu não sairia viva de lá, o desespero dos meninos, eu via o desespero dos meninos. Quando eu fui para o quarto os meninos falaram: mãe, nunca mais... Aí eu pensava: a dor que eles estão passando não vão passar mais. Mas de vez em quando você pensa: se eu tentasse de novo, poderia dar certo?
No momento, agora, eu não quero enfrentar outro não. A experiência foi muito ruim.
- Sandra** – Como você resumiria... Como foi para você, passar pela experiência do transplante e ter que retornar a hemodiálise?
- Edimara** – O transplante foi uma coisa muito (com ênfase) durante muitos anos, né? Depois você pensar... gente, eu ter que voltar no zero de novo... é... dá uma... não sei, você sente tudo, você sente alegria de estar voltando para junto de quem você conhece, de quem você viveu a maior parte do seu tempo... mas, você pensa: gente, eu vou voltar e não tive o resultado que eu esperei...
- Sandra** – Com que palavra você traduziria isso?
- Edimara** – Sempre tem... Tem o lado ruim por que... Tanto eu sofri como as pessoas da família sofrem mas, alguma coisa você aprende com isso... você aprende que não é tudo que você quer que você consegue, não é tudo que você fala que vai fazer que vai dar certo... isso é uma coisa que os médicos deixam bem claro... Mas, eu não sei explicar... tem hora que penso que valeu a pena, eu tentei, pelo menos eu realizei o sonho. Depois e penso: eu não devia ter ido... Tem que ter um pouco de cabeça firme, paciência... É a vida, né? Faz parte da vida... Fácil não é não... mas... fazer o que? (Pausa)
- Sandra** – Eu sei que já está quase na sua hora de ir para a hemodiálise. Tem mais alguma coisa que você gostaria de falar sobre esse assunto?
- Edimara** – Acho que não!

APÊNDICE B – Modelo das Tabelas

Entrevista Edimara

Transformação das Unidades de Significado em Expressões de Caráter Psicológico

Unidades de Significado	Unidades de Significado Psicológico
Ah! Eu sempre esperei chegar esse dia, eu esperei sete anos e meio, quando chegou a noticia eu fiquei muito satisfeita.	A noticia é acompanhada de emoção. Havia chegado o momento tão desejado.
Que apareceu o transplante. Foi assim... era meu sonho, eu achava se eu fizesse o transplante boa parte dos meus problemas ia ser resolvido... mas a gente engana.	O rim vem para levar embora todos problemas. Fazer o transplante era concretizar o sonho e se livrar dos problemas.
Nossa! Na hora eu chorei muito de emoção... por que você ficar sete anos esperando, né? De repente o médico chega e fala pra você que apareceu um rim pra você... eu não sabia como fazia, pra mim era... ia ser a glória, né?	O que era uma possibilidade passa a ser uma realidade. Tanto tempo esperando e a noticia dada pelo médico é visto como a gloria.
Para mim, meus problemas iam acabar...	O rim que surge como “salvador”.
A satisfação minha que eu queria ter, era ter a liberdade de tomar água... essa era minha expectativa de fazer o transplante... para mim poder pelo menos tomar água.	O rim que vem para libertar do controle hídrico. Tomar água, o grande desejo.
Poder tomar água... eu acho que a coisa mais preciosa do mundo é a água, porque... não sei se é porque agora a gente não pode, então... a água parece que é mais gostosa, é tudo diferente... eu pensava assim...	O transplante como possibilidade de saborear a água. Não poder tomar água faz da água mais gostosa
Aí, quando eu fui chamada, nossa! Não pensei duas vezes, fui quase na hora.	Não teve dúvidas quando recebeu a noticia do rim. Queria o transplante.

Continua

Continuação do modelo das tabelas.

Unidades de Significado	Unidades de Significado Psicológico
<p>Não, não tive dúvida, porque eu confio plenamente aqui nos médicos que acompanham a gente aqui... Então, apareceu... é compatível? É. Porque se não fosse compatível eles não teriam me indicado. Aí eles me falou, eu confiei plenamente...</p>	<p>Confiança na equipe e nos médicos, fontes de apoio importantes para se lançar na situação do transplante. Acreditava que se não fosse indicado os médicos, que têm sua confiança, não teriam indicado.</p>
<p>Confiei muito em Deus também</p>	<p>Fé – fonte de apoio, fator encorajador.</p>
<p>mas eu achava que meus problemas seriam todos resolvidos.</p>	<p>Desejo de ver resolvido seus problemas, esses decorrentes do adoecimento.</p>
<p>Mas a gente pensa de um jeito e tem que aceitar o que Deus faz também,</p>	<p>Fé – lançar-se a um lugar seguro diante de impotência.</p>
<p>Aí, depois eu cheguei lá, o médico explicou todos os riscos que eu corria... que não é uma coisa que eu teria que ficar com ele o resto da minha vida, porque poderia dar rejeição.</p>	<p>Enfrentamento da realidade diante do sonho de se livrar da doença. É informada que a realidade pode ser frustrante.</p>
<p>Eles conversam muito com a gente, eles explicam o risco que a gente corre, o que pode acontecer com você na sala de cirurgia, após a sala de cirurgia, que às vezes você faz o transplante e você vai ter que... os rins não conseguem funcionar nos primeiros dias e você vai ter que enfrentar a máquina de novo... Eles explicam tudo antes, aí você aceita se quiser.</p>	<p>Enfrentamento da realidade. Tem claro que foi informada de tudo que poderia acontecer. Ciência das informações recebidas e da constatação que a escolha seria dela.</p>
<p>Nossa!Pra mim... Eu falava: eu estou aqui... esperei a vida inteira por isso, eu vou enfrentar. Mas a gente nunca pensa no pior, né? Você só pensa... Não! Vai dar certo, eu vou sair da maquina, vou sair da máquina... você nunca espera o pior... nunca!</p>	<p>Diante do desejo de abandonar a vida de limitações as informações vão assumindo o sentido de esperança e força.</p>
<p>Mas, é difícil, você não tem como saber o que está para acontecer... (pausa)</p>	<p>Angustia existencial. Se vê lançada...</p>

Continua

Continuação dos modelos das tabelas

Unidades de Significado	Unidades de Significado Psicológico
<p>Eu só lembro dez dias depois, o antes eu não lembro. Na primeira cirurgia que eu fiz eu já entrei em coma. Na primeira cirurgia que colocou o rim tive uma hemorragia... conseguiram estancar a hemorragia, me levaram pra sala de recuperação. A hemorragia voltou, aí teve que aplicar outra anestesia pra estancar a hemorragia. Eu só lembro depois, no dia que... assim, lembrar de tudo, tudo, tudo eu lembro uma hora que eu chamei as enfermeiras porque eu senti uma dor muito forte... Aí eu só lembro de ver eles correndo e o médico chegar perto de mim e perguntar, você sabe rezar? Eu falei: sei. E ele falou: reza porque agora é hora. Mas eu não sabia o motivo...</p>	<p>Facticidade. Compartilha a experiência vivida no transplante, descreve momentos difíceis e de sofrimento. O transplante sendo descrito, agora, como sofrimento.</p>
<p>Aí, depois eu lembro, depois do dia de ano que eu comecei... Aí eu pensava que tinha que fazer hemodiálise, eu não lembrava que tinha feito o transplante, aí eu sabia que tinha que fazer hemodiálise, eu via meu corpo muito inchado, mas u não lembrava que tinha feito transplante. Depois foi voltando, eu fui lembrando que tinha feito transplante, aí eu pensei, se eu to fazendo hemodiálise... Nessa época você fez hemodiálise lá?(perguntei) Devo ter feito, por que quando eu voltei, meu braço estava todo roxo, deve que foi feito, né?</p>	<p>Facticidades. Relatos do vivido. Compartilha o que viveu.</p>
<p>Depois eles vieram conversar comigo e disseram que eu tinha perdido... Nossa! Dá vontade de morrer...</p>	<p>Impacto da perda. A notícia gerando desespero, descrito como vontade de morrer.</p>
<p>Porque, você esperar a vida inteira igual eu esperei e chegar... chegar... você acordar, igual eu acordei e você sentir que está tudo cortada, aquela cirurgia enorme e foi tudo perdido, foi tudo em vão... na hora você sente vontade de morrer, você sente vontade de brigar com quem está na sua frente, você sente a pior pessoa do mundo...</p>	<p>Fracasso relacionado com o impacto inicial da perda. Sentir que tudo que viveu com a cirurgia e o que ela causou e mesmo assim não ter o resultado tão esperado e desejado. Tomar consciência de tudo faz sentir a pior pessoa e o desejo de morrer pra não ter que vivenciar aquele momento.</p>

Continua

Continuação do modelo das tabelas

Unidades de Significado	Unidades de Significado Psicológico
<p>Você fala assim, será que eu merecia tudo isso? Por quê? Será que eu fiz alguma coisa para Deus que eu não mereço ter uma vida normal?</p>	<p>Busca de sentido para o que aconteceu. Procura respostas para o que aconteceu. Seria merecedora daquela situação?</p>
<p>Na hora foi horrível... foi o pior momento que eu senti.</p>	<p>Impacto da perda, descrito como pior momento.</p>
<p>Passa, a gente vai conversando, tem você que me ajuda demais, mas tem dia que dá revolta, dá revolta... Você lembra e fala, nossa! Passei tudo isso, esperei a vida inteira e... aconteceu tudo isso! Mas depois você volta a realidade da vida... você vê a realidade da vida... você vê, pelo menos você está viva, já é um grande passo... mas dá revolta... dá sim, e muita!</p>	<p>Fluidez. Embora relembre com tristeza é possível olhar para o fato de estar viva, de ter sobrevivido a tudo. Estar viva é uma realidade que agrada mas, mesmo assim se sente revoltada.</p>
<p>Você fala... lutar, esperar igual eu esperei, brigava com Dr. Direto: Dr. Porque só a turma do Regional que faz e da Santa Casa não faz?</p>	<p>Sentimento de fracasso diante das lutas para conseguir o transplante.</p>
<p>Por quê? Pra uns dá certo e pra outros não? Igual quando eu estava Lá. Vamos supor que tinha dez pessoas que tinham feito transplante, três tinham perdido e os outros sete estavam muito bem.</p>	<p>Busca de sentidos para entender: porque para uns dá certo e para outros não?</p>
<p>Não, você quer correr todos os riscos para tentar aquela meta que você lutou a vida inteira pra conseguir... e você fala: não, o meu vai dar certo, se Deus quiser, mas... como os médicos falam, não é cem por cento garantido que você vai ter uma cirurgia bem sucedida.</p>	<p>Lutou a vida toda e correu todos os riscos. Acreditava que daria certo com ela, acreditar a lançou na experiência. Embora tenha acreditado, não foi possível dar certo e tem que admitir que não dar certo era uma possibilidade informada pelos médicos.</p>

Continua

Continuação do modelo das tabelas

Unidades de Significado	Unidades de Significado Psicológico
<p>Ah! Tem dia que a gente aceita bem melhor... Agora, tem dia que bate uma revolta... você fala: gente, não pode! Se tivesse dado certo eu teria uma vida bem diferente da que eu tenho hoje. Mas, depois eu acalmo, paro, penso... você vê que, pelo menos, vale a pena viver, né?</p>	<p>A revolta dá lugar a possibilidade de continuar vivendo. Diante das dificuldades impostas pela doença experimenta a revolta, mas a vida flui. Afirma que a vida seria melhor se o transplante tivesse dado certo, mas pensa que vale a pena viver mesmo sem o enxerto funcionando.</p>
<p>Tem os momentos de revolta, você tenta fazer as coisas e não agüenta, não dá conta... Aí depois passa, melhora... e você pensa: não, pelo menos vale a pena eu estar viva. É assim, mas não é fácil, é difícil, é difícil! É muito difícil...</p>	<p>O físico aponta para as limitações, para o que não consegue realizar. Consola-se pensando que escapou de tudo com vida. É difícil viver com tudo que aconteceu.</p>
<p>Ah! A gente já conhecia todo mundo, mas a hora que a gente chega na porta dá uma vontade de chorar... Eu fui, era pra eu não ter voltado... Parece que você fica assim, um tipo de medo (nesse momento a voz é trêmula, de quem está emocionada, “engasgada”, de quem se contém para não chorar) de não ser, não sei... de como era antes, mas...</p>	<p>Voltar à hemodiálise dá medo. O lugar é o mesmo, as pessoas todas conhecidas mas ela volta diferente...</p>
<p>É a mesma coisa. A gente tem apoio dos médicos, das enfermeiras, de você que é a nossa psicóloga aqui... mas, demora uns dias...</p>	<p>Apesar do apoio da equipe, é preciso de um tempo pra assimilar a volta.</p>
<p>Eu penso assim: se eu não tivesse feito, igual o médico falou, os riscos que eu estava correndo, se eu tivesse falado não, igual meus filhos queriam que eu voltasse sem fazer o transplante, eu não ia me perdoar, de jeito nenhum. Eu esperei a vida inteira... quando apareceu a chance eu ia falar pra eles: não, eu não vou por que meus filhos não quer... eles queriam que eu desistisse, aí eu falei: não, eu já vim até aqui agora eu vou até o fim... Aí depois, que eu fiquei sabendo de tudo que aconteceu, tudo que passou, eu falo: é, eu devia ter escutado, mas é tarde.</p>	<p>Ser informada das possíveis intercorrências é diferente do que ser surpreendida por elas. Não se perdoaria se não tivesse tentado, se tivesse desistido diante das informações ou diante da preocupação dos filhos. Quando pensa que disse aos filhos que iria até o fim... pensa que poderia ter evitado todo sofrimento causado pela cirurgia, mas como saber sem viver?</p>

Continua

Continuação do modelo das tabelas

Unidades de Significado	Unidades de Significado Psicológico
<p>Tem hora que eu falo que vou voltar pra fila mas, eu lembro de tudo que eu passei, eu falo: não! Deixa eu quietinha, aqui tá bem, por enquanto dá pra ficar aqui... eu acho que outro transplante eu não agüentaria, de jeito nenhum...</p>	<p>Pensar em um novo transplante é retomar o projeto existencial, mesmo que ainda não se sinta preparada para tentar novamente.</p>
<p>Ah! É tanta coisa que passa pela cabeça da gente, você pensa: eu já perdi um, será que o segundo vai acontecer a mesma coisa? Se eu for e chegar lá e perder de novo? Aí bate uma sensação estranha, é ruim, é horrível...</p>	<p>Pensar em um novo transplante remete a experiência vivida e o medo de não dar certo novamente. Tais pensamentos despertam sensações estranhas e ruins.</p>
<p>Por que eu tinha vontade de lembrar como foi a minha reação na hora que eles falaram que eu tinha perdido o rim, se eu reagi eu não lembro de nada, de como eu reagi quando eles falaram que tinha que tirar o rim. Ah! Você teve que tirar o enxerto? Tive, daí cinco dias teve que tirar, dizem que estava funcionando mas, eu não lembro...</p>	<p>Precisou tirar o enxerto para conter a hemorragia e nem sequer se lembra de como é ter o rim funcionando.</p>
<p>Igual hoje, eu tomo lasix de manhã e à tarde, pra eu fazer xixi, duas colherinhas cedo e duas de tarde, isso da uma sensação de ser quase uma pessoa normal, eu acho que quando eu não estava tomando lasix eu não fazia nem um pingüinho de xixi, te dá uma sensação de inferioridade, você fala: eu sou menos que uma outra pessoa, menos que uma criança.</p>	<p>A vida com insuficiência renal é vivenciada como inferioridade e desvalor. Não fazer xixi é motivo para não se sentir uma pessoa normal. Os efeitos da doença de não fazer xixi a faz sentir menor que uma criança.</p>
<p>Ah! Tem dia que dá revolta. A comida até que eu não importo... eu importo mais é com a água, porque tudo que é proibido é melhor, né? (riso) E como eu não posso tomar água hoje, gente! A água é gostosa demais. A melhor coisa que Deus pois no mundo, é a água! E você saber que você tem aquele tantinho pra tomar, você mede aquele tantinho e pensa: aí gente, por que eu não posso tomar um copo cheio? Aí a revolta começa aí... se eu tivesse feito e dado certo, eu podia tomar...</p>	<p>A restrição hídrica causa muita revolta. É quando não pode tomar a água que lamenta não ter dado certo o transplante. A água proibida é a mais desejada e não poder saboreá-la é causa para lembrar e lamentar o transplante que não deu certo.</p>

Continua

Conclusão do modelo das tabelas

Unidades de Significado	Unidades de Significado Psicológico
<p>Lembro. Toda hora que eu vou tomar água eu lembro. Por quê não deu certo? Por quê o que recebeu o outro rim deu certo e o meu não? Será que eu sou tão pior que os outros que pra mim nada dá certo? (sorri)</p>	<p>Buscando sentido para o que aconteceu, questiona seu valor e seu merecimento.</p>
<p>Ah eu... Tem dia que eu penso... Eles estão falando que agora tem um novo medicamento para estancar a hemorragia... Eu penso: será que eu posso tentar de novo? Será que se eu tentar vai dar certo? Eu tenho muita dúvida... Tenho medo... Mas a hora que eles falam que estão inventando um outro medicamento, sempre eu penso assim: será que se eu tentar de novo pode dar certo? Mas, sempre o medo vem junto,né?</p>	<p>Retoma o projeto existencial quando pensa na possibilidade de um novo transplante caso haja medicação para hemorragia. Fica a se questionar se tentaria novamente, e se tentar daria certo? Tem medo, tem duvidas... Mas sempre pensa na possibilidade de um outro transplante.</p>
<p>O transplante foi uma coisa muito (com ênfase)... durante muitos anos, né? Depois você pensar... gente, eu ter que voltar no zero de novo... é... dá uma... não sei... você sente tudo... você sente alegria de estar voltando para junto de quem você conhece, de quem você viveu a maior parte do seu tempo... mas, você pensa: gente, eu vou voltar e não tive o resultado que eu esperei...</p>	<p>Ter que voltar para hemodiálise depois de perder o enxerto tão desejado é como voltar a estaca zero, é começar tudo de novo. Sente alegria em rever as pessoas com quem conviveu tanto tempo mas, voltar significa a constatação que o resultado não foi o que esperava e tanto queria.</p>
<p>Sempre tem... Tem o lado ruim porque... Tanto eu sofri como as pessoas da família sofrem mas, alguma coisa você aprende com isso... você aprende que não é tudo que você quer que você consegue, não é tudo que você fala que vai fazer que vai dar certo... isso é uma coisa que os médicos deixam bem claro... Mas, eu não sei explicar... tem hora que penso que valeu a pena, eu tentei, pelo menos eu realizei o sonho. Depois e penso: eu não devia ter ido... Tem que ter um pouco de cabeça firme, paciência... É a vida, né? Faz parte da vida... Fácil não é não... mas... fazer o que? (Pausa)</p>	<p>O lado ruim de toda experiência é o sofrimento que vivenciou e que viveu toda família. Porem, é possível vislumbrar alguma aprendizagem. A constatação da aprendizagem através da experiência. Aprendeu que nem tudo que se deseja é possível realizar. Em alguns momentos é possível dizer que valeu a pena ter tentado realizar o sonho, em outros momentos pensa que se não tivesse ido teria sido melhor.</p>

APÊNDICE C – Termo de Consentimento Informado

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Eu, _____, RG _____, como usuário do Instituto de Hemodiálise da Santa Casa de Franca, aceito participar de um estudo que está sendo realizado, sob a responsabilidade da pesquisadora Sandra L. S. Campos, e da orientadora Profa. Dra. Elizabeth R. M. do Valle, tendo tomado conhecimento que este estudo tem como objetivo saber como é para a pessoa portadora de insuficiência renal crônica retornar ao tratamento após perder o enxerto renal.

Minha aceitação significa que concordo em participar da entrevista, que estará sendo gravada em fita k-7.

Foi-me assegurado de que esse estudo não oferece riscos à minha saúde e que poderei me beneficiar dele, com a oportunidade de ter um espaço onde possa conversar sobre minha experiência. Declaro também que:

- 1) Estou aceitando voluntariamente a participação nesse estudo, não tendo sofrido nenhuma forma de pressão para isso;
- 2) Posso deixar de participar do estudo se assim o desejar, por qualquer motivo, sem que isso prejudique meu tratamento dialítico e o atendimento na clínica de hemodiálise;
- 3) Foi-me assegurado que minhas informações serão utilizadas somente para este estudo e de forma a não me identificar.

Franca, ___ de _____ de 2007

pesquisadora

participante

ANEXOS



ANEXO A – Autorização do Instituto de hemodiálise para realização da pesquisa

SANTA CASA
DE FRANCA

AUTORIZAÇÃO

Eu, Dr José Vaner Pedigone, na qualidade de responsável técnico do Serviço de Hemodiálise da Santa Casa de Franca, declaro que estou ciente do Projeto de Pesquisa intitulado “Retorno à hemodiálise: a experiência de enfrentamento da perda do enxerto renal por pessoas com insuficiência renal crônica” e autorizo que o mesmo seja desenvolvido neste serviço pela psicóloga Sandra Lúcia Siqueira Campos, nos comprometendo a facilitar as condições necessárias para a realização do mesmo.

Franca, 17 de novembro de 2006.



José Vaner Pedigone
NEFROLOGIA - CLÍNICA MÉDICA
CRMESP 23.218
R. Padre Anchieta, 1400 - Franca

ANEXO B - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da Santa Casa de Misericórdia de Franca



Franca, 25 de Abril de 2007.

Parecer nº 002-A /2007 - CEP/FCCMF

Ilma. Sra.
Sandra Lúcia Siqueira Campos Borges
Rua Padre Anchieta, 1822. Centro, Franca/SP.

Assunto: Parecer nº 002-A - Projeto de Pesquisa -

Prezada Sra.,

Comunicamos que o projeto de pesquisa abaixo especificado e suas respectivas PENDÊNCIAS julgadas em reunião anterior do CEP (01/02/2007) foi re-analisado e considerado **APROVADO** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Santa Casa de Misericórdia de Franca, em sua reunião ordinária de 19 de Abril de 2007.

Protocolo: 003/2007

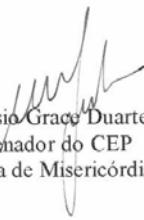
Projeto: Retorno à Hemodiálise: A experiência de enfrentamento da perda do enxerto renal por pessoas com Insuficiência Renal Crônica

Pesquisadores: Sandra Lúcia Siqueira Campos Borges

Justificativa: (não há)

Em atendimento à Resolução 196/96, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados em 01 via impressa e em disquete, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,


Dr. Sinésio Grace Duarte
Coordenador do CEP
Fundação Civil Casa de Misericórdia de Franca

Fundação Civil Casa de Misericórdia de Franca
Santa Casa . Hospital do Câncer . Hospital do Coração

Caixa Postal 1031 – Cep 14405-971 – Franca / SP - Fone (16) 3711-4000 – Fax (16) 3711-4137

ANEXO C – Autorização da Instituição para a execução da pesquisa

Franca, 20 de Julho de 2007.

Parecer Administrativo 004/2007-CEP/FCCMF

Ilma. Sra.
Sandra Lúcia Siqueira Campos**Assunto: Solicitação de Realização de Pesquisa de Campo**

Prezada Sra.,

Comunico que o projeto de pesquisa abaixo especificado foi analisado pela Superintendência da Fundação Civil Casa de Misericórdia de Franca e sua execução foi **AUTORIZADA**.

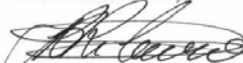
Protocolo: 003/2007**Projeto:** Retorno à Hemodiálise: A experiência de enfrentamento da perda do enxerto renal por pessoas com insuficiência renal crônica.**Pesquisadores:** Sandra Lúcia Siqueira Campos**Recomendações:** Não há.

Comunico ainda que V.S.^a deverá entrar em contato com a Coordenação de Estágios dessa instituição pelo telefone 3711-4203, para tomar providências necessárias à confecção de seu crachá de identificação e outros documentos necessários à coleta de dados, e com o responsável pelo setor no qual a pesquisa será desenvolvida, conforme abaixo especificado, para agendar a coleta de dados:

Setor: Hemodiálise**Contato:** Dr. José Vaner Pedigone**Telefone:** 16 3711-4150

Em atendimento à Resolução 196/96, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados em 01 via impressa e em disquete, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,


Fernando Bueno Ribeiro
SuperintendenteFundação Civil Casa de Misericórdia de Franca
Santa Casa . Hospital do Câncer . Hospital do Coração