

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO  
FACULDADE DE ENFERMAGEM  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
MESTRADO EM ENFERMAGEM

**DEYSE REGINA SUMIDA SILVA**

**Experiência de adoecimento de pessoas transplantadas renais  
em Mato Grosso**

**CUIABÁ - MT**

**2011**

**DEYSE REGINA SUMIDA SILVA**

**Experiência de adoecimento de pessoas transplantadas renais  
em Mato Grosso**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso como requisito parcial para obtenção de Título de Mestre em Enfermagem.

**Área de Concentração:** Processos e Práticas em Saúde e Enfermagem.

**Linha de Pesquisa:** Direito, Ética e Cidadania no Contexto dos Serviços de Saúde.

**Orientadora: Profa Dra Sônia Ayako Tao  
Maruyama**

**CUIABÁ - MT**

**2011**

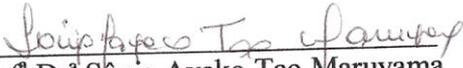
**DEYSE REGINA SUMIDA SILVA**

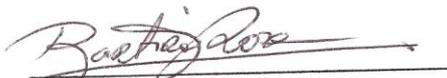
**EXPERIÊNCIA DE ADOECIMENTO DE PESSOAS  
TRANSPLANTADAS RENAIIS EM MATO GROSSO**

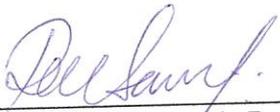
Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso para obtenção do Título de Mestre em Enfermagem.

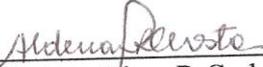
Área de concentração: Processos e Práticas em Saúde e Enfermagem.  
Aprovado em 28 de Abril de 2011.

**BANCA EXAMINADORA:**

  
Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Sônia Ayako Tao Maruyama  
FAEN/ UFMT  
(Presidente-Orientadora)

  
Dr<sup>a</sup> Bartira de Aguiar Roza  
UNIFESP  
(Membro Efetivo Externo)

  
Dr<sup>a</sup> Reni Aparecida Basarglini  
ISC/ UFMT  
(Membro Efetivo Interno)

  
Dr<sup>a</sup> Aldenan Lima R.C. da Costa  
FAEN/UFMT  
(Membro Suplente)

**CUIABÁ – MT**

**2011**

## **DEDICATÓRIA**

Aos meus pais Ana e Francisco que me ensinaram a viver com honestidade e dignidade.

Ao meu esposo Lourival, meus filhos Lucas e Vinícius, pelos momentos em que foram privados de meu convívio familiar, dedico-lhes todo o meu amor.

Aos meus irmãos Nilvia, Ana Kely e Rogério dos quais a vida me afastou geograficamente, mas não diminuiu o carinho familiar.

Às pessoas em lista de espera por transplante e às pessoas transplantadas em Mato Grosso, todo meu respeito e carinho.

Em especial a um senhor, que um dia, muito nervoso e angustiado, entrou em minha sala reclamando do serviço de transplante. E ao escutar os relatos de seu sofrimento me dispus à realização deste estudo no intuito de dar visibilidade às pessoas em hemodiálise e transplantadas renais. Espero que, de algum modo, possa ter ajudado.

## MEUS AGRADECIMENTOS

Primeiramente a DEUS, pela presença constante em minha trajetória de vida.

À minha querida orientadora Profa. Dra. Sônia Ayako Tao Maruyama, pela oportunidade de aprendizado, pelo incentivo, pela paciência, pelos momentos em que compartilhamos nossas experiências profissionais e pessoais. Este estudo foi uma construção em conjunto e os dias em que estive ao seu lado contribuíram para aumentar a admiração e o respeito que tenho por você. Meus sinceros agradecimentos!

À Profa. Dra. Aldenan L.R.C. Costa, Profa. Dra. Bartira de A. Rosa e Profa. Dra. Reni A. Basarglini, por aceitarem participar da Banca de Defesa e pelas contribuições a este estudo.

À Profa. Dra. Aldenan L.R.C. Costa, Profa. Dra. Janine Shirmer e Profa. Dra. Rosa L. R. Ribeiro, pelas valiosas contribuições na Banca de Qualificação.

Às Professoras do Programa de Pós Graduação do Mestrado em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso, pela oportunidade de compartilhar conhecimento.

Aos colegas do Mestrado em Enfermagem, pelo convívio e aprendizado, em especial a Carla Rafaela, Priscilla e Genesis, obrigada pelo apoio.

Aos membros do grupo de pesquisa GPESC, pela colaboração e por compartilhar conhecimento.

Aos acadêmicos de enfermagem Fernando, Emílio, Tallita, Lidiane, Emerson e Evelin que contribuíram com suas experiências em pesquisa, ajudando na construção deste estudo.

Às pessoas entrevistadas no presente estudo que compartilharam suas experiências de vida, pelo acolhimento em suas residências, todo o meu respeito.

À minha família, pelo apoio, pelo amor, e por entenderem minha ausência nas reuniões familiares.

À minha madrinha Socorro, pelo exemplo de pessoa, sempre me aconselhando e me incentivando. Obrigada pelo carinho.

Aos meus amigos Josué, Suely e Carla Regina que sempre estiveram me incentivando, me apoiando e ouvindo minhas angústias.

À Secretaria de Estado de Saúde de Mato Grosso (SES/MT) por proporcionar minha liberação para cursar o Mestrado.

Aos meus colegas da Coordenação de Transplantes (COTRAN) da SES/MT, pelo incentivo e apoio a este estudo.

A todas as pessoas que, direta ou indiretamente, colaboraram para a realização deste estudo.

Obrigada!

SILVA, D.R.S. **Experiência de adoecimento de pessoas transplantadas renais em Mato Grosso**. 2011. 131 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Mato Grosso, Cuiabá, Mato Grosso, Orientadora Dr.<sup>a</sup> Sônia Ayako Tao Maruyama.

## RESUMO

Com os avanços tecnológicos nos últimos anos, o transplante renal (TR) tornou-se uma possibilidade terapêutica para as pessoas com insuficiência renal crônica em hemodiálise. Para Helman (2009), este avanço tem tornado possível a substituição de órgãos, no entanto ressalta que o corpo humano e seus órgãos não são objetos neutros ou “coisas”, mas partes que integram pessoas e por isso carregam consigo significados socialmente construídos. Este estudo tem por objetivo compreender a experiência de adoecimento das pessoas transplantadas renais em Mato Grosso e teve aprovação do CEP número 743/CEP-HUJM/2009. Trata-se de um estudo qualitativo, desenvolvido por meio de entrevistas e observações, coletadas entre fevereiro e novembro de 2010. Os sujeitos do estudo foram seis pessoas transplantadas renais cadastradas na Coordenação de Transplantes, da Secretaria de Estado de Saúde de Mato Grosso. A análise dos dados foi realizada segundo a análise temática e permitiu estabelecer três categorias: **“A pessoa transplantada renal e as marcas da hemodiálise”**, **“As trajetórias empreendidas pelas pessoas transplantadas renais para efetivação do transplante”** e **“Os significados de ser pessoa transplantada renal no contexto do SUS em Mato Grosso”**. Este estudo visa revelar a complexidade do que é ser pessoas transplantadas renais, já que incorpora dimensão biológica, social, simbólica, cultural, religiosa e familiar, mas, ao mesmo tempo mostra a possibilidade que o transplante dá a cada uma delas de se reconstruírem-se como pessoas, constituindo como cidadãs cujo direito à saúde é garantido pela Constituição. O estudo visa subsidiar intervenções na organização, no planejamento e no gerenciamento da atenção à saúde das pessoas com insuficiência renal crônica e das pessoas transplantadas renais.

**Palavra chave:** Enfermagem, transplante renal, experiência de vida, assistência integral à saúde, antropologia cultural.

SILVA, D.R.S. **Illness experience of the kidney transplant patients in Mato Grosso**. 2011. 131 p. Dissertation (Master Degree in Nursing), Nursing Institute, Federal University of Mato Grosso, Cuiabá, Mato Grosso, Advisor Dr.<sup>a</sup> Sônia Ayako Tao Maruyama.

## ABSTRACT

With the technological advances in the last years, the renal transplantation (RT) became a therapeutic possibility for people with chronic kidney failure in hemodialysis. For Helman (2009), this advance has made possible the organ replacement, however, he emphasizes that the human body and its organs are not neutral objects or “things”, but parts that integrate people, carrying in them socially constructed meanings. This study aims at understanding the experience of becoming ill of the kidney transplant patients in Mato Grosso and had the approval of the CEP number 743/CEP-HUJM/2009. It is a qualitative study, developed through interviews and observations collected between February and November 2010. The subjects of the study were six kidney transplant patients registered in the Transplant Coordination of the State Health Secretariat of Mato Grosso. The data analysis was carried out according to the thematic analysis and allowed to establish three categories: **“The kidney transplant patient and the sequelae of the hemodialysis”**, **“The trajectories undertaken by the kidney transplant patient for the transplant to occur”** and **“the meanings of being a kidney transplant patient of the Unified Health System (UHS) in Mato Grosso”**. This study aims at revealing the complexity of what it is a kidney transplant patient, since it incorporates biological, social, symbolic, cultural, religious and familiar dimensions, but at the same time shows that the transplant gives to each one of themselves the possibility to reconstruct themselves as a person, positioning themselves as citizens, whose right to health is guaranteed by the Constitution. The study aims at subsidizing interventions in the organization, planning and managing of the health care of people suffering from chronic renal failure and of the kidney transplant patients.

**Keyword:** Nursing, Renal transplantation, life experience, comprehensive health care, cultural anthropology.

SILVA, D.R.S. **Experiencia de la enfermedad de personas trasplantadas renales en Mato Grosso**. 2011. 131 p. Disertación (Maestría en enfermería), Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Mato Grosso, Cuiabá, Mato Grosso, Orientadora Dr.<sup>a</sup> Sônia Ayako Tao Maruyama.

## RESUMEN

Con los avances tecnológicos en los últimos años, el trasplante renal (TR) se ha convertido en una opción terapéutica para las personas con insuficiencia renal crónica sometidos a hemodiálisis. Para Helman (2009) este avance ha permitido la posible sustitución de órganos, pero señala que el cuerpo humano y sus órganos no son objetos neutrales o "cosas", y sí, partes que integran personas, por eso llevan consigo significados socialmente construidos. Este estudio tiene como objetivo comprender la experiencia de esta enfermedad de las personas con los riñones trasplantados en Mato Grosso y tuvo aprobación del CEP número 743/CEP-HUJM/2009. Se trata de un estudio cualitativo, desarrollado a través de entrevistas y observaciones recogidas entre febrero y noviembre de 2010. Los sujetos del estudio fueron seis personas trasplantadas renales, inscritas en la Coordinación de Trasplantes de la Secretaría de Salud del Estado de Mato Grosso. El análisis de datos fue realizado de acuerdo al análisis temático y permitió establecer tres categorías: "**La persona trasplantada renal y las marcas de la hemodiálisis**", "**Los caminos tomados por personas trasplantadas de riñones para llevar a cabo el trasplante**" y "**Los significados de ser una persona trasplanta de los riñones en el contexto del SUS en Mato Grosso**", este estudio pretende mostrar la complejidad de lo que es ser una persona con el riñón trasplantado, ya que incorpora una dimensión biológica, social, simbólica, cultural, religiosa y familiar, pero al mismo tiempo muestra la posibilidad que el trasplante dá a cada una de ellas en su reconstrucción como personas, constituyéndose como ciudadanos, cuyo derecho a la salud está garantizado por la Constitución. El estudio tiene como objetivo subvencionar las operaciones en la organización, en la planificación y la gestión de atención a la salud de las personas con insuficiencia renal crónica y de aquellas que tuvieron los riñones trasplantados.

**Palabra clave:** Enfermería, trasplante renal, experiencia de vida, atención integral a la salud, antropología cultural.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

### QUADRO

<b>Quadro 1: Síntese do contexto das pessoas transplantadas renais entrevistadas neste estudo. Cuiabá – MT, 2011. ....</b>	<b>36</b>
--	-----------

### LISTA DE FIGURAS

<b>Figura 01: Organização do COTRAN em Mato Grosso. Cuiabá-MT, 2011.....</b>	<b>31</b>
<b>Figura 02: Ecomapas das pessoas transplantadas renais em fase de Hemodiálise. Cuiabá, 2011.....</b>	<b>54</b>
<b>Figura 03: Genogramas das pessoas transplantadas renais em Mato Grosso. Cuiabá, 2011.....</b>	<b>66</b>
<b>Figura 04: Trajetórias das pessoas transplantadas renais na fase de busca e ou espera pelo transplante renal. Cuiabá, 2011.....</b>	<b>77</b>
<b>Figura 05: Trajetória da busca por cuidados em saúde de pessoas transplantadas renais após transplante. Cuiabá, 2011.....</b>	<b>94</b>
<b>Figura 06: Ecomapas das pessoas transplantadas renais no período pós transplante. Cuiabá, 2011.....</b>	<b>102</b>

## LISTA DE ABREVIATURAS

- ABTO** – Associação Brasileira de Transplante de Órgãos
- CEP** – Comitê de Ética em Pesquisa
- CIHDOTT** – Comissão Intra-Hospitalar de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplantes
- CNCDO** – Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos
- COTRAN** – Coordenadoria de Transplantes
- DRC** – Doença Renal Crônica
- GECAOR** – Gerência de Captação de Órgãos
- GEACTR** – Gerência de Acompanhamento e Controle de Transplantes
- GPESC** – Grupo de Pesquisa de Enfermagem, Saúde e Cidadania
- GTA** – Grupo Técnico de Assessoramento
- HD** – Hemodiálise
- HUJM** – Hospital Universitário Júlio Müller
- HVF** – História de Vida Focal
- IT** – Itinerário Terapêutico
- MT** – Mato Grosso
- PPSUS** – Projetos de Pesquisa para Sistema Único de Saúde
- OMS** – Organização Mundial de Saúde
- TFD** – Tratamento Fora de Domicílio
- TRS** – Tratamento Renal Substitutivo
- SES** – Secretaria de Estado de Saúde
- SNT** – Sistema Nacional de Transplante
- SUS** – Sistema Único de Saúde
- RBT** – Registro Brasileiro de Transplante
- UFMT** – Universidade Federal de Mato Grosso
- UTI** – Unidade de Terapia Intensiva

## SUMÁRIO

<b>RESUMO.....</b>	<b>VII</b>
<b>LISTA DE ILUSTRAÇÕES.....</b>	<b>X</b>
<b>LISTA DE ABREVIATURAS.....</b>	<b>XI</b>
<b>1. INTRODUÇÃO.....</b>	<b>13</b>
<b>2. OBJETIVO.....</b>	<b>21</b>
2.1. OBJETIVO GERAL.....	21
<b>3. REVISÃO DE LITERATURA .....</b>	<b>22</b>
3.1. EXPERIÊNCIA DE ADOECIMENTO .....	22
3.2. TRANSPLANTE RENAL.....	25
<b>4. PERCURSO METODOLÓGICO.....</b>	<b>30</b>
4.1. CONTEXTO DO ESTUDO.....	30
4.2. SELEÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA.....	32
4.3. COLETA DE DADOS.....	33
4.4. ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS.....	36
4.5. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS .....	38
<b>5. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS .....</b>	<b>40</b>
5.1. PRIMEIRO ARTIGO - A PESSOA TRANSPLANTADA RENAL E AS MARCAS DA HEMODIÁLISE.....	41
5.2. SEGUNDO ARTIGO – AS TRAJETÓRIAS EMPREENDIDAS PELAS PESSOAS TRANSPLANTADAS RENAIAS PARA EFETIVAÇÃO DO TRANSPLANTE.....	59
5.3. TERCEIRO ARTIGO – OS SIGNIFICADOS DE SER PESSOA TRANSPLANTADA RENAL NO CONTEXTO DO SUS EM MATO GROSSO.....	83
<b>6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>108</b>
<b>7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>112</b>
<b>APÊNDICE.....</b>	<b>123</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>124</b>

## 1. INTRODUÇÃO

A aproximação com o tema deste estudo se deu no decorrer de nossa vida profissional que teve início no ano de 1999, quando trabalhamos em uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI) Neonatal de um hospital universitário público em Mato Grosso (MT) e tivemos a oportunidade de realizar o curso de especialização nesta área, na Universidade Federal de Mato Grosso (UFMT). Em 2001, após aprovação em Concurso Público Estadual, fomos lotadas na Secretaria de Estado de Saúde (SES), onde conhecemos a dinâmica e a organização das coordenações da Central Estadual de Regulação, em especial do Setor de Transplantes, onde atuamos junto à equipe deste serviço, fazendo parte, desde essa época, da Coordenação de Transplantes (COTRAN).

A atuação nesta área buscou consolidar, em nosso estado, a atenção às pessoas que necessitam de transplantes de órgãos e tecidos compreendendo as atividades relativas à doação, à captação e à distribuição de órgãos e tecidos, bem como o acompanhamento da pessoa doadora do órgão, além de, supervisionar e gerenciar o cadastro de pessoas que necessitam de transplante de córnea e rim; controlar, avaliar, fiscalizar e acompanhar as atividades de transplante no estado: equipes de retirada, banco de olhos e hospitais transplantadores, supervisionar e dar suporte (como regular exames e internações) ao acompanhamento pós transplante, entre outras atividades.

O transplante de órgão tem sido relatado na Bíblia, no decorrer da história da humanidade, mas somente no início do século XX e mais recentemente com o desenvolvimento dos imunossuppressores se constituiu como uma terapêutica utilizada para o tratamento de pessoas com insuficiência severa do órgão. Tem por finalidade a substituição do órgão insuficiente por um sadio proveniente de um doador falecido, quando a família doa órgãos e tecidos de um familiar em morte encefálica ou de um doador vivo, quando a pessoa, em vida, doa um órgão ou parte de seu corpo. Esta terapêutica constitui um desafio em nosso atual sistema de saúde, por implicar doadores vivos e/ou falecidos, decisões familiares difíceis, possibilidade de perda do órgão transplantado, crenças e símbolos associados ao transplante, uso contínuo de medicação imunossupressora para as pessoas transplantadas, serviços de saúde insuficientes para o atendimento a demandas da população.

O Brasil dispõe do maior programa público de transplante do mundo, mas o prazo médio de espera em fila por um transplante de qualquer ordem é muito longo para todos os tipos de órgãos e tecidos (MARINHO, 2006), em especial para o transplante renal (TR) por

ser o mais realizado no país. Em 2010, foram realizados 4630 TR, havendo um aumento de 17,2% na taxa de transplante com doadores falecidos e queda de 5,7% na taxa de transplante com doadores vivos em relação a 2009 (ABTO, 2010).

Em 2010, havia 627 pessoas ativas cadastradas na fila de espera por transplante renal em nosso estado (MATO GROSSO, 2011). Segundo Sesso et al (2008) que organizaram o Censo Brasileiro de Diálise de 2008, a lista de espera por um transplante renal (TR) é formada por pessoas em tratamento de diálise. Assim, estar na fila de espera para transplante renal se traduz em implicações para o próprio doente, suas famílias e custos para os serviços de saúde. Reforça este contexto as mortes nas filas de espera pela falta de oportunidade do transplante renal insuficiente para as demandas atuais, tendo em vista a escassez de órgãos doados, sejam doador vivo ou doador falecido (Marinho, 2006).

Em Mato Grosso tem ocorrido um decréscimo do número de transplantes renais. Em 2000 foram realizados 30 (trinta), em número absoluto, em 2009, 04 (quatro) e em 2010 não houve registros da realização do procedimento (MATO GROSSO, 2011). Assim, o Tratamento Fora de Domicílio (TFD) passa a ser uma das alternativas em busca deste tratamento fora do estado. Atualmente tem-se registrados 189 pessoas submetidas ao transplante renal em nosso estado (MATO GROSSO, 2010a; MATO GROSSO, 2010b).

No contexto dos transplantes de órgãos em MT, a COTRAN é o serviço centralizado na capital do estado e sua Gerência de Acompanhamento e Controle de Transplantes (GEACTR) tem como objetivo gerenciar os serviços para atender às demandas desta população, articulando e orientando ações entre municípios, tais como exames, agendamento de procedimentos, intermediação de leitos retaguardas para os usuários do estado, entre outros.

A realidade do TR em MT é desafiante e complexa, pois envolve as pessoas que necessitam deste e se encontram em tratamento de hemodiálise à espera de um transplante, os serviços públicos de saúde, as práticas dos profissionais de saúde, as famílias, tanto de pessoas que necessitam de um rim como daquelas que têm seu ente querido em situação de morte encefálica e com potencial para a doação de órgãos, as pessoas submetidas aos transplantes renais que sentem a ameaça da perda do funcionamento do enxerto, entre outros, cujos processos são permeados por sentimentos de incertezas, medos, angústia, ansiedade e estresse. Estas situações são marcantes e desafiam a todos, em especial os profissionais de saúde que lidam diretamente com o problema e a enfermagem que participa mais diretamente deste processo.

Na prática visualizamos o sofrimento das pessoas que necessitam de transplantes e estão na fila de espera pelo procedimento, profissionais de saúde que necessitam lidar com

familiares de pessoas em morte encefálica, potenciais doadores, pessoas em momentos de crise enfrentando a morte encefálica de um familiar nas instituições de saúde, ou seja, em situações críticas que envolvem sofrimento, espera, morte e vida.

Visualizamos ainda, que ficar em lista de espera por um longo tempo pode relacionar a realização do transplante renal a uma expectativa positiva, sendo outros aspectos do procedimento e da vida após o transplante pouco explorado pelas pessoas envolvidas no processo, como a compreensão sobre como se dá o procedimento cirúrgico, as mudanças na sua vida após o procedimento, o custo e os efeitos das medicações, a dependência dos serviços de saúde e a possibilidade da perda do enxerto. Além disso, a pessoa submetida ao transplante requer acompanhamento clínico regular pelas complicações decorrentes do seu estado físico e para prevenção de complicações futuras, mas também apoio, orientação para outras questões que se relacionam aos aspectos psicoemocionais, familiares, sexuais e socioculturais, nem sempre contemplados pelas práticas profissionais.

Dentre as situações que vivenciamos no serviço de transplante nos chamaram a atenção: o sofrimento das pessoas que estão na fila de espera para o transplante renal, pois são pessoas que dependem da máquina de hemodiálise, e, por isso vêm suas vidas limitadas, sendo o transplante de rim a esperança para sair desta dependência; a vida das pessoas que após serem submetidas ao transplante renal, e como elas vivenciam esta experiência, já que recebem o rim de um doador, vivo ou falecido, e esta experiência modifica o seu modo de viver. Estes aspectos nos levaram à reflexão sobre como as pessoas submetidas ao transplante de rim vivem as experiências e dão significados à vida, à saúde, à doença, ao tratamento, à hemodiálise, aos serviços e aos profissionais de saúde, bem como ao cuidado, à cura, pois pressupomos que estes significados são construídos ao longo de seus itinerários de vida e adoecimento.

Visualizamos na pesquisa, a possibilidade de levantar dados empíricos para desvendar as necessidades de saúde das pessoas transplantadas renais, como elas percorreram a busca pelo transplante, como enfrentam os desafios nas diversas dimensões do adoecimento, como percebem os serviços de saúde e seus profissionais. Também indagar como são as relações familiares e sociais no adoecimento, como os serviços de saúde atendem as suas necessidades e como os significados de corpo, trabalho, família, transplante se associam à experiência.

No decorrer da nossa trajetória profissional, buscamos conhecimento por meio de cursos voltados à formação de coordenadores de transplantes e coordenadores de comissões intra-hospitalares de transplantes. Também cursamos duas especializações, uma em gestão hospitalar e outra em gestão e saúde coletiva da família, nas quais tivemos a oportunidade de

realizar monografias relacionadas às temáticas: humanização e integralidade da assistência em saúde e enfermagem, que contribuíram com a nossa formação na área de transplantes. Em 2008, como aluna especial, ao cursar a disciplina de Metodologia em Pesquisa, no curso de Mestrado em Enfermagem da UFMT, pude apreender o potencial da pesquisa na área da enfermagem e nesta temática que foi sendo construída com a nossa participação nas reuniões do Grupo de Pesquisa “Enfermagem, Saúde e Cidadania” (GPESC) e no projeto “Avaliação dos múltiplos custos em saúde na perspectiva dos itinerários terapêuticos de famílias e da produção do cuidado em saúde em municípios de Mato Grosso”<sup>1</sup>.

A pesquisa desenvolvida por Mattos (2008), que teve como objetivo compreender a experiência de adoecimento de uma pessoa com doença renal crônica em tratamento de hemodiálise nos chamou a atenção, pois o transplante renal foi idealizado pelo sujeito pesquisado como esperança para o retorno à sua normalidade, à reconquista de sua autonomia, mas buscar por este procedimento no estado constituía um desafio para ele.

Em 2009, após nossa inserção no Mestrado, cursamos disciplinas que contribuíram para ampliar nossa visão em saúde, em especial, aquela relacionada ao direito, ética e cidadania, por nos levar à reflexão sobre a efetivação das diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS) em especial, na voz daqueles que acessam e utilizam os serviços de saúde. O projeto intitulado “Educação e Politicidade em Condição Crônica nos Serviços Públicos de Saúde”<sup>2</sup> se mostrou como uma possibilidade para acessar os modos como as pessoas transplantadas renais entendem o seu adoecimento, como o enfrentam no contexto dos serviços de saúde, e como os contextos socioculturais entrelaçam as suas experiências.

Dessa forma, com base na nossa vida profissional, levantamos alguns questionamentos sobre as pessoas submetidas ao transplante renal: Como elas entendem o transplante? Qual o significado de ter um órgão de outrem em seu corpo? Como ocorreu o processo de busca e efetivação do transplante? Como elas se mobilizam para conseguir o procedimento cirúrgico? Que significado atribuem à própria saúde? Qual é o significado de precisar de um rim para continuar a viver? Quais são os medos e as angústias experimentados na busca por resolução às suas necessidades de saúde decorrentes da insuficiência renal crônica? Quais são as necessidades de saúde emergidas da experiência da insuficiência renal crônica? O que elas esperam das práticas profissionais e das instituições de saúde?

---

<sup>1</sup> Financiado pelo Edital PPSUS-MT /FAPEMAT – nº. 010/2006, de “apoio a projetos de pesquisa para o SUS”, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa nº. 307/CEP-HUJM/ 06.

<sup>2</sup> Projeto de Pesquisa sob o número CAP 105/2008 prorrogado até 2012, com registro no Comitê de Ética em Pesquisa nº. 581/CEP-HUJM/2008 aprovado no dia 12/11/2008, vinculado ao Grupo de Pesquisa “Enfermagem, Saúde e Cidadania”- GPESC da UFMT.

Consideramos que a pessoa que tem em seu corpo um rim doado por outra pessoa não é somente um receptor, um beneficiário, uma pessoa com um rim transplantado apenas. No dicionário da língua portuguesa, receptor significa aquele “agente que recebe”, receber consiste em “tomar, aceitar, obter, acolher” e beneficiário é “pessoa que beneficia de um direito, pessoa que tem direito à prestação de serviços e benefício” por sua vez benefício é “favor, vantagens, lucro” (DICIONÁRIO ACADÊMICO, 2006). No caso da pessoa transplantada renal, ela não pode ser identificada apenas como objeto, que sofre a ação de receber, ser beneficiário do procedimento, como o transplante renal, apenas corpo-objeto, mas sim, um corpo-mente “em situação”, em que a pessoa passa a ter em sua constituição algo diferente de sua genética, parte de outra pessoa, que passa a incorporar seu corpo, mas também sua vida, sua subjetividade. A pessoa transplantada renal passa a ser um “corpo composto” segundo Helman (2009), pois o órgão doado nunca integra a sua formação original, é sempre parte de outra pessoa e vem com uma simbologia junto à composição do seu novo corpo. Para o mesmo autor, o avanço das tecnologias médicas modernas, nas últimas décadas, tem tornado possível a substituição de órgãos, partes dele ou parte do corpo, tanto pela implantação de órgãos artificiais como pelo transplante de órgãos de outras pessoas, mas ressalta que a pessoa é mais do que um organismo físico, um corpo, pois este compreende um conjunto de crenças sobre seus significados socialmente construídos. O corpo humano e seus órgãos não são objetos neutros ou “coisas”, mas partes que integram pessoas, por isso carregam consigo simbolismos, e neste sentido receber um órgão traz efeitos psicológicos e sociais.

É importante ressaltar que estes significados se relacionam à forma como a saúde, a doença e o transplante de órgãos têm sido representados pelos grupos sociais, para as pessoas que recebem e para as sociedades com que convivem e contribuem para doação do órgão (HELMAN, 2009).

Também integram a experiência das pessoas transplantadas renais os significados sobre sofrimento, vida, percepções de corpo, família, trabalho, saúde e doença. Como se percebem doentes, como enfrenta a doença, assim como os recursos acessados para atender as suas demandas em saúde.

Reconhecemos que as pessoas submetidas ao transplante incorporam significados construídos ao longo de suas vidas em seus contextos sociais e culturais, cujos significados são constantemente reconstruídos, constituindo um processo complexo, mas nem sempre apreendido nas práticas profissionais. Ao órgão recebido, a rejeição é outro aspecto importante para essas pessoas, pois requer o uso de medicação imunossupressora, uma vez

que elas se tornam suscetíveis a complicações e infecções, sendo necessário o acompanhamento pelos profissionais de saúde por longo tempo. Estes e outros inúmeros cuidados necessários a sua vida após o transplante renal as caracterizam como pessoas com condição crônica, pois segundo Freitas e Mendes (1999), os fatores que caracterizam a condição crônica são a continuidade e o prolongamento do cuidado, requerem adaptação e readaptação, geram gastos cotidianos, demandam processos de enfrentamento e mudanças no âmbito individual, familiar e comunitário.

Assim, na condição crônica, os cuidados em saúde requerem atenção para além das medicações, consultas e exames. Neste sentido, os profissionais da saúde, em especial da enfermagem, na medida em que reconhecem os contextos socioculturais presentes no processo e como eles se relacionam aos significados que cada pessoa transplantada renal dá à sua experiência, ampliam o que seja o cuidado em saúde, contribuindo para a efetivação da integralidade em saúde, em que para o profissional de saúde, a pessoa transplantada renal não tem apenas um rim doado, mas a ele se associam seus valores, suas crenças, suas experiências e seu projeto de vida. Ao mesmo tempo, reconhecendo que estes valores e crenças são implicados por processos sociais e culturais historicamente construídos. Assim, constitui um desafio deste estudo compreender como as pessoas transplantadas renais vivenciam o adoecimento e sua relação com os contextos socioculturais

Nosso pressuposto é que a pessoa transplantada renal compreende o transplante como o procedimento que traz benefícios à sua saúde afetada pela insuficiência renal crônica, no entanto, a constituição de uma nova “normalidade”, devolvendo-lhe a sua autonomia por se libertar da máquina de diálise relaciona as dimensões sociais, culturais e familiares implicadas no contexto da experiência de cada um.

Para atender à proposta deste estudo, optamos por conceitos de experiência de adoecimento e por uma metodologia que possibilitasse apreender os significados presentes no contexto das pessoas transplantadas renais. Assim, a metodologia qualitativa foi considerada a mais adequada para compreender a experiência de adoecimento das pessoas transplantadas renais no contexto dos serviços de saúde em Mato Grosso.

A experiência de adoecimento das pessoas que compartilham a condição crônica tem sido objeto de estudo em nosso grupo de pesquisa (GPESC), cujos resultados revelam que essas experiências têm encontrado dificuldades no atendimento pelos serviços de saúde, pois o sistema de saúde ainda não está organizado para atender às demandas de pessoas com condições crônicas. E, compreender as lacunas nos serviços de saúde na voz dos usuários

destes serviços poderá apontar possibilidades de melhorias em nossas práticas e de efetivação das diretrizes do SUS.

Este estudo se mostra relevante, pois ao realizarmos uma revisão bibliográfica na base de dados Scopus com o descritor “kidney transplantation”, tendo por refinamento os seguintes critérios: “health professions, nursing, social science” e publicação no período entre 2008 e 2009, resultaram em 76 artigos, os quais seleção totalizaram em 53 referências. Os estudos focalizaram sobre a área clínica e tecnologia diagnóstica como os de: Choy (2008); Delgado et al (2008); Fischer et al (2008); Gillams, (2008); Kamoun et al. (2008); Ishida e Tanabe (2008); Weigle e Broome (2008); e outros sobre complicações pós transplantes como Bellinghieri et al (2009); Dickson et al. 2008; Teplan et al (2009) e Ward (2009). Desta forma, visualizamos que há uma lacuna no conhecimento relacionado a pesquisas na área de enfermagem em transplantes sobre as experiências de pessoas transplantadas (SILVA; MARUYAMA, 2009).

Em uma busca bibliográfica na base de dados Cinahl, entre janeiro de 2008 e dezembro de 2009, com os descritores: “illness experience” e “kidney transplantation”, encontramos o estudo de Frejd, Norden e Lyckhage (2008) que tratava da experiência pós transplante renal e hepática, mas não na perspectiva da socioantropologia, e o estudo de Gill e Lowes (2009) que abordava a experiência do receptor de rejeição do rim. Os estudos de Williams et al (2009) e o de Brown et al (2008) focaram na experiência de doação. Ainda acessamos os estudos de Molzahn; Bruce; Sheilds (2008) e Waters (2008); Nabão e Maruyama (2009) que referenciavam sobre experiência adoecimento com condição crônica, mas não de pessoas transplantadas renais. Com base nestas buscas, certificamo-nos da importância de realizarmos nosso estudo, por acreditarmos que este poderá contribuir para a produção de conhecimento sobre esta temática para a enfermagem.

Acreditamos que focalizar a experiência de adoecimento dessas pessoas conduz à compreensão das formas como elas entendem suas necessidades de cuidado e buscam pelos serviços de saúde, e como eles as atendem, também mostra as lacunas dos serviços e de suas práticas, bem como revela como poderemos mudar nossas práticas para o alcance da integralidade. Segundo Pinheiro (2006), o plano de atenção à saúde deve ser visto sob ângulos distintos de atenção à saúde, no plano individual a integralidade é construída no ato da atenção individual e no plano sistemático ela é garantida por ações na rede de serviço. Dessa forma, garantir a integralidade remete à interação permanente entre estes atores na relação de oferta e demanda.

Os resultados deste estudo poderão acrescentar conhecimento na área da saúde e da enfermagem, na medida em que busca revelar pela voz das pessoas transplantadas renais suas necessidades em saúde, possibilitando ao profissional de saúde ampliar sua compreensão sobre elas. Pretendemos ainda, sensibilizar os profissionais de saúde, os gestores, subsidiando o planejamento e a implementação das ações que visem à melhoria das condições de vida e saúde das pessoas que necessitam ou são submetidas ao transplante renal. Também entendemos que ao dar visibilidade as histórias das pessoas transplantadas renais e as suas experiências de adoecimento, poderemos motivar movimentos individuais e coletivos em busca da cidadania delas.

A perspectiva sociocultural sobre a experiência de adoecimento das pessoas transplantadas renais, na ótica de quem vivenciou o evento, poderá contribuir para a compreensão por parte dos profissionais de saúde sobre as necessidades de saúde desses usuários, pois para Helman (2009) esta perspectiva contribui para a reflexão e autoconsciência, em busca do alcance de cuidados culturalmente compreensivo.

## **2. OBJETIVO**

### **2.1. OBJETIVO GERAL**

Compreender a experiência de adoecimento de pessoas transplantadas renais no estado de Mato Grosso.

### 3. REVISÃO DE LITERATURA

#### 3.1 EXPERIÊNCIA DE ADOECIMENTO

A experiência de adoecimento pode ser entendida com base na antropologia médica, pois o adoecimento é uma experiência que as pessoas têm com o corpo, suas manifestações e seus significados integrados aos contextos socioculturais dos quais fazem parte. Nesta perspectiva, é preciso destacar a diferenciação entre *disease* e *illness*, sendo “disease” utilizado para se referir à doença sob a perspectiva biomédica e “illness”, considera a subjetividade dos adoecidos (LAPLANTINE, 2004; CANESQUI, 2007; HELMAN, 2009).

Segundo Helman (2009), a definição biológica de doença busca explicações nas alterações anormais, ou seja, nas alterações físicas objetivamente demonstráveis da estrutura ou função do corpo, quantificadas e comparadas às medidas fisiológicas normais e evidenciadas por sinais e sintomas. Essa forma de entender a doença não inclui as dimensões sociais, culturais e psicológicas relacionadas ao problema de saúde, o contexto e o significado das manifestações. Estas, embora façam parte da compreensão do adoecimento, ainda não são consideradas pelos profissionais de saúde em suas práticas.

Para Caprara (2003), as pessoas não devem ser observadas apenas pela ótica biológica, mas por meio da hermenêutica, pois ela possibilita apreender como uma pessoa que vivencia as manifestações dá significado às suas experiências relacionando o seu contexto de vida às suas crenças e valores construídos em sua interação social ao longo da sua vida. Assim, o “adoecimento” envolve alterações físicas e/ou emocionais que se conectam aos aspectos socioculturais, os quais podem ser entendidos ao acessarmos a subjetividade das pessoas neles envolvidas.

Cada cultura, gênero, classe social, região e família têm sua própria linguagem do sofrimento, assim as experiências subjetivas de redução do bem estar e o reconhecimento social dessas experiências consideram o contexto cultural, social e econômico, por isso, a mesma alteração pode ser interpretada de modos diferentes por pessoas de culturas ou de origem sociais diferentes (HELMAN, 2009).

Da mesma forma, a cultura possibilita entender o sofrimento, mas também aliviá-lo na medida em que apóia explicações para suas causas e as explicam dentro dos contextos socioculturais nas quais as pessoas estão inseridas e que fazem sentido para elas.

Na experiência de adoecimento, a partir das manifestações corporais as pessoas são mobilizadas a buscar formas de entendê-las, transformá-las em conhecimento, ou seja, nos motiva a dar significado, relacionando-o a projetos e contextos existenciais específicos e segue os padrões culturais construídos socialmente nos grupos dos quais participamos (ALVES, 1993).

Ao apreender esta dimensão é possível compreender os processos sociais que as pessoas definem e legitimam (ALVES; RABELO; SOUZA, 1999). Isto contribui para práticas profissionais eficientes e éticas na medida em que garante o respeito à singularidade de cada pessoa que vivencia seu adoecimento e permite o diálogo e a simetria nas relações entre profissionais de saúde e usuário, por apreender na pessoa com condição crônica decorrente da doença que a acompanha, as rupturas em seu cotidiano, e suas relações com os serviços de saúde, bem como as maneiras que reconduz sua vida de forma a gerenciá-la (CANESQUI, 2007).

Compreender esta experiência pode apoiar os serviços de saúde a serem mais resolutivos. O termo cronicidade é um dispositivo clínico e se refere à impotência da cura sob o ponto de vista biomédico, portanto uma “condição de saúde que pode ser gerenciada, mas não curada, apresentando sintomas contínuos ou periódicos que, de certo modo, podem interferir em várias dimensões da vida do adoecido e no seu entorno” (CANESQUI, 2007. p 20). Nesse sentido, as pessoas que são transplantadas renais são consideradas pessoas com condição crônica, pois passam a ser dependentes dos serviços de saúde, requerem gerenciamento de sua condição, uso contínuo de medicamentos, constantes avaliações clínicas e tratamentos para manter sua vida, condições que vão perdurar para sempre e que afetam também os diversos âmbitos de suas vidas.

Assim, para compreendermos a experiência de adoecimento da pessoa transplantada renal encontramos na Antropologia Interpretativa as bases teóricas que nos apoiarão na construção deste estudo, por possibilitar apreender os significados presentes na vida dessas pessoas (GEERTZ, 2008), e que se associam à cultura. Para Helman (2009), a cultura orienta os comportamentos e as crenças das pessoas. Desta forma, com base na cultura, apreenderemos as "teias de significados" (GEERTZ, 2008. p. 4) tecidas pelas pessoas transplantadas renais, os significados que elas dão às suas ações e a si mesmas na experiência de adoecimento e na busca da resolução de seus problemas de saúde.

Ao adotar abordagem interpretativa nas pesquisas, a enfermagem poderá representar cada vez mais a possibilidade de os enfermeiros analisarem fenômenos no cotidiano da saúde do ponto de vista de quem o vive (JESUS; PEIXOTO; CUNHA, 1998) e, dessa forma,

subsidiar práticas de cuidado em busca de resolutividade e integralidade, ou seja, de um cuidado pautado na ética.

Os significados da experiência de adoecimento podem ser apreendidos por meio das narrativas das histórias de vida e de doença. Por meio da história de vida focal é possível a compreensão profunda do vivido que segundo Bellato et al (2008), possibilitam descobrir, explorar e avaliar como as pessoas compreendem seu passado, vinculam sua experiência individual e seu contexto social, interpretam e dão significado.

Para Minayo (2006), a narrativa da história de vida pode ser a melhor abordagem para se compreender o processo de socialização, a emergência de um grupo, a estrutura organizacional, o nascimento e o declínio de uma relação social e as respostas situacionais a contingências cotidianas. Segundo Helman (2009), a narrativa possibilita apreender o sofrimento pessoal, verbal e não-verbal, expressa de um modo cultural específico, utilizando-se linguagem, metáfora, imagens, mitos e lendas fornecidos pela cultura em que o sofrimento ocorreu.

Desse modo, a narrativa das pessoas transplantadas renais pode ser utilizada como uma forma de acessar as relações entre a doença e os processos de socialização, como elas se conectam, bem como o sofrimento relacionado à doença, os comportamentos das pessoas no seu cotidiano de vida e adoecimento, bem como suas crenças sobre o que é saúde, doença, serviços de saúde, cuidado, corpo entre outros.

A narrativa vem sendo utilizada como técnica útil para apreensão da experiência de vida no que se refere ao adoecimento, possibilitando obter acesso aos sentidos atribuídos e à experiência dos indivíduos e suas formas de interpretar a realidade da vida cotidiana no âmbito da pesquisa social em saúde, principalmente nas abordagens sociológicas e antropológicas em saúde (LIRA; CATRIB; NATIONS , 2003).

Segundo Silva e Trentine (2002) as pessoas estão sempre fazendo construções e desconstruções, no entanto estão sempre orientadas pelo enredo, um foco principal ou seu fio condutor, ao narrarem buscam dar significado para o que lhe aconteceu, procurando construir sua identidade, ou seja, reorganiza sua experiência de forma que tenha ordem coerente e significativa, possibilitando dar um sentido ao evento.

As narrativas das pessoas transplantadas renais focalizadas no adoecimento possibilitarão apreender o Itinerário Terapêutico, o genograma, o ecomapa, que servirão de base à compreensão das experiências delas.

Os Itinerários Terapêuticos (IT) têm mostrado sua potencialidade avaliativa, pois permitem apontar como os serviços de saúde têm se organizado e os efeitos de tal modo de

organização na vida das pessoas, possibilita apreender a trajetória de busca, produção e gerenciamento do cuidado à saúde, as práticas individuais e socioculturais empreendidas por pessoa e família em sua própria lógica e sua rede de apoio e sustentação para o cuidado em saúde (BELLATO; ARAÚJO; CASTRO, 2008).

O genograma é um desenho que representa a família consangüínea, parentesco e ou afetividade, e permite conhecer a composição, vínculos e núcleos de cuidados e o ecomapa é o desenho que mostra os recursos disponíveis e acessados por pessoa e família, possibilitando visualizar a intensidade dos vínculos e relações (COSTA et al., 2009).

Para o mesmo autor, tanto o genograma como o ecomapa nos permitem visualizar as trocas estabelecidas de pessoas e família em uma lógica própria, propiciando entender as diversas implicações no adoecimento em sua vida, permitindo compreender as conformações familiares originadas, segundo a necessidade de saúde de seus membros e suas relações internas no âmbito da família.

Podemos ressaltar, a partir daí, a possibilidade de analisar as redes de relações de um grupo específico como pessoas transplantadas renais e suas redes de relações familiares e sociais (COSTA et al., 2009).

### **3.2. TRANSPLANTE RENAL**

O transplante é uma intervenção terapêutica em pessoas com doenças terminais do coração, fígado e pulmão, ou pessoas com doenças renais crônicas em estágio final, esta terapêutica promove melhor sobrevida em longo prazo sendo, em alguns casos, a única opção terapêutica capaz de evitar a morte (GARCIA, 2000).

Para a realização do transplante há a necessidade de um órgão sadio, que pode ser proveniente de uma doação por doador vivo conhecida como *doação intervivos* e por doador falecido conhecida como *doação pos mortem*, para substituir o órgão de uma pessoa que dele necessita. Segundo Brasil (2001) a *doação intervivos* de acordo com o Art. 9 “é permitida à pessoa juridicamente capaz de dispor gratuitamente de tecidos, órgãos e partes do corpo vivo para fins terapêuticos ou para transplantes em cônjuge ou parentes consanguíneos até o quarto grau, inclusive na forma do § 4º deste artigo, ou em qualquer outra pessoa mediante autorização judicial, dispensada esta em relação à medula óssea”. A doação por doador falecido é segundo o Art. 4 “a retirada de tecidos, órgãos e parte do corpo de pessoas falecidas

para transplantes ou outra finalidade terapêutica, dependerá da autorização do cônjuge ou parente, maior de idade, obedecida a linha sucessória, reta ou colateral, até o segundo grau”.

Em toda história a humanidade é possível verificar registros que remetem ao transplante, tanto na mitologia, literatura histórica, registros arqueológicos, até mesmo em alguns registros religiosos como: o de Jesus ter restaurado o ouvido de um servo, São Pedro ter reimplantado os seios de Santa Ágata feridos por tortura e o de São Marcos que reimplantou a mão amputada de um soldado (LINDEN, 2009).

Há lendas como a de São Cosme e Damião em 348 d.C que em um de seus milagres relatam a realização de um transplante, onde os mesmos colocaram uma perna de um soldado falecido em um senhor que havia tido sua perna amputada (PEREIRA, 2004).

Na mitologia grega, heróis, animais e deuses foram apresentados em sua anatomia, quimeras e habilidades, como no conto de *Ilíadas* de Homero que descreve o primeiro transplante de tecidos diferentes como uma quimera criada pelos deuses (LINDEN, 2009; PEREIRA, 2004).

Apesar dos inúmeros relatos históricos e bíblicos, no início do século XX foram registrados transplantes de tecidos, como pele humana e córnea e de órgãos sólidos, iniciados com animais, entre 1905 e 1909, e tentativas desastrosas de xenotransplantes (coelhos, porcos e macacos) (LINDEN, 2009).

Na década de 30, o primeiro alotransplante foi registrado pelo cirurgião russo Voronoy que transplantou o rim de doador falecido, retirado 6 horas após parada cardíaca, o qual não funcionou na pessoa transplantada, que faleceu dois dias depois (LINDEN, 2009; PEREIRA, 2004).

Especificamente sobre o transplante renal, foco deste estudo, foi na década de 50 que ocorreu uma série de transplantes renais, procedimentos que resultaram em insucesso, e apenas um paciente sobreviveu por mais de 6 meses. Atualmente a sobrevivência das pessoas submetidas ao transplante renal tem sido possível com o desenvolvimento das drogas de ação imunossupressora (PEREIRA, 2004). A descoberta, em 1978, da ciclosporina como um novo agente imunossupressor potente reafirmou o transplante como uma modalidade terapêutica (PEREIRA, 2004).

No Brasil, o primeiro transplante renal foi realizado em 1964, porém sem registro oficial, realizado por Chabo no Hospital dos Servidores do Estado do Rio de Janeiro com doador vivo e o primeiro transplante renal por doador falecido foi realizado por Ciconelli, em 1967, no Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto-SP (GARCIA, 2000; PEREIRA, 2004)

Os primeiros transplantes no Brasil ocorreram sem legislação específica sobre o tema, mas com os avanços das técnicas cirúrgicas e dos imunossuppressores, e da necessidade crescente de pessoas requerendo transplantes foi necessário resguardar e assegurar a gratuidade da doação de órgãos entre as pessoas envolvidas, os profissionais de saúde, os doadores e os usuários, por meio de legislação (GARCIA, 2000; PEREIRA, 2004).

Assim, a primeira lei sobre transplantes no Brasil, a Lei nº 5.479, foi sancionada em 1968 e tratava sobre a retirada e transplante de tecidos, órgãos, tecidos e partes de cadáver para finalidade terapêutica e científica (BRASIL, 1968), visando resguardar as pessoas envolvidas e assegurar a gratuidade do procedimento, no entanto, nunca foi regulamentada.

Com o aumento do número de transplantes renais realizado no País houve a preocupação com o seu controle, através do registro dessa população a partir 1979 pela Comissão de Diálise e Transplantes da Sociedade Brasileira de Nefrologia, sendo, em 1986, assumido pela Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos (ABTO), que assumiu também os registros dos demais transplantes de órgãos e tecidos no país (PEREIRA, 2004).

A Lei nº 8.489, promulgada em 18 de novembro de 1992, que dispunha sobre a retirada e transplantes de partes do corpo humano, com fins terapêuticos e científicos (BRASIL, 1992), passou a regulamentar as atividades de transplante, tornando insuscetíveis a comercialização de órgãos, tecidos e partes do corpo humano, vindo revogar a Lei nº 5.479 (BITTENCOURT, 2003; PEREIRA, 2004).

A Década de 90 é marcada por grandes mudanças na legislação na área de transplantes, sendo a ABTO, a instituição que marca o crescimento desta área. A política delineada visava à instituição da Coordenação do Sistema Nacional de Transplantes (SNT) e a criação do Grupo Técnico de Assessoramento (GTA) para a implantação de medidas legais, financeiras, organizacionais e educativas à efetivação da proposta, promovendo um incremento das taxas de transplantes realizados no país (GARCIA, 2006).

Um grande marco na legislação em transplantes foi a Lei nº 9.434/1997 regulamentada pelo Decreto nº 2.268/1997, que revoga a Lei nº 8.489/1992, e regulamenta os dispositivos sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e cria o Sistema Nacional de Transplante (SNT) e as centrais estaduais - Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgão (CNCDO), organizando e estabelecendo a distribuição dos órgãos e tecidos através das listas de esperas estaduais (BRASIL, 1997).

Na Lei nº 9.434/1997 a doação era presumida, todas as pessoas eram doadores, exceto aqueles que declarassem em seus documentos não serem doadores de órgãos e tecidos. No entanto, esta Lei trouxe um impacto negativo à sociedade, o que levou à publicação de uma

medida provisória que posteriormente foi transformada na Lei nº 10.211/2001 (ROZA, 2005), e visava modificar um dos artigos da Lei nº 9434/1997, o da doação presumida, passando a sua decisão e autorização da doação para os familiares (BITTENCOURT, 2003; PEREIRA, 2004; ROZA, 2005; GARCIA, 2006).

Em Mato Grosso, as atividades relativas à doação e transplantes renais foram iniciadas em Cuiabá-MT em 1992, com 12 pessoas sendo submetidas ao procedimento, constituindo a série histórica para fins de credenciamento da primeira equipe de transplantes junto ao Ministério da Saúde (MS) (MOURA et al., 2004). Mas somente em 1997, por meio da Lei nº 9434/1997, foi criada a CNCDO-MT em nosso estado, regulamentada pela Portaria Estadual nº 047, de julho de 1998, atualmente conhecida como COTRAN (MATO GROSSO, 2010b).

Em 1998, a CNCDO-MT foi criada sob a responsabilidade da Gerência de Alta Complexidade da SES e tinha como atribuições a estruturação, formação, supervisão e o controle das atividades de transplante no estado. Nos últimos anos este serviço passou por várias mudanças, no entanto, no que diz respeito ao atendimento das pessoas que dele necessitam ainda é insuficiente para atender as suas necessidades de saúde. Por essa razão, estabelecemos como desafio do nosso estudo, compreender como as pessoas transplantadas renais vivenciam seu adoecimento e como transitam em busca de atendimento em saúde nos serviços de Mato Grosso.

Em 2009, a Portaria nº 2.600, de 21/10/2009, regulamenta a necessidade de aprimoramento, atualização, aperfeiçoamento, normatização e padronização do funcionamento do Sistema Nacional de Transplante, bem como os estabelecimentos de saúde e equipes especializadas para o desenvolvimento de toda e qualquer atividade relacionada à utilização de células, tecidos órgãos ou partes do corpo para fins de transplante em todo o território nacional contribuindo com melhorias para o setor (BRASIL, 2009).

A legislação sobre transplantes no Brasil busca por meio de leis, decretos e regulamentos, assegurar o direito à saúde quanto à estrutura, organização, operacionalidade, legalidade do processo de doação e transplante de órgãos e tecidos. No entanto, a atenção integral na assistência à saúde das pessoas transplantadas renais ainda é um desafio para os serviços de saúde em nosso estado, pois necessitam recorrer aos serviços de emergências, e outros, nem sempre capacitados para atender às especificidades desta população.

O atendimento às pessoas que necessitam de transplante renal ou as transplantadas renais, de acordo com os princípios de SUS, requerem não somente as regulamentações mas um esforço conjunto da sociedade, usuários, profissionais de saúde, gestores, de modo que essas pessoas tenham efetividade no seu direito à saúde garantido constitucionalmente.

Segundo Roza et al. (2010, p. 421) as “perspectivas de um futuro promissor dependerão não somente de regulamentação que os governos vierem a estabelecer em seus países, mas, sobretudo da vontade política para que este sistema funcionem”.

Neste sentido, compreender a perspectiva das pessoas transplantadas renais sobre suas experiências de adoecimento poderá trazer fundamentos para adoção de práticas de cuidados diretos, mas também de gestão e de políticas públicas na atenção a esta população.

## 4. PERCURSO METODOLÓGICO

O presente estudo desenvolveu-se segundo a abordagem qualitativa, pois esta se aplica “ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtores das interpretações que os seres humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam”, permitindo mapear, descrever e analisar o contexto, apreender as relações e as percepções a respeito da situação, fenômeno ou episódio em questão (MINAYO, 2006, p 57).

Este tipo de investigação é a mais adequada ao alcance do objetivo proposto neste estudo, pois busca compreender na experiência de adoecimento de pessoas transplantadas renais os significados presentes na experiência e como os contextos socioculturais se relacionam a eles. Nossa perspectiva tem por referência a cultura e suas interfaces com a saúde, a doença, o cuidado, as relações sociais, as instituições sociais presentes na vida dessas pessoas, os processos de escolha pelos caminhos percorridos, as representações do corpo, bem como os modos como eles são cuidados. Embora as pessoas transplantadas renais compartilhem a experiência do transplante renal, cada pessoa interpreta a sua experiência de modo particular e apreender este contexto, em sua diversidade, é o nosso intento.

### 4.1. Contexto do estudo

O estudo realizado tem por contexto a saúde no estado de Mato Grosso estado integrante da Região Centro Oeste com população de 3.033.991 habitantes distribuídos em 903.357,908 Km<sup>2</sup> e dividido em 141 municípios (IBGE, 2010). O estado tem uma malha viária precária, que dificulta o acesso das pessoas que buscam pelo transplante renal, bem como das pessoas transplantadas renais aos serviços de saúde, centralizados em Cuiabá, como: a Coordenação de Transplante; a Farmácia de Alto Custo; o hospital transplantador; o laboratório para exames de análise clínica e histocompatibilidade; os serviços de acompanhamento pós transplante e outros.

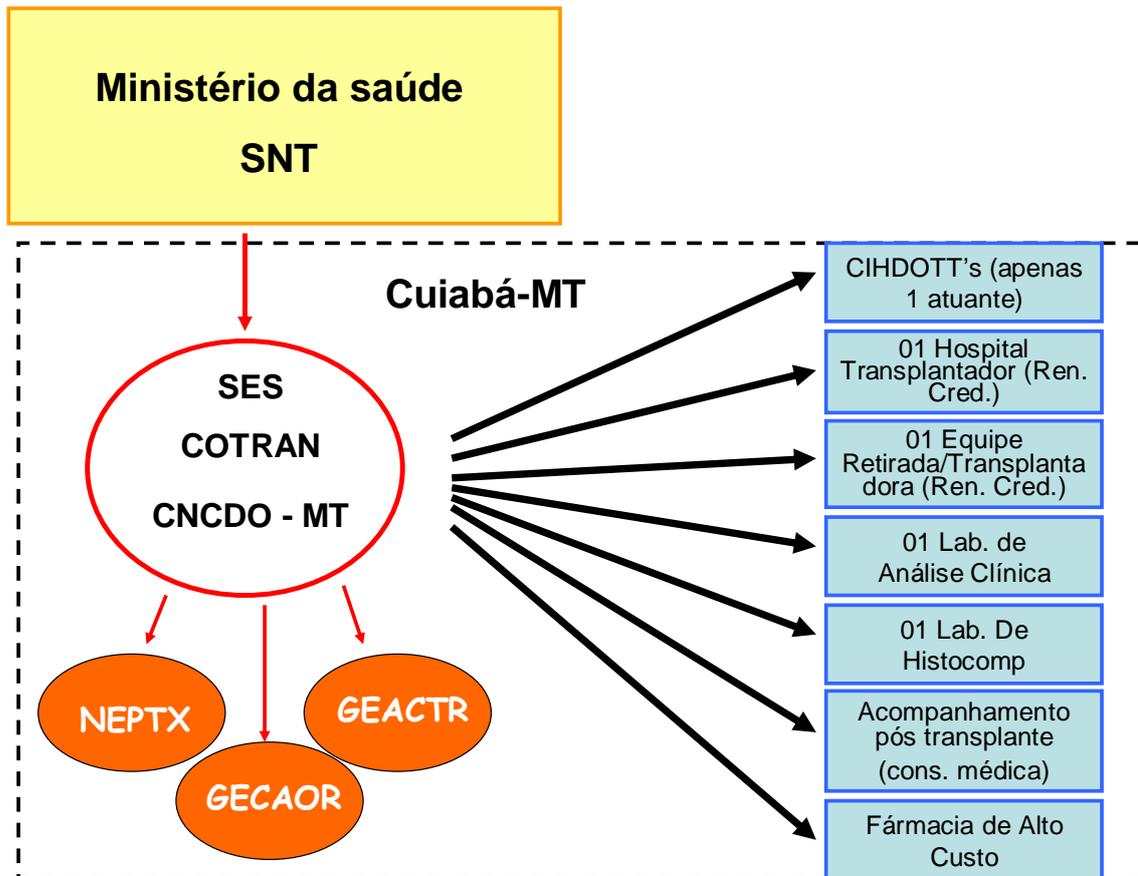


Figura 01: Organização do COTRAN em Mato Grosso. Cuiabá-MT, 2011.

As atividades de transplantes no estado são acompanhadas pela Coordenadoria de Transplantes (COTRAN) vinculada à Secretaria de Estado de Saúde (SES). Esta coordenação é integrada ao SNT, por meio da Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDO), que executa as atividades de coordenação, logística e distribuição de órgãos e tecidos no processo de doação/transplante no âmbito estadual e é integrada à Gerência de Captação de Órgãos da COTRAN (BRASIL, 1997). A COTRAN tem em seu organograma o Núcleo de Educação Permanente em Transplante (NEPTX), a Gerência de Captação de Órgãos (GECAOR), onde são executadas as atividades logísticas e de distribuição de órgãos e tecidos da CNCDO, e a Gerência de Acompanhamento e Controle de Transplantes (GEACTR), responsável por manter atualizado o sistema de informação disponibilizado pelo SNT e gerenciar as atividades de acompanhamento às pessoas em situação de pré e pós transplantes, por isso foi escolhido como local do estudo. Outros serviços fazem parte do atendimento ao transplante no estado como: hospital transplantador, equipe de retirada e transplante, laboratório de histocompatibilidade, farmácia de alto custo entre outros.

A COTRAN passou por várias mudanças estruturais, operacionais e organizacionais desde a sua implantação, atualmente se configura como Coordenadoria com uma equipe multidisciplinar formada por 16 profissionais de nível superior (enfermeiro, médico, biólogo, assistente social e psicólogo) e 07 assistentes administrativos, que têm por propósito dar suporte aos aspectos técnicos, sociais e psicológicos às pessoas que vivenciam o processo de doação e transplante, mas também desenvolvem atividade de educação continuada junto aos profissionais de saúde que atuam neste contexto.

Esta coordenadoria estava localizada durante a realização desta pesquisa no Centro Estadual de Referência de Média e Alta Complexidade – CERMAC/SES, possuindo em sua estrutura física quatro salas, onde funcionam as gerências GECAOR, GEACTR, a Coordenação e a administração; um quarto, um refeitório, uma cozinha e dois banheiros, e na entrada um corredor amplo com cadeiras que serve como sala de espera. Atualmente, a COTRAN não tem sede própria prejudicando a sua organização e operacionalidade, além de dificultar o acesso dos usuários com as frequentes mudanças no serviço.

#### **4.2. Seleção do sujeito da pesquisa**

Tendo em vista os objetivos deste estudo, os sujeitos da pesquisa são pessoas transplantadas renais na gerência GEACTR/COTRAN.

Para seleção dos sujeitos do estudo fomos a COTRAN. Embora sendo funcionária deste setor há nove anos, inicialmente sentimos certo constrangimento por ser a primeira experiência em pesquisa, no entanto, pertencer ao quadro deste setor facilitou a busca pelos sujeitos a serem selecionados.

De início, realizamos uma busca nos registros das pessoas transplantadas renais na gerência de acompanhamento e controle de transplantes, e resultando ao todo 201 pessoas transplantadas renais cadastradas na COTRAN, destas 189 realizaram o transplante no estado entre 1998 e 2009 segundo Mato Grosso (2010a), somados mais 12 pessoas transplantadas no estado antes da implantação do serviço de transplante no estado, as quais fazem parte da série histórica necessária para o credenciamento da primeira equipe de transplante no estado (MOURA et al., 2004).

A seleção dos sujeitos do estudo teve por base os critérios: ser maior de 18 anos; estar cadastrada na GEACTR; não apresentar comprometimento cognitivo severo e não estar internado. Embora considerássemos que o tempo pós transplante de cada sujeito fosse um

aspecto relevante, pois os significados são construídos e reconstruídos ao longo da experiência, neste estudo optamos como condição de elegibilidade ser pessoa transplantada renal independente do tempo transcorrido do procedimento.

Após a seleção, realizamos contato por telefone, quando as pessoas eram informadas sobre o objetivo do contato e a possibilidade de ser sujeito do nosso estudo. Após aceitação em participar dele, agendamos a primeira entrevista em local escolhido por elas, momento em que esclarecemos detalhadamente sobre a pesquisa, e obtivemos a autorização da pessoa mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Assim, nossa amostra foi composta por seis pessoas transplantadas renais.

### **4.3. Coleta dos Dados**

Na pesquisa qualitativa, o trabalho de campo não é neutro, pois segundo Minayo (2006) o trabalho é realizado a partir de referências teóricas e dos aspectos operacionais onde pesquisador, seus interlocutores e observados interferem na apreensão do conhecimento da realidade; é um processo que requer interação social, uma relação de intersubjetividade em campo que resulte em um produto compreensivo. Sendo assim, procuramos interagir no contexto de maneira a poder captar dados que nos levassem à compreensão da experiência das pessoas transplantadas renais.

Em nosso estudo, os dados foram coletados por meio de entrevistas e observações registrados no diário de campo. O diário de campo foi usado como o principal instrumento de trabalho de observação, já que nele foram registradas as informações que não fizeram parte do material formal da entrevista (MINAYO, 2007).

As entrevistas foram apreendidas por filmadora. Segundo Helman (2009) a entrevista em vídeo constitui uma técnica para coleta de dados. A gravação em vídeo tem sido um recurso tecnológico útil, pela precisão, na compreensão das narrativas, sendo este usado neste estudo. Também possibilita a apreensão de dados não audíveis em uma gravação de áudio como, por exemplo, movimentos, gestos, entre outros que podem revelar significados não capturados durante a entrevista e que permite ao pesquisador rever a cena da entrevista.

As entrevistas foram realizadas nos locais que os informantes escolheram, em respeito a sua comodidade e conforto, pois para Bogdan e Biklen (1994) para uma boa entrevista, o informante deve estar à vontade para falar livremente sobre os seus pontos de vista. Assim as entrevistas foram realizadas nos seus domicílios.

A responsabilidade ética pela exposição do entrevistado foi um aspecto considerado, assim o sigilo e o anonimato foram resguardados. A discussão entre pesquisadores do grupo de estudo das entrevistas foi útil para a validação dos dados.

A questão que norteou a entrevista foi: “Fale-me como é o seu dia a dia após o transplante”.

Na primeira entrevista visualizamos que a pessoa ao contar sobre a sua vida atual, remetia seu início ao período vivido antes do transplante, o período de experiência em hemodiálise, isto fez com que mudássemos a ordem das questões. No entanto, ao mudar a ordem das perguntas, observamos que o mesmo fato aconteceu, o que nos levou a inferir que a focalização sobre esta fase foi marcante nas suas vidas, pois embora estivesse em outro momento esta etapa foi rememorada. Então, prosseguimos com o agendamento dos demais selecionados para a entrevista.

Segundo Favoreto e Cabral (2009, p.12), a narrativa da experiência de sofrimento das pessoas adoecidas ao permitir entender o presente explica o passado e projeta o futuro. Assim, ao narrarem o significado de ser pessoa transplantada renal, sua condição atual, a pessoa narra seu sofrimento e com ele o período vivido em hemodiálise, sem que fizéssemos questionamento sobre esse período, pois tal fase foi significativa em suas vidas. A história de seu sofrimento e a experiência em hemodiálise passam a ser eixo central de sua história que se conecta a sua fase atual, o que justifica que para as pessoas transplantadas renais a hemodiálise fez sentido em suas histórias, desde quando foi entendido como problema até a fase de resolução ou melhora deste problema, tendo o transplante renal como um evento a ele associado.

As coletas de dados foram sendo realizadas de acordo com a disponibilidade dos entrevistados. As entrevistas tiveram duração de 19 a 85 minutos, porém o tempo de interação entre as pesquisadoras e os pesquisados foi maior. Cada pessoa entrevistada reagiu de forma particular às entrevistas, e um dos entrevistados demonstrou relatos limitados sobre sua vida, e nesta situação procuramos preservar a sua intimidade.

À medida que realizávamos as entrevistas, procedíamos à transcrição, leitura e sua análise, mesmo não tendo saído de campo, processo que nos possibilitou avaliar as possíveis lacunas existentes nos dados coletados para retornar ao campo.

Após observarmos que os dados começavam se repetir, visualizamos que chegamos à saturação e a partir daí procedemos ao processo de saída de campo, sendo finalizada em novembro de 2010. Segundo Bogdan e Biklen (1994) a saída do campo é difícil, geralmente é previsto que o investigador crie laços com os envolvidos na pesquisa, por isso, esta saída não

pode ser abrupta, devendo ser gradativa com a diminuição da frequência do contato. Entrementes, neste estudo, o fato de o pesquisador fazer parte do contexto do estudo, os vínculos já existem e por isso serão mantidos embora de maneira menos regular. Análise dos dados nos motivará mais ainda para o comprometimento, a responsabilidade e o respeito com os envolvidos no processo, sejam funcionários ou pessoas transplantadas renais.

A saída do campo foi informada às pessoas no momento em que retornamos aos sujeitos para validação dos dados do genograma, ecomapa e itinerário terapêutico, no entanto, esclarecemos aos mesmos que teriam acesso aos nossos resultados.

Para compreender quem são os entrevistados deste estudo cujos nomes abaixo relacionados são fictícios, apresentamos as características sociais e familiares de cada um além de elaborarmos o Quadro 1 como síntese desta apresentação:

Ricardo - Uma pessoa de 54 anos, filho de um casamento estável, com pai falecido, possui onze irmãos, tem ensino médio completo, aposentado, mora em Cuiabá em residência própria com esposa, filhas e uma neta, todas as filhas trabalham. Passou sete anos em hemodiálise e há quatorze anos está transplantado com órgão de doador vivo (seu irmão).

Marta - Uma pessoa de 46 anos, filha de um casamento estável, possui 8 irmãos, tem ensino médio incompleto, no momento recebe auxílio doença, divorciada, possui um casal de filhos, sua filha de 19 anos já falecida há alguns meses por problema cardíaco, morando em residência própria com seu filho, em Cuiabá. Passou 12 anos em hemodiálise e há um ano e dois meses foi transplantada com órgão de doador vivo (sua sobrinha).

Luciana - Uma pessoa de 44 anos, filha de um casamento estável, possui duas irmãs, tem ensino fundamental completo, esposo falecido, com quem teve dois filhos, o primeiro filho com um mês de vida faleceu por meningite, morando em residência própria com o segundo filho, hoje com 24 anos. Passou sete anos em hemodiálise, realizou o primeiro transplante com órgão de doador falecido, ficando apenas 20 dias com o enxerto, neste período continuou fazendo hemodiálise passou por um novo transplante com órgão de um doador vivo (sua irmã), há oito anos.

João Marcos – Uma pessoa de 50 anos, filho adotivo de uma união estável, possui uma irmã também adotiva, sem laços mais próximos com sua família consangüínea, aposentado, casamento desfeito e desta união nasceram três filhos. Passou dez anos em hemodiálise e há 11 anos foi transplantado com órgão de doador falecido.

Nego – Uma pessoa de 45 anos, filho de um casamento estável, não se casou, não possui filho, tem uma namorada, não terminou o ensino fundamental, hoje é aposentado. Fez

hemodiálise durante quatro anos e dez meses e há nove anos foi transplantado com doador falecido.

Eduardo – Uma pessoa de 36 anos, filho de pais separados, possui sete irmãos, tem ensino médio completo, casado e sem filho, passou 1 ano e alguns meses em hemodiálise fez o primeiro transplante em outro estado com doador vivo (sua irmã) em 1996, permanecendo transplantado por 10 anos, perdendo o enxerto e retornando à hemodiálise, e há 3 anos foi novamente transplantado com órgão de doador vivo (sua sobrinha).

No total foram realizados vários encontros que nos possibilitaram as entrevistas, mas também dados de observação que foram registrado no diário de campo.

A seguir apresentamos o Quadro 1 com a síntese dos entrevistados deste estudo:

Sujeitos	Idade	Renda	Estado Civil	Religião	Tempo em hemodiálise (HD)	Tempo de realização do Transplante (Tx)
<b>Ricardo</b>	54	Aposentado	Casado	Evangélico	7 anos (a)	14 a. com doador vivo (DV-irmão)
<b>Marta</b>	46	Auxílio doença	Divorciada	Não definida	12 a.	1 a. e 2 meses (m) DV(sobrinha)
<b>João</b>	50	Aposentado	Separado	Evangélico	10 a.	11 a. com doador falecido (DF)
<b>Luciana</b>	44	Não informado	Viúva	Católica	7 a.	1º. Tx – 20dias (DF) 2º. Tx – 8 a. (DV-irmã)
<b>Nego</b>	45	Aposentado	Solteiro	Não informado	4 a. e 10 meses	9 a. (DF)
<b>Eduardo</b>	36	Aposentado	Casado	Evangélico	1º. HD – 1 a. e 5 m. 2º. HD – 2 a. e 5 m.	1º. Tx – 10 a. (DV-irmã) 2º. Tx – 3 a. (DV- sobrinha)

Quadro 1: Síntese do contexto das pessoas transplantadas renais entrevistadas neste estudo. Cuiabá – MT, 2011.

#### 4.4. Análise e Interpretação dos Dados

Para proceder à organização dos dados optamos pela análise temática, que para Minayo (2006) nos possibilita extrair o “tema”, visto como uma unidade de significação, o tema é relacionado à uma afirmação de um determinado assunto, comportando um feixe de relações, podendo ser apresentado por meio de palavras, frases ou resumo. Ele permite “descobrir os

núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objeto analítico” (MINAYO, 2006, p. 316).

A análise temática, segundo o mesmo autor, segue três etapas: a primeira etapa consiste na pré-análise, esta fase é composta de leitura flutuante, constituição do corpus, formulação e reformulação de hipóteses e objetivos; a segunda etapa está relacionada à exploração do material; a terceira etapa consiste no tratamento dos resultados obtidos e interpretação, a análise propõe inferências e realiza a interpretação inter-relacionando ao quadro teórico.

Para Polit; Beck e Hungler (2004), a análise dos dados é um processo ativo e interativo. Os pesquisadores normalmente confrontam, apuram seus dados cuidadosamente e deliberadamente, leem muitas vezes os dados narrativos em busca do significado e de um entendimento mais profundo, as imagens e teorias não surgem dos dados, exceto se o pesquisador estiver familiarizado com eles.

Dessa forma, após a transcrição das entrevistas, realizamos uma leitura flutuante e uma leitura mais detalhada do material. E ao realizar as releituras fomos marcando com cores diferenciadas as unidades de significado, que após foram agrupados segundo sua semelhança, emergindo em categorias, que foram:

A primeira categoria foi intitulada “**A PESSOA TRANSPLANTADA RENAL E AS MARCAS DA HEMODIÁLISE**”. A análise temática dos dados possibilitou apreender que para a pessoa transplantada renal, a hemodiálise foi um evento marcante em suas vidas, caracterizada como uma fase de *Sufrimento*: pela dependência de suas vidas às máquinas de hemodiálise; pelo comportamento dos profissionais de saúde; pela proximidade da morte; pela alteração decorrente das fístulas nos braços e pelos conflitos familiares. Os *recursos utilizados pelas pessoas para gerenciar o sofrimento* foram: modos de explicar o evento, pensamentos positivos, apoio familiar, vínculo com a equipe de saúde, apoio espiritual e trabalho.

A segunda categoria intitulada “**AS TRAJETÓRIAS EMPREENDIDAS PELAS PESSOAS TRANSPLANTADAS RENAIAS PARA EFETIVAÇÃO DO TRANSPLANTE**”. Apreendemos que as pessoas transplantadas renais empreenderam trajetórias para efetivação do transplante renal. Considerando *o contexto social e familiar destas pessoas*, o genograma evidenciou vínculos familiares entre o receptor e o doador, pois apesar de o doador falecido não ser do âmbito familiar os resultados apontaram a existência de uma relação simbólica. A trajetória empreendida pelas pessoas foi caracterizada como: *a busca por um rim, as trajetórias de busca e/ou espera por um doador, e os significados do transplante renal para as pessoas transplantadas renais.*

E a terceira e última categoria intitulada **“OS SIGNIFICADOS DE SER PESSOA TRANSPLANTADA RENAL NO CONTEXTO DO SUS EM MATO GROSSO”**. Os significados de ser pessoa transplantada renal no contexto do SUS em Mato grosso apontaram que os significados de ser pessoa transplantada renal foram revelados como: *“Eu entrei no céu, uma vida boa”* cujos significados foram “Eles passaram o dia inteiro lutando para que eu vivesse” evidencia a passagem por momentos críticos; *“São sete comprimidos de manhã e seis à noite”*, o gerenciamento das medicações; *“Se precisar de internação o paciente ta enrolado”*, as práticas de cuidados e organização do serviços; *“Eu não faço é tomar banho de piscina”*, o cuidado pessoal; *“O pessoal (família) voltou mais para meu lado”*, rede de relações.

Também foram construídos, em forma de desenho os itinerários percorridos por cada entrevistado, o que possibilitou visualizar de forma sintética e, posteriormente, apreender em que medida estas trajetórias se convergem ou não. Os genogramas e ecomapas nos revelaram as suas redes de relações nos possibilitando a análise dos dados.

#### **4.5. Considerações Éticas**

Em respeito aos aspectos éticos, as entrevistas e as observações só foram realizadas após a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e autorização da pessoa transplantada renal.

A aceitação voluntária para participar da pesquisa foi oficializada após cada pessoa ter sido informada sobre: os objetivos do estudo, as formas de coleta de dados, como serão analisados e também com a leitura, compreensão e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Para resguardar a identidade dos participantes utilizamos codinomes/fictícios escolhidos por eles sendo-lhes assegurado que poderiam desistir a qualquer momento.

Os nomes das pessoas citadas nas entrevistas, profissionais de saúde e instituições de saúde conveniadas são fictícios e visam resguardar a identificação dos mesmos.

Também garantimos o repasse dos resultados da pesquisa aos entrevistados e à Coordenação de Transplante onde foi realizado o estudo, assim como o comprometimento em publicar os resultados em periódicos científicos da área e a disponibilização do relatório do estudo ao grupo de pesquisa.

Este estudo obteve sua aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital Universitário Júlio Muller (HUJM) segundo protocolo nº 743/CEP-HUJM/09 e está vinculado ao projeto intitulado “Educação e Politicidade em Condição Crônica nos Serviços Públicos de Saúde” com aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa sob nº 581/CEP-HUJM de 12/11/2008, e está sendo desenvolvido por pesquisadores do grupo de pesquisa “Enfermagem, Saúde e Cidadania”. Assim, procurou cumprir a Resolução CNS – MS 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) do Ministério da Saúde (MS) que trata da Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (BRASIL, 1996).

## 5. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Por meio da análise temática emergiram três categorias, cada uma apontou especificidades que se complementavam de forma a atender ao objetivo geral que é compreender a experiência de adoecimento de pessoas transplantadas renais no estado de Mato Grosso, resultando em três manuscritos elaborados em forma de artigo<sup>3</sup>:

- **Primeiro Artigo: A PESSOA TRANSPLANTADA RENAL E AS MARCAS DA HEMODIÁLISE**
- **Segundo Artigo: AS TRAJETÓRIAS EMPREENDIDAS PELAS PESSOAS TRANSPLANTADAS RENAIIS PARA EFETIVAÇÃO DO TRANSPLANTE**
- **Terceiro Artigo: OS SIGNIFICADOS DE SER PESSOA TRANSPLANTADA RENAL NO CONTEXTO DO SUS EM MATO GROSSO**

---

<sup>3</sup> Os artigos foram encaminhados para publicação de acordo com as normas específicas de cada revista escolhida para submissão e sofreram mudanças conforme sugestão dos pareceristas.

## 5.1. PRIMEIRO ARTIGO

### A PESSOA TRANSPLANTADA RENAL E AS MARCAS DA HEMODIÁLISE

#### *THE KIDNEY TRANSPLANT PATIENT AND THE SEQUELAE OF THE HEMODIALYSIS*

#### *LA PERSONA TRASPLANTADA RENAL Y LAS MARCAS DE LA HEMODIÁLISIS*

Deyse Regina Sumida Silva<sup>1</sup>; Sonia Ayako Tao Maruyama<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Enfermeira, Mestranda do Curso de Mestrado em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso (FAEN/UFMT), Membro do Grupo de Pesquisa (GPESC) e servidora da Secretaria de Estado de Saúde de Mato Grosso/ Coordenação de Transplantes. Email: deysesumida@hotmail.com

<sup>2</sup> Enfermeira, Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem da FAEN/UFMT. Membro do Grupo de Pesquisa (GPESC).

#### RESUMO

Este estudo é um desmembramento da dissertação intitulada “Experiência de adoecimento de pessoas transplantadas renais em Mato Grosso”, que teve por objetivo compreender, na experiência de adoecimento de pessoas transplantadas renais no estado de Mato Grosso os significados da hemodiálise. Estudo qualitativo realizado com seis pessoas transplantadas renais no contexto dos serviços de saúde deste estado. Os dados foram coletados por meio de entrevistas e observações realizadas no período de fevereiro a novembro de 2010. A análise temática dos dados possibilitou apreender que para a pessoa transplantada renal a hemodiálise foi um evento marcante em suas vidas, caracterizada como uma fase de *Sofrimento*: pela dependência de suas vidas às máquinas de hemodiálise; pelo comportamento dos profissionais de saúde; pela proximidade da morte; pela alteração decorrente das fístulas nos braços e pelos conflitos familiares. Os *recursos utilizados pelas pessoas para gerenciar o sofrimento* foram: modos de explicar o evento, pensamentos positivos, apoio familiar, vínculo com a equipe de saúde, apoio espiritual e trabalho. Este período se constituiu em um período liminar por romper a vida cotidiana delas e pelas incertezas quanto ao futuro, Por isso para pessoas transplantadas renais esta fase é significativa e constantemente lembrada.

**Palavra Chave:** transplante renal, enfermagem, experiência de vida, doença crônica, hemodiálise.

## ABSTRACT

This study is part of the dissertation entitled "Illness Experience of the kidney transplant patients in Mato Grosso", that aimed at understanding in the experience of becoming ill of kidney transplant patients in the state of Mato Grosso, the meanings of hemodialysis. It is a qualitative study performed with six kidney transplant patients in the context of the health services of this state. The data were collected through interviews and observations carried out from February to November 2010. The thematic analysis of the data made possible to understand that for the kidney transplant patients, the hemodialysis was a remarkable event in their lives, characterized as a phase of *Suffering*: because their lives depended on a hemodialysis machine; by the health professionals behavior; by the proximity of death; by the alteration caused by the fistulas in the arms and by the family conflicts. The *resources used by the people to manage the suffering* were: ways to explain the event, positive thoughts, family support, link with the health professionals, spiritual support and work. This period is considered a border period because of the change in their daily lives and also by the uncertainties related to the future. Because of this, for kidney transplant patients this phase is significant and constantly remembered.

**Keyword:** Renal transplantation, nursing, life experience, chronic disease, hemodialysis.

## RESUMEN

Este estudio es un desmembramiento de una disertación titulada: "La experiencia de la enfermedad renal en personas trasplantadas en Mato Grosso" que tuvo como objetivo comprender la experiencia de la enfermedad en las personas trasplantadas renales en el Mato Grosso, los significados de la hemodiálisis. Estudio cualitativo realizado con la participación de seis personas trasplantadas de riñones en el contexto de los servicios de salud de este estado. Los datos fueron recolectados a través de entrevistas y observaciones realizadas durante el periodo de febrero a noviembre de 2010. El análisis temático de los datos posibilitó el aprendizaje que para la persona que tuvo el riñón trasplantado la hemodiálisis fue un acontecimiento que dejó marcas en su vida, lo que se caracteriza como una fase de *Sufrimiento*: por la dependencia de su vida a las máquinas de hemodiálisis, por el comportamiento de los profesionales de la salud; por la proximidad de la muerte, por la alteración causada de las fístulas en los brazos y por los conflictos familiares. *Los recursos utilizados por las personas para controlar el sufrimiento fueron:* las maneras

de explicar el caso, pensamientos positivos, el apoyo familiar, el vínculo con el equipo de atención médica, apoyo espiritual y el trabajo. Este periodo se constituyó en un periodo liminar por romper su vida cotidiana de ellas y por las incertidumbres sobre el futuro, por eso, para aquellas personas con riñón trasplantado esta fase es muy significativa y constantemente recordada.

**Palabra clave:** Trasplante renal, enfermería, experiencia de vida, enfermedad crónica, hemodiálisis.

## INTRODUÇÃO

Como enfermeira na Coordenação de Transplantes (COTRAN) em Mato Grosso (MT), compartilhamos as necessidades de saúde das pessoas tanto as que procuram pelo transplante de órgãos como de pessoas que o realizaram.

No Brasil, foram registrados 4.630 transplantes renais em 2010 (ABTO, 2010). No entanto, em Mato Grosso há somente 189 pessoas transplantadas renais cadastradas no sistema operacional de 1998 a 2009, entretanto temos uma lista de espera pelo transplante renal (TR) de 627 pessoas em 2010, cujas repercussões refletem nas experiências de adoecimento dela (MATO GROSSO, 2011). Embora conhecêssemos a estrutura e a organização do serviço para esta população, reconhecíamos que suas necessidades em saúde nem sempre eram atendidas e passamos a questionar como elas vivenciam o seu período de adoecimento. Dessa forma, procuramos no referencial da experiência de adoecimento os significados que essas pessoas têm sobre sua saúde e doença, os serviços de saúde e sua vida, em especial sobre esta fase prolongada de permanência em lista de espera para o TR.

Os significados são construídos e re-construídos socioculturalmente, por implicar experiências de vida que se associam aos contextos familiares, sociais, financeiros, culturais com os quais as pessoas compartilham a vida social (HELMAN, 2009). Estes podem ser apreendidos em forma de narrativas, e possibilitam identificar as crenças, valores e legitimação de significados compartilhados em suas vivências, em especial aquelas relacionadas ao processo saúde e doença (FAVORETO; CABRAL, 2009).

O estudo de Mattos (2008) sobre “A experiência em família pelo adoecimento por diabetes mellitus e doença renal em tratamento por hemodiálise” revelou que a busca por TR se constitui em um processo mais individual do que institucional, pela insuficiência das políticas de saúde, dos serviços e das práticas profissionais, podendo afetar o significado que

as pessoas transplantadas renais têm sobre o período da realização da hemodiálise. Ao lado desta realidade outros aspectos também somam-se a esta significação, como as limitações relacionadas à realização da hemodiálise, à mobilidade, ao trabalho, à vida social restrita e às relações familiares alteradas, em especial. O período em que as pessoas ficam em lista de espera para o transplante e em hemodiálise é marcado pela esperança, mas também pela incerteza de superação desta fase.

Para Mattos e Maruyama (2010) as pessoas IRC em hemodiálise vivenciam condições particulares como a necessidade de acessar os serviços de saúde, dependência dos serviços de hemodiálise, por necessitar controlar a dieta, líquidos e redução da carga de trabalho, o que afeta o orçamento doméstico, configurando em perdas para as pessoas adoecidas como para sua família, o enfrentamento deste período é um grande desafio para as pessoas quando o transplante torna-se uma possibilidade de reconquistar a liberdade que lhes foi tomada.

Na experiência de adoecimento de pessoas transplantadas renais, o corpo passa a ser focalizado pelas suas insuficiências e limitações, e a forma como ele é visto pelas instituições de saúde e pelas suas práticas pode configurar situações ainda mais limitantes a elas, contribuindo para que sua experiência se configure como de sofrimento, em especial no período em que esteve em lista de espera e fazendo hemodiálise.

Na área de transplantes renais, encontraram-se pesquisas que contemplam a área clínica e complicações pós-transplante, evidenciando que existem lacunas no conhecimento relacionado à experiência de adoecimento de pessoas transplantadas renais (SILVA; MARUYAMA, 2009).

Diante disso, estabelecemos como objetivo deste estudo compreender na experiência de adoecimento de pessoas transplantadas renais no estado de Mato Grosso, os significados da hemodiálise. Este estudo poderá contribuir com a enfermagem por revelar os significados do período em hemodiálise das pessoas transplantadas renais, e como os valores e as crenças compartilhadas socialmente que se relacionam ao que é doença, corpo, cuidados e necessidades de saúde de cada uma delas, e como entendem os serviços de saúde e as práticas profissionais. Os resultados deste estudo pretendem subsidiar práticas profissionais no âmbito do cuidado direto àqueles que são transplantados renais e sofrem pelas marcas deixadas pelo período em hemodiálise, também aquelas pessoas que se encontram em lista de espera e fazem hemodiálise. Na área de gestão dos serviços, objetivamos subsidiar o planejamento de ações políticas com vistas a reduzir o tempo de lista de espera, o aumento do número de efetivação de transplantes no estado e, fortalecer a organização dos serviços de maneira a assistir, nos diferentes níveis de atenção em saúde, tanto aquelas pessoas que se encontram na

fila de espera, como as que tiveram o transplante efetivado e necessitam conviver com esta condição crônica em suas vidas.

## **PERCURSO METODOLÓGICO**

Estudo de abordagem qualitativa que possibilita mapear, descrever e analisar o contexto, permitindo interpretações a respeito de como as pessoas vivem, sentem, pensam e constroem seus artefatos e a si mesmos (MINAYO, 2006). Fizeram parte do estudo seis pessoas transplantadas renais do estado de Mato Grosso (MT) Brasil cadastradas na Gerência de acompanhamento e controle de transplantes (GEACTR) da COTRAN vinculado à SES/MT.

O período de realização da coleta de dados foi de fevereiro a novembro de 2010, após o contato telefônico, ocasião em que foram realizadas as explicações sobre o estudo, procederam-se os agendamentos dos encontros, em local escolhido por eles. As entrevistas e as observações foram às estratégias selecionadas para a coleta de dados por serem adequadas ao alcance do objetivo deste estudo que como questão norteadora: “Fale-me de como é seu dia a dia após o transplante. Os dados foram coletados somente após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelos sujeitos do estudo.

Foram entrevistadas seis pessoas transplantadas renais, moradores da região metropolitana da Capital de Mato Grosso, com relação a idade entre 36 a 54 anos; apenas um não tem moradia própria; cinco recebem aposentadoria e apenas um, auxílio doença; três têm união estável e outras três não; em relação ao tempo que realizaram a hemodiálise, antes da realização do TR, varia de 01 ano e meio a 12 anos e, em relação ao tempo em que estão transplantados, varia entre 01ano e dois meses a 14 anos. Dos sujeitos do estudo, dois necessitaram realizar dois TR cada.

Os nomes dos sujeitos deste estudo, bem como os nomes das instituições conveniadas e das pessoas que constam das narrativas são fictícios. Este artigo foi extraído da dissertação de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso (UFMT) intitulado “Experiência de adoecimento de pessoas transplantadas renais em Mato Grosso”, com aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa segundo protocolo nº 743/CEP-HUJM/09 no dia 10/02/2010.

A cada coleta de dados, transcrição e leitura do material realizamos a leitura flutuante e análise preliminar do material. Após o término da coleta de dados procedemos à análise temática, pois esta torna possível extrair a unidade de significação, podendo extrair feixe de

relações apresentado por meio de palavras, frases ou resumo, enfim permite “descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objeto analítico” (MINAYO, 2006, p. 316).

A análise temática permitiu apreender que para a pessoa transplantada renal, o período em hemodiálise se configura como de sofrimento: pela dependência de suas vidas das máquinas de hemodiálise; pelo comportamento dos profissionais de saúde; pela alteração decorrente das fístulas nos braços; pela mudança nas relações familiares. A superação se relaciona às formas como as pessoas explicam o sofrimento: pensar de modo positivo, o apoio dos familiares, profissional de saúde e espiritual.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

### **REMEMORANDO O SOFRIMENTO PELA HEMODIÁLISE**

Emergiram das narrativas de pessoas transplantadas renais os significados presentes na experiência de adoecimento de cada uma delas, os quais se relacionam a histórias de vida, famílias, vínculos, trabalho, o que entendem por saúde, doença e morte, sendo a hemodiálise o evento marcante desta experiência.

O período de realização da hemodiálise (HD) foi lembrado pelas pessoas transplantadas renais como de sofrimento: “[...] Então, na diálise era um sofrimento [...]” (RICARDO); “[...] você tá viva, mas você tá morta [...]” (LUCIANA); “[...] quem faz hemodiálise, um dia está bom, no outro dia não está [...]” (EDUARDO); “[...] mas nós sofriamos, sofria mesmo [...]” (JOÃO MARCOS).

Este aspecto também está presente na nota de observação sobre Marta “[...] Disse que sofreu muito na hemodiálise [...]”. Assim, o sofrimento e suas expressões são revelados nas experiências, com base em crenças e valores, os quais são compartilhados nos grupos sociais de que participam.

Suas narrativas de sofrimento indicam que esta fase rompe sua rotina de vida, onde há incertezas sobre seu corpo e seu futuro, mas também vivências em mundo distinto daquele que o identifica, como um ambiente da clínica de hemodiálise, conexão à máquina de hemodiálise, contato frequente com profissionais de saúde e com pessoas em situações semelhantes. Este momento é chamado de liminaridade que, segundo o estudo de Molzahn, Bruce, Shields (2008) refere-se à experiência do rompimento da vida por uma doença grave,

no caso a doença renal crônica, doença fatal que gera ansiedade, stress, incertezas e o medo da morte e cuja experiência conduz à incerteza do futuro.

Para Maruyama (2004) a liminaridade é um processo onde pessoas passam de um estado “normal” para “anormal”, permeado por momentos de incertezas, mas também de possibilidade de ressignificação dos valores e crenças.

Em nosso estudo este processo revelou que apesar de se sentirem vivas, percebem-se como mortas; estando boas, não estão; um estado de saúde que as deixam vulneráveis e frágeis, um período da “vida” marcado pelas manifestações da debilidade do corpo e restrição de suas autonomias, caracterizando-o como de sofrimento. As pessoas que passam pela falha de um órgão por um longo período têm suas vidas afetadas e marcadas pelo sofrimento (FREJD, NORDEN, LYCKHAGE, 2008). Assim a linguagem do sofrimento é integrada às experiências socioculturais à medida que tem por referência os padrões de saúde, doença e vida na sociedade (HELMAN, 2009).

As pessoas transplantadas renais relacionam o **sofrimento à dependência de suas vidas às máquinas** de hemodiálise, segundo as narrativas:

[...] Ele falo: Olha não tem verdade, a verdade é que um dia você tem que ir para máquina. E eu chorava [...] acho que não tem saída vamos fazer esse trem aí, aí só foi eu melhorar, puff, me pôs na máquina, fiquei quase 12 anos [...] (MARTA);

[...] fazer hemodíálises eu sofria até, porque todo mundo que entrava na máquina tinha medo da picada da agulha. Não, eu já tinha medo do sangue voltar ao contrário, de dar uma coisa em mim e eu morrer, meu medo sempre foi terrível [...] (LUCIANA);

[...] uma pessoa [...] tem a possibilidade de dialisar muito tempo, e ter vida, viver muito tempo de hemodiálise se ele obedecer às normas, então é única possibilidade dele viver na máquina, antes não, antes essa máquina de tanque judiava da gente demais (JOÃO MARCOS).

A relação vida-máquina é de dependência compulsória por longo tempo da máquina, representada por “*me pôs na máquina*”, por meio da “picada”, que acessa o sangue, seu bem precioso, passado dentro desta máquina, que segue um fluxo uma única direção. Esta experiência é marcada pelo controle do seu corpo e da sua vida pela máquina.

Este período leva a reflexões relacionadas ao seu corpo e ao seu cotidiano de vida, quando o valor do seu corpo passa a ser ressignificado. Dessa forma, compreendemos que o corpo media o ser ao mundo, em certos eventos, questiona a sua própria existência (LE BRETON, 2003), como na experiência de hemodiálise. A dependência da máquina afeta a autonomia destas pessoas, por isso a passagem por este período, marca as suas vidas. A

dependência do corpo à máquina de diálise potencializa o sofrimento, pela perda da liberdade, das limitações e a possibilidade de morte (MATTOS, 2008). Significa a restrição da liberdade, mas também o enfrentamento cotidiano da morte.

A **máquina de hemodiálise é vista como o símbolo do sofrimento**. No entanto, atitudes humanizadas, acolhimento, escuta atenta e interessada pelos profissionais de saúde podem minimizar o sofrimento delas, de forma a re-significar positivamente este período.

Na experiência das pessoas transplantadas renais a passagem pelo tratamento da HD marcada pela dependência da máquina, como no estudo de Duarte (2003) as relações com os serviços de saúde, suas tecnologias e profissionais de saúde orientadas pelo modelo biomédico, ameaçam a integridade e a identidade delas.

Segundo Helman (2009), a junção de seres humanos com a máquinas, conexão corpo-máquina, se constitui em uma tecnologia que possibilita a manutenção e o prolongamento de sua vida. Para os sujeitos deste estudo, a hemodiálise representou o sofrimento, enquanto a tecnologia do transplante a **sobrevivência**.

Este avanço da tecnologia foi considerado como benéfico pelas pessoas transplantadas renais, pois elas vivenciaram um tempo longo se submetendo a hemodiálise. Durante esse tempo interpretaram a importância da máquina na espera pelo TR. Ser pessoa transplantada renal é também superar a espera nesta máquina e ser contemplada pela tecnologia que possibilite a implantação de um rim de outra pessoa para desempenhar a função que seu rim não pode mais realizar.

A espera longa e o convívio regular com a máquina permitiram as pessoas acompanharem a evolução das tecnologias das máquinas e das cirurgias, possibilitando-lhes **sobrevida**, como narram: “[...] Hoje mudou muito, mas na época era uma máquina grandona [...]” (NEGO); “[...]10 anos de máquina, quando eu comecei a fazer hemodiálise, nem sequer falavam de transplante de rim [...] antes essa máquina de tanque ela judiava da gente demais[...]” (JOÃO MARCOS); “[...] hoje não, as maquina são computadorizadas [...]” (EDUARDO).

O tamanho da máquina “*grandona*”, a forma de “*tanque*” representa o “arsenal” utilizado para manter suas vidas, mas também revela o tempo longo de limitações da sua vida em decorrência da máquina. A tecnologia possui significados diferentes para quem a utiliza como instrumento de trabalho, relacionando-se ao “*controle e domínio sobre o corpo*”, mas para o doente “o *prolongamento da vida*” (MATTOS, 2008. p100).

Neste sentido, o sofrimento das pessoas transplantadas renais pode se intensificar de acordo com o **comportamento dos profissionais de saúde** que lidam com elas, como segue:

“[...] os pacientes são mal tratados pelos médicos e enfermeiros e enfermagem. Os médicos até manda pessoas irem embora de sua clínica gritando [...] tem médicos que faz as pessoas ficam acuadas com medo [...]” (Notas de observação sobre Marta).

Embora relatem haver bons profissionais, narram lacunas na escuta atenta e nos vínculos durante as sessões de hemodiálise. Assim, estar em hemodiálise significa sofrer também por **estar sujeito** às formas como esses profissionais os atendem. Para Pitta (2003), os profissionais que trabalham com doentes em situação de sofrimento intenso podem desenvolver mecanismos de defesa como o distanciamento afetivo no lidar com o sofrimento de outro e do seu próprio, contribuindo com a sua “(des)sensibilização”, o que pode ser interpretado pelo doente como agressão e descaso. Por isso é preciso ouvir aqueles que são cuidados por eles, pois as pessoas em hemodiálise sofrem pelo adoecimento e tratamento, mas também pelas formas como são atendidas nos serviços: “[...] enfermeiro falava coisa com a gente, só com Deus! Além de você ter o problema você vinha para casa, lá em baixo! Eu graças a Deus, era uma pessoa bem resistente, resistia [...] baixava a cabeça e fazia [...]” (JOÃO MARCOS).

Para Molzahn, Bruce, Sheilds (2008) o enfermeiro deve compreender que a etapa de realização de hemodiálise se constitui em um momento de incertezas, espaço liminar, embora cada pessoa a vivencie de modo particular; desta forma, os profissionais de saúde, em especial de enfermagem, ao reconhecerem este aspecto podem intervir proporcionando uma escuta atenta, e promovendo a sociabilidade, de forma a manter um diálogo com a pessoa de forma esperançosa contribuindo para a reconstrução positiva de suas vidas.

Acreditamos ser possível a construção de significados positivos para os sujeitos envolvidos profissionais e usuários no cuidado, na medida em que ambos estão em momentos de construção e de potencialidades a serem desenvolvidas. A escuta atenta pelos profissionais da saúde contribui para a humanização do cuidado, pois para Barbosa, Francisco e Efken (2008) possibilita apreender a necessidade em saúde da pessoa, proporcionando o tão almejado acolhimento nos serviços públicos de saúde.

Outro aspecto narrado pelas pessoas transplantadas renais e que se relaciona ao sofrimento é a presença da **alteração decorrente da fístula, visível nos braços**. A sociedade tem definições limitadas sobre a normalidade física, o que pode levar à marginalidade aqueles que não se ajustam a elas (HELMAN, 2009). Como:

[...] deitava com a perna para cima por alguns minutos [...] foi como os médicos havia informado que deveria fazer após a hemodiálise quando a pressão baixava. E na oportunidade, um senhor, vendedor do local, dizia:

Isso é bebida, droga, talvez por ver a veia no braço [...] acho que porque via as fistulas [...] (RICARDO).

A presença da fístula no braço imprime uma marca na pessoa que a tem e, na nossa sociedade, pode ser relacionada ao uso de drogas. Esta marca foi somada ao comportamento em que ele se encontrava: deitado na rua com as pernas para cima, contribuindo para a emissão de juízos e preconceitos, podendo gerar o estigma. O estigma está associado “a um atributo profundamente depreciativo”, tendo caráter reflexivo e corporificado, imprime uma informação social negativa que pode ser transmitida pela pessoa que a tem ou pelas atitudes dos outros sobre elas (GOFFMAN, 1988. p.13).

Para Le Breton (2003) as pessoas só existem por meio de sua forma corporal cuja alteração gera atitudes morais podendo levar a julgamentos e deprecições sobre as formas alteradas de corpo, fazendo com que as pessoas as ocultem. Nas pessoas transplantadas renais a retirada da fístula e suas formas de ocultá-la reduz seu sofrimento, como no relato:

[...] É muito feio. Por que o povo não olha para sua cara, olha para o seu defeito, quando eu saio coloco manga comprida, coloco pulseira de noite ninguém [...] fiz duas fístula aqui no braço. Eu quero fazer a cirurgia do meu braço (se referindo ao esquerdo) [...] isto me faz lembrar tanto à doença (MARTA).

Ser pessoa transplantada renal é relembrar que na hemodiálise a sua **morte** é evidenciada: “[...] a hemodiálise é morrer um pouquinho por dia” (EDUARDO); “[...] era horrível. Coisa que eu nem gosto de lembrar não, é muita dor [...] quem faz hemodiálise só sabe que entra, mas não sabe se sai [...]” (NEGO); “[...] Dia sim, dia não, saia ruim prá morrer [...]” (RICARDO). A pessoa sente-se morrendo aos poucos, vivencia a morte de outros e pensa na sua própria finitude. Experiências com pessoas em situações de adoecimento grave despertam sentimentos intensos e conflituosos e, mesmo sendo a morte e o morrer fenômenos inevitáveis e inerentes à condição humana, refletir a própria morte é quase insuportável (BARBOSA; FRANCISCO; EFKEN, 2008).

A morte se torna um tema, sobretudo quando as crenças sobre a morte de pessoas em hemodiálise existem e o fato acontece. Esta proximidade é acrescida por outras mortes, configurando a morte social, as pessoas percebem que parte de sua vida foi perdida de forma definitiva, como também a perda do funcionamento normal do corpo ou perda da posição social (HELMAN, 2009).

A morte social e a morte física presenciadas, cotidianamente, nas sessões de hemodiálise dos seus semelhantes marcam, de forma significativa, suas vidas: “[...] Chegava hoje lá, para fazer hemodiálise e tava faltando, mas cadê fulano, aí as enfermeiras ficavam com medo de

falar, “ah, fulano não veio hoje” né! E vai ver, já tinha ido [...] lá morria gente todo dia[...]” (JOÃO MARCOS). Relatado também na nota de observação de Eduardo “[...] Várias vezes viu pessoas morrerem ao seu lado em sessão de hemodiálise [...]”, a morte é um acontecimento inevitável que desperta a consciência da finitude, embora se procure mantê-la em estado de latência (ALENCAR; LACERDA; CENTA, 2005). Se na hemodiálise ela é constantemente lembrada, a (des) consciência da morte é possibilitada pela realização do transplante.

Outro aspecto relacionado com o sofrimento foi a vivência de contradições e ambivalência nos **relacionamentos familiares**. Como nos segue:

[...] perdi meu casamento [...] Não ninguém dava bola, não estava nem aí eu estava morrendo sozinha aqui, eu ficava passando mal aqui e ninguém tava nem aí [...] Minha família (irmãos e mãe) não estava nem aí [...] não sabia o que eu passava, agora eles ficaram um pouco mais preocupados [...] (MARTA).

Os relacionamentos amorosos desfeitos, o afastamento familiar, a falta de apoio de pessoas refletem em afastamentos das pessoas, contrariando suas expectativas, pois o adoecido, nessa fase, espera por cuidado e apoio. Segundo Mattos e Maruyama (2009), é na família, grupo formado de pessoas que interagem entre si cotidianamente, locus de relações e de interações entre seus membros, que se compartilham momentos conflitantes ou não, se constroem saberes, valores e crenças, e que, em situações de adoecimento, se configura como uma rede de sustentação.

A presença de situações de abandono, conflitos familiares se revela na seguinte nota:

[...] Viu cenas horríveis na hemodiálise, tanto de esposa como esposo que abandona seus parceiros na sessão de hemodiálise. Ele presenciou o familiar que deixava (jogava) a pessoa na hemodiálise e ia embora, assistiu também uma esposa que chegou a uma sessão de hemodiálise, jogando a roupa na frente do marido que estava na máquina dizendo para não voltar mais pois sua casa não era mais dele [...] (Nota de observação relacionada Eduardo).

Como profissionais de saúde, é necessário compreender os significados de eventos passados na experiência subjetiva de pessoas transplantadas renais, na voz daqueles que os vivenciaram, pois em suas narrativas há aspectos sociais e culturais compartilhados nos grupos dos quais participam e que se entrelaçam as suas experiências. A perspectiva cultural permite apreender a forma como a pessoa experimenta a sua vivência e como ela percebe e compreende o mundo em que habita e como vive dentro dele (HELMAN, 2009).

Neste estudo a dependência a máquina, o comportamento dos profissionais, a presença das fístulas, os relacionamentos familiares, a morte configuraram como valores de referência

na interpretação da pessoa transplantada renal sobre a hemodiálise como um período de sofrimento.

## RECURSOS UTILIZADOS NO COTIDIANO DO SOFRIMENTO

O significado do sofrimento de cada pessoa está relacionado ao contexto sociocultural em que estão, aos valores e crenças compartilhados socialmente, mas também à sua história de vida, desse modo a **explicação do evento; suas causas, aspectos relacionados e como lidam com a situação** são particulares.

Uma forma de lidar com o sofrimento relatado pelas pessoas transplantadas renais se relaciona aos **modos de explicar o evento, ou seja, a causa do seu problema**. Assim, vimos que há diversos aspectos que se relacionam às explicações sobre a origem da insuficiência renal crônica levando à hemodiálise, como segue nas narrativas:

[...] eu cortei o pé em uma caçada e perdi muito sangue [...] costuraram na marra! Me marraram e costuraram [...] Aí passado mais ou menos um ano oito meses, oito meses mais ou menos, entre oito meses um ano, eu tive insuficiência renal.(RICARDO);

[...]ou emocional ou de raiva eu passei duas emoções: pedi meu pai um ano atrás. Desde essa época e passei uma raiva com minha mãe. Que uma raiva que eu perdi o chão. Depois disto aparece apareceu as [...] manchas [...]estava sentindo dores, inchava (mão direita) (MARTA);

[...]na verdade o que causou o problema do meu rim foi muita infecção de urina [...] a gente morava no sítio e a mãe fala que sempre vinha comigo de lá com um febrão, por causa da infecção de urina desde criança [...]naquela época não tinha ultrassom nem nada, era é um chazinho e pronto (LUCIANA);

[...] olha para dizer a verdade eu acho que tenho esse problema desde pequeno, porque eu lembro que quando a gente morava no sítio, sempre um lado de minha perna inchava! [...] às vezes eu ia passar o calçado estava inchado (JOÃO MARCOS);

[...] acho que foi por muitas infecções, talvez febres. Aí foi diminuindo a função renal, eu não cuidava aí eu acabei perdendo o rim, eu não cuidava porque não sabia na época no tempo da roça [...] Não cuidava, não ia ao médico, tomava chá, sabe?(NEGO);

O sangue, o nervoso, o uso de medicação, o contexto vivido na infância são aspectos que integram as diferentes explicações do seu problema. Não ter tido um acompanhamento na infância, as dificuldades financeiras se inserem nos significados que, embora não façam

relação com o modelo biomédico, são reais em seu imaginário, por integrar a dimensão biológica, contextos sociais e culturais. Segundo Fayer (2010), no processo de adoecimento, a pessoa, com base na sua realidade, constrói uma teoria sobre a sua doença que não coincide com o conhecimento médico.

Estas explicações sobre a etiologia ou causa do problema de saúde se relacionam a premissas científicas incorretas, e têm por base as crenças sobre a estrutura e o funcionamento do corpo, tem uma lógica e uma consciência interna e lhes permitem explicações plausíveis sobre seu problema (HELMAN, 2009).

As práticas profissionais devem respeitar e compreender as explicações leigas, pois são as pessoas adoecidas que escolhem e decidem pelos cuidados à sua saúde (OLIVEIRA, 2002). Escutar e entender estas explicações leigas de como a pessoa interpreta seu adoecimento e sua vida nos leva a refletir sobre o modelo explicativo. Este modelo é usado pelas pessoas para explicar, organizar e manejar os eventos individuais de redução de bem estar, nós profissionais devemos considerar como a enfermidade/adoecimento foi interpretado pelas pessoas para que seja possível proporcionar um tratamento específico, a interpretação do evento sob o ponto de vista da pessoa nos ajuda a entender e decidir pela escolhas do cuidado mais adequado (ALVES, 1993; HELMAN, 2009).

Outra forma de lidar com o sofrimento relacionado à época em hemodiálise é **pensar positivamente**, e este se associa à visão de mundo de cada pessoa como:

[...] Eu falava para as enfermeiras: eu sou paciente aqui na máquina, mas sai daqui sou igualzinho a vocês. Eu falava para elas, eu não aceitava. “Você paciente, você é!” Falei: “Negativo, o que um normal faz eu faço também “ [...]uma coisa que é muito importante [...] a pessoa quando tem qualquer problema, enfermidade,pode colocar isso em cima do caminho[...]Tem que transmitir segurança para a família. (JOÃO MARCOS);

As pessoas, em momento de grande sofrimento, podem ressignificar a experiência. Além da motivação das pessoas, outros aspectos socioculturais podem apoiar a significação de maneira positiva. As pessoas interpretam e reagem segundo seus valores, identidade e podem desafiar o círculo de sofrimento à medida que exercem sua alteridade.

A mobilização de redes como: a presença da família, amigos, a fé e o trabalho, foram marcantes para o cuidado em saúde. Segundo Fonte (2007), as redes sociais são formadas por pessoas que se relacionam e de onde as pessoas adoecidas retiram apoio para enfrentamento de seu sofrimento. Para analisar e compreender as redes para o cuidado em saúde construímos os ecomapas que nos possibilitaram analisar as suas relações e os seus vínculos. Para Costa et al (2009, p.200) permite “uma melhor visualização das trocas estabelecidas, da lógica

empreendida pelas pessoas e famílias no cuidado em saúde, bem como propicia entender as múltiplas implicações do adoecimento na vida dessas pessoas”.

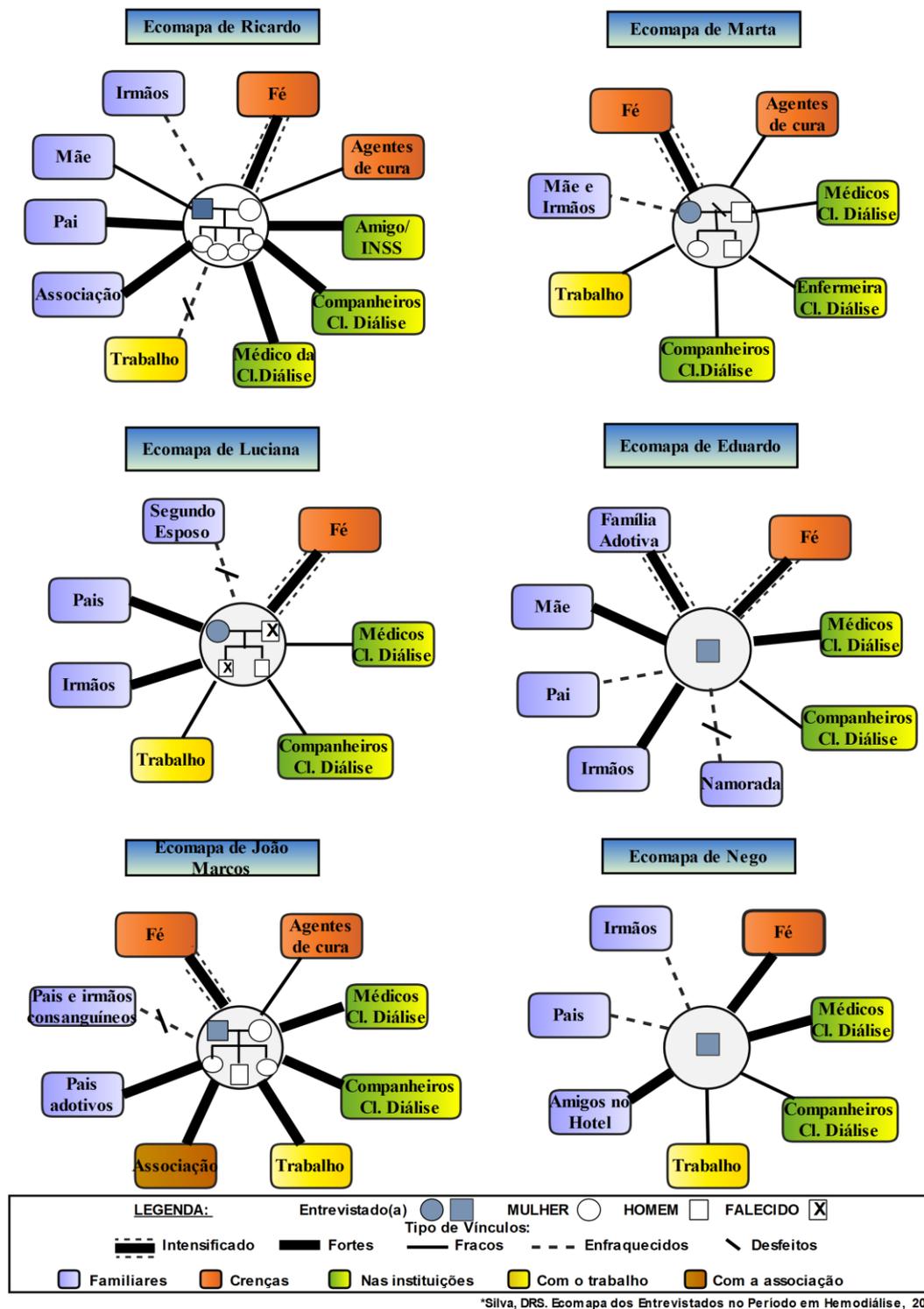


FIGURA 2: Ecomapas das pessoas transplantadas renais em fase de Hemodiálise. Cuiabá, 2011.

O ecomapa possibilitou analisar no **vínculo familiar, as consanguinidades e parentesco**, como nos relatos: “[...] Graças a Deus sempre foi boa, sempre foi muito boa a

relação de família (se referindo a esposa e filhas) [...] Graças a Deus a minha relação com minha esposa, deu certo porque ela é uma mulher de fibra, valor [...]” (RICARDO); “[...] eu tinha só um irmão mais velho que trabalhava para me manter fora (referindo a outra cidade) [...] eu não era aposentado [...] pois não tinha carteira assinada [...]”(EDUARDO).

O agradecimento a Deus demonstra a importância que a família tem nesta condição de sofrimento. O apoio de familiares foi revelado como apoio financeiro e acolhimento, conforme a narrativa de Eduardo:

[...] ele foi lá mais era, na condição de pai, o médico explicou o que tinha que ser feito. Então eu permaneci na casa deles durante 2 anos, quase 3 anos, foi assim que nos aproximamos [...] a demonstração de amor, carinho de pessoas que eu nem imaginava que se importavam comigo, família agente sabe que importa, faz parte é sangue, você tá ali no dia-a-dia, mas quando você vê pessoas que você nunca viu pessoas que você viu num determinado tempo e sumiu de repente se volta pra tá ajudar, se propõe a te dar condições pra você fazer um tratamento, é porque ela gosta de você[...].

Ele narra o vínculo afetivo estabelecido durante seu adoecimento, quando as pessoas reaparecem em sua vida e o acolhem, caracterizado como relações familiares. As famílias, hoje, apresentam novas conformações (BOARINI, 2007), como em nosso estudo. O acolhimento pode ter características de família, à medida que as pessoas estabelecem vínculo e laços entre as pessoas consangüíneas, ou não, sendo um apoio importante às pessoas que vivenciam adoecimento, como nas narrativas:

[...] Porque se você maltratar a família, quem tá do seu lado, então como é que você vai viver? Como é que eles vão cuidar de você? [...] ter mais amor com eles, ter mais paciência, transmitir essa segurança. Então é maravilha demais, porque eles vão cuidar da gente como maior amor [...](JOÃO MARCOS).

Evidenciamos também narrativas de conflitos e aproximações, vivências nas relações familiares e sociais tecidas e reorganizadas ao longo do cotidiano em situação de adoecimento. Em uma narrativa, vimos que as relações de vínculo e acolhimento não se restringem à família nuclear: “[...] Não precisava de ninguém da família, você ia lá fazia a hemodiálise e saía. É a minha família é aqui (se referindo ao hotel) [...]” (Nota de observação sobre NEGO). Assim, a família, como um grupo de pessoas ligadas por laços sanguíneos e que habitam a mesma casa, passa a ter outra conformação. A família se constitui num grupo social composto de pessoas que se relacionam, cotidianamente, gerando uma complexa trama de emoções (GOMES; PEREIRA, 2005).

Estas diferentes formas de entender a família são necessárias para nós profissionais de saúde, pois quando esta expectativa familiar como de sustentação e apoio em momentos de

sofrimento não é obtida, pode intensificar seu sofrimento neste período, exigindo maior capacidade afetiva dos profissionais para amparar as ações do cuidado.

**O vínculo com a equipe de saúde** emergiu como uma fonte de apoio na experiência de adoecimento destas pessoas: “[...] o Dr. Clóvis estava sempre a frente, tinha bastante vontade de ajudar os pacientes [...]” (EDUARDO); “[...] esses médicos que eu tenho são, pra mim são melhores do que pai, médico muito bom[...]” (NEGO). Observamos que, apesar de os comportamentos dos profissionais de saúde serem caracterizados como bons ou ruins, esta avaliação depende também da expectativa que cada pessoa tem em relação ao profissional e como este comportamento o afeta. O vínculo intensificado com os profissionais médicos narrado pelas pessoas entrevistadas foi visualizado somente na fala dos entrevistados do sexo masculino, o que nos leva a inferir que gênero possa ser um dos fatores a ser considerado no estabelecimento de vínculo, como nos ecomapas apresentados.

Uma das formas de lidar com o sofrimento é o **trabalho**. Nos ecomapas visualizamos que as relações com o trabalho aparecem nos relatos. Para Maruyama (2004), o trabalho tem carga moral importante e não exercê-lo significa estar sujeito à discriminação, por esta razão a restrição da possibilidade de realização plena do trabalho pela pessoa adoecida contribui para a passagem de uma condição humana para uma sub-humana. O trabalho foi utilizado como meio de enfrentamento das limitações frente ao adoecimento pela carga moral, mas também pela própria renda proporcionada pelo trabalho: “[...] vivia fazendo hemodiálise, mas eu trabalhava. Trabalhei de várias coisas, parado eu não ficava. Trabalhei de motoqueiro, de cobrador, entregador [...]” (JOÃO MARCOS);

Há uma tendência em continuar trabalhando mesmo sem condições “[...] tinha época que eu aguentava sair da hemodiálise e ir para o salão (trabalhar), mas aí chegou uma época que eu não tava mais aguentando [...]” (LUCIANA). Manter-se trabalhando no adoecimento possibilita sua condição de humanidade, permite exercer sua autonomia ao afirmar sua identidade e demonstrar independência.

Para Pereira, Prette, Prette (2009) o trabalho proporciona aspectos positivos como: valorização pessoal, valorização profissional, melhora o relacionamento pessoal, promove retorno financeiro, cidadania, além de conciliar interesse. Nós, profissionais de saúde, ao reconhecermos este valor podemos contribuir para a conquista da autonomia destas pessoas com insuficiência renal crônica. Segundo Pires (2005, p.734), é preciso “conhecer para emancipar, cuidar para confrontar, cuidar para emancipar”, ou seja, o “triedro emancipatório” do cuidar se relaciona ao processo de saúde doença.

Na medida em que possibilita manter e desenvolver a autonomia centrada nas próprias pessoas, seus próprios recursos servirão de base para o empoderamento dos sujeitos em busca da garantia do direito à saúde. Segundo Bellato et al (2006), o conceito de cuidado implica educar o sujeito para emancipar-se, proporcionando a apreensão de diversas dimensões que contribuem para ampliação dos direitos em saúde das pessoas que são cuidadas, ou seja, na perspectiva de que cuidar em saúde e em enfermagem também pode ser um ato político

Visualizamos ainda no ecomapa apreendido das narrativas das pessoas, que no período de hemodiálise vão em **busca de apoio espiritual na “fé/ crenças”** para lidar com seus problemas de saúde:

[...] Aí um dia eu olhei pro céu e disse: Deus, eu não vou mais encher seu saco! Você sabe da minha necessidade. Já pedi, já orei, já fiz campanha, já rezei, já orei, já pedi, já gritei. O Senhor já ouvi, então não peço mais. Vou deixar por sua vontade, o dia que o Senhor achar que devo ganhá, não sei da onde vem, eu sei que o Senhor vai mandar, não me interessa da onde vem. Mas eu creio que já está acontecendo, já está ao meu caminho. Eu já agradecia [...] (MARTA);

A fase em hemodiálise marcada pelas aflições no plano concreto remete as pessoas à busca por um alento divino para suportar esta experiência. Segundo Mattos (2008), as pessoas utilizam formas culturalmente imbuídas, muitas vezes caracterizadas por símbolos religiosos, para compreensão e aceitação do fenômeno de adoecimento, de forma que auxiliará na interpretação dos eventos de adoecimento dando-lhes alívio, conforto e consolo. Independente de credo religioso, a fé/crenças, aparece em momento passado, presente, futuro, pois proporciona consolo em seu adoecimento, “(não) cura”, a medida que possibilita “energia positiva”.

A necessidade do apoio espiritual caracterizada pela fé/ crença, as quais lhes permitem uma explicação do seu adoecimento, ou como forma de punição divina por pecado, transgressões e valores morais, distanciamento de Deus; como invasão de espíritos como uma possessão espiritual; o que leva a atribuir seu adoecimento ao azar, destino ou a um ato divino, levando a acreditar que somente uma força divina poderá promover a cura (HELMAN, 2009). Por esta razão este aspecto deve ser considerado no planejamento das práticas em saúde, em especial pela enfermagem, procurando a inclinação de ações cuidativas espirituais de conformidade com as crenças de cada um. Neste sentido, a abertura e a escuta atenta e interessada poderá ser o ponto de partida para a garantia do direito, incluindo outras práticas de cuidados à saúde.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os significados atribuídos aos eventos ocorridos na experiência de adoecimento pelas pessoas transplantadas renais, se reportando à fase de hemodiálise são: que é marcada pelo sofrimento da dependência de suas vidas das máquinas de hemodiálise; pelo comportamento dos profissionais de saúde; pela alteração decorrente das fístulas nos braços; pela proximidade da morte e pela mudança nas relações familiares. A superação deste período se relaciona com as formas como as pessoas explicam o sofrimento, o pensar de modo positivo, o apoio dos familiares, do profissional de saúde e espiritual. A forma como estão sendo conduzidas as práticas profissionais contribuem para acarretar maior sofrimento, por isso, mesmo após o transplante renal, temem o retorno a esta condição anterior. Neste sentido destacamos a importância das ações de cuidado transdisciplinares com vista ao cuidado integral, resolutivo e eticamente eficaz.

Compreender como este período tem sido entendido pelas pessoas transplantadas renais tem sido de grande importância para podermos visualizar as lacunas da atenção em saúde percebidas no cuidado prestado para alcançar a tão almejada integralidade.

Novas pesquisas são necessárias para conhecer as necessidades de saúde de pessoas que requerem ou realizaram o TR objetivando instrumentalizar nossas práticas, subsidiando planejamento das ações em saúde e das práticas profissionais com base na realidade narrada pelas pessoas que vivenciam o adoecimento.

## 5.2 . SEGUNDO ARTIGO

### AS TRAJETÓRIAS EMPREENDIDAS PELAS PESSOAS TRANSPLANTADAS RENAIS PARA EFETIVAÇÃO DO TRANSPLANTE

#### *THE TRAJECTORIES UNDERTAKEN BY KIDNEY TRANSPLANT PATIENTS SO THAT THE TRANSPLANT CAN BE CARRIED OUT LAS TRAYECTORIAS ADOPTADAS POR LAS PERSONAS TRASPLANTADAS RENALES PARA EFECTUAR EL TRASPLANTE*

Deyse Regina Sumida Silva<sup>1</sup>; Sonia Ayako Tao Maruyama<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Enfermeira, Mestranda do Curso de Mestrado em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso (FAEN/UFMT), Membro do Grupo de Pesquisa (GPESC) e servidora da Secretaria de Estado de Saúde de Mato Grosso/ Coordenação de Transplantes. Email: deysesumida@hotmail.com

<sup>2</sup> Enfermeira, Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem da FAEN/UFMT. Membro do Grupo de Pesquisa (GPESC).

### RESUMO

Este estudo faz parte da dissertação intitulada “Experiência de adoecimento de pessoas transplantadas renais em Mato Grosso” e teve por objetivo compreender na experiência de adoecimento de pessoas transplantadas renais no estado de Mato Grosso, as trajetórias empreendidas por elas para a efetivação do transplante. Estudo qualitativo, cujos dados foram coletados por meio de entrevistas e observações junto a seis pessoas transplantadas renais. A análise temática possibilitou apreender as trajetórias que as pessoas transplantadas renais empreenderam para efetivação do transplante renal. Considerando *o contexto social e familiar destas pessoas*, o genograma evidenciou vínculos familiares entre o receptor e o doador, embora o doador falecido que embora não seja do âmbito familiar os resultados apontaram a existência de uma relação simbólica. A trajetória empreendida pelas pessoas foi caracterizada como: *a busca por um rim, as trajetórias de busca e/ou espera por um doador, e os significados do transplante renal para as pessoas transplantadas renais*. Os resultados deste

estudo podem subsidiar o planejamento de ações com base nas necessidades em saúde destas pessoas e famílias, fornecendo informações sobre o processo de doação e transplante renal, possibilitando uma participação consciente e autônoma das pessoas que vivenciam o procedimento.

**Palavra chave:** Transplante renal, enfermagem, experiência de vida, doação de órgãos e assistência integral à saúde.

### ABSTRACT

This study is part of the dissertation entitled “Illness Experience of kidney transplant patients in Mato Grosso” and aimed at understanding, in the experience of becoming ill of kidney transplant patients in the State of Mato Grosso, the trajectories undertaken by them for the transplant to occur. It is a qualitative study, whose data were collected through interviews and observations with six kidney transplant patients. The thematic analysis made possible to understand the trajectories that the kidney transplant patients undertook for the transplant to occur. Taking into account the *social and family context of these people*, the genogram showed the family ties between the receptor and the donator, although the dead donator does not belong to the family scope, the results pointed to the existence of a symbolic relationship. The trajectory undertaken by these people was characterized as: *the search for a kidney, the trajectories of search and/or the waiting time for a donator, and the meanings of a renal transplant for kidney transplant patients*. The results of this study can subsidize the action planning based on the needs for health of these patients and their families, providing information about the process of donation and renal transplantation, making possible the conscious and autonomous participation of the patients that experienced this procedure.

**Keyword:** Renal transplantation, nursing, life experience, organ donation and comprehensive health care.

### RESUMEN

Este estudio hace parte de la disertación titulada “Experiencia de la enfermedad de personas trasplantadas renales en Mato Grosso” y tuvo como objetivo comprender en la experiencia de la enfermedad de personas trasplantadas renales en el Estado de Mato Grosso, las trayectorias tomadas por ellas para efectuar el trasplante. Estudio cualitativo cuyos datos fueron recogidos

a través de entrevistas y observaciones con seis personas de riñón trasplantado. El análisis temático posibilitó aprender las trayectorias que las personas trasplantadas renales tomaron para efectuar el trasplante renal. *Considerando el contexto social y familiar de estas personas*, el genograma demuestra los vínculos familiares entre el receptor y el donante, aunque el donante fallecido a pesar de no ser del contexto familiar los resultados apuntarán la existencia de una relación simbólica. La trayectoria llevada a cabo por las personas fue caracterizada como: *la búsqueda de un riñón, la trayectoria de búsqueda y /o espera de un donante, y los significados del trasplante de riñón para las personas trasplantadas renales*. Los resultados de este estudio pueden subvencionar la planificación de acciones con base en las necesidades en salud de estas personas e familias, proporcionando informaciones sobre el proceso de donación y trasplante de riñón, posibilitando una participación consciente y autónoma de las personas que sufren el procedimiento.

**Palabra clave:** Trasplante renal, enfermería, experiencia de vida, donación de órganos y atención integral a la salud.

## INTRODUÇÃO

Compartilhamos, no contexto de doação de órgãos em nosso estado, atividades relativas tanto ao doador vivo como ao falecido, a captação de órgãos e de tecidos e sua distribuição, a seleção de receptores, e a condição de vida e saúde de pessoas submetidas aos transplantes, como também a angústia dos profissionais de saúde envolvidos, e outras questões que se relacionam ao contexto do pré e pós transplante e da doação de órgãos e tecidos.

Mas, o que mais nos chamou a atenção foi o aspecto relacionado à efetivação do transplante renal (TR), um dos procedimentos realizados no estado, o qual apresentou decréscimo em relação ao número de transplantes realizados nos últimos anos, insuficiente em relação ao número de pessoas na fila de espera por TR que demanda o serviço em nosso Estado (MATO GROSSO, 2011). Esta realidade local contribui para uma condição de sofrimento das pessoas em espera por TR, como também para as pessoas transplantadas renales que temem perder o enxerto e retornar a esta condição em hemodiálise, retornando à lista de espera por outro TR.

Esta realidade nos motivou a necessidade de compreender como as pessoas que necessitaram de TR efetivaram a realização do procedimento no contexto do sistema de saúde local. Ainda, justifica o estudo o tema ser atual e pouco explorado na área, como revela Silva

e Maruyama (2009). No estudo de Cicolo, Roza e Shirmer (2010) sobre doação e transplante de órgão verificou-se que, na década estudada, houve redução no número de publicação da enfermagem.

Ao TR também se associam outras questões como a necessidade de doadores vivos e falecidos, onde doador vivo é aquele que decide doar um órgão ou parte dele para outras pessoas, conhecido como “intervivos” e o doador falecido é aquele em morte encefálica ou coração parado e quem decide oficialmente pela doação são seus familiares. No Brasil segundo o Registro Brasileiro de Transplante, em 2010, houve aumento de 17,2 % nos transplantes com doador falecido e queda de 5,7 % com doador vivo (ABTO, 2010).

A realização de TR em nosso estado ainda tem sido um desafio a ser enfrentado, é necessário aumentar o número de transplantes realizados, há inúmeras outras questões que também se relacionam à efetivação do transplante, como questões emocionais, familiares e sociais, financeiras e culturais. O procedimento envolve valores e crenças compartilhados em nossa sociedade e que se associam ao significado do órgão transplantado, tais como aqueles que se relacionam à família, à vida, à doença, ao corpo, ao trabalho.

Para a pessoa que realiza o TR, este se constitui em um evento complexo, realizado em um período de intenso sofrimento marcado pelos limites do seu cotidiano em decorrência da realização da hemodiálise, e que se relaciona ao longo tempo em fila à espera de um doador, por serviços de saúde insuficientes antes e após o transplante e por envolver duas pessoas, aquele que receberá o órgão e aquele que o doará, seja um doador falecido ou um doador vivo.

Considerando a necessidade de compreender os significados existentes nesta experiência de adoecimento, na perspectiva daqueles que vivenciam o TR, passamos a questionar: Como se dá a experiência do TR para estas pessoas? Como elas entendem este processo? Como tem sido o processo em busca ou espera pelo TR? Como os serviços de saúde são narrados por eles?

Assim, o objetivo do presente estudo é compreender, na experiência de adoecimento de pessoas transplantadas renais no estado de Mato Grosso, as trajetórias empreendidas por elas para a efetivação do transplante.

Pretendemos com este estudo contribuir para o conhecimento dos profissionais de saúde, assim como para a enfermagem, instrumentalizando-os no planejamento de suas práticas, visando a uma atenção de saúde integral, acessível e resolutiva, com base nos significados atribuídos pelas pessoas submetidas ao TR, bem como apontar lacunas nos serviços de saúde que possam indicar os espaços a serem preenchidos, bem como as formas

como os serviços podem ser organizados de forma a atender às reais necessidades dessas pessoas.

## **PERCURSO METODOLÓGICO**

É um estudo qualitativo, descritivo e exploratório, na perspectiva sócio-cultural. Ao introduzir a cultura na definição do conceito de saúde, a visão qualitativa amplia e possibilita as articulações da realidade social, evidenciando os conflitos e as concessões, as tradições e as mudanças, ou seja, onde tudo ganha sentido, permitindo interpretações a respeito de como as pessoas vivem, sentem, pensam e constroem seus artefatos e a si mesmos (MINAYO, 2006), portanto considerada adequada ao alcance do objetivo proposto neste estudo.

Após a seleção dos sujeitos do estudo, segundo os critérios de elegibilidade: ser pessoa com idade superior a 18; estar cadastrada na GEACTR da COTRAN vinculado à SES/MT; não apresentar comprometimento cognitivo severo e não estar internado, realizamos o primeiro contato telefônico com as pessoas eleitas e após as explicações sobre o estudo agendamos a entrevista em locais escolhidos por elas. Realizamos as entrevistas, após leitura, esclarecimento e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, sob a seguinte indagação “Fale-me sobre como foi ir a busca do transplante de rim”. A coleta de dados foi apreendida por meio de entrevistas e observações, no período de fevereiro a novembro de 2010.

Foram entrevistadas seis pessoas transplantadas renais, são elas: Ricardo tem 54 anos, casado, 04 filhos, passou 07 anos em sessões de hemodiálise e está há 14 anos transplantado por doador vivo (seu irmão); Marta, 46 anos, divorciada, 02 filhos (01 falecido), passou 12 anos em sessões de hemodiálise e está há um ano e dois meses com TR por doador vivo (sua sobrinha); João Marcos, 50 anos, separado, três filhos, passou 10 anos em sessões de hemodiálise e está há 11 anos com TR por doador falecido; Luciana, 44 anos, viúva, dois filhos (um falecido), passou sete anos em sessões de hemodiálise, foi transplantada duas vezes um por doador falecido (por 20 dias) e o outro por doador vivo (sua irmã), está há oito anos com TR; Eduardo, 36 anos, casado, não tem filhos passou um ano e meio em sessões de hemodiálise, foi transplantado duas vezes um por doador vivo (sua irmã) com duração do enxerto por 10 anos, vindo a perder o enxerto e retornando à hemodiálise por dois anos e meio, realizou o segundo TR por doador vivo (sua sobrinha) e Nego, 45 anos, não se casou, não possui filho, fez hemodiálise durante quatro anos e dez meses e há nove anos foi

transplantado por doador falecido. São pessoas que vivenciaram o TR após o sofrimento marcado pela realização da hemodiálise. A vivência em hemodiálise se caracteriza por longo período de dependência da máquina, restringindo-os na vida social e no trabalho, além de sofrer pelo estigma e por se verem mais próximos da morte, e a única forma de sair dessa condição é por meio do transplante de rim.

As entrevistas foram transcritas e os dados foram organizados por meio da análise do tipo temática, o que tornou possível extrair a unidade de significação, através de feixe de relações apresentado por meio de palavras, frases ou resumo. Este tipo de análise permite “descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objeto analítico” (MINAYO, 2006, p. 316).

Assim, a análise temática possibilitou apreender que as trajetórias empreendidas pelas pessoas transplantadas renais para efetivação do transplante levam em consideração o contexto social e familiar de cada pessoa transplantada renal que se vê diante da situação: *Preciso de um rim e agora? E que empreendem movimentos em busca de doador; a espera pelo doador de rim; assim como revelam os significados do transplante renal para elas.*

Foram seguidas as recomendações da Resolução CNS – MS 196/96 que trata da Pesquisa Envolvendo Seres Humanos do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Este artigo foi extraído da dissertação de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso (UFMT) intitulado “Experiência de adoecimento de pessoas transplantadas renais”, com aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) segundo protocolo nº 743/CEP-HUJM/09. Os nomes dos entrevistados são fictícios, e os nomes de instituições conveniadas e pessoas envolvidas também foram substituídos visando preservar a identidade dos envolvidos.

## **RESULTADOS E DISCUSSÕES**

### **AS TRAJETÓRIAS EMPREENDIDAS PELAS PESSOAS TRANSPLANTADAS RENAIIS PARA EFETIVAÇÃO DO TRANSPLANTE**

#### **Contexto social e familiar das pessoas transplantadas renais**

A vivência em hemodiálise se caracteriza por longo período de dependência da máquina, restringindo-os na vida social e no trabalho, ainda sofrem pelo estigma e por se verem mais próximos da morte, sendo o transplante renal a única forma de sair dessa

condição, que pode ser uma trajetória empreendida de busca e espera pelo transplante. Para os sujeitos deste estudo o tempo desta trajetória compreendeu entre 01 ano e 05 meses a 12 anos.

Neste processo a família constitui um forte elemento para a efetividade do TR. Assim, delineamos o contexto familiar de cada pessoa transplantada renal deste estudo, utilizando o genograma como uma tecnologia avaliativa para compreensão deste contexto.

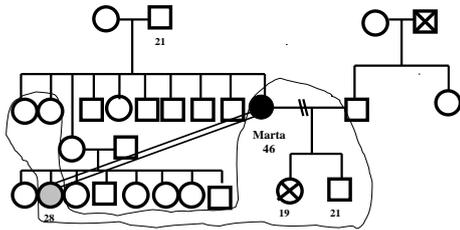
Os genogramas possibilitaram-nos evidenciar as diferentes conformações familiares de cada pessoa, vínculos e núcleo de cuidado de cada uma. No adoecimento ocorrer diversos laços afetivos e familiares que são visualizados no genograma, incluindo rompimento de casamentos, como no caso de João Marcos, Luciana e Marta, ao contrário de Ricardo que fortaleceu seu vínculo com sua esposa e filhas. Para Eduardo o adoecimento possibilitou vínculos com uma família adotiva que o acolheu. A família serve de referência para apoio nos momentos de adoecimento, sendo muitas vezes alvo de cobrança por parte do adoecido e dos profissionais de saúde, no entanto, nos vários genogramas apresentados há de se considerar que os vínculos familiares são construídos ao longo de suas vidas.

Por meio dos genogramas também foi possível evidenciar a relação familiar entre o receptor e o doador vivo, que na maioria das vezes, são membros da família. Lembrando que podem ser por outras pessoas não familiares, mas que tenham histocompatibilidade com a pessoa que necessita.

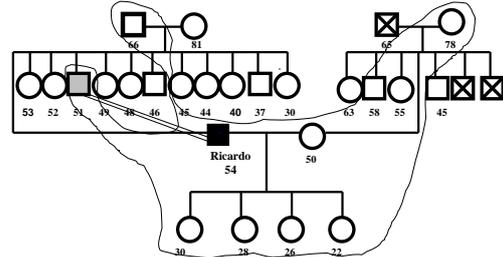
No genograma identificamos a figura “triângulo” como sendo o doador falecido, no entanto, não visualizamos estudos que mostram o genograma incluindo-os ou caracterizando-os como pessoas vinculadas ao grupo familiar, e passamos a refletir sobre como o doador falecido poderia configurar no genograma, já que não se caracteriza como doador vivo e do âmbito familiar. Acreditamos que doador falecido poderia ser considerado na familiaridade pela compatibilidade biológica, dessa forma faria parte do genograma.

É interessante destacar que na perspectiva mecanicista biomédica a relação entre o doador falecido e a pessoa que recebe o órgão se constitui em uma relação destituída de significados, no entanto, tanto para os familiares deste doador quanto para a pessoa que recebeu o órgão, esta relação inclui valores, crenças e comportamentos, portanto não há como excluir o doador falecido do contexto da pessoa transplantada renal sendo este o motivo pelo qual optamos associar a pessoa doadora falecida à pessoa transplantada renal no genograma. Neste sentido é relevante refletir sobre a tríade “dar-receber-retribuir” (MAUSS, 1974) já que se estabelece uma relação, a retribuição decorrente desta doação-recepção pode incluir retribuições no âmbito concreto ou no plano do sobrenatural.

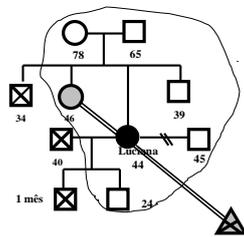
### Genograma de Marta



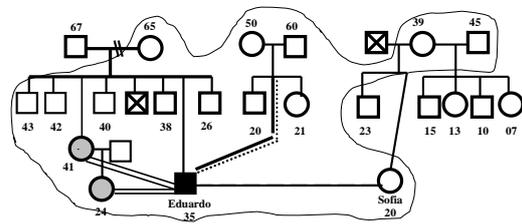
### Genograma de Ricardo



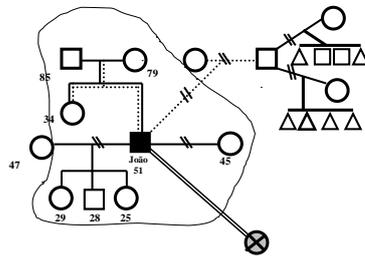
### Genograma de Luciana



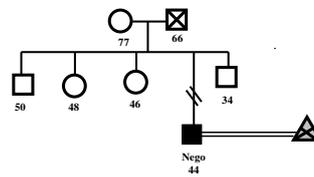
### Genograma de Eduardo



### Genograma de João Marcos



### Genograma de Nego



LEGENDA	
<b>Pessoas</b>	
○	Mulher
□	Homem
△	Sexo desconhecido
● / ■ / ▲	Doador Vivo
⊗ / ⊠ / ⊡	Doador Falecido
● / ■	Pessoa com TR
×	Falecido
<b>Relacionamentos</b>	
—	Vínculo
	Vínculo Desfeito
.....	Vínculo com a Família Adotiva
==	Vínculo Fortalecido pela doação
.....	Vínculo Fraco

Figura 3: Genogramas das pessoas transplantadas renais em Mato Grosso. Cuiabá, 2011.

## PRECISO DE UM RIM E AGORA?

As pessoas transplantadas renais narraram como aconteceu o processo entre a realização da hemodiálise e a efetivação do TR, tendo como referência valores, comportamentos, relações familiares, regras morais, projeto de vida, entre outras questões socioculturais.

Segundo as narrativas, a necessidade do TR é revelada como um consolo a ser obtida em detrimento da necessidade da hemodiálise, como revelado na narrativa de Marta:

[...] Ele (médico) falou: A verdade é que um dia você tem que ir para máquina! E eu chorava. Falava: Olha você pode fazer um transplante! Não sei se tava me enrolando né? Falavam: Ta bom de você fazer a fístula! Se não, de uma hora para outra você vai passar mal e vamos ter que furar você aqui (subclávia!) [...] Vamos fazer esse trem aí [...] me colocou na máquina, fiquei quase 12 anos [...].

Após aceitar a fístula, a efetivação do transplante ocorreu somente após 12 anos em hemodiálise. Ao rememorar este evento, Marta revela sentimento de ter sido enganada, pois este processo não ocorreu com a naturalidade explicada pelos profissionais de saúde. O que nos leva a pensar sobre como o profissional de saúde deve dialogar de forma que tais fatos não ocorram.

A possibilidade do transplante renal tem sido percebida como a única alternativa para saírem do sofrimento que permeia as pessoas que dele necessitam, tendo em vista uma busca pelo reequilíbrio a desordem causada pela hemodiálise. Para Canguilhem (2010), a busca por uma nova normalidade, o mais próximo possível da normalidade que a pessoa vivenciava antes de necessitar de hemodiálise. Esta possibilidade é construída no decorrer da sua vivência nos espaços percorridos enquanto pessoa com IRC, principalmente o da instituição de saúde como um local privilegiado por integrar profissionais de saúde e pessoas cujas condições se relacionam as mesmas condições os quais eles vivenciam, os locais onde as pessoas fazem hemodiálise é um espaço onde o tempo se constitui em um aspecto importante para refletir sobre a importância do transplante (BORGES, 1998)

A aceitação da doação pela pessoa que a necessita é um processo de reflexão onde ela confronta os valores como trabalho, esforço, sacrifício, paciência quanto ao: cumprimento de terapêutica, cuidado com a família, entre outros (BORGES, 1998).

A trajetória empreendida em ambas as situações é, portanto a de dependência, se a busca é por um doador vivo junto aos membros da família, a dependência se revela no tempo de espera pela decisão do membro familiar em doar o rim, sendo que este tempo pode durar anos ou culminar na não aceitação em doar, como revela Marta: “[...]Minha família não

estava nem aí! Meu irmão que era compatível [...] até brigava e minha cunhada falava: Dá o rim pra sua irmã! Até batia na minha cunhada para que não falasse isso perto dele[...].”

No caso da busca pelo serviço de transplante em procura por um doador falecido, a dependência é da decisão e disposição de pessoas em doarem os órgãos de seus familiares em morte encefálica, assim esta terapêutica, tão naturalmente comunicada à pessoa que precisa do rim e está em hemodiálise, conduz a uma situação expectante, sujeitada aos outros, sua “normalidade” fica à mercê da possibilidade remota da efetivação do procedimento.

### ***A BUSCA POR DOADOR***

Embora as pessoas transplantadas renais vivenciem situações semelhantes, os significados relacionados ao procedimento integram as suas experiências construídas ao longo de suas vidas, por isso atribuem significados particulares.

O transplante de rim tem sido relacionado ao tema “doação”. Neste sentido, tal doação envolve relação de dar, sem receber nada em troca, mas este ato envolve duas pessoas, uma que necessita do rim e a outra que doa o rim. No entanto, este procedimento não se dá com hora marcada, requer além da condição da pessoa que o recebe, uma pessoa que lhe doe, ou seja, depende da **disponibilidade** dessa pessoa ou de um familiar em doar. Por isso embora haja ciência quanto ao tratamento da HD e do transplante, os mecanismos psico-emocionais envolvidos no processo para as pessoas que a necessitam é complexa.

Na tentativa de nos aproximar da complexidade que é necessitar da doação de um rim para as pessoas transplantadas renais, questionamos “Como é uma pessoa necessitar de um rim?” Uma necessidade de algo, mas não é material, nem sobrenatural, **é parte de outro**. Neste caso, a decisão implica decisão de outra pessoa ou de uma família no caso de doador falecido. Processo que pode perdurar anos, como nos revelam as narrativas de pessoas com TR, sujeitos de nosso estudo cuja experiência desvela o sofrimento rememorado nesta caminhada.

Segundo Pereira (2004) o TR iniciou na década de 30 no Brasil e com os avanços foi necessária uma legislação que respaldasse as pessoas envolvidas no processo de doação e transplante, como também há necessidade de legislação que proibisse a comercialização.

Assim compreendemos que para a realização de transplante de rim, os serviços de saúde e suas práticas devem estar organizados de forma a prestar um serviço integral e resolutivo à pessoa que receberá o rim doado, mas também para aquele que foi o doador vivo, na garantia

de inibir qualquer forma de troca que porventura possa configurar entre as partes. Segundo a legislação vigente em nosso país é proibida qualquer forma de troca/comercialização. No mundo há uma preocupação com a crescente comercialização de órgão incentivado pela falta de órgãos para transplante, a comercialização viola os princípios da equidade, justiça e a dignidade humana.

Preocupados com esta questão os representantes de organismo científico e médicos, governo, cientistas sociais e especialistas em questões ética, propuseram a “Declaração de Istambul: sobre tráfico de órgãos e turismo para transplantação” onde sugere estratégias indicadas para o aumento do número de doadores, para evitar o comercio e tráfico de órgãos ou turismo para transplantação, bem como incentiva programas de transplantação que salvem vidas, como: aumentar as dádivas *post mortem*, assegurar a proteção aos doadores vivos, combater o tráfico de órgãos e turismo para transplantação que exploram a miséria e vulnerabilidade social (ABTO, s/d).

A doação pode ter o órgão proveniente de um **doador vivo**, familiar ou não, esta pessoa decide pelo ato de doar seu órgão mediante o exame de histocompatibilidade, ou pode ser proveniente de **doador falecido**, neste caso, a doação depende da decisão dos familiares de quem está em morte encefálica, pois são eles que decidem pelo ato de doar o rim.

A família tem sido o núcleo em que as pessoas em hemodiálise iniciam o percurso pela busca por um rim, mas nos casos em que isto não é possível recorrem a um doador falecido. A peregrinação em busca de um rim na família é uma trajetória de idas e vindas entre as pessoas vinculadas por laços de sangue e cujas relações são marcadas pela necessidade daquele membro que está realizando hemodiálise e sofre, bem como pelas possibilidades ou não de doação de rim de algum dos seus membros. Ainda, a possibilidade de decisão em **doar** o rim incorpora **valores socioculturais compartilhados** nos grupos, bem como o **juízo dos comportamentos e das ações da pessoa** que dele necessita. Em nosso país a aquisição de um rim só pode ocorrer mediante a doação porque segundo as leis vigentes não é permitida a comercialização.

Doar tem sido definido como:

*“um ato social individual que se expressa por e mediante a coletividade. Responde a diversas motivações pessoais, coletivas e necessidades institucionais e tem diferentes formas de expressão que são modeladas pelo ambiente social em que estão inseridas, além de concentrar elementos de toda ordem: religiosos, econômicos, políticos, socioculturais, simbólicos, etc” (LAZZARETTI, 2007. p. 10)*

Ainda, a doação de partes do corpo tem sido relacionada à solidariedade, à generosidade e ao altruísmo e, mesmo sendo vista como um ato livre e autônomo, generoso e solidário, a sua motivação para tal ato pode ser consciente ou não, no entanto, ela é influenciada pela “questão da necessidade de cumprir normas, que leva em conta valores, princípios, normas ou regras de conduta que o sujeito impõe a si mesmo, e espera-se que os outros os sigam ou pelo menos as aceites” (LAZZARETTI, 2008. p.146) é claro que estas regras e normas se relacionam aos valores que a sociedade compartilha.

A doação intervivos e a motivação para doação no âmbito familiar tem sido justificada pela vínculo de afetividade estabelecida por seus membros, sentimento de gratidão, sentimento de responsabilidade pela vida daquele que necessita do rim (BORGES, 1998). Assim, a recusa de uma doação imprime sentimentos desvalorizados socialmente, sendo a **não doação** revelada nos relatos das pessoas transplantadas renais:

[...] fizemos pesquisa em meus irmãos. Para tentar achar um doador HLA idêntico, mas ele não queria doar, outros não quiseram fazer os exames [...] Esse outro que dou para mim era 50%, mas desistiu [...] quando foi em 1996 ele apareceu falando que queria doar [...]fizemos o transplante aqui em Cuiabá [...] (RICARDO).

Os familiares podem recusar fazer o exame de histocompatibilidade, mas há uma certa obrigação “moral” do familiar em realizá-lo; e, se houver compatibilidade, o familiar pode passar anos decidindo se irá doar ou não. Este tempo para quem precisa da doação é de sofrimento. Como também o é para a pessoa que necessita do rim na medida em que ele pode recusar órgão, com o objetivo de preservar a saúde do seu familiar:

[...] eu não queria... Assim... .Eu preferia sofrer, do que mexer com um da minha família né? Acho que o único que poderia me dar um rim era o meu irmão mais velho [...] mas na época ele tinha duas criancinhas pequenas, eu não ia arriscar a vida dele por causa da minha, a minha já tava meio balangando [...] (NEGO).

A não doação pode ser entendida pela pessoa que necessita do rim de diferentes formas: compreendendo o motivo do outro ou não, e quando não acontece pode implicar em sentimento de culpabilização a pessoa que recusa doar órgão (BORGES, 1998). Em nosso estudo a histocompatibilidade também constituiu um aspecto importante no processo decisório no caso de doador vivo como nas narrativas:

[...] A outra irmã, mais velha já tinha feito os exames, já tinha dado certo, mas ela tinha muita anemia. Então, e aqui também era muito difícil. Eu sentia também que ela tinha um pouco de medo. Ai eu não ficava forçando, deixava pra ela, pra ela escolher né?...(irmãs) nunca disseram: Ah, eu vou dar o rim pra você! De repente, um dia, minha (outra) irmã resolveu. Acho

que ela viu. Com medo de eu ficar doente ela pensou: Vou fazer alguma coisa. Se não ela vai morrer! Foi ai que ela resolveu [...] (LUCIANA).

[...] Se um irmão quisesse doar, mas como eles correram. Nestes anos, encontrava com a família tudo, mas eu não falava nada de doação de órgão. Não falei mais com eles (abaixou a cabeça com os olhos cheios d'água) (RICARDO);

Há certa expectativa da pessoa que necessita da doação em relação à obrigatoriedade do familiar em doar o rim quando há histocompatibilidade como narra Ricardo “[...] uma irmã se recusou a doar, pois atribuiu ser de responsabilidade pela doação outro irmão o qual havia apresentado uma percentagem maior de histocompatibilidade e também havia desistido em doar [...]”. No estudo de Borges (1998) o sangue aparece como mediador moral e neste sentido, em nosso estudo a histocompatibilidade se configura como mediador moral para possibilidade de o doador ser um dos familiares.

Na relação familiar, neste processo de doação e transplante, estão presentes ansiedade, dilemas e conflitos, que podem ser conscientes ou não, podem se manifestar por vários comportamentos nos familiares, tais como sentimento de culpa, demonstração de responsabilidade ou mesmo como agressividade (LAZZARETTI, 2006).

Para Borges (1998) a disponibilidade de haver uma doação em família leva em conta o convívio direto do familiar na trajetória de sofrimento causado pela hemodiálise àquele que dela necessita e que, no processo de doação e transplante de órgãos, há aspectos sociais e espirituais integrados, tanto para o receptor como para o doador, principalmente aqueles relacionados a sentimentos positivos na suas redes de apoio, sendo a questão biológica da compatibilidade considerada como aspecto secundário para os doadores e receptores.

A busca por um doador de rim na família é um período de sofrimento para a pessoa que dele necessita, pois envolve expectativas quanto à benevolência de seus familiares, uma doação materializada no rim, e demonstrações de (des) afeto mediadas pela necessidade do órgão. A doação de um rim implica repercussões também para o doador, nem sempre conjecturadas por aquele que dele necessita, como: o medo do procedimento cirúrgico, a possibilidade de vir a precisar do órgão, entre outros.

Em um estudo com doadores, as pessoas que doaram órgão relataram sensação de perda e dor, cuja decisão em doar foi relacionada a fatores intrapessoais (pela fé e altruísmo) e interpessoais (apoio recebido pela família, amigos, empregador que aprovaram a decisão de doar), sendo observado que nenhum ganho financeiro influenciou o processo de decisão (BROWN et al., 2008).

A doação intervivos é um processo complexo, por ser uma decisão difícil tanto para o doador quanto para a pessoa que recebe, pois confronta valores, crenças, vida, morte, doença, sofrimento, afetividade, entre outros, dessa forma a doação de órgãos implica vários significados. Por um lado pode configurar em sacrifício, pois a pessoa que tem a doar, sente-se pressionada em doar, obrigação, e a pessoa que o recebe percebe-se como servo, gratidão pela generosidade; em outra situação, como no estudo de Scheper-Hughes (2007), a doação pode se revelar como obrigação, reciprocidade e sacrifício invisível. Já no estudo de Spital e Jacob (2007) a doação intervivos é revelada como algo positivo, há motivação pelo desejo de dar vida à pessoa que recebeu, e o doador sentiu satisfação em doar, sem arrependimento de tê-lo feito.

Antes do transplante as pessoas que o esperam descrevem ansiedade, fadiga e problemas físicos e sociais, e veem o transplante como um alívio ao seu sofrimento. Apesar da expectativa pelo transplante, este procedimento não é isento de riscos, pois, após o transplante, as pessoas referem que a liberdade passa a ser condicionada, a limitações, sentem efeitos secundários às medicações, ansiedade e depressão, medo (do enfrentamento da nova vida e medo do fracasso do transplante), e se obrigam a ser comprometidos com a “doação” que a pessoa fez, ou seja, se sentem pressionados pelo familiar que doou o órgão transplantado para comportamentos saudáveis e preservação do órgão, quando o transplante é por doador vivo (FREJD; NORDEN; LYCKHAGE, 2008).

A trajetória empreendida em busca do TR é marcada por sofrimento em ambas as situações, sendo a procura por um doador vivo, familiar ou amigo, com compatibilidade biológica, a situação de pedir e receber o órgão é angustiante, apesar de o transplante intervivos ter menor índice de rejeição, este processo pode colocar a vida do doador em risco; nos casos em que o doador é falecido, a culpa pode ser um sentimento presente, por ter melhora da qualidade de vida em detrimento da morte e sofrimento de outros (QUINTANA, 2006).

A comprovação de uma histocompatibilidade em família imprime, segundo as narrativas do estudo, a obrigação moral e a comprovação de amor. No entanto, o ato de doar, para o doador vivo, não envolve apenas benefícios como também riscos. Geralmente na doação voluntária há uma junção de motivos e impulsos, e raramente o doador expressa dúvidas e sentimentos íntimos (LAZZARETTI, 2007).

Os valores compartilhados na família como generosidade, sinceridade, companheirismo, solidariedade, amor incondicional, lealdade, entre outros, são esperados e cobrados por seus membros, e na necessidade de algo estes valores são reafirmados neste âmbito. Mas quando há recusa na família, estes valores não sendo reafirmados, tendem a enfraquecer seus vínculos. Recusar a dar ou receber gera conflitos nos vínculos.

A relação entre direitos e deveres de presentear e receber se associa a vínculos espirituais, à alma, entre as pessoas nos grupos. Assim, o ato de doação é como um compromisso adquirido pelos valores morais que exige a reciprocidade, em termos de coletivo e não individuais, sendo a troca socialmente entre iguais, a mais pura forma de reciprocidade a ser compartilhada entre seu grupo.

A doação entre as pessoas de uma mesma família pode envolver questões materiais ou não, como na narrativa:

[...] Ela falou: Vou fazer, não vou deixar você morrer. Eu falei: Só que tem um detalhe, se você tiver fazendo pensando no amanhã, me pedir dinheiro, que eu vou pagar esse rim, eu não tenho condição [...] Tanto é que depois ela morando aqui ela foi embora pra junto da mãe dela, ela ficou numa situação difícil engravidou, e eu que fui ajudando ela aos poucos[...] (EDUARDO);

Na sociedade, o sistema de trocas pode explicar a doação de órgãos em família como nos diz Mauss (1974. p. 59) na troca “Tudo vai-e-vem como se houvesse uma troca constante de uma matéria espiritual compreendendo coisas e homens, entre os clãs e os indivíduos”. No entanto, é importante destacar que não há como desvincular esta doação do contexto sociocultural em que estas pessoas estão inseridas, como nos casos em que o doador se insere no contexto de pessoas cuja situação social, econômica e cultural é de fragilidade e aquele que recebe o órgão tem situação econômica favorecida, como seguem as notas de observações sobre Marta: “[...] ela é que quis dar, sabia que a sobrinha queria um jogo de cozinha e ela sentiu vontade de dar o jogo que sua sobrinha escolhesse [...]”, como também de Ricardo:

[...] irmão 100% compatível inicialmente iria doar, mas se ele conseguisse depois disto ser aposentado [...] quando soube que não conseguiria, desistiu de doar [...] Já o irmão que era 50% compatível iria doar [...]apareceu e conversou com ele que queria doar, mas com a cirurgia ficaria três meses parado e tinha dívida. Ricardo pagou a dívida e os três meses que ele ficou parado. Ele falou que a doação é uma troca [...] Graças a doação eu estou vivo, e sinto grato por meu irmão querer doar [...] Valeu! Estou vivo! (inclinou a cabeça para o lado e abaixou o olhar com tristeza) (Nota de observação sobre RICARDO);

Observamos nas narrativas, as formas como foram estabelecida a doação, que por vezes ocorre no ciclo de “dar, receber e retribuir” envolvendo sentimento de gratidão por parte da pessoa que recebe o órgão, mas também sentimento de obrigação em retribuir. Assim, tal comportamento requer uma análise para além das relações estabelecidas entre pessoas que doam e pessoas que recebem.

Segundo Steiner (2004, p.102) atualmente a “doação” de órgãos tem sido influenciada pelas formas de relações presentes em nossa sociedade e por isso nem sempre a doação está “fundada na compaixão, no altruísmo ou na amizade”, em seu estudo a doação de órgãos foi sendo construída ao longo da história que articula aspectos sociais e culturais presentes nas sociedades, constituindo, portanto, uma construção social tanto para doadores vivos ou falecidos e também para as pessoas receptoras.

As narrativas evidenciam que o ato de doar um rim entre familiares se relaciona à própria condição humana de acordo com os valores socioculturais de um grupo de familiares nos quais perpassam também os jogos de interesse, incluindo a reafirmação de papéis entre os próprios membros da família reforçando os símbolos instituídos nas suas relações.

Nós, profissionais de saúde, tendemos a emitir juízos desconsiderando os aspectos sócios culturais implicados nos comportamentos de pessoas que doam e que recebem órgãos, ou seja, a doação de órgãos implica valores, crenças, significados que foram sendo constituídos e construídos histórica e socialmente.

### ***A BUSCA E/OU ESPERA PELO DOADOR DE RIM***

Para as pessoas transplantadas renais, a morte se constitui um tema evidenciado na fase que precede o transplante, uma vez que a pessoa com insuficiência renal crônica que está à espera de um transplante de rim vê a sua sobrevivência, na impossibilidade de um doador vivo, em um doador falecido, a sua vida passa a depender da morte de outrem, este desejo pode repercutir em culpas, pois em nossa sociedade não é permitido desejar a morte a outrem ou o mal para os outros.

Quando não há a possibilidade do procedimento por meio de doador vivo, a única alternativa é o doador falecido. A doação dos rins por doador falecido destina-se a suprir esta demanda e segundo a *Declaração de Istambul: sobre tráfico de órgãos e turismo para transplantação* o potencial terapêutico da dádiva e do transplante de órgãos de falecidos deve ser maximizado (ABTO, s/d). No entanto, a disponibilidade de órgãos de pessoas falecidas é protegida pela legislação e busca evitar o uso ilegal deles. Por isso as pessoas que dele necessitam são cadastradas na lista de espera estadual gerenciada pelo COTRAN, tendo a histocompatibilidade como referência para a seleção dos possíveis candidatos a receber o órgão. No Estado, a COTRAN comunica aos possíveis candidatos, informando-os sobre o processo e realiza a avaliação clínica. Tendo o grau de compatibilidade semelhante, seleciona-

se o primeiro da lista. Este processo para o receptor passa a ser angustiante e motivo de sofrimento. Neste período, o órgão já está disponível e deve ser transplantado em até 48 horas. Assim, as pessoas que integram esta lista vivenciam situações conflitantes e complexas, por ficarem também à mercê de decisões familiares em situações de morte encefálica, geralmente relacionada a ocorrências de acidentes traumáticos. Já para as famílias que vivenciam a morte encefálica de seu ente há a possibilidade de perpetuar a vida do seu familiar doando “o órgão” para uma pessoa que dele necessita, sendo este processo de doação por vezes mediado por sentimento de “caridade”, e o sigilo da identidade do doador falecido preservado na maior parte das situações.

Quando há a possibilidade de o receptor ser compatível com o doador falecido, o tempo disponível para este procedimento tem sido limitado, e por isso pouco tempo é disponibilizado para o preparo do receptor, que, com surpresa recebe a notícia da possibilidade de transplante por doador falecido: “[...] eu acho que não é susto. Acho naquela hora, você não sabe como vai ser depois [...] você sabe que muita gente assusta, porque depois que você fez o transplante, aí logo em seguida você perde o rim e logo vai morrer, é isso que mais me abala [...]” (NEGO).

Assim, estar na fila à espera de um doador falecido é a única possibilidade para melhorar a sua vida, mas a pessoa que dele necessita fica à mercê do consentimento familiar do doador falecido, do processo seletivo, da sua ordem na lista de espera, além das estruturas e organização do sistema público de transplante. No entanto, para aqueles que ficam à espera, compor a lista significa: “[...] Sim, mas falecido você sabe que esta fila aqui não existe, né! Fiquei quase doze anos esperando um cadáver, nunca apareceu. Se apareceu um não sobrou pra mim. Então eu falava com Deus todos os dias [...]” (MARTA).

As narrativas revelam este processo: “[...] Simplesmente eu tava na fila, daí um dia me ligaram dizendo que tinha um rim, era pra ir pro Hospital. De lá eu fui às pressas. Já fui fazendo exames, já fui fazendo cirurgia, mas nunca me escutaram, nunca falaram nada. (tom de voz ↓)” (LUCIANA); “[...] Ligaram, já passei por vários processos, (seleção) para transplante [...] já tinha perdido um transplante (por estar trabalhando), que era para ser para mim, mas eu tinha jantado tinha comido, aí então passou para outro, não podia fazer cirúrgia [...]” (JOÃO MARCOS).

A falta de informação, a não escuta das necessidades destas pessoas, a solidão, a forma como é dada a notícia são cuidados essenciais que devem ser considerados. Se para o profissional, é um procedimento considerado “normal ou natural”, para a pessoa que o recebe não é, apesar de ser um momento de grande expectativa e esperança, momento estressante, de

solidão, gerando medos e incertezas, como narra: “[...] Eu fui assim... Tipo assim... É você pega uma criancinha na mão, leva pelo braço, sabe e foi lá [...]” (NEGO).

A espera é angustiante, pois enquanto Marta ficou 12 anos e nunca foi contemplada o que a levou a desacreditar no serviço de transplante, enquanto que para João Marcos, Luciana e Nego, embora desacreditando também no serviço, participaram de várias seleções mediadas pelo sistema de atenção em transplante. A atenção em saúde no contexto do transplante não se limita à necessidade de um órgão doado, mas deve incluir também o acolhimento, a escuta e o vínculo com vista ao alcance da integralidade. É necessária articulação entre a equipe multiprofissional, os serviços de hemodiálise, serviços de transplantes e outros serviços de saúde em busca da atenção às necessidades em saúde das pessoas transplantadas renais que, Cecílio (2001) chama de integralidade focalizada e ampliada.

Ao observamos no estudo que este período é caracterizado como busca e ou espera pelo doador, tanto vivo como falecido, pois com a necessidade de um TR, as pessoas vão em busca de um doador na família, mas também ficam à espera da decisão do familiar. No caso de TR por doador falecido as pessoas ficam a espera, mas também empreendem uma busca, inserindo-se em listas de outros Estados.

As narrativas das pessoas transplantadas renais possibilitam apreender as trajetórias por elas relatadas, bem como as práticas de atenção no atendimento as suas necessidades de saúde no âmbito dos serviços de saúde. João Marcos e Ricardo empreenderam trajetórias de busca em outros Estados como São Paulo e Paraná em busca de doador falecido e Eduardo, foi para o Paraná para realização do transplante por doador vivo. E, nesta trajetória narram: “[...] na época aqui não tinha transplante, não tinha equipe de transplante [...] Aí fui [...] entrar na fila de cadáver em Curitiba, tanto é que eu ficava 6 meses lá, aí vinha embora ficava 2, 3 meses, aí depois ficava outros 6 pra lá [...] aguardando um rim de cadáver [...]” (RICARDO); “[...] fui em Curitiba e fiquei um mês lá (pesquisadora: Você que bancava, como que você fazia?) Não, não, foi o Estado que me deu, o Estado que me ajudou, me deu a passagem [...]” (JOÃO MARCOS).

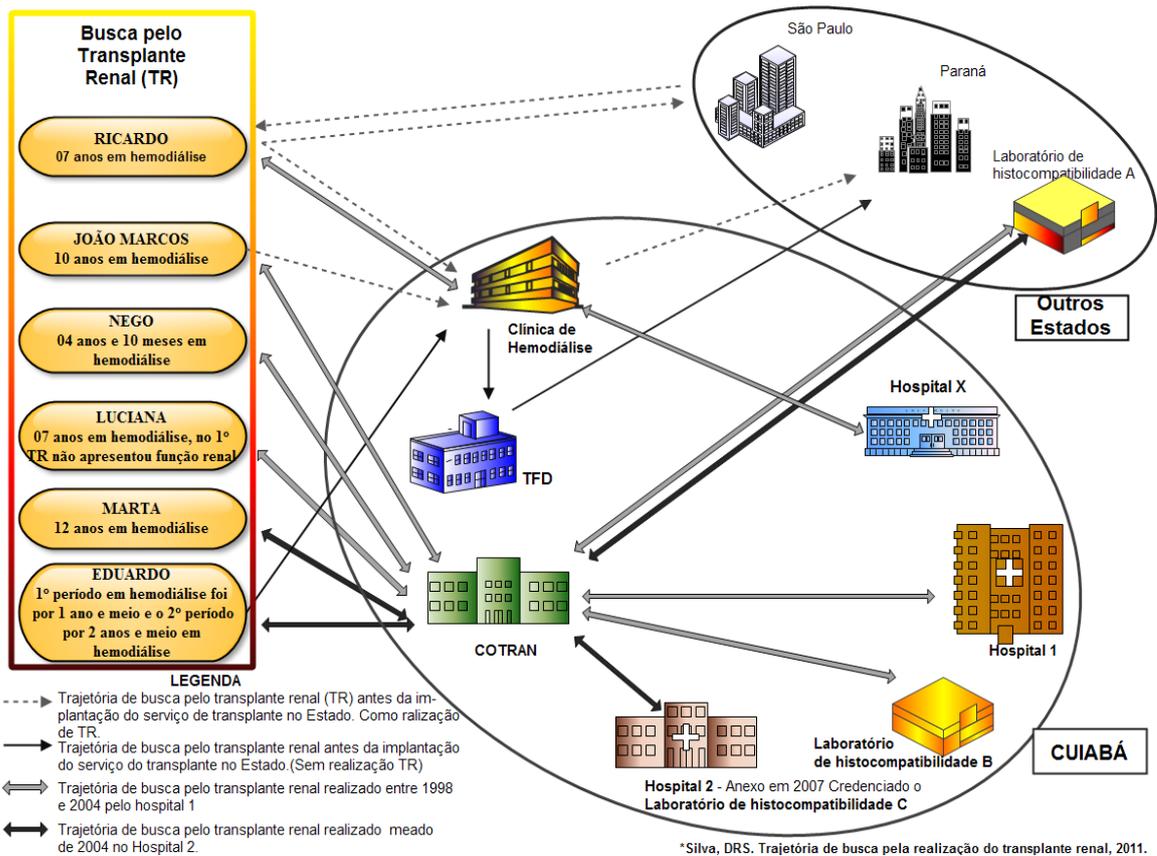


Figura 4: Trajetórias das pessoas transplantadas renais em fase de busca e ou espera pelo transplante renal. Cuiabá, 2011.

Outra narrativa revela como foi precisar ir à busca: “[...] agente tinha que ir para fora do Estado, né? Fazer campanha, pedir dinheiro, pedir ajuda, para ir para fora do Estado, para poder manter lá, para transplantar[...]” (RICARDO). A busca pelo órgão se constitui em um evento importante na vida destas pessoas, mesmo com recursos limitados para tal. Quando há o anúncio desta possibilidade, o significado do procedimento é tão importante, que as pessoas narram detalhes, principalmente quando a expectativa não foi atendida: “[...] desce para o hospital que desta vez você não escapa! Larga suas coisas e volta para o hospital! [...] começou a fazer os exames, faz exame aqui, faz exame ali, achando que ia ser um sucesso[...] ai deu que ficou feio! Fiquei desenganado![...]” (JOÃO MARCOS); “[...] Ligaram, eu me lembro como se fosse agora! Chovia assim umas 6 horas da tarde[...]” (NEGO).

Nesta etapa os relatos retratam como foi dada a notícia, quem deu a notícia, em que condição climática e hora exata, os profissionais envolvidos, os encaminhamentos e as orientações recebidas, embora seja um momento esperado muitas incertezas permeiam este processo. Assim, embora os profissionais de saúde reconheçam a importância do transplante

para estas pessoas, a dimensão do que isto significa para a pessoa que o aguarda nem sempre é conhecida. A realização do transplante para o sistema de saúde e seus profissionais não deve ser encarado como apenas uma “finalidade almejada”, mas sim como um procedimento que pode melhorar a qualidade de vida delas e por isso mesmo há a necessidade de rever a forma como nossas práticas estão constituídas.

As pessoas narram expectativas pela espera por um doador de órgão independente do tipo (vivo ou falecido). Esperam uma decisão e efetividade do serviço de doação e transplante, que geram ansiedade, provocando comportamentos em busca de melhores condições de atendimento, como nas narrativas: “[...] juntou eu e mais uns três companheiros [...] assumimos a associação! [...] começamos a lutar contra o governo pra que pudesse montar uma equipe de transplante em Mato Grosso! A gente tinha que ir para fora do Estado. Fazer campanha, pedir dinheiro[...]” (RICARDO); “[...] nós queríamos [...] chamar o transplante para Cuiabá, tinha que ter Associação [...] como que ia pressionar o governo, pressionar o secretário né? [...] aí formamos essa associação! [...]” (JOÃO MARCOS).

Ao se engajarem na luta por um serviço de transplante no estado, conseguiram mobilizar profissionais de saúde, serviço de saúde, políticos e pessoas com IRC, de diferentes segmentos no intuito de buscarem melhoria nas condições de vida deste grupo e necessidade de montar o serviço de transplante no estado. É interessante destacar a importância da participação dos sujeitos deste estudo na luta pela efetivação dos seus direitos à saúde.

Para Demo (2002, p.11) tal atitude constitui-se em politicidade e é entendida por “habilidade humana de saber pensar e intervir, no sentido de atingir níveis crescentes de autonomia individual e coletiva”, revelando que se constitui em “ser político” na medida que desafiam a realidade pois “ser político é aquele que sabe planejar e planejar-se, fazer e fazer-se oportunidade, constituir-se sujeito e reconstruir-se de modo permanente pela vida afora, conceber fins e ajustar meios para os atingir, exercer sua liberdade e sobretudo lutar contra quem a queira limitar, gestar-se cidadão capaz de história própria”, narrado por um dos sujeitos do estudo, ao vivenciar o comportamento ativo de uma pessoa que também precisava de transplante: “[...] vou tirar chapéu para Ricardo [...] foi um batalhador, foi um guerreiro [...] porque ele também precisava transplantar, ele também queria transplantar, e todo mundo queria, só que não tinha iniciativa [...]” (JOÃO MARCOS).

Atualmente ele tem sido uma pessoa de referência a pessoas transplantadas renais que buscam por cuidado: “[...] Eles (médicos) falam assim [...] Vocês têm que correr atrás de Ricardo, ele que tem que dar conta dessas coisas para vocês [...] Ele têm um cargo [...] o médico passou um exame para mim, para fazer um raio X, leva lá para Ricardo! [...]” (JOÃO

MARCOS). Segundo Bellato et al (2009, p. 192) são denominados de mediadores de rede as pessoas que possibilitam ou facilitam “o acesso da pessoa e família ao subsistema de cuidado profissional, fazendo “links” entre essas pessoas que necessitam de cuidados e os serviços de saúde que disponibilizam a atenção”.

### ***O SIGNIFICADO DO TRANSPLANTE RENAL PARA AS PESSOAS TRANSPLANTADAS RENAIIS***

O transplante de rim é esperado como uma terapêutica e como uma possibilidade de retorno ao seu cotidiano anterior ao período da hemodiálise. No entanto, sob o ponto de vista das pessoas que a vivenciaram esta terapêutica implica repercussões nos diversos âmbitos da vida, como revelam as análises das suas narrativas. Para as pessoas que vivenciaram a passagem pelo TR, este significou um “milagre”. “[...] Cara foi um milagre[...]” (MARTA); “[...] Parece que foi eu entrar pro céu [...]eu entrei no céu, uma vida boa! Temos vários problemas, um monte de coisa, mas isso é fresco frente uma hemodiálise [...]” (RICARDO).

Atribuem ao sobrenatural a realização deste procedimento, pois unem aspectos sociais aos fisiológicos, que os ajudam a manter-se e a renovar-se no mundo em que vivem; ou seja, os possibilitam a lidar com os riscos e as incertezas que os ameaçavam, e configuram-se como sendo do plano do sagrado e místico, pois integra o mundo social ao sobrenatural (HELMAN, 2009). Observamos que ao relacionar o sobrenatural aos aspectos fisiológicos às aflições pode ser entendido como cura, já que ao se libertarem da máquina de diálise e ao poder realizar várias atividades antes impossíveis, atribuem isto a uma força invisível. Neste sentido se assemelham ao sistema xamânico, em que a força invisível e oculta se relaciona aos episódios de doenças configurando os processos de cura (LANGDON, 2001).

Segundo Helman (2009), o órgão doado não é uma coisa neutra. Para quem o recebe há simbolismos impregnados ao órgão, da pessoa que o doou, e como ele é entendido em seu corpo, a sua incorporação. Os resultados deste estudo revelaram os significados presentes às pessoas que o receberam, pois conviver com a parte de outra pessoa em seu corpo tem suas implicações emocionais e também físicas, pois há a rejeição deste que deve ser controlado por meio da terapêutica medicamentosa:

[...]o primeiro transplante pra mim foi difícil, eu tinha uma sensação [...]uma coisa dentro de mim que não era minha. Sabe? Aquela sensação! Da minha irmã não, parece que tem sempre tem um pedacinho dela dentro de mim, mas o primeiro foi difícil! [...]a

sensação que eu tava com uma coisa dentro de mim que não me pertencia, tanto é que quando tirou o rim de mim, parece que me aliviou! (LUCIANA).

Ter um órgão doado de outra pessoa dentro de si pode fragmentar sua identidade, muitos tentam re-estruturar sua identidade desenvolvendo uma imagem fantasiada (privada ou idealizada) do doador e do tipo de pessoa que o doador era, introduzindo esta fantasia na sua nova auto-imagem, algumas pessoas podem até temer que o órgão traga com ele atributos negativos do doador (HELMAN, 2009). Já para João Marcos, o rim recebido é o mais importante:

[...] eu preocupo para não bater ele, porque ele fica exposto (rim). Ele fica exposto, ele fica aparecendo assim [...] sempre qualquer coisinha já to com o braço, com a mão, isso eu não esqueço [...] Se eu cair, de qualquer forma, nem que o braço quebre (risadas de todos) [...] (JOÃO MARCOS).

Os significados do órgão doado para o receptor também podem estar associados às características do doador como sexo, atributos valorizados ou desvalorizados socialmente, imprimindo diferentes significados ao órgão recebido (QUINTANA, 2006)

Outro significado atribuído se relaciona à mudança na vida após o transplante do rim: “[...] como é que eu vivo hoje, eu não vou falar assim 100%,mas vamos falar assim 70% bem, acho que 70% eu vivo bem sim, acho que 100% é difícil viver [...] mudou ai meu Deus![...]” (NEGO) “[...] Já no começo em 99 que transplantei, passaram uns 3 meses mais ou menos e voltei no hospital de novo, mas normal. Tava recém transplantado[...]” (JOÃO MARCOS). Embora lhes permitam melhora, havia possibilidade de piora também: “[...] 2 anos (de transplante), ai eu fui só melhorando, piorando, melhorando, piorando [...]” (JOÃO MARCOS). O resultado esperado pode não ser obtido após o TR como segue:

[...] Deus se for pro Senhor me deixar assim prefiro minha morte! Porque eu transplantei e não quero ficar escorada em uma cama, doente sem pode fazer nada [...] uma coisa ruim em meu corpo, mesmo eu deitada, tava ruim [...] Mas ele (médico) falou: Seu rim vai parar e vai voltar para máquina! Eu falei [...] eu prefiro a morte! ( MARTA)

Outro significado presente no órgão recebido se associa ao familiar que vê o sofrimento de um familiar que necessita do rim, sendo compartilhada então a solidariedade entre os diversos membros da família:

[...]Tem hora que eu penso que minha irmã (segunda doadora) doou esse rim para mim mais por causa dele (seu filho), ela percebia que ele ficava preocupado, ficava triste e ela é muito apegada a ele, tem hora que eu penso que ela doou mais por causa dele [...] (LUCIANA);

[...] eu não esperava isso dela, na verdade a família não esperava que viesse dela (sobre a sobrinha segunda doadora) [...] eu imagino que ela tomou essa decisão pra não ver a avó dela sofrer [...] foi para ajudar a minha mãe, então é que quando ela deu a notícia que seria a minha doadora, ela não falou comigo, ela falou com minha mãe [...] (EDUARDO).

O doador na família pode ser um membro familiar que, necessariamente, não tem um vínculo forte com o familiar que precisa da doação, mas o doador pode ter como motivação para doação o vínculo forte entre o que sofre e aquele que precisa da doação. O rim doado intermedia e fortalece os vínculos entre seus familiares.

Ser transplantado é melhor que o retorno à hemodiálise: “[...] Agora, é melhor ser transplantado do que ficar na hemodiálise! [...]” (RICARDO). A construção do significado do transplante está relacionado ao sofrimento vivido durante a hemodiálise, o que contribui para uma significação positiva da realização do TR.

A perda do funcionamento do enxerto nas pessoas transplantadas renais traz conotação negativa, pois sendo o transplante a única esperança de vida, perder o enxerto é perder esta esperança: “[...] é como eu te disse, morrer aos poucos, foi meio como se eu tivesse recebido a notícia de que meus dias estavam contados [...] para mim foi horrível! [...]” (EDUARDO); “[...] Foi difícil, eu acho que foi a época que eu mais sofri desde quando eu fiquei doente [...] minha chance acabou! Fiquei com um ano com depressão! [...]” (LUCIANA). Este significado tem como referência sua experiência anterior em hemodiálise que se relaciona ao sofrimento.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Por meio das narrativas foi possível apreender os significados presentes na experiência de adoecimento de pessoas com transplante renal (TR) na busca por um doador para efetivação do TR, dar visibilidade a esta experiência de vida sob a ótica da pessoa transplantada renal durante esta fase de busca e ou espera pelo doador e TR.

Os resultados deste estudo subsidiam o planejamento de ações que possam atender às necessidades em saúde destas pessoas e famílias, fornecendo o apoio necessário, bem como informações corretas para melhor compreensão sobre este processo de doação e TR, possibilitando uma decisão e aceitação mais consciente e autônoma, o que proporcionaria menos trauma e, conseqüentemente, uma significação positiva deste período.

A enfermagem, como parte da equipe multiprofissional atuante em todo este processo de doação e transplante como: nas clínicas de hemodiálise, nos hospitais credenciados para realização do transplante, nos serviços envolvidos no processo de notificação, captação e distribuição de órgãos e tecidos entre outros, precisa rever suas condutas durante o processo de doação e transplante, tendo como foco as pessoas envolvidas e não somente a execução de atividades profissionais.

O estudo não pretende a generalização e possui limitações, mas acreditamos que aponta resultados importantes que podem ser aprofundados em estudos posteriores, visando à melhoria da qualidade de vida das pessoas que necessitam.

### 5.3. TERCEIRO ARTIGO

#### OS SIGNIFICADOS DE SER PESSOA TRANSPLANTADA RENAL NO CONTEXTO DO SUS EM MATO GROSSO

##### *THE MEANINGS OF BEING A KIDNEY TRANSPLANT PATIENT IN THE UNIFIED HEALTH SYSTEM CONTEXT IN MATO GROSSO*

##### *LOS SIGNIFICADOS DE SER PERSONA TRASPLANTADA RENAL EN EL CONTEXTO DEL SUS EN MATO GROSSO*

Deyse Regina Sumida Silva<sup>1</sup>; Sonia Ayako Tao Maruyama<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Enfermeira, Mestranda do Curso de Mestrado em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso (FAEN/UFMT), Membro do Grupo de Pesquisa (GPESC) e servidora da Secretaria de Estado de Saúde de Mato Grosso/ Coordenação de Transplantes. Email: deysesumida@hotmail.com

<sup>2</sup> Enfermeira, Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem da FAEN/UFMT. Membro do Grupo de Pesquisa (GPESC).

#### RESUMO

Este estudo é parte da dissertação intitulada “A experiência de adoecimento das pessoas transplantadas renais em Mato Grosso”, que teve por objetivo compreender, na experiência de adoecimento de pessoas transplantadas renais no estado de Mato Grosso, os significados presentes em sua vida após o transplante. Pesquisa qualitativa, cujos dados foram coletados de fevereiro a novembro de 2010, por meio de entrevistas e observações realizadas com 06 pessoas cadastradas na Coordenação de Transplantes do estado. A análise temática apontou que ser pessoa transplantada renal foi revelada como: “*Eu entrei no céu, uma vida boa*” cujos significados foram “*Eles passaram o dia inteiro lutando para que eu vivesse*” evidenciando a passagem por momentos críticos; “*São sete comprimidos de manhã e seis à noite*”, a necessidade de gerenciar as medicações; “*Se precisar de internação o paciente ta enrolado*”, as práticas de cuidados e organização dos serviços de saúde se constituem em desafios; “*Eu não faço é tomar banho de piscina*”, há a necessidade de cuidados individuais; “*O pessoal (família) voltou mais para meu lado*”, ampliou-se a rede de relações sociais. Ser pessoa transplantada renal se constitui em uma experiência complexa por incorporar dimensões

biológica, psicológica, social e cultural, ao mesmo tempo em que o transplante renal dá a possibilidade de essas pessoas reconstruírem suas identidades.

**Palavra chave:** transplante renal, enfermagem, experiência de vida, doença crônica, assistência integral à saúde, antropologia cultural.

## ABSTRACT

This study is part of a dissertation entitled “The illness experience of the kidney transplant patients in Mato Grosso”, that aimed at understanding, in the experience of becoming ill of the kidney transplant patients in the State of Mato Grosso, the meanings that are present in their lives after the transplant. It is a qualitative research, whose data were collected from February to November 2010, through interviews and observations carried out with 06 people registered in the Transplant Coordination of the State. The thematic analysis showed that the meanings of being a kidney transplant patient was revealed as: *“I am in Paradise, a good life”* whose meanings were “They spent the whole day fighting for my life” shows the passage through critical moments; “only seven pills in the morning and six at night”, the management of the medications; *“if the patient needs to be hospitalized then he has a problem”*, the care practices and health service organization; *“I can’t go in the swimming pool”*, the personal care; *“The people (family) became closer to me”*, relationship network. Being a kidney transplant patient is a complex experience, since, besides incorporating, at the same time biological, psychological, social and cultural dimensions, the renal transplantation gives the possibility for these people to reconstruct their identities.

**Keyword:** Renal transplantation, nursing, life experience, chronic disease, comprehensive health care, cultural anthropology.

## RESUMEN

Este estudio hace parte de la disertación titulada “Experiencia de la enfermedad de personas trasplantadas renales en Mato Grosso” y tuvo como objetivo comprender en la experiencia de la enfermedad de personas trasplantadas renales en el estado de Mato Grosso, los significados presentes en su vida después del trasplante. Investigación cualitativa, cuyos datos fueron recogidos de febrero a noviembre de 2010, a través de entrevistas y observaciones realizadas con seis personas registradas en la Coordinación de Trasplante del estado. El análisis temático señaló que los significados de ser persona trasplantada renal fue revelada como: *“Entré en el cielo, una buena vida”* cuyos significados fueron “Ellos pasaron el día entero luchando para que yo viviera” evidencia la transición por momentos críticos; *“ Son siete*

*pastillas por la mañana y seis por la noche*”, la gestión de los medicamentos; *“Si necesita de internación el paciente está enrollado”*, las prácticas de cuidados y organización de los servicios. *“Lo que no hago es tomar baño de piscina”*, el cuidado personal; *“El personal (familia) volvió más para mi lado”*, la red de relaciones. Ser persona trasplantada renal se constituye en una experiencia compleja, pues, además de incorporar, al mismo tiempo, dimensiones biológicas, psicológicas, social y cultural, el trasplante renal da la posibilidad de que esas personas reconstruyan sus identidades.

**Palabra clave:** trasplante renal, enfermería, experiencia de vida, enfermedad crónica, atención integral a la salud, antropología cultural

## INTRODUÇÃO

Minha aproximação com o tema transplante renal (TR) vem sendo construída ao longo dos 09 anos de atuação como enfermeira na Coordenadoria de Transplante (COTRAN) da Secretaria de Estado de Saúde (SES) de Mato Grosso (MT) e há 06 anos atuando na área da notificação, captação e distribuição de órgãos e tecidos. Neste contexto vivenciamos, em especial, a situação de pessoas que necessitam de TR cuja efetividade tem sido um desafio. Além disso, as pessoas que efetivaram o TR têm necessidades em saúde nem sempre conhecidas pelos profissionais de saúde.

Em 2010, no Brasil, foram realizados 4.630 TR, no entanto nenhum caso de TR foi registrado em Mato Grosso (ABTO, 2010), embora houvessem 627 pessoas ativas na fila à espera do procedimento (MATO GROSSO, 2011). Desde a implantação do serviço de transplante no estado até este ano, foram realizados 189 transplantes renais (MATO GROSSO, 2010). Apesar do número reduzido de TR realizados no estado, a quantidade de pessoas atendidas pelos serviços como Farmácia de Alto Custo e acompanhamento pós TR tem sido maior, já que há pessoas transplantadas renais cujo procedimento foi realizado em outros estados. Em nossa experiência temos visto que essas pessoas enfrentam dificuldades no que diz respeito à disponibilização e à qualidade dos serviços de saúde na rede pública de saúde.

As pessoas transplantadas renais são pessoas que têm um rim enxertado e por isso requerem medicações de uso contínuo e prolongado para evitar a rejeição que leva à falência renal, ainda por terem recebido a doação do rim de doador falecido ou vivo, o que incorpora simbolismos a sua condição, além de terem necessidade de acompanhamento profissional ao

longo de sua vida, não só pela condição de transplantado renal, mas porque além de sua condição crônica advinda após o TR outros aspectos e necessidade emergem. Neste sentido, as pessoas transplantadas renais requerem cuidados em saúde que contemplem a atenção às dimensões emocional, psicológica, financeiras, culturais e outras, em sua singularidade.

As pessoas transplantadas renais são pessoas que vivenciaram a hemodiálise, superaram a necessidade de um doador, tiveram um órgão transplantado e requerem cuidados ao longo da vida, pois há a possibilidade de perda do funcionamento do enxerto, podendo levá-los ao retorno à hemodiálise. Segundo Gill e Lowes (2009) 7% dos transplantes de rim por doador vivo e 12% dos transplantes renais por doador falecido falham no primeiro ano pós TR, estes percentuais aumentam no decorrer dos anos sendo 20% para pessoas transplantadas renais com 5 anos de procedimento e 40% para aquelas que fizeram TR há 10 anos. Estes dados revelam que a finitude do enxerto é uma possibilidade concreta, cujo impacto merece ser considerado pelos profissionais de saúde que cuidam de pessoas transplantadas renais.

Consideramos a pessoa transplantada renal em condição crônica, pois segundo Freitas e Mendes (1999) a condição crônica se relaciona à pessoa que necessita de cuidados continuados e prolongados, requerendo arranjos e rearranjos no intuito de ajustarem suas vidas às demandas que causam mudanças no âmbito individual, familiar e comunitário.

Conhecer a experiência de adoecimento da pessoa transplantada renal sob o seu ponto de vista poderá auxiliar no planejamento da atenção em saúde a estas pessoas. Para Canesqui (2007) a experiência da enfermidade parte do ponto de vista da pessoa adoecida e enfatiza sua subjetividade em situações concretas de sua vida e de seu mundo. A subjetividade da enfermidade é originada do ato individual da experiência da pessoa sentir-se adoecida e é um processo de interpretação moldado por sua vida cotidiana e pelo senso comum (Alves, 1993). Segundo Alves (2006) destacar a necessidade do domínio da experiência implica resgatar a mediação do corpo enquanto embasamento de nossa inserção no mundo.

Assim as experiências subjetivas de redução do bem estar e o reconhecimento social dessas experiências consideram o contexto cultural, social e econômico, pois cada cultura, gênero, classe social, região e família têm sua própria linguagem de sofrimento (HELMAN, 2009). Para Rozemberg e Minayo (2001) a perspectiva antropológica permite dizer que uma ordem de significações culturais mais amplas que apóiam o olhar a ser lançado sobre o corpo que adocece. Desta forma, nos interessa alcançar os significados presentes na experiência de pessoas transplantadas renais, ou seja, a sua cultura, já que para GEERTZ (2008), a cultura é constituída por uma teia de significados construída pelo próprio ser humano e à qual ele mesmo está amarrado. Com base nesta perspectiva questionamos: Como é ser pessoa

transplantada renal? Como entendem sua vida após a efetivação do transplante? Como se cuidam?

Considerando o contexto das pessoas que vivenciam o TR em nosso estado estabelecemos como objetivo deste estudo compreender, na experiência de adoecimento de pessoas transplantadas renais no estado de Mato Grosso, os significados presentes em sua vida após o transplante.

No que se refere ao TR e à experiência de adoecimento visualizamos serem escassas as publicações, que revelam lacunas no conhecimento relativo a esta temática (SILVA; MARUYAMA, 2009). Acreditamos que os resultados deste estudo poderão implicar conhecimento sobre o gerenciamento e a produção de cuidados as pessoas transplantadas renais, considerando a realidade e o cotidiano vivido por elas nas suas experiências de vida e adoecimento, além de subsidiarem fundamentos para a assistência nos serviços e dos profissionais de saúde na rede pública de saúde.

Consideramos que focalizar aspectos sociais e culturais nos possibilitará apreender como cada pessoa experiencia o adoecimento, bem como os significados construídos ao longo da vida de cada pessoa, compartilhados nos grupos sociais dos quais participam se integram às suas vidas. Visualizar este contexto na voz dessas pessoas nos possibilitará acessar como entendem, na condição de pessoas transplantadas renais, os valores que orientam suas vidas, como se cuidam, como entendem os serviços de saúde e suas práticas, os significados presentes nas suas experiências e como eles se relacionam com isto. Ao considerar suas necessidades em saúde de forma ampliada, novas modos de cuidar poderão subsidiar práticas profissionais competentes e efetivas.

## **PERCURSO METODOLÓGICO**

Um estudo de abordagem qualitativa, pois este possibilita mapear, descrever e analisar o contexto, apreender as relações e as percepções a respeito da situação, fenômeno ou episódio em questão, permitindo interpretações a respeito de como as pessoas vivem, sentem, pensam e constroem seus artefatos e a si mesmos (MINAYO, 2006).

O estudo foi realizado com 06 pessoas transplantadas renais com transplantes realizado no estado de Mato Grosso (MT) Brasil, cadastradas na Gerência de acompanhamento e controle de transplantes (GEACTR) da COTRAN vinculado a SES/MT. Para seleção dos sujeitos do estudo, tivemos ajuda de um funcionário da gerência que nos indicou as pessoas

transplantadas renais cadastradas que atendiam ao critério de elegibilidade proposto no estudo. Os dados foram coletados por meio de entrevistas e observações, o primeiro contado foi telefônico e após as explicações sobre o estudo, agendávamos a entrevista, realizada no local escolhido pelo entrevistado. Após leitura, esclarecimento e assinatura de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, realizamos as entrevistas segundo a seguinte indagação “Fale-me como é o seu dia a dia após o transplante”

As pessoas transplantadas renais em Mato Grosso deste estudo moram na região metropolitana de Cuiabá, sendo quatro homens e duas mulheres: Ricardo, com 54 anos, passou 07 anos fazendo hemodiálise e está há 14 anos com TR com rim doado por seu irmão; Marta, tem 46 anos, é divorciada, passou 12 anos realizando hemodiálise e há um ano e dois meses fez TR cujo rim foi doado por sua sobrinha; João Marcos, tem 50 anos, separado, esteve 10 anos em hemodiálise e seu TR ocorreu há 11 anos sendo seu doador falecido; Luciana, tem 44 anos, é viúva, 7 anos em sessões de hemodiálise, foi submetida ao TR duas vezes, o primeiro por doador falecido, que durou 20 dias e o outro há 8 anos com o rim de sua irmã; Eduardo, tem 36 anos, casado, esteve por um ano e meio realizando hemodiálise, realizou o TR com o órgão de sua irmã o qual permaneceu funcionando por 10 anos, retornou à hemodiálise por dois anos e meio, foi novamente transplantado há 3 anos cujo rim foi doado por sua sobrinha; Nego, tem 45 anos, solteiro, fez hemodiálise por quatro anos e dez meses e há 9 anos foi transplantado com rim foi de doador falecido.

As entrevistas foram transcritas e os dados foram organizados por meio da análise de conteúdo do tipo temática, que consiste em extrair a unidade de significação e “descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objeto analítico” (MINAYO, 2006, p. 316).

Os nomes dos entrevistados são fictícios e os nomes das instituições e dos profissionais de saúde foram alterados para resguardar o sigilo. Foram observados os itens da Resolução CNS – MS 196/96 que trata da Pesquisa Envolvendo Seres Humanos do Conselho Nacional de Saúde com aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa segundo protocolo nº 743/CEP-HUJM/09. Este artigo foi extraído da dissertação do Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso (UFMT) intitulada “Experiência de adoecimento de pessoas com transplante renal em Mato Grosso”.

Após a análise temática a vida após o transplante foi revelada como: “Eu entrei no céu, uma vida boa” incorporando os significados: “Eles passaram o dia inteiro lutando para que eu vivesse” que evidencia a passagem por momentos críticos; “São sete comprimidos de manhã e seis à noite”, o gerenciamento das medicações; “Se precisar de internação o paciente ta

enrolado”, as práticas de cuidados e organização dos serviços; “Uma coisa que eu não faço é tomar banho de piscina”, o cuidado pessoal; “o pessoal (família) voltou mais para meu lado, rede de relações.

## **RESULTADOS E DISCUSSÕES**

### **EU ENTREI NO CÉU, UMA VIDA BOA**

As narrativas das pessoas transplantadas renais apresentam relatos do sofrimento vivenciado por elas quando realizavam hemodiálise e os que se relacionam ao transplante, tendo este o significado de vitória: [...] era muito difícil na época da hemodiálise num é vida pra ninguém (RICARDO); [...] vai voltar para máquina! Eu falei: - Não volto nem amarrado, eu prefiro a morte! [...] (MARTA). Os relatos revelam o peso da hemodiálise em suas vidas comparando à fase atual, o significado do que é ser pessoa que conseguiu efetivar o transplante renal: [...] Mas graças a Deus depois do transplante é mesma coisa que eu entrei no céu, uma vida boa! Temos vários problemas, um monte de coisa, mas isso é fresco frente uma hemodiálise [...] (RICARDO). Embora a condição atual requeira cuidados no gerenciamento da saúde, como o seu acompanhamento por profissionais de saúde, o uso de medicações de forma contínua e prolongada, incorporação de novos cuidados pessoais, a ressignificação de sua vida e seu corpo teve por referência a passagem pela hemodiálise.

Assim, eventos passados, histórias de vida, significados compartilhados socioculturalmente, as estruturas sociais e políticas em cada sociedade, os projetos de vida, bem como motivações pessoais são aspectos que se integram ao significado que o transplante tem para cada uma dessas pessoas. Para Frejd, Norden e Lyckhage (2008) o significado do transplante como um presente está relacionado ao sofrimento decorrente da período em hemodiálise. O período em que realizaram a hemodiálise se constitui em uma etapa da vida considerada como de grande limitação (MATTOS, 2010). Assim, a realização do TR assume o significado da realização de um grande e belo sonho.

### ***ELES PASSARAM O DIA INTEIRO LUTANDO PARA QUE EU VIVESSE***

Mesmo considerando que o TR possibilitou ressignificar de forma positiva a vida das pessoas transplantadas, este processo incorpora também significados que se relacionam à

manutenção da sua saúde como a necessidade de cuidados profissionais, pois envolve internação hospitalar, procedimento cirúrgico, incertezas sobre suas vidas, entre outros aspectos, como nas narrativas descritas de maneira detalhada pelas pessoas que a vivenciaram:

[...] Cinco vezes. (procedimentos cirúrgicos) É a primeira foi para botar o rim e a outras quatro: uma vez para limpar, outra vez remendar, outra vez para por o duplo J, tirar o duplo j[...]deu certo entupiu o canal da urina [...] Foram 8 dias (UTI), depois fui para o apartamento fiquei três meses no hospital[...] (MARTA)

[...] Precisou abrir novamente pois deu hemorragia interna. Entrei na sala de cirurgia ha uma hora da tarde, sai parece que seis sete da tarde e quando foram sete horas da manhã, eu voltei para sala de cirurgia de novo [...] já, abriram e tiraram 2 litros de sangue [...] Tomei umas 30 bolsas de sangue [...] (JOÃO MARCOS)

[...]Foi o que aconteceu comigo, PCR (parada cardio respiratória), choque anafilático, teve um trem lá que depois eu nem lembro tudo, eles não falaram tudo o que aconteceu, eu sei que eles passaram o dia inteiro lutando para que eu vivesse, era uma equipe de transplante, veio outras e depois veio mais médicos [...]fui pra UTI, em com 4 dias depois, é que eu abri o olho que eu fui acordar, transplantado sem função renal(EDUARDO)

As narrativas revelam que a passagem da hemodiálise à condição de ser transplantado renal envolve procedimentos cirúrgicos, expectativas sobre o funcionamento renal, vivenciar a parada cardíaca, ficar em UTI, uma trajetória marcada por riscos e incertezas sobre suas vidas; a possibilidade de morte descrita de maneira minuciosa, cujo conteúdo contempla relatos sobre a quantidade de cirurgias, o horário da ocorrência, a quantidade de sangue necessário, os dias de internação, as horas na sala cirúrgica e o número de médicos. Os termos PCR, UTI, sangue revelam que o procedimento se relaciona ao risco de morrer e à possibilidade da não efetividade do TR. Esta passagem nos mostra que a passagem da fase em HD para ser pessoa transplantada renal não é apenas uma substituição de órgãos, mas uma passagem pelos riscos de morrer, pela perda do enxerto, passar pela UTI, espaço que simboliza estar entre a vida e morte.

Na passagem para serem pessoas transplantadas renais, a expectativa não se limita ao procedimento, mas à resposta do corpo à incorporação de um órgão que não é parte do seu corpo, e que pertenceu a outrem. É um período em que a pessoa vivencia sentimentos, percepções, reflexões relativos ao seu corpo, tendo um rim que é alheio à sua constituição natural, e que pertenceu a outra pessoa.

O procedimento cirúrgico ao lado da expectativa de melhora da qualidade de vida, suscita questionamentos sobre a efetividade do procedimento e do sucesso da cirurgia como

no relato de Nego “[...] depois que você fez transplante, aí logo em seguida você perde o rim, é isso que mais me abala [...] mas quando foi quatro da manhã, eu tinha outra vida [...]”. Na experiência essas pessoas vivenciam incertezas sobre a possibilidade da perda do TR e da rejeição do rim transplantado. Nesta fase, ficam no limiar entre a vida e a morte, sendo o fracasso do transplante e a continuação na hemodiálise a marca do insucesso. O insucesso do transplante pode ocorrer pela rejeição do enxerto (rim) de forma aguda, quando ocorre nas primeiras semanas após a realização do TR, ou crônica, quando ocorre meses ou até anos pós TR (FREJD, NORDEN, LYCKHAGE, 2008).

O TR é uma terapêutica valorizada pelas pessoas que dele necessitam e tem sido relatado como uma oportunidade singular à vida, por permitir melhores condições de vida como seguem as narrativas: [...] pensei que minha chance tinha acabado. Eu falei: Esperava fazer um transplante para ficar boa! Já fiz o transplante e não fiquei boa! Então pronto, minha chance acabou! Ai eu fiquei um ano com depressão [...] (LUCIANA); [...] eu acho que para quem foi transplantado, receber a notícia que perdeu o rim ou ele vai parar novamente, é pior do que iniciar a primeira vez na hemodiálise! [...] Para mim foi horrível! (EDUARDO). Diante disso, o significado da perda do enxerto e o retorno à hemodiálise são relatados como sendo pior que a primeira experiência da hemodiálise.

O rim transplantado tem finitude e pode ocorrer em uma diversidade de situações, no entanto isto nem sempre é compreendido pela pessoa que vivencia o TR, assim informá-las sobre este aspecto pode ser fundamental para o enfrentamento das situações que dela decorrem, já que a finitude do rim pode estar relacionada à rejeição, à vida útil do órgão, entre outros aspectos.

No estudo de Gill e Lowes (2009), a realização do transplante se constitui em uma opção de tratamento para pessoas com problema renal crônico, por melhorar a qualidade de vida, sua sobrevivência em longo prazo e pela redução de custo ao sistema de saúde, e por isso, a perda do enxerto pode causar tristeza e depressão, ou mesmo sensação de luto, não só relacionado à perda da projeção do seu futuro com o rim transplantado, mas também para os seus familiares e para aquele que doou o órgão. Para estes autores quanto maior o tempo de ser transplantado renal maior é a possibilidade de falência do enxerto.

A informação por parte dos profissionais de saúde às pessoas transplantadas renais sobre o êxito ou não do procedimento pode implicar diversas reações pessoas a ele submetidas, como no relato: [...] Dr. Carlos falou: - É cara, você está ferrado de novo! Seu rim ta assim e assim [...] É preocupante, porque eu sou meio nervoso, fiquei preocupado, com medo [...]” (EDUARDO). Em virtude das expectativas sobre o procedimento, a linguagem, o

comportamento, o conteúdo podem repercutir em reações de depressão, angústia e sofrimento, pois ameaçam a possibilidade de sair da vida de limitação decorrente da hemodiálise.

Este sofrimento pode ser minimizado pela forma como os profissionais de saúde cuidam dessas pessoas. A informação sobre o procedimento, seus riscos devem ser expostos de maneira clara de modo a iluminar esta fase, respeitando a capacidade que cada pessoa tem para enfrentar esta etapa, vista como uma vitória, mas ao mesmo tempo, vivenciada de forma tão obscura como narram Luciana [...] Simplesmente me pegaram me levaram para o centro cirúrgico, já colocaram o rim, não tem uma preparação [...]; e Nego [...] Eu fui assim, tipo assim, é como você pegar uma criancinha na mão, leva pelo braço [...]. A perda do enxerto se constitui em uma possibilidade para as pessoas transplantadas renais, mas nem sempre esta possibilidade está clara para elas, causando maior sofrimento quando ela ocorre.

A importância do profissional enfermeiro em reconhecer e informar as pessoas transplantadas renais sobre a finitude do rim transplantado pode contribuir para que elas, caso isso ocorra possam enfrentar melhor a situação, uma vez que a finitude do rim transplantado é uma realidade concreta e nem sempre os profissionais de saúde estão preparados para a possibilidade de falência do enxerto (GILL; LOWES, 2009). O estabelecimento de vínculos entre profissionais de saúde e pessoas transplantadas renais, à medida que busca acolher, informar, evitar falsas esperanças advindas de interpretações equivocadas dos usuários e de seus familiares, ajuda a prevenir decepções e depressão quando do insucesso do procedimento, não raros no contexto do TR (BACCHELLA; OLIVERIA, 2006).

Ao lado dos momentos críticos que seguem ao procedimento cirúrgico, as pessoas transplantadas renais se veem tendo que gerenciar o cuidado a sua saúde em função do rim transplantado, como narra Eduardo “[...] Entrego os exames de rotina para eles verem como que tá a função [...]”. A cada avaliação profissional da pessoa transplantada renal há a apreensão em função do rim enxertado; geralmente realizada em nível ambulatorial, inicialmente é semanal, passando a ter intervalos maiores, cujo objetivo é o controle clínico e o ajuste de doses de imunossupressores, ou outras drogas (DUARTE, SALVIANO, GRETA, 2004). Portanto, ainda fortemente clínico, sendo outras dimensões da pessoa transplantada renal desconsideradas nos serviços de saúde.

Para as pessoas transplantadas renais, embora o procedimento seja considerado como um evento importante para a superação do sofrimento causado pela hemodiálise, a forma como ele é realizado se constitui em um processo permeado de incertezas, medos e ansiedades, pois a experiência incorpora dimensões nem sempre visualizadas nas práticas profissionais, mas presente em cada experiência. Nas narrativas destas pessoas foi possível

apreender que o procedimento do TR é um evento crítico por ameaçar suas vidas, e que por isto demandam inúmeras outras necessidades, como já relatadas anteriormente, mas também aquelas que se relacionam aos **cuidados com a medicação, aos cuidados domiciliares e a necessidade de rede de apoio e sustentação para o cuidado em saúde.**

### ***SÃO SETE COMPRIMIDOS DE MANHÃ E SEIS À NOITE***

O cuidado à saúde das pessoas transplantadas renais implica necessidade de eles acessarem os serviços de saúde. Neste contexto, apreender suas experiências nos possibilita compreender as trajetórias empreendidas por elas, que revelam não somente o caminho percorrido, mas também os processos pelos quais tais trajetos se configuraram, além de possibilitar avaliar como os serviços de saúde e suas práticas as atendem.

Esta trajetória denominada de Itinerário Terapêutico (IT), para Costa et al (2009), é uma tecnologia em pesquisa que permite apreender, organizar e analisar as trajetórias empreendidas pelas pessoas, bem como apreender os significados presentes nas experiências em situação de adoecimento. Também possibilita explorar, conhecer e avaliar as trajetórias de busca, produção e gerenciamento de cuidado para saúde, mas também apreender os sentidos e os significados dos serviços e profissionais de saúde, a resolutividade e a integralidade nas práticas concretas em saúde, presentes na experiência da pessoa adoecida (BELLATO; ARAÚJO; CASTRO, 2008).

A Figura 5 mostra os Itinerários Terapêuticos (IT) das pessoas deste estudo em busca de cuidados em saúde após o TR, as trajetórias percorridas nos serviços de saúde no contexto do SUS em MT.

As trajetórias revelam que o acesso às instituições de saúde não segue um fluxo comum, acessam tanto serviços públicos como privados, sendo dentre os públicos, serviços considerados de média e alta complexidade. A incorporação do sistema de saúde privado nas trajetórias tem como motivador as lacunas no sistema de saúde público, demandando ônus nos orçamentos domésticos das pessoas transplantadas renais para atender às necessidades em saúde, pois a condição de ser pessoa transplantada renal não lhe assegura a regulação no fluxo formal no SUS e perder o enxerto se constitui em uma ameaça constante. Este aspecto é um desafio para o SUS em Mato Grosso e requer melhorias na organização da rede de atenção em saúde para elas com vistas a atender suas necessidades em saúde, garantir acessibilidade, integralidade, universalidade e equidade, constitucionalmente preconizadas.

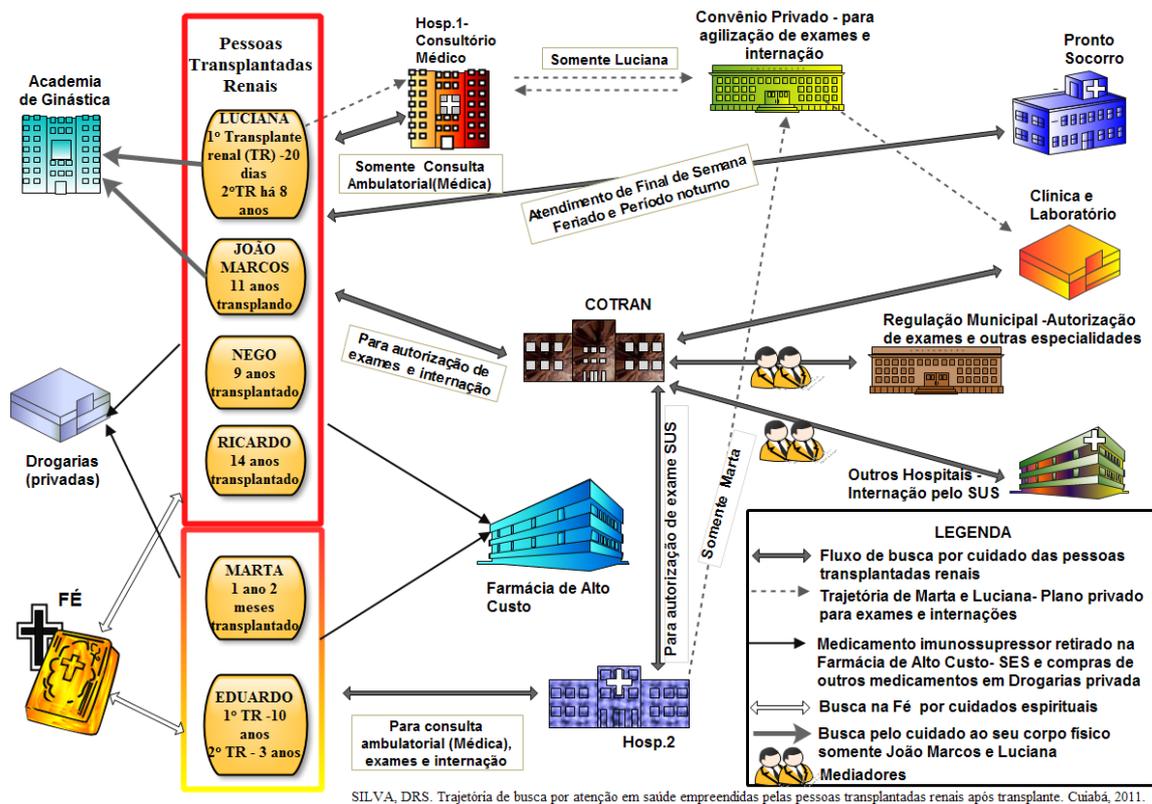


Figura 5: Trajetória de busca por cuidado em saúde de pessoas transplantadas renais após transplante. Cuiabá, 2011.

Outras questões passam a fazer parte de suas vidas como a necessidade de ajustamentos de rotinas laboratoriais para controle dos níveis como colesterol e da ingesta alimentar (GORDON; WOLF, 2009). Também visualizamos que as necessidades em saúde dessas pessoas requerem outros recursos para o gerenciamento do cuidado, como a religião e outros espaços de cuidado à saúde.

Nas narrativas, a **medicação** utilizada pelas pessoas transplantadas renais tem sido significativa: “[...] porque eu tomo, assim. São sete comprimidos de manhã e seis a noite, né. Aí, eu sentia nojo [...]” (RICARDO); “[...] eu sofri muito com os medicamentos. Eu sempre tive mal estar [...] eu sentia muito mal estar e nervoso, dava tremedeira [...]” (LUCIANA). Ser pessoa transplantada renal implica o uso de medicamentos, muitos causam reações, mas necessitam ser tomados por toda vida. “[...] Olha a medicação [...] desde, que eu transplantei to [...]” (JOÃO MARCOS). O ajustamento ao uso diário da medicação e seus efeitos são relatados como de sofrimento, pela quantidade da medicação, pelos seus efeitos indesejáveis como: mal estar e tremedeira.

A ingesta diária de grande quantidade de medicamentos passa a fazer parte do cotidiano de suas vidas, que, apesar dos efeitos indesejáveis, ainda assim são tidos como aceitáveis quando comparados à terapia da hemodiálise: “[...] Para mim não tem problema [...] eu sei que dependo daquilo ali para ter uma vida sem dependência de máquina, antes depender de remédio do que depender de máquina [...]” (EDUARDO). O uso da medicação não foi considerado como problema pois foi reconhecido como importante para prevenção da rejeição do rim doado.

Outro aspecto relacionado às medicações imunossupressoras é a aquisição destas via Farmácia de Alto Custo e / ou via compra particular, ambas as formas com ônus para cada pessoa transplantada renal, que precisa mobilizar formas de adquiri-las. O gerenciamento da medicação pelo próprio transplantado é outro aspecto nem sempre esclarecido para aqueles que serão TR, sendo conhecido somente quando passam a vivenciar a situação.

A dificuldade de obtenção do medicamento devido às faltas periódicas na distribuição deste pela Farmácia de alto Custo SES/MT foi revelada na narrativa: “[...] porque a gente tem sempre que ligar para eles (Farmácia de Alto Custo) e diz: Oh, não deixa acabar a medicação! [...] Isso acontece com frequência [...]” (RICARDO). A deficiência na garantia e distribuição dos medicamentos pelo setor público estimula as pessoas a se organizarem, desenvolvendo formas informais de gerenciamento de sua necessidade. As pessoas transplantadas renais são vinculadas ao sistema previdenciário público e, por isso percebem benefícios geralmente insuficientes as suas necessidades de vida, requerendo muitas vezes utilizar destes para suprir a falta de medicamentos, os quais deveriam ser garantidos pelo estado.

Neste sentido ressaltamos também outras informações no pré TR sobre demandas relacionadas à medicação após o TR como: a necessidade de cadastro junto à Farmácia de Alto Custo, a necessidade de gerenciar os efeitos colaterais e a administração das necessidades quanto à medicação bem como o acompanhamento clínico.

Ainda sobre os medicamentos, as pessoas passam a seguir um ritual para a ingesta deles que passa a ser ritualizada: “[...] coloco por ordem, eu vou tomando os que vão vencer primeiro e deixo os que vão vencer depois, no final [...]” (RICARDO).

A insuficiência da medicação para a pessoa transplantada renal passa a ser gerenciada por meio de redes de apoio, como no relato: “[...] O que a gente faz é ligar para quem tem um pouco, para emprestar para que não tem [...]Se devolver para a farmácia eles não dão para gente. Entendeu?[...]” (RICARDO). Esta limitação compartilhada entre seus semelhantes mobilizam ações em busca de “ajudar” o outro, onde a solidariedade parece constituir um comportamento presente neste grupo. As necessidades em saúde comuns, bem como estar sob

o mesmo sistema público de saúde, entre outros aspectos compartilhados social e culturalmente parece dar-lhes uma identidade comum possibilitando-lhes um certo vínculo e também apoio entre eles. Segundo PORTUGUAL (2005) as relações informais tendem a resolver as deficiências dos serviços públicos, pois os laços sociais lhes permitem constituir vínculos de ajuda entre eles.

O significado da medicação também se reflete no medo de perder o enxerto e de vir a morrer em decorrência disto “[...] me salvou porque se não eu iria morrer (sobre gerenciamento da reserva na falta de medicamento) [...] Tem uma menina, a Clarice, está lá em São Paulo, ela perdeu o rim e fala que foi porque ela ficou dias sem tomar o medicamento [...]” (RICARDO).

Também o efeito decorrente do uso contínuo de imunossupressores são gerenciados pelas pessoas transplantadas renais e merecem cuidado por parte dos profissionais de saúde, como: o aumento de peso, a alteração de humor, a quantidade da medicação diária, o conhecimento sobre os efeitos de cada medicação e o cuidado relacionado a cada medicamento são fundamentais para essas pessoas. Há necessidade dos profissionais de saúde oferecer informações adequadas sobre os efeitos da medicação por parte da enfermagem, o que proporciona satisfação pelo conhecimento recebido, ameniza as preocupações pós TR e fornece base para o estabelecimento de uma relação de confiança entre profissionais de saúde e pessoa transplantada renal (FREJD, NORDEN, LYCKHAGE, 2008).

Neste sentido, um protocolo poderá orientar os cuidados com a saúde dessas pessoas bem como os cuidados quanto à medicação após a realização do TR, incluindo o conhecimento sobre seus efeitos e avaliando o entendimento dele no processo.

Outra questão importante é o acompanhamento do uso da medicação no pós transplante e a enfermagem como o profissional com competência técnica, profissional e ética no que diz respeito ao acompanhamento das pessoas também no pós transplante, considerando as repercussões desta condição nas diversas dimensões da vida deles.

O transplante renal permite à pessoa ressignificar de forma positiva a sua condição de pessoa TR, apesar dos significados que a medicação tem para elas. Suas vidas são reajustadas e a sua norma de vida é reconstruída. Assim, na interpretação das pessoas transplantadas renais a normalidade adquirida com o TR é uma normalidade diferente daquela existente antes da IRC, pois esta agora inclui os medicamentos na rotina diária e também a preocupação constante com a garantia dos remédios, uma normalidade que não se traduz na cura, já que terá que tomar medicamentos por tempo longo de suas vidas, e observar outros cuidados, mas em busca de um reequilíbrio em suas vidas.

É importante para as pessoas transplantadas que os profissionais de saúde informem de maneira clara e compreensiva, previamente ao procedimento, sobre os modos como a vida deverá ser ajustada após o transplante, pois a medicação se apresenta como significativa na vida delas.

### ***SE PRECISAR DE INTERNAÇÃO O PACIENTE TA ENROLADO***

A necessidade de cuidado à saúde na condição de pós-transplante motivou as pessoas transplantadas renais a acessar os serviços públicos de saúde os quais nem sempre eram acessíveis, mas o acesso e as trajetórias nos serviços foram facilitadas pelas pessoas de suas redes sociais. Segundo Bellato et al (2009. p.192) aqueles que “possibilitam, ou facilitam, o acesso da pessoa e família ao subsistema de cuidados profissionais, fazendo links entre essas pessoas que necessitam de cuidados e os serviços de saúde que disponibilizam a atenção” são considerados mediadores. A rede pública de saúde tem sido relatada como ineficiente às demandas requeridas pelas pessoas transplantadas renais: [...] Aí, se precisar de internação o paciente ta enrolado [...] Assim, a gente pede para Deus para não ficar doente [...] (RICARDO). Os profissionais de saúde e os serviços da rede pública nem sempre se encontram aptos a compreender as necessidades destas pessoas, como:

[...] fui internado, cheguei ao Pronto Socorro, com febre [...] quando chegamos [...] eu não posso tomar nada de anti-inflamatório por causa do transplante, mas a minha “mulher” explicou para o médico que não poderia dá esse remédio [...] se não fosse ela, ia coloca e ia dá problema[...] (NEGO)

Ter uma rede em saúde estruturada e profissionais competentes garantindo o direito à assistência à saúde foi revelado nas narrativas: “[...] a gente tinha um suporte, então qualquer paciente que ficava doente, ele ia lá para o Hospital 1, assim como eu já fui internado várias vezes internado [...]” (RICARDO); “[...] Bom, antes tinha Hospital 1, antes tinha hospital, se nós precisássemos de internar, o médico já mandava para o Hospital 1 e internava na hora, apartamento né! [...]”(JOÃO MARCOS), que atualmente se mostra insuficiente, tanto por parte da própria instituição, mas também dos profissionais em atender à especificidade destas pessoas, como narram: “[...] Hoje em dia não tem! Se tivermos um problema de saúde e precisar internar [...] nós ficamos sem saber para onde nós vamos [...] Eu sinto que a gente ficou deixado [...]”(JOÃO MARCOS); “[...] Isso aí para um transplantado é perigoso, porque lá no Pronto Socorro, ele por ser imunossuprimido, ele vai pegar outra doença lá e vai morrer, né[...]” (RICARDO). Sob a ótica das pessoas transplantadas renais, as suas trajetórias em

busca por atenção em saúde revelam sentimentos de abandono e medo de morrer. Neste sentido, a organização da rede de atenção às pessoas transplantadas renais de modo a possibilitar o acesso aos serviços de saúde, bem como a integração dos serviços e dos profissionais e o atendimento integral são desafios a serem vencidos em nosso contexto.

Os significados positivos relatados pelas pessoas transplantadas renais em relação aos serviços dizem respeito à sensação de confiança no atendimento, à segurança em ter atenção no momento de sua necessidade, à agilidade em fazer os exames e ter a internação garantida, são critérios valorizados como ações resolutivas. O cuidado recebido, mesmo sem ser daquele que é considerado seu médico, se feito de maneira articulada, possibilita continuidade do cuidado e segurança à pessoa, como segue:

[...] já tem um ano que não vejo o meu médico Dr. Antônio, mais quem me atendem são os residentes. Se der algum problema, eu telefono e ele me orienta [...] Tirando essa rejeição, eu não sinto nada [...] Fui internado, transplantei, fui internado uma vez, por causa da infecção, deu febre, ele olhou a temperatura, e viu o resultado da creatinina, você vai ficar internado [...] 30 dias (EDUARDO).

Na rede pública atual, a demora tem sido uma queixa relatada como segue:

[...] Depois que eu transplantei, acho que foi um ano depois, fiz um plano de saúde, porque precisei fazer um ultrassom depois de transplantada e demorou demais! Um mês para fazer, um mês para marcar depois um mês para entregar resultado, aí eu resolvi fazer um plano de saúde! [...] (LUCIANA).

A segurança de um plano privado tem sido utilizado como um recurso por algumas pessoas transplantadas renais que visam assegurar o atendimento de urgência, agiliza a realização de exames entre outras. O gerenciamento à necessidade de cuidados profissionais implica recorrer aos planos de saúde privados afetando seu orçamento doméstico, apesar de, a realização do TR, a aquisição de medicamentos e o acompanhamento pós transplante (consultas médicas) serem fornecidos na rede pública, embora de forma insuficiente.

Segundo Portugal (2005) as pessoas são levadas a procurar o serviço privado por falta de oferta ou qualidade no serviço público, gerando a um descrédito deste serviço, sendo a busca pelo serviço privado uma alternativa onerosa que está condicionada ao potencial financeiro da família, o que para a família de menor poder aquisitivo esta alternativa é inviável.

Outro aspecto que tem contribuído com o significado dado pelas pessoas entrevistadas aos serviços diz respeito à forma como a pessoa entrevistada foi entendida pelos profissionais de saúde: “[...]eles (médicos) gostavam tanto de mim que quando eu transplantei, Dr. Luciano e Dr. Rogério, estavam viajando para o exterior, aí Antenor ligou para ele, disse que eu tava

quase morto. Dr. Rogério falou: Para que transplantaram o ‘nequinho’?” (JOÃO MARCOS). Os relatos revelam sentimento de afeição por parte dos profissionais de saúde, como segue: “[...] então ele (profissional de saúde) sentiu muito (a perda do funcionamento do enxerto). Ele me falou que gosta de tratar de mim!” (EDUARDO).

O vínculo, a aproximação dessas pessoas transplantadas renais com os profissionais de saúde tem sido percebida pelas pessoas transplantadas renais que transitaram pelos serviços de saúde, sendo coerente com a humanização do atendimento. A humanização tem sido destaque nas propostas atuais de reconstrução das práticas de saúde, de forma a proporcionar a integralidade e efetividade do acesso, tendo na hermenêutica (interpretação, compreensão) as bases para tal proposta (AYRES, 2005).

O serviço de saúde privado foi referenciado por dar segurança às pessoas que necessitam de serviços de saúde e enfrentam dificuldades em obtê-los, em especial nas situações emergenciais, embora, no caso de requerer algum exame ou outro procedimento, e este ter valor adicional de custo à pessoa transplantada renal, a suposta “segurança” é questionada. A insuficiência da rede de saúde causa prejuízos à pessoa e às suas famílias além de, para os serviços de saúde, desperdiçarem “*o seu potencial cuidador*” (BELLATO et al, 2009. p.213).

É preciso refletir sobre as necessidades de cuidado das pessoas transplantadas renais, as práticas de cuidado ofertadas a elas e a organização dos serviços para o atendimento delas, mas também dos doadores vivos, pois a forma como os serviços de saúde estão organizados tem refletido na construção dos significados, muitas vezes negativos, sobre os serviços e seus profissionais por não contribuírem na promoção da integralidade e do direito garantido constitucionalmente, o direito à saúde.

As narrativas evidenciaram que na experiência de pessoas transplantadas renais no contexto do SUS em Mato Grosso, o cuidado integral também está articulado à rede de atendimento, às práticas profissionais, à integração entre os serviços de saúde, bem como à forma como os profissionais os atendem.

### ***EU NÃO FAÇO É TOMAR BANHO DE PISCINA***

Outro aspecto significativo para as pessoas transplantadas renais tem sido o cuidado que cada uma delas tem para manter a sua saúde, como segue nos relatos: “[...]eu não faço é tomar banho de piscina, eu não bebo, não faço extravagâncias, não gosto de comer coisa carregada,

enlatada eu não como [...]” (MARTA); “[...]eu tinha que evita, assim aglomeração, essas coisa para eu não pegar. Agora, hoje com H1N1 e essas coisas não tem jeito, às vezes, você precisa [...]” (RICARDO); “[...] não fico comendo carne de porco repetido [...]. O sal, comida salgada eu não como [...]eu como tudo, mas sempre com cautela [...]” (JOÃO MARCOS). As formas como cada pessoa se cuida têm subsidiado a ressignificação de seu cotidiano e de seus comportamentos com base nos hábitos de vida anterior, como na alimentação, na bebida, entre outros.

O alimento não é apenas uma necessidade humana, ele tem simbolismos, pois sabemos que o alimento é utilizado desde épocas remotas como forma de representar acolhimento e união, está presente nos rituais religiosos, marca os momentos de lazer, bem como as reuniões familiares, pois na visão antropológica comer não se limita a receber nutrientes e calorias para o corpo, envolve escolhas e rituais estabelecidos socialmente (CANESQUI, 2005). Restringir ou proibir itens da alimentação de uma pessoa não é coisa simples, pois relaciona questões socioculturais como sinal de isolamento.

Outro aspecto que reforça o significado do cuidado pessoal é a manutenção de hábitos saudáveis estimulados culturalmente, como a realização de exercícios: “[...] Eu faço muito exercício [...] Vou pro forró, faço aula de dança [...]” (LUCIANA). O cuidado pessoal incorpora tais práticas nas sociedades atuais. Tais cuidados parecem estar mais relacionados ao valor compartilhado socialmente de cuidado à saúde, do que o cuidado a sua condição de ser transplantado renal, em sua singularidade. A informação diretiva a cada pessoa ainda é um desafio nas práticas profissionais: “[...] Ele disse que não teve nenhuma orientação após o transplante sobre cuidados (Na nota de observação 01-04-2010) (EDUARDO); [...] porque eu tenho vontade, vou me esforçar! Se ele me der uma lista de um metro, eu vou fazer! [...]” (EDUARDO).

Há empenho em buscar uma nova norma de vida, onde se busca um reequilíbrio tendo como parte do cuidado à saúde o acompanhamento contínuo, prolongado, uso de medicamentos imunossupressores não só com o intuito de evitar a rejeição do órgão enxertado, a incorporação de símbolos sobre o órgão enxertado, mas também a necessidade de mudanças de hábitos e crenças adquiridos ao longo da vida, constituindo-se em um processo de reconstrução de significados sobre a vida, o corpo, o trabalho, a doença e a saúde, e família.

Cuidar-se requer esforço individual, pois exige mudanças nos hábitos arraigados ao longo de suas vidas e nas crenças relacionadas a elas. Neste sentido, Alves, Rabelo e Souza (1999) referendam que na experiência, a relação entre pensamento e ação se entrecruzam com

base no corpo, espaço de nossa inserção no mundo e na cultura, e no conhecimento enraizado no corpo - o hábito, ou seja, é um processo que envolve comportamentos orientados pela capacidade individual de cada pessoa de formular e reformular os fins ou projetos com base no corpo e para o corpo, cujos fins e a situação são constantemente mobilizados e reformulados. A experiência se destaca por revelar a dimensão intersubjetiva, o conhecimento adquirido no percurso biográfico de cada pessoa, fruto do diálogo e da interação com os outros (ALVES; RABELO; SOUZA, 1998).

Desta forma, a pessoa transplantada renal busca o cuidado a sua saúde em um processo dialético, reformulando hábitos, com base nas mudanças corporais decorrentes do seu adoecimento, e do conhecimento adquirido em seu percurso de vida e adoecimento.

Para Canguilhem (2010) não há vida sem normas, entretanto há normas diferentes para cada situação. Neste sentido, a experiência de adoecimento se configura como processo pelo qual as pessoas transplantadas renais questionam as normas sociais e individuais com base nas situações vividas corporalmente e socialmente, e ressignificam seus projetos de vida, sendo as normas constantemente reajustadas. A norma para a pessoa transplantada renal passa a ser uma nova norma de vida onde são reformulados os símbolos relacionados ao órgão recebido e à pessoa que o doou, à família, às práticas profissionais e os serviços de saúde, o cuidado ao seu corpo, o seu conceito de vida, doença e saúde.

### ***DEPOIS DO TRANSPLANTE O PESSOAL (FAMÍLIA) VOLTOU MAIS PARA MEU LADO***

Nas narrativas das pessoas transplantadas renais, foi revelado o significado que pessoas e outros recursos têm em suas experiências, o apoio de pessoas da família, amigos, profissionais de saúde e de outros, como religiosos, bem como o retorno às atividades laborativas, como nos revela a Figura 6.

As pessoas que apóiam e compartilham momentos da experiência de adoecimento, formam suas redes de apoio e sustentação. Bellato et al (2009) reafirmam as potencialidades destas redes, pois elas se fortalecem e se convergem ao longo da experiência de adoecimento.

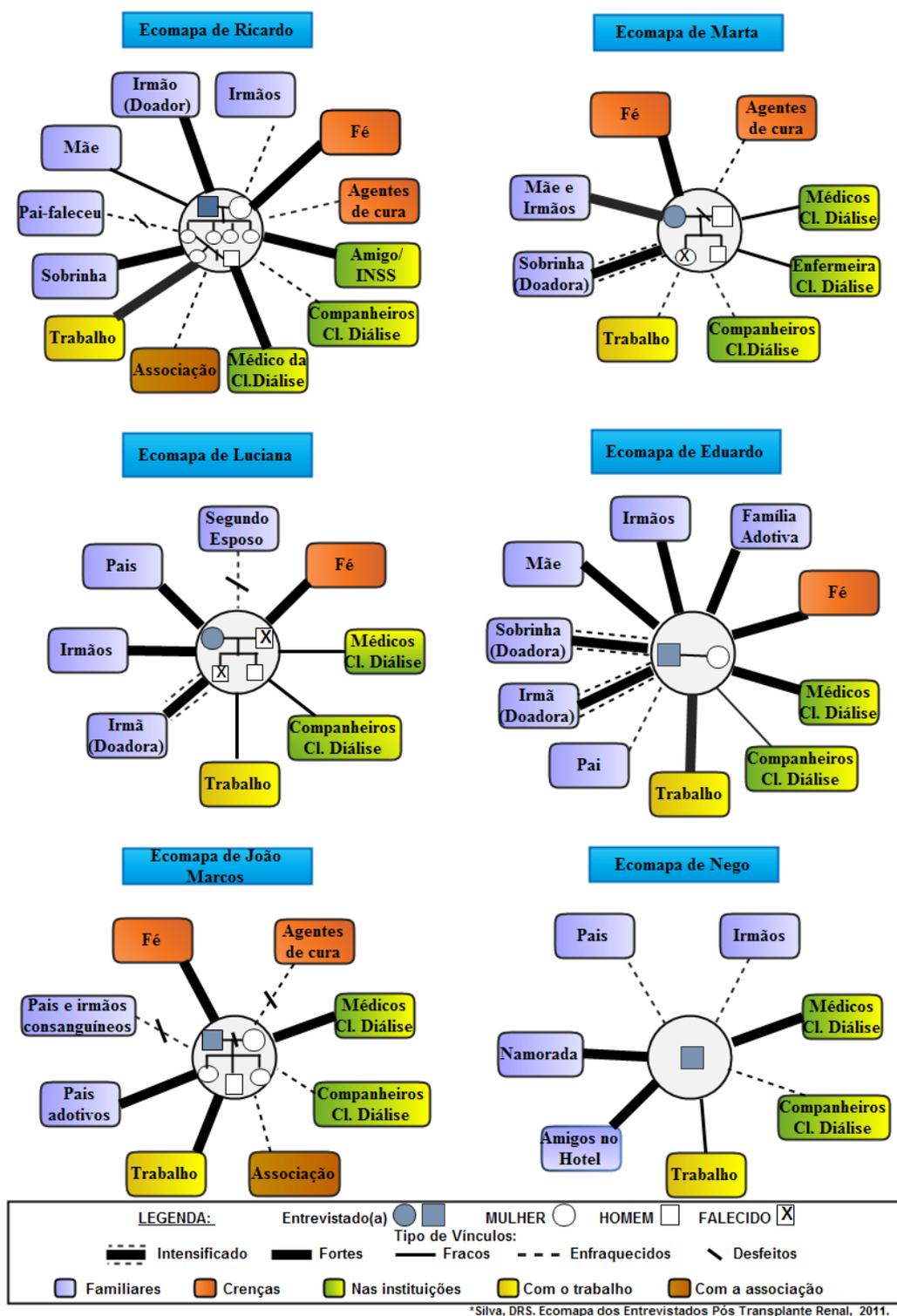


Figura 6: Ecomapas das pessoas transplantadas renais no período pós transplante. Cuiabá, 2011.

No contexto das relações, há trocas materiais ou simbólicas que fortalecem os vínculos entre eles, sendo significativas na experiência de pessoas transplantadas renais, as relações

familiares. No relata Eduardo “[...] aproveitei a oportunidade e a vontade da minha irmã em me manter vivo por mais um pouco de tempo[...]”. Evidenciamos ainda, casos em que houve o resgate dos vínculos familiares: “[...] depois do transplante o pessoal (família) voltou mais para meu lado, ficaram com mais cuidado [...] É, um pouco mais preocupado comigo [...]” (MARTA). Estas narram o fortalecimento dos vínculos entre os familiares, no entanto, nas experiências das pessoas transplantadas renais há relatos de rompimento ou mesmo conflito, em especial, quando procuraram na família, a possibilidade de um doador.

Na experiência de adoecimento, os valores das relações familiares, também são ressignificados. No relato, a relação da pessoa transplantada renal com seu cônjuge: O significado das relações conjugais foi sendo moldado “[...] Ainda é boa, muito mais depois que conheci minha esposa [...] to tão bom vivendo do lado dela, tá tão bom [...]” (EDUARDO). Os relacionamentos são importantes aliados e promovem sustentação e apoio:

[...] depois que eu transplantei, ainda permaneci 1 ano e meio com essa família, e lembro que eu queria trabalhar e eles não deixavam, falavam olha você vai ficar aqui, quando o médico liberar você pra trabalhar [...] eu vi pessoas que, antes eu nem me importava, nem se importavam comigo, se esforçando pra fazer com que eu vivesse, falei, tem sentimento, deixa eu ajudar eles também, se eu to ajudando eles, certamente eles estão me ajudando [...] (EDUARDO).

Outro recurso significativo na experiência dessas pessoas foi a crença em um poder superior ao humano. A **fé em Deus** nos momentos de sofrimento e ansiedade pode ser visualizada na narrativa de Ricardo “[...] Deus cuida de mim [...] você já tá internado com uma coisa, se pega [...] você pega você vai morrer. Uma gripe pesada com aquele catarro no peito fecha os brônquios, você vai morre ali [...]”. Segundo Trentini et al (2005) a fé é um sentimento de certeza de que vai ocorrer o que se almeja, sendo uma forma de pensar construtivo.

A fé tem sido evocada em vários momentos como: “[...] às vezes Deus age no ser humano [...]como tinha um médico que aos olhos dos outros é arrogante [...] (Deus falou) Vou mostrar para esse cara aí, os olhos de Deus [...] eu disse: Médico é Jesus Cristo e o senhor é instrumento na mão dele [...]” (EDUARDO). A religião surge como forma de lidar com a saúde, doença e o processo de cura, como se estes eventos fossem determinados pela vontade de um agente, que em nosso estudo foi Deus. O fato de um evento doloroso ter sido superado pode contribuir para a pessoa se fortalecer na fé, e sentir-se mais próximo de Deus, regatando seu lado espiritual (TEIXEIRA; LEFREVE, 2007).

Para Trentini et al (2005) a dimensão espiritual tem lugar de destaque na vida das pessoas, demonstrada por meio do sentimento da fé em Deus que está enraizada em nossa cultura e é tão necessária como qualquer outra forma de enfrentamento do sofrimento.

A espiritualidade deve ser levada em conta pelo profissional de saúde, como uma forma de se estabelecer vínculo e acolhimento com as pessoas adoecidas, proporcionando o fortalecimento e esperança voltados para um resultado positivo no seu processo de adoecimento. A utilização de formas espirituais para lidar com o adoecimento pode aumentar o autofortalecimento, levando o paciente à busca de significado e do propósito de seu adoecer, o cuidado espiritual incorpora várias estratégias no intuito de promover proteção e a total integridade aos pacientes (TEIXEIRA; LEFREVE, 2007).

A religião media a fé em algo, na busca por compreensão de seu adoecimento. As pessoas usam formas religiosas como recurso de apoio ao adoecimento, que oferecem alívio, conforto e consolo auxiliando a compreensão e aceitação dos eventos (MATTOS, 2008), em especial naqueles momentos em que a nossa existência passa a ser questionada. Neste estudo visualizamos que a religiosidade permeia as histórias de vida das pessoas transplantadas renais, tendo diferentes intensidades e conformações, sendo revelada pela demonstração de fé na busca pela “cura”, “normalidade”, “reequilíbrio”, alcançada pela efetivação da terapêutica – o transplante, já que o processo doação- transplante se constituiu em um contexto complexo e desafiante para cada um deles, sendo por isso os significados do procedimento associados a “entrar no céu” e a “um milagre”.

Outro aspecto significativo nas narrativas das pessoas transplantadas renais tem sido o **resgate da vida produtiva**, não só pelo fato de perceber aposentado ou com auxílio doença, mas em desenvolver atividade que a dignifique como pessoa produtiva, aspecto este valorizado em nossa sociedade: [...] Eu preciso trabalhar pra ganhar dinheiro, agora eu preciso ir ao dentista [...] Eu ganho o salário de auxílio doença e o resto meu filho banca. Porque eu pago meu plano de saúde e todo mês é antibiótico pra comprar [...] (MARTA); [...] me sinto um vencedor, pois não tinha nada nem rim não tinha, comprei um terreno construí minha casa, comprei um carro, não é um carrão, mais graças a Deus tenho [...] (EDUARDO).

O trabalho é essencial para a vida por garantir a sobrevivência e influenciar a formação da identidade, ainda contribui para as relações sociais e gera reconhecimento social, ou seja, o trabalho constitui-se em uma atividade decisiva para a qualidade de vida das pessoas (SEGABINAZZI, 2007). Dessa forma, a reinserção delas ao mercado de trabalho, as conduzem à aproximação do “normal”, mesmo que esta norma não seja a mesma da anterior (CANGUILHEM, 2010).

A vida repleta de rupturas e reconstruções após a realização do TR se configura como uma busca por uma nova norma, sendo o transplante o evento que lhes possibilita o ajustamento - nova norma, embora provisória. Apesar das incertezas sobre seu futuro e da ameaça da hemodiálise, reconhecem o transplante como o procedimento que lhes possibilita se aproximar daqueles valores socialmente compartilhados: o trabalho, a vida social, a liberdade: “[...] Quero é viver tudo o que eu não vivi [...]” (MARTA); “[...] Hoje eu posso trabalhar, tenho mais liberdade pra sair [...] melhora física, mais disposição [...]” (LUCIANA); “[...] Meu dia a dia é normal! [...]” (JOÃO MARCOS); “[...] uma possibilidade a mais de permanecer vivo, é estar bem e viver porque depender da hemodiálise [...] O transplantado é viver e esquecer o que morreu cada dia [...]” (EDUARDO); “[...] você pode sair da cidade. Você pode é comer normalmente. Você pode tomar água [...]” (RICARDO), revelada como: “[...] é normal, porque sou uma pessoa normal [...]” (EDUARDO).

As pessoas que passaram por eventos críticos, como a hemodiálise, as cirurgias, vivenciar a UTI, ameaçando muitas vezes a sua própria existência, como as transplantadas renais podem ser consideradas sobreviventes. Segundo Muniz, Zago e Shwartz (2009) ser sobrevivente é manter-se vivo sem importar com o que aconteça em suas vidas, podendo começar a partir do diagnóstico da doença e continuar por toda a vida, independente de restrições, tempo de tratamento. É como um processo curativo que não depende de resultados médico e biológico, mas que reflete em qualidade de vida, uma cultura da sobrevivência na qual o caminhar se revela por fases. Uma continuidade que vai do diagnóstico ao tratamento para além da “cura ou não cura” em um processo de enfrentamento de qualquer que seja o resultado futuro como recorrência, efeitos colaterais do tratamento, manutenção e até mesmo o morrer.

As necessidades em saúde de pessoas em hemodiálise e que realizaram o TR as caracterizam como pessoas com condição crônica por requererem cuidados prolongados e continuados e medicamento por toda vida, e pela dependência aos serviços públicos de saúde, ou seja, ter vínculo com estes serviços passa a fazer parte de suas vidas e por isso, eles os avaliam. Segundo Souza e Lima (2007. s.p) “a condição crônica tem como característica o fato de não ser temporária, uma vez que passa a fazer parte, seja por tempo prolongado ou por tempo indeterminado, da vida da pessoa. Todavia, isso não significa que esta se sinta sempre doente, pois outra característica da condição crônica diz respeito às fases de exacerbação e remissão”.

Neste estudo, as pessoas transplantadas renais narram uma nova condição possibilitada pelo transplante do rim de um doador, por isso mesmo incluem como pessoas com condição

crônica. A inclusão das pessoas transplantadas renais ainda não está contemplada na classificação da OMS (2002) em seu relatório intitulado Cuidados Inovadores para Condição Crônica, no entanto defendemos que o cuidado dessas pessoas se constitui em um desafio para os sistemas públicos de saúde por o cuidado requer gerenciamento por parte delas, dos familiares e dos serviços de saúde.

Apesar das inúmeras lacunas nos serviços de saúde e nas práticas profissionais ao cuidado destas pessoas, como revelam as narrativas, é evidente que o transplante possibilita a reconstrução de cada uma delas, no entanto, em nossa realidade, esta possibilidade tem sido um grande desafio para as pessoas que dela necessitam. Ainda, o custo com o TR deve ser melhor considerado pelas políticas de saúde, pois para Bacchella e Oliveira (2006) os transplantes de órgãos são menos dispendiosos do que a necessária manutenção clínica em longo prazo de pessoas em tratamento da insuficiência renal crônica por hemodiálise.

Segundo a revisão realizada por Frejd; Norden; Lyckhage (2008) a enfermagem pode acompanhar mais atentamente nos primeiros meses após o TR, atuando nos cuidados que vão além do biológico, proporcionando apoio e informação de forma a atuar tanto nos aspectos positivos (alívio do sofrimento, melhora na condição de vida) e nos aspectos negativos pós transplantes (angústia e ansiedade relacionadas à perda do enxerto, insegurança na nova situação de vida, aumento da preocupação em geral, dor), em busca de formas para lidar com a nova situação de vida, boa adesão ao tratamento e possível perda do enxerto. Acredito a enfermagem é essencial e deve acompanhar a pessoa transplantada renal em todo seu percurso de vida e não somente nos primeiros meses pós TR.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

As pessoas transplantadas renais são pessoas com condição crônica por: por terem limitação no seu cotidiano decorrente das limitações corporais, e por isso, requerem serviços de saúde e práticas profissionais competentes e medicamentos imunossupressores; apresentarem incertezas sobre seu futuro, pois temem o retorno à hemodiálise; o transplante lhes possibilita a reconstrução do seu cotidiano, mesmo que esta condição tenha um período limitado, já que a finitude do rim enxertado é uma grande possibilidade; vivenciam conflitos e aproximações nas relações familiares; buscam manterem-se vivos em suas trajetórias de adoecimento; incorporar ao procedimento do transplante, significados relacionados à pessoa que doou rim, ao rim transplantado, ao ato de receber e doar o órgão, além dos significados de

vida, a doença, a saúde, trabalho, corpo, família, doação, solidariedade, entre outros que são reconstruídos à medida que são vivenciadas.

Ao final desta etapa, consideramos que os significados construídos ao longo da experiência de adoecimento de pessoas transplantadas renais, se entrelaçam conformando uma teia de significados onde as dimensões biológicas, sociais, culturais se entremeiam e que nos possibilitam o significado positivo da vida após a efetivação do TR, apesar das dificuldades de acesso aos serviços de saúde, de obtenção da medicação, dos efeitos colaterais da medicação, da manutenção de restrições. A positividade se relaciona às possibilidades que lhes são dadas pelo realização do TR que melhora a condição de vida, as relações sociais, bem como o retorno às atividades laborativas.

Este estudo visa revelar a complexidade do que é ser pessoa transplantada renal, já que incorpora dimensão biológica, social, simbólica, cultural, religiosa, familiar, mas, ao mesmo tempo, mostrar a possibilidade que o transplante dá a cada uma delas de se reconstruírem como pessoas, constituindo-se como cidadãs, cujo direito à saúde é garantido na Constituição.

## 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A experiência de pessoas transplantadas renais no contexto do Sistema de Saúde em Mato Grosso é marcada por significados construídos ao longo de suas vidas tendo o adoecimento como evento importante por questionar a sua própria existência.

O sofrimento foi revelado pela vivência da hemodiálise, marcada pela dependência de suas vidas às máquinas de hemodiálise, pelo comportamento dos profissionais de saúde, pela alteração decorrente das fístulas nos braços, pela proximidade da morte e pelos conflitos familiares. O transplante renal se constitui na única forma de sair dessa condição, mobilizando-as a empreenderem trajetórias para a sua efetivação, ao mesmo tempo em que sobrevivem ao sofrimento, tal experiência subsidia o processo de ressignificação de cada pessoa.

As pessoas transplantadas renais deste estudo receberam o órgão de doadores vivos como também de falecidos e este aspecto revelou a complexidade que é necessitar de um rim. A trajetória empreendida implica decisões, se o doador é familiar, a decisão da pessoa da família que doará o rim e, se o doador é falecido, a decisão dos familiares da pessoa que se encontra em morte encefálica. Neste estudo o doador vivo se limitou ao âmbito familiar, à consanguinidade, mas pode ocorrer com doadores vivos cujas relações entre eles e o receptor configure outras características; ainda, no caso de doador falecido pode haver conhecimento entre o receptor do rim e a família do doador falecido, caracterizando relações distintas da encontrada por nós, dessa forma, novas pesquisas são necessárias para compreender tais relações.

No contexto familiar, as ferramentas utilizadas em nossas análises foram úteis - o genograma permitiu compor a relação e o vínculo fortalecido entre doador vivo e a pessoa transplantada. Quando o doador é falecido, o genograma se configurou de forma distinta, pois, embora na perspectiva biomédica a relação doador falecido-pessoa receptora se constitua em uma relação destituída de significados, para a pessoa que recebeu o órgão, esta relação é permeada de valores, crenças e comportamentos e, dessa forma, não há como excluir o doador falecido do contexto da pessoa transplantada renal. Há uma relação simbólica que se estabelece com a pessoa falecida que, mesmo sendo desconhecida, o órgão que hoje faz parte de seu corpo era parte de outrem e se mantém vivo nele permitindo-lhe a vida, por esta razão tal relação não pode ser desconsiderada.

O estudo revelou que para a efetivação do transplante, a doação depende da disponibilidade de pessoas em doar, mas doar algo que é parte do seu corpo ou de um familiar

falecido. No entanto, esta “doação” na sociedade marcada pelo capitalismo, pelas legislações vigentes que buscam proibir qualquer forma de comercialização, onde há uma fila longa de espera, lacunas nos serviços de saúde, relações familiares complexas, a vida à sombra da morte faz com que ela seja um processo desafiante para eles. Ainda, o ato de doar um rim entre familiares se relaciona à própria condição humana e se conecta aos valores socioculturais compartilhados e por isso perpassa também por jogos de interesse.

Na trajetória em busca da efetivação do transplante renal, na realização do procedimento, as necessidades em saúde das pessoas que serão transplantadas devem ser consideradas pelos profissionais de saúde, pois nas narrativas reveladas por elas referem que as suas necessidades extrapolam o procedimento cirúrgico, embora assegurem que “*ser transplantado é melhor que o retorno à hemodiálise*”. O diálogo, a escuta atenta, a informação são aspectos valorizados por eles, mas nem sempre presentes no cuidado recebido.

Também foi possível compreender que ser pessoa transplantada renal no contexto do SUS em Mato Grosso é “*entrar no céu*”, embora relatem: limitações corporais decorrentes do processo e que requerem serviços de saúde, práticas profissionais e medicamentos imunossupressores; incertezas sobre seu futuro, pois temem o retorno à hemodiálise; temor pela finitude do rim enxertado; e vivências de relações familiares conflituosas.

Na experiência das pessoas transplantadas os valores de vida, transplante, doador, receptor, o ato de receber e doar o órgão; a doença, a saúde, trabalho, corpo, família, doação, solidariedade, entre outros são reconstruídos à medida que vivenciam e se entrelaçam, conformando uma teia de significados em que dimensões biológicas, sociais, culturais se entremeiam possibilitando-lhes ressignificar a vida de forma positiva após a efetivação do transplante renal. A positividade se relaciona às possibilidades que lhes são dadas pelo realização do transplante renal que melhora a condição de vida, as relações sociais, bem como o retorno às atividades laborativas.

Este estudo visa revelar a complexidade do que é ser pessoa transplantada renal, já que incorpora dimensão biológica, psicológica, social, cultural, mas, ao mesmo tempo, mostrar a possibilidade que o transplante dá a cada uma delas de se reconstruírem como pessoas, constituindo-se como cidadãs, cujo direito à saúde é garantido na Constituição Federal.

Aprender estes significados nos aproxima das pessoas transplantadas renais por nos possibilitar compreender quem são elas, como vivem, como se relacionam com o mundo em que vivem, e como os valores e as crenças se associam à experiência. Olhar de forma

compreensiva nos orienta a práticas de cuidados culturalmente sensíveis e resolutivas a estas pessoas.

Tendo em vista o objetivo proposto neste estudo que foi compreender a experiência de adoecimento de pessoas transplantadas renais em Mato Grosso, pudemos apreender o significado e re-significados construídos no decorrer da experiência de adoecimento destas pessoas transplantadas, que se relacionam aos períodos em que realizaram a hemodiálise, ao processo de busca e espera pelo doador e o transplante renal, e ao período após a realização do transplante renal.

Para as pessoas transplantadas renais, a realização do transplante possibilitou re-significarem suas vidas, marcadas pela realização de sessões de hemodiálise por um longo tempo. Embora narrem experiências relacionadas às intercorrências e às complicações pós transplante renal, bem como à necessidade de cuidados continuados e prolongados, de medicamentos por toda vida, dificuldades físicas e emocionais, imprimindo uma significação negativa relacionada ao medo da possibilidade de perda do funcionamento enxerto (rim) e retorno à condição crônica anterior, atribuem que ser pessoa transplantada renal é como ter “uma vida boa”, “entrar no céu” nada comparado ao sofrimento vivido pela hemodiálise.

Este estudo, por ter sua referência na perspectiva sociocultural, nos proporcionou olhar os serviços de saúde sob a ótica da pessoa adoecida, vozes que nos possibilitam avaliar se os princípios de integralidade, de acessibilidade e de equidade no contexto das pessoas com insuficiência renal crônica e transplantada renal estão sendo atendidos.

O estudo evidenciou que em nosso Estado, a forma como estão organizados e disponibilizados os serviços de saúde responsáveis pelo atendimento da pessoa com insuficiência renal crônica e pessoa transplantada renal pode ser melhorada. À medida que fomos desenvolvendo o estudo, as narrativas revelaram necessidades de saúde e lógicas próprias, que necessitam ser compreendidas pelo sistema de saúde e suas práticas visando alcançar o atendimento à integralidade.

Consideramos que este estudo poderá subsidiar intervenções na organização, no planejamento e no gerenciamento da atenção à saúde das pessoas com insuficiência renal crônica e das pessoas transplantadas renais, possibilitando refletir sobre nossas práticas em saúde, visando a um cuidado em saúde pautado nos princípios do Sistema Único de Saúde.

Nos surpreendemos com as narrativas reveladas neste estudo, ao mesmo tempo, elas nos motivam e nos levam ao compromisso por melhores práticas, pautadas no estabelecimento de vínculos e no acolhimento.

Repensar nossas práticas em saúde em especial em enfermagem, implica buscar formas para que haja uma ressignificação positiva do adoecimento destas pessoas, em especial na fase de hemodiálise, no processo de efetivação cirúrgica do transplante e no pós transplante. A enfermagem deve proporcionar vínculo e acolhimento não só para o usuário, mas também para o doador vivo e suas famílias, dialogando sobre os riscos e benefícios do transplante renal, as possíveis intercorrências e ou complicações; a finitude do enxerto; os efeitos colaterais dos medicamentos, o reajuste da alimentação, entre outras. Destacamos também o auxílio a um processo decisório consciente e autônomo, bem como a instrumentalização delas à mobilização social para melhoria da qualidade de vida.

Para tanto, é preciso investir em educação permanente aos profissionais de saúde que cuidam delas nos diferentes espaços, bem como instrumentalizá-los em busca de melhores condições de cuidado, pois são os profissionais de saúde que sentem o reflexo das lacunas das instituições de saúde, sendo reduzido o número de transplantes renais realizados no Estado um desafio dos grandes desafios a ser enfrentado. Os resultados do estudo apontaram também que a doação de rim de falecido em nosso contexto, pode se constituir em um recurso viável no contexto das pessoas transplantadas renais, pois não coloca a vida de outra pessoa em risco e minimiza os conflitos familiares.

Outros desafios são: o recredenciamento das equipes de retirada, transplante e do hospital transplantador, a implantação da Organização à Procura de Órgão (OPO), investimentos em educação permanente aos profissionais envolvidos no processo de notificação, captação e distribuição de órgãos nos diversos serviços de saúde e em especial, a realização de pesquisas no contexto da hemodiálise, da doação, dos transplantes e pós transplantes, tanto na perspectiva da pessoa adoecida, seus familiares, doadores, como também dos profissionais de saúde. Ainda, a realização de documentários sobre os temas pertinentes à doação e transplante poderão servir para sensibilizar a sociedade, os gestores e os profissionais de saúde e, com base nos resultados deste estudo, elaborar o projeto de intervenção, articulando as diferentes instâncias de saúde em Mato Grosso.

## 7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABTO. **Registro brasileiro de transplantes (RBT)**. Ano XVI, n. 4, jan./dez 2010. Disponível em:<[http://www.abto.org.br/abtov02/portugues/populacao/rbt/anoXVI\\_n4\\_completo/index.aspx](http://www.abto.org.br/abtov02/portugues/populacao/rbt/anoXVI_n4_completo/index.aspx)> Acessado em : 15-05-2011.

ABTO. Declaração de Istambul: sobre tráfico de órgãos e turismo de transplantação. **Jornal Bras Transplante**. Tradutor MACHADO, D.; ABBUD FILHO, M.. s/d, ISSN 1678-3387.

ALENCAR, S.C.S.; LACERDA, M.R.; CENTA, M.L. Finitude humana e enfermagem: reflexões sobre o (des)cuidado integral e humanizado ao paciente e seus familiares durante o processo de morrer. **Fam. Saúde Desenv.**, Curitiba, v. 7, n. 2, p. 171-180, mai./ago. 2005.

ALVES, P.C. A fenomenologia e as abordagens sistêmicas nos estudos sócio-antropológicos da doença: breve revisão crítica. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1547-1554, Ago. 2006.

ALVES, P.C. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Cad Saúde Públ.**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 263-271, jul./set. 1993.

ALVES, P.C.B.; RABELO, M.C.M.; SOUZA, I.M.A. Introdução. In: RABELO, M.C.M.; ALVES, P.C.; SOUZA, I.M.A. **Experiência de Doença e Narrativa**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999. 264 p.

AYRES, J.R.C.M. Hermenêutica e humanização das práticas de saúde. **Ciência, Saúde Coletiva**, v. 10, n. 3, p. 549-560, 2005.

BACCHELLA, T; OLIVEIRA, RA. Bioética dos transplantes. In: SEGRE, M. **A questão ética e a saúde humana**. São Paulo: Editora Atheneu, 2006. 251p.

BARBOSA, L.F.; FRANCISCO, A.L.; EFKEN, K.H. Morte e vida: a dialética humana. **Aletheia** [online]. n. 28, p. 32-44, 2008. ISSN 1413-0394.

BELLATO et al. A convergência cuidado-educação-politicidade: um desafio a ser enfrentado pelos profissionais na garantia aos direitos à saúde das pessoas portadoras de ostomias. **Texto Contexto Enferm**. Florianópolis: v. 15, n. 2, p 334-342, abr./jun. 2006.

BELLATO et al. A história de vida focal e suas potencialidades na pesquisa em saúde e enfermagem. **Rev. Eletr. Enf.** [internet]. v. 10, n. 3, p. 849-856. 2008. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n3/v10n3a32.htm>>. Acessado em: 03 de Junho de 2009.

BELLATO, R.; ARAÚJO, L. F. S.; CASTRO, P. O itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. In: PINHEIRO, R.; JUNIOR A.G.S. **Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC; IMS/UERJ; ABRASCO, 2008.

BELLATO et al. Itinerário terapêutico de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos. In: PINHEIRO, R; MARTINS PH. **Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica**. Rio de Janeiro: CEPESC/IMS-UERJ; Recife: Editora Universitária UFPE; São Paulo: Abrasco, p. 187-195, 2009.

BELLATTO et al. O cuidado na condição crônica. 61º. Congresso Brasileiro de Enfermagem. Fortaleza: **ANAIS**. Trabalho n. 2898, p. 4940, Dez., 2009. Disponível em: <[http://www.abeneventos.com.br/anais\\_61cben/files/01484.pdf](http://www.abeneventos.com.br/anais_61cben/files/01484.pdf)> Acessado em: 24-01-2011.

BELLINGHERI et al. Metabolic Syndrome After Kidney Transplantation. **Journal of Renal Nutrition**. v. 19, n. 1, p. 105-110, 2009.

BITTENCOURT, Z.Z.L.C. **Qualidade de vida e representações sociais em portadores de patologias crônicas: estudo de um grupo de renais crônicos transplantados**. 2003. 156p. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas), UNICAMP, Campinas, 2003.

BOARINI, M.L. Editorial: Refletindo sobre a nova e velha família. **Psicologia em Estudo**, Maringá, p. 1-2, 2003. Número especial.

BOGDAN, R.C.; BIKLEN, K.S. **Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos**. Porto Editora, Portugal, 1994.

BORGES, Z.N. Motivações para doar e receber: estudo sobre transplante renal entre vivos. In: DUARTE, L.F.D; LEAL, O.F.(org.). **Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998. p. 169-179.

BRASIL. Lei nº 5 479 de 10 de Agosto de 1968: Dispõe sobre a retirada e transplante de tecidos, órgãos, tecidos e partes de cadáver para finalidade terapêutico e científica. **DOU de 14-08-68**. Disponível em : <<http://anfip.datalegis.inf.br/view/txato.php?TIPO=LEI&NUMERO=00005479&SEQ=000&ANO=1968&ORGAO=NI&TIPITEM=&DESITEM=&DESITEMFIM=>>> Acessado em: Fev-2010.

\_\_\_\_\_. Lei nº 8489 de 18 de novembro de 1992: Dispõe sobre a retirada e transplantes e partes do corpo humano, com fins terapêuticos e científicos e dá outras providências. **DOU de 19-11-1992**. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Leis/1989\\_1994/L8489.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/1989_1994/L8489.htm)>. Acessado em: Fev-2010.

\_\_\_\_\_. Resolução CNS nº 196 de 10 de outubro de 1996: Aprova as seguintes diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Conselho Nacional de Saúde. Ministério de Estado de Saúde. 1996. **D.O.U. nº. 201 de 16-10-1996**. Disponível em: <[http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso\\_96.htm](http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_96.htm)>. Acessado em: Fev-2010.

\_\_\_\_\_. Lei nº 9.434 de 04 de fevereiro de 1997: Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências. Ministério da Saúde. **DOU de 05-02-1997**. Disponível em : <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Leis/L9434.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9434.htm)>. Acessado em: Fev-2010.

\_\_\_\_\_. Lei nº 10.211 de 23 de março de 2001: dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo para fins de transplante e tratamento. **DOU de 24-03-2001**. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/CCIVIL/LEIS/LEIS\\_2001/L10211.htm](http://www.planalto.gov.br/CCIVIL/LEIS/LEIS_2001/L10211.htm)>. Acessado em: 14-04-2011.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.600 de Outubro de 2009, Aprova o Regulamento técnico do Sistema nacional de transplante. **Diário Oficial da União**, Brasília-DF, 2009.

BROWN, F.B.; KARLEY, M.L.; BOUDVILLE, N.; BULKS, R.; GARG, A.; MUIRHEAD, N.L. The Experience of Living Kidney Donors. **Health & Social Work**. v. 33, n. 2, p. 93-100, Mai, 2008.

CANGUILHEN, G. **O normal e o patológico**. 6. ed rev., tradução de Maria T.R.C. Barroca, Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2010. 293 p.

CANESQUI, A.M. Estudos antropológicos sobre os adoecidos crônicos. In: CANESQUI, A.M. (org). **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. HUCITEC/FAPESP: São Paulo, p. 19-52. 2007.

CANESQUI, A.M. (org). **Antropologia e nutrição: uma diálogo possível**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ (Coleção Antropologia e Saúde), 2005. 306 p.

CAPRARA, A. Uma abordagem hermenêutica da relação saúde-doença. **Cad Saúde Públ.**, Rio de Janeiro, v.19, n.4, p. 923-931, jul./ago. 2003.

CECÍLIO, L.C.O. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In: PINHEIRO, R; MATTOS, R.A. (org.) **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ, IMS: ABRASCO, 2001. 180 p.

CICOLO, E.A; ROZA, B.A; SCHIRMER, J. Doação e transplantes de órgãos: produção científica da Enfermagem brasileira. **Rev. Bras. Enferm.** Brasília, v. 63, n. 2, p. 274-8, mar./abr. 2010.

COSTA, A.L.R.C.; FIGUEIREDO, D.L.B; MEDEIROS, L.H.L; MATTOS, M; MARUYAMA, S.A.T. O percurso na construção dos itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado. In: PINHEIRO, R; MARTINS, PH (org). **Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica**. Rio de Janeiro: CEPESC/IMS-UERJ; Recife: Editora Universitário/UFPE; São Paulo: ABRASCO, 2009. 375p.

CHOY, M.B.K. Nephropathy: A challenge in renal transplantation. **U.S. Pharmacist.** v. 33, n. 6, p. HS-3-HS-9, 2008.

DELGADO et al. Sources of hepatic glucose production by 2H<sub>2</sub>O ingestion and Bayesian analysis of 2H glucuronide enrichment. **Magnetic Resonance in Medicine.** v. 60, n. 3, p. 517-523, 2008.

DEMO, P. **Politicidade**: Razão Humana. Campinas: Papyrus, 2002. 176p.

DISKSON, B.C. et al. Precursor lymphoblastic lymphoma reoccurring as a donor-derived neoplasm: A case report and review of the literature. **Archives of Pathology and Laboratory Medicine.** 132 (8), p. 1342-1345, 2008.

DICIONÁRIO ACADÊMICO, **Dicionário Língua Portuguesa**. Porto, Portugal: Porto Editora. 2006. 845 p.

DUARTE, L.F.D. Indivíduo e pessoa na experiência da saúde e da doença. **Ciência e Saúde coletiva.** 8(1), p. 173-183, 2003.

DUARTE, M.M.F.; SALVIANO, M.E.M.; GRESTA, M.M. Assistência de Enfermagem. In: PEREIRA, W.A (org.). **Manual de Transplante de Órgãos e Tecidos**. Rio de Janeiro: MEDSI, 2004.

FAVORETO, C.A.O., CABRAL, C.C. Narrativas sobre o processo saúde-doença: experiências em grupos operacionais de educação em saúde. **Interface**, v.13, n. 28, p. 07-18, jan./mar. 2003.

FAYER, A.A.M. **Repercussões psicológicas da doença renal crônica: comparação com pacientes que iniciaram o tratamento hemodialítico após ou sem seguimento nefrológico prévio**. Dissertação (Mestrado em ciências) Faculdade de Medicina. Universidade de São Paulo, 2010. 162 p.

FISCHER et al. Arrival time parametric imaging: A new ultrasound technique for quantifying perfusion of kidney grafts. **Ultraschall in der Medizin**, v. 29, n. 4, p. 418-423, 2008.

FREITA, M.C.; MENDES, M.M.R.. Condição crônica de saúde e o cuidado de enfermagem. **Revista latino-am Enferm**, Ribeirão Preto, v. 7, n. 5, p. 127-135, Dez. 1999.

FREJD, L.; NORDEN, G.; LYCKHAGE, E.D. Att bli transplanterad: en studie av patientens upplevelse. **Vard I Norden**. Publ n. 88, vol. 28, n. 2, p 14-18, 2008.

FONTES, B.A.S.N. Redes sociais e saúde: sobre a formação de redes de apoio social no cotidiano de portadores de transtorno mental. **Rev.de Ciências Sociais**, n. 26, p. 87-1004, Abr. 2007.

GARCIA, V.D.. **Por uma política de transplante no Brasil**. São Paulo: Office Editora, 2000.

\_\_\_\_\_. A política de transplantes no Brasil. **Revista da AMRIGS**, Porto Alegre, v. 50, n. 4, p. 313-320, out./dez. 2006.

GEERTZ, G.. **A interpretação da cultura**. 13ª reimpr. Rio Janeiro: LTC, 2008.

GILLAMS, A. Tumour ablation: Current role in the liver, kidney, lung and bone. **Cancer Imaging**. 8 (SPEC. ISS. A), pp. S1-S5. 2008.

GILL, P.; LOWES, L. The kidney transplant failure experience: a longitudinal case study. **Progress in Transplantation**, v. 19, N. 2, p. 114-121, Jun. 2009.

GOFFMAN, E. **Estigma**: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Editora LTC, 1988. 158 p.

GOMES, M.A.; PEREIRA, M.L.D. Família em situação de vulnerabilidade social: uma questão de políticas públicas. **Ciência Saúde Coletiva**, v. 10, n. 2, p. 357-363, 2005.

GORDON, E.J.; WOLF, M.S. Health literacy skills of kidney transplant recipients. **Progress in Transplantation**, v. 19, n 1, Mar. 2009.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

IBGE, **Resultado do censo 2010** (Mato Grosso). Disponível em: <  
<http://www.ibge.gov.br/estadosat/perfil.php?sigla=mt>>Acessado em: 09-04-2011.

ISHIDA, H.; TANABE, K. Efficacy of deoxyspergualine for antibody-mediated rejection and proteinuria after kidney transplantation. **Therapeutics and Clinical Risk Management**, v. 4, n. 3, p. 641-644, 2008.

JESUS, M.C.P.; PEIXOTO, M.R.B.; CUNHA, M.H.F. O paradigma hermenêutico como fundamentação das pesquisas etnográficas e fenomenológicas. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 6, n. 2, p. 29-35, Abr. 1998.

KAMOUN, M. et al. HLA-A amino acid polymorphism and delayed kidney allograft. **Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America**. 105 (48), p. 18883-18888, 2008.

LANGDON, E.J. A doença como experiência: o papel da narrativa na construção sociocultural da doença. **Etnográfica**, v. 2, p. 241-260, 2001.

LAPLANTINE, F. **Antropologia da doença**. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2004. 274 p.

LAZZARETTI, C.T. Transplantes de órgãos: avaliação psicológica. **Psicol. Argum.** Curitiba, v.24, n. 45, p. 35-43, abr./jun. 2006.

\_\_\_\_\_. Dádiva da contemporaneidade: doação de órgãos em transplante intervivos. **Epistemo Somática**, Belo Horizonte, v. IV, n. 01, p. 50-61, jan./jul. 2007.

\_\_\_\_\_. **Doador vivo no transplante hepático**: A dádiva na contemporaneidade. [tese doutorado]. Programa de Pós Graduação em Sociologia, Universidade Federal do Paraná. Curitiba, 2008. 253 p.

LE BRETON, D. Adeus ao corpo. In: NOVAES, A. **O homem-máquina: a ciência manipula o corpo**. São Paulo: Companhia das Letras, 2003. 370p.

LINDEN, P.K. History of solid organ transplantation and organ donation. **Critical Care Clinics**, v. 25, n.1, p.165-184, 2009.

LIRA, G.V.; CATRIB, A.M.F.; NATIONS, M.K. A narrativa na pesquisa social em saúde: perspectiva e método. **RBPS**, v. 16, n. 1/2, p. 59-66, 2003.

MATO GROSSO. **Estatística de transplante em Mato Grosso 1999 a 2010**. Coordenação de transplantes. Secretaria de Estado de Saúde de Mato Grosso. Cuiabá, 2011.

\_\_\_\_\_. **Lista de pacientes transplantados de rim em MT**. Coordenação de transplantes. Secretaria de Estado de Saúde de Mato Grosso. Cuiabá, 2010a .

\_\_\_\_\_. **Central Estadual de Transplantes: Lista de pacientes pré e pós transplantes via TFD até 03/2008**. Coordenadoria de Transplantes. Secretaria de Estado de Saúde de Mato Grosso. Cuiabá, 2010b. Disponível em: <<http://www.saude.mt.gov.br/portal/transplantes>>. Acessado em: 04/03/2010.

MATTOS, M. **A pessoa e a família na experiência do adoecimento: os múltiplos custos envolvidos na condição crônica**. 2008. 170 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Faculdade de Enfermagem. Universidade Federal de Mato Grosso. Cuiabá, 2008.

MATTOS, M; MARUYAMA, S.A.T. A experiência em família de uma pessoa com diabetes mellitus e em tratamento por hemodiálise. **Rev. Eletr. Enf** [internet]. v.11, n. 4, p. 971-81, 2009. Disponível em <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/v11n4a23.htm>> Acessado em 24-10-2010.

\_\_\_\_\_, A experiência de uma pessoa com doença renal crônica em hemodiálise. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre (RS), v. 31, n. 3, p. 428-434, Set. 2010.

MARINHO, A. Um estudo sobre as filas para transplantes no Sistema Único de Saúde. **Cad Saúde Públ.**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 10, p. 2229-2239, Out. 2006.

MARUYAMA, S.A.T. **A experiência da colostomia por câncer como ruptura biográfica na visão dos portadores**. 2004. 286 f. [Tese de Doutorado] Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto-SP, 2004.

MAUSS, M. Ensaio sobre a dádiva: Forma e razão da troca nas sociedades arcaicas. In: Sociologia e Antropologia. São Paulo: Edusp, v. II, 1974.

MINAYO, M.C.S.. **O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde**. 9. ed. São Paulo: Hucitec, 2006. 409 p.

\_\_\_\_\_(org). **Pesquisa social: Teoria, método e criatividade**. 25. ed. Petrópolis, RJ: Vozes. 2007.

MOLZAHN, A.E.; BRUCE, A.; SHEILDS, L. Learning from of people story wich chronic kidney disease. **Nephrology nursing journal**, January-february, v. 35, n. 1, p.13-20. 2009.

MOURA, E.A. et al. **Avaliação dos Transplantes Renais em Mato Grosso Período de 1999 a 2000**. (Monografia- Pós-graduação latu sensu em Gestão Hospitalar). Faculdade de Cuiabá-FAUC, Cuiabá, 2004.

MUNIZ, R.M.; ZAGO, M.M.F.; SHWARTZ, E. As teias da sobrevivência oncológica: com a vida de novo. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v.18, n.1, p. 25-32, jan./mar. 2009.

NABÃO, F.R.Z; MARUYAMA, S.A.T. A experiência da enfermidade e o itinerário terapêutico vivenciado por uma pessoa com infarto. **Rev.Eletr. Enf.** [internet], v. 11, n. 1, p. 101-109, 2009. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n1/v11n1a13.htm>. Acessado em : 01/05/2010.

OLIVEIRA FA. Antropologia nos serviços de saúde: integralidade, cultura e comunicação. **Interface\_ Comunic, Saúde, Educ.** v. 6, n. 10, p. 63-74, Fev. 2002.

OMS. **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: Relatório Mundial**. Genebra: Brasil, 2002. 105 p.

PEREIRA, C.S.; PRETTE, A.D.; PRETTE, Z.A.P.D. Qual o significado do trabalho para as pessoas com e sem deficiência física? **Psico-USF**, v.13, n.1, p. 105-114, jan./jun. 2008.

PEREIRA, W.A (org.). **Manual de Transplante de Órgãos e Tecidos**. Rio de Janeiro: MEDSI, 2004.

PERES, J.F.P; SIMAO, M.J.P; NASELLO, A.G. Spirituality, religiousness and psychotherapy. **Rev. psiquiatr. clín.** [online]. 2007, vol.34, suppl.1, pp. 136-145. ISSN 0101-6083.

PINHEIRO, R. As Práticas do Cotidiano na Relação Oferta e Demanda dos Serviços de Saúde: um campo de estudo e construção da integralidade. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. (orgs). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. 6. ed. Rio de Janeiro: IMS/UERJ - CEPESC - ABRASCO, 2006. 180p.

PITTA, A.M.F. **Hospital: dor e morte como ofício**. 5. ed. São Paulo: Annablume/Hucitec, 2003. 198 p.

PIRES, M.R.G.M. Politicidade do cuidado como referência emancipatória para a enfermagem: conhecer para cuidar melhor, cuidar para confrontar, cuidar para emancipar. **Rev. Latino-am Enfermagem**, v.13, n. 5, p. 729-36, set./out. 2005.

POLIT, D.F.;BECK, C.T.; HUNGLER, B.P. **Fundamentos de pesquisa em Enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

PORTUGUAL, S. “Quem tem amigo tem saúde”: o papel das redes sociais no acesso aos cuidados de saúde. 2005. (on line) Disponível em: <nhttps://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/11124/1/O%20papel%20das%20redes%20sociais%20no%20acesso%20aos%20cuidados%20de%20sa%C3%BAde.pdf> Acessado em: 19-05-2011.

QUINTANA, A.M.; MÜLLER, A.C.. Da Saúde à Doença: Representações Sociais Sobre a Insuficiência Renal Crônica e o Transplante Renal. **Psicologia Argumento**, Curitiba, v. 24, n. 44, p. 73-80, jan./mar. 2006.

ROZA, B.A. Efeitos do processo de doação de órgãos e tecidos em familiares: intencionalidade de uma nova doação. 2005, 146 p., Tese (Doutorado em Ciências), Universidade Federal de São Paulo, Escola Paulista de Medicina, 2005

ROZA et al. Doação de órgãos e tecidos: relação com o corpo em nossa sociedade. **Acta Paul Enferm**, v. 23, n. 3, p. 417-22, 2010.

ROZEMBERG, B.; MINAYO, M.C.S. A experiência complexa e os olhares reducionistas. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 6, n. 1, p. 115-123, 2001.

SESSO et al. Relatório do censo brasileiro de diálise, 2008. **J Bras Nefrol**, v. 30, n. 4, p. 233-238, 2008.

SEGABINAZZI, C. Identidade e trabalho na sociedade capitalista. **Texto Contexto Enferm.** Porto Alegre, v. 06, n. 01, p. 02-18, jan./jun. 2007.

SILVA, D.R.S; MARUYAMA, S.A.T. Transplante Renal: uma revisão bibliográfica. In: XI Congresso Brasileiro de Transplantes, VIII Congresso Luso-Brasileiro de Transplante, X Encontro Brasileiro de Enfermagem em Transplantes, II Encontro Multidisciplinar em transplante e do Fórum de Histocompatibilidade da ABH. Recife-PE. Sessão Pôster Interativo. **ANAIS –ABTO** [P-525], 192 p, Out. 2009.

SILVA, D.G.V.; TRENTINI, M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. **RevLatino-am Enferm**, v. 10, n. 3, p. 423-432, mai./jun. 2002.

SOUZA, S.P.S.; LIMA, R.A.G. Condição crônica e normalidade: rumo ao movimento que amplia a potência de agir e ser feliz. **Rev Latino-Am. Enf.**, v. 15, n. 1, p. 156-164, 2007.

SCHEPER-HUGHES, Nancy. The Tyranny of the Gift: Sacrificial Violence in Living Donor Transplants. **American Journal of Transplantation**, v.7, n.3, p.507-511, 2007.

SPITAL, A.; JACOBS, C. L. The beauty of the gift: the wonder of living organ donation. **Clinical Transplantation**, v.21, p.435-440, 2007.

STEINER, P. A doação de órgãos, a lei, o mercado e as famílias. **Tempo Social - revista de sociologia da USP**, v.16, n.2, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ts/v16n2/v16n2a05.pdf>>. Acessado em: 01-11-2010.

TEPLAN et al. Nutritional Consequences of Renal Transplantation. **Journal of Renal Nutrition**, v.19, n.1, p. 95-100, 2009.

TEIXEIRA, J.J.V; LEFÈVRE, F. Religiosidade no trabalho das enfermeiras da área oncológica: significado na ótica do discurso do sujeito coletivo. **Rev Bras. Cancerologia**, v. 53, n. 2, p. 159-166, 2007.

TRENTINI, M., SILVA, S.H., VALLE, M.L., HAMMERSCHMIDT, K.S.A. Enfrentamento de situações adversas e favoráveis por pessoas idosas em condições de saúde. **RevLatino-am Enfermagem**, v. 13, n. 1, p. 38-45, jan./fev. 2005.

USP. **Diretrizes para apresentação de dissertações e teses da USP: documento eletrônico e impresso Parte I (ABNT)**. Vânia Martins Bueno de Oliveira Funaro, coordenadora [et al.]. Cadernos de Estudo n. 9, 2ª ed. rev. ampl. São Paulo: Sistema Integrado de Bibliotecas da USP, 2009. 102 p. ISBN 978-85-7314-041-5

WARD, H.J. Nutritional and Metabolic Issues in Solid Organ Transplantation: Targets for Future Research. **Journal of Renal Nutrition**, v. 19, n. 1, p. 111-122, 2009.

WEIGLE, J.P.; BROOME, D.R. Nephrogenic systemic fibrosis: Chronic imaging findings and review of the medical literature. **Skeletal Radiology**, v. 37, n. 5, p. 457, 2008.

WILLIAMS, A.M.; COLEFAX, L.; DRISCOLL, C.T.O.; DAWSON, S. An Exploration of Experiences of Living Renal Donors Following Donation. **Nephrology nursing journal**, v. 36, n. 4. p 423- 427, jul./aug. 2009.



## ANEXOS

**ANEXO A - Termo de Aprovação Ética do Projeto de Pesquisa Matricial intitulada “ A educação e politicidade em condição crônica nos serviços públicos de saúde ” em que este projeto esta inserido.**

Ministério da Educação  
FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO  
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO JÚLIO MÜLLER

**Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Júlio Müller**  
Registrado na Comissão Nacional de Ética em Pesquisa em 25/08/97

TERMO DE APROVAÇÃO ÉTICA  
DE PROJETO DE PESQUISA

REFERÊNCIA: Projeto de protocolo Nº 581/CEP-HUJM/08

“COM PENDÊNCIAS”

APROVADO “ad referendum”

APROVAÇÃO FINAL

NÃO APROVADO

O projeto de pesquisa intitulado: “**A educação e politicidade em condição crônica nos serviços públicos de saúde**”, encaminhado pelo (a) pesquisador (a), **Sônia Ayako Tao Maruyama** foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HUJM, em reunião realizada dia 12/11/08 que concluiu pela aprovação final, tendo em vista que atende a Resolução CNS 196/96 do Ministério da Saúde para pesquisa envolvendo seres humanos.

Cuiabá, 12 de Novembro de 2008.



**Prof. Dra. Shirley Ferreira Pereira**  
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa do HUJM

Hospital Universitário Júlio Müller  
Rua L, SN. Jardim Alvorada. CEP 78048-790 Cuiabá –MT, Brasil  
Fone: 65-3615-7254 e-mail: [cephujm@cpd.ufmt.br](mailto:cephujm@cpd.ufmt.br)  
[http://www.ufmt.br/cep\\_hujm](http://www.ufmt.br/cep_hujm)

**ANEXO B - Termo de Aprovação Ética do Projeto de Pesquisa intitulado inicialmente  
“A experiência de adoecimento das pessoas transplantadas renais em Mato Grosso”.**

Ministério da Educação  
FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO  
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO JÚLIO MÜLLER

---

**Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Júlio Müller**  
Registrado na Comissão Nacional de Ética em Pesquisa em 25/08/97

---

TERMO DE APROVAÇÃO ÉTICA  
DE PROJETO DE PESQUISA

REFERÊNCIA: Projeto de protocolo Nº 743/CEP-HUJM/09

“COM PENDÊNCIAS”

APROVADO “ad referendum”

APROVAÇÃO FINAL

NÃO APROVADO

O projeto de pesquisa intitulado: “A Experiência de Adoecimento das Pessoas Transplantadas Renais em Mato Grosso”, encaminhado pelo (a) pesquisador (a), **Deyse Regina Sumida Silva** foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HUJM, em reunião realizada dia 10/02/2010 que concluiu pela aprovação final, tendo em vista que atende a Resolução CNS 196/96 do Ministério da Saúde para pesquisa envolvendo seres humanos.

Cuiabá, 10 de Fevereiro de 2010.

  
**Prof. Dra. Shirley Ferreira Pereira**  
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa do HUJM

---

Hospital Universitário Júlio Müller  
Rua L, SN. Jardim Alvorada. CEP 78048-790 Cuiabá –MT, Brasil  
Fone: 65-3615-7254 e-mail: [cephujm@cpd.ufmt.br](mailto:cephujm@cpd.ufmt.br)  
[http://www.ufmt.br/cep\\_hujm](http://www.ufmt.br/cep_hujm)

**ANEXO C – Termo de Autorização da Coordenadoria de Transplante.**

GOVERNO DO ESTADO DE MATO GROSSO  
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE  
COORDENADORIA DE TRANSPLANTES

**TERMO DE AUTORIZAÇÃO**

Eu, Fátima Aparecida Melo, Coordenadora de Transplantes – CONTRAN da Secretaria Estadual de Saúde de Mato Grosso, “Autorizo a realização do Projeto de pesquisa “A Experiência de Adoecimento das Pessoas Transplantadas Renal em Mato Grosso” inserindo no Projeto “Educação e Policidade em Condição Crônica nos Serviços Públicos de Saúde” e seus subprojeto, a ser realizado nesta Coordenadoria.

Cuiabá, 05 de Novembro de 2009

  
Fátima Aparecida Melo  
Coordenadora de Transplantes

**SUS**

Sistema  
Único de

Secretaria de Estado de Saúde

Rua Thogo da Silva Pereira 63, Centro – Cep 78020-450 – Cuiabá/MT  
Fones: (65) 3623 9188 Fax: (65) 3623-9004  
e-mail: [contran@ses.mt.gov.br](mailto:contran@ses.mt.gov.br)

**ANEXO D:**

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO  
FACULDADE DE ENFERMAGEM  
MESTRADO EM ENFERMAGEM

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E INFORMADO**

**Projeto:** A EXPERIÊNCIA DE ADOECIMENTO DAS PESSOAS TRANSPLANTADAS RENAIAS EM MATO GROSSO

**Pesquisadora:** Deyse Regina Sumida Silva (Mestranda em Enfermagem – Turma 2009)

**Orientadora:** Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Sonia Ayako Tao Maruyama (Faen/Ufimt)

**Inserido no Projeto Matricial** “EDUCAÇÃO E POLITICIDADE EM CONDIÇÃO CRÔNICA NOS SERVIÇOS PÚBLICOS DE SAÚDE”, pesquisadores responsáveis: Sonia Ayako Tao Maruyama (Faen/UFMT), Aldenan Lima Ribeiro Correa da Costa (FAEN/UFMT) e Solange Pires Salome (FAEN/UFMT)

**Objetivo:** Compreender a experiência de adoecimento das pessoas transplantadas renais

**Procedimentos:** entrevistas gravadas por áudio (gravador digital) e imagens (fotográfica e vídeo), observação.

**Possíveis riscos e desconforto:** mínimos

**Benefícios previstos:** Obtenção de informações acerca dos cuidados em saúde em condição crônica nos serviços públicos de saúde, orientar pacientes e seus familiares no enfrentamento da condição crônica e orientar os profissionais de saúde no cuidado as pessoas com condição crônica.

Eu....., fui informado dos objetivos, procedimentos, riscos e benefícios desta pesquisa, descritos acima. Entendo que terei garantia de confidencialidade, ou seja, que apenas dados consolidados serão divulgados e ninguém além dos pesquisadores teram acesso aos nomes dos participantes desta pesquisa. Ainda, autorizo que a minha imagem sob a forma de fotografia e gravação de áudio e vídeo seja utilizada exclusivamente para fins científicos e educacionais. Entendo também, que tenho direito a receber informações adicionais sobre o estudo a qualquer momento, mantendo contato com o pesquisador principal. Fui informado ainda, que a minha participação é voluntária e que se eu preferir não participar ou deixar de participar deste estudo, poderá ser em qualquer momento, isso NÃO me acarretará qualquer tipo de penalidade. Os dados coletados sob a forma de entrevista e imagem, captadas por meio de fotografias e vídeo e também as gravação em gravador digital, ficaram armazenado em um Banco de Dados que poderão ser utilizados em novas análises e que ficarão sob a responsabilidade do Coordenador da pesquisa Deyse Regina Sumida Silva. Ainda, que poderei retirar os dados do Banco a qualquer momento.

Compreendendo tudo o que me foi explicado sobre o estudo a que se refere este documento, concordo em participar do mesmo.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante

\_\_\_\_\_  
Pesquisador principal – Deyse Regina Sumida Silva

Em caso de necessidade, contate a Mestranda em Enfermagem 2009 da UFMT e coordenadora responsável pela pesquisa **Deyse Regina Sumida Silva**, \_\_\_\_\_, Cuiabá-MT. Telefone \_\_\_\_\_, **E-mail:** deysesumida@hotmail.com, ou poderá contactar o **Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Júlio Muller** que se localiza na UFMT, Bloco I, Térreo, Cuiabá-MT, Telefone (65) 3615-8254, e-mail: cepujm@cpd.ufmt.br.

Data (Cidade/dia mês e ano) \_\_\_\_\_, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_\_\_.

**ANEXO E: Instrumentos de registro da pesquisa**

PESQUISA: \_\_\_\_\_

OBJETIVO DA PESQUISA: \_\_\_\_\_

**DIÁRIO DE CAMPO<sup>1</sup>**

Destina-se aos registros de pontos importantes relacionados aos dados que o pesquisador ouviu, viu ou experienciou na fase de coleta de dados. São realizados depois de cada observação ou entrevista. São descrições das pessoas (aparência, estilo da fala do entrevistado, trechos de fala, emoções ou sentimentos exteriorizados), objetos, lugares, acontecimentos, atividades e conversa, inclui ainda, registro de idéias, estratégias, reflexões e “insights” do pesquisador. É um relato escrito do que o pesquisador ouve, vê e pensa no processo de coleta de dados e reflexão dos dados.

Nome da Pesquisadora: \_\_\_\_\_

Nome dos bolsistas PIBIC/ VIC/Iniciação científica: \_\_\_\_\_

DATA DA ENTRADA NO CAMPO DE ESTUDO: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

DATA DO INÍCIO DA COLETA DE DADOS POR ENTREVISTA: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**PRIMEIRO ENTREVISTADO**NOME DO ENTREVISTADO<sup>2</sup>:

NOME (Fictício):

ENDEREÇO RESIDENCIAL

RUA:

BAIRRO:

CEP:

TELEFONES PARA CONTATO:

NÚMERO DE ENTREVISTA:

1- \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ TEMPO DE ENTREVISTA: \_\_\_\_\_

2- \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ TEMPO DE ENTREVISTA: \_\_\_\_\_

3- \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ TEMPO DE ENTREVISTA: \_\_\_\_\_

DADOS FAMILIARES					
GRAU DE PARENTESCO	NOME	ESTADO CIVIL	IDADE	ESCOLARIDADE	PROFISSÃO

<sup>1</sup> Instrumento de registro de dados adaptados para a pesquisa pela Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Roseney Bellato e Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Sonia Ayako Tao Maruyama com base em modelo construído pela Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Solange Pires Salomé.

<sup>2</sup> Se houver mais de um entrevistado repetir os mesmos dados no verso da página.

<b>Anotação do Diário de Campo</b>	
<b>PESQUISA:</b> _____ <b>OBJETIVO DA PESQUISA:</b> _____	
Nome da Pesquisadora: _____ <b>NOME FICTÍCIO DO ENTREVISTADO:</b> <b>ENTREVISTA DIA:</b> __/__/____ <b>NÚMERO DA OBSERVAÇÃO:</b> _____	
DADOS DE OBSERVAÇÃO	PRIMEIRA ANÁLISE OU IMPRESSÕES DO PESQUISADOR

<b>Notas da Observação da Entrevista</b>	
<b>PESQUISA:</b> _____ <b>OBJETIVO DA PESQUISA:</b> _____	
Nome da Pesquisadora: _____ Nome dos bolsistas PIBIC/ VIC/Iniciação científica: _____  <b>NOME FICTÍCIO DO ENTREVISTADO:</b> <b>ENTREVISTA DIA:</b> __/__/____ <b>NÚMERO DA OBSERVAÇÃO:</b> _____	
DADOS DE OBSERVAÇÃO	PRIMEIRA ANÁLISE OU IMPRISSÕES DO PESQUISADOR

<b>TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA<sup>1</sup></b>	
<b>PESQUISA:</b> _____ <b>OBJETIVO DA PESQUISA:</b> _____ <b>Nome da Pesquisadora:</b> _____ <b>Nome dos bolsistas PIBIC/ VIC/Iniciação científica:</b> _____ <b>Transcrição realizada pelo:</b> _____	
<p><b>DESTACAR NO INÍCIO DA TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA:</b> Pessoas presentes, descrição do ambiente onde foi realizada, os comportamentos não verbais (tom de voz, postura, expressões, olhares, fala, expressões corporais do entrevistado e demais presentes, as impressões do pesquisador (desconforto do participante, respostas emocionais das pessoas, acontecimentos importantes durante a entrevista, objetos que tenham chamado a atenção do pesquisador no ambiente em que aconteceu a entrevista, forma com que foram abordadas pelo entrevistador e entrevistado as questões norteadoras da pesquisa, situações constrangedoras que tenham acontecido, problemas com os equipamentos de entrevista (tempo perdido com troca de fita, falha no gravador, dificuldade no manuseio dos equipamentos, etc).</p> <p>É importante que logo após a transcrição sejam ressaltados pelo pesquisador na coluna “PRIMEIRA ANÁLISE” os conteúdos de destaque da entrevistas como: palavras-chave, tópicos, foco, frases empregados pelo entrevistado e que parecem dar um “tom” a entrevista, ou seja, parecem ser os temas em torno dos quais a entrevistas se desenvolveu.</p> <p>Lembrar também de <b>destacar em cores diferentes as falas do entrevistador e do entrevistado</b> para facilitar a análise.</p>	
DATA DA ENTREVISTA: ____/____/____ NÚMERO DA ENTREVISTA: _____ INÍCIO DA ENTREVISTA: _____ TÉRMINO DA ENTREVISTA: _____ NOME DO ENTREVISTADO: _____ LOCAL DA ENTREVISTA: _____	<b>PRIMEIRA ANÁLISE</b>

<sup>1</sup> Instrumento de registro de dados adaptado para a pesquisa pela Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Roseney Bellato e Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Sonia Ayako Tao Maruyama com base em modelo construído pela Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Solange Pires Salomé.