

Sentimentos, vivências e expectativas de indivíduos renais transplantados e desafios para o enfermeiro

Feelings, experiences and expectations of kidney transplant individuals and challenges for the nurse
Sentimientos, experiencias y expectativas de individuos renales trasplantados y desafíos para el enfermero

Maria de Nazaré de Souza Ribeiro^I

ORCID: 0000-0002-7641-1004

Fátima Helena do Espírito Santo^{II}

ORCID: 0000-0003-4611-5586

Bruna da Silva Simões^I

ORCID: 0000-0002-7349-7746

Cleisiane Xavier Diniz^I

ORCID: 0000-0003-4689-6204

Helen Cristine Albuquerque Bezerra^{III}

ORCID: 0000-0002-8941-5880

Luiz dos Santos^{II}

ORCID: 0000-0002-9114-4354

^IUniversidade do Estado do Amazonas. Manaus, Amazonas, Brasil.

^{II}Universidade Federal Fluminense. Niterói, Rio de Janeiro, Brasil.

^{III}Universidade Federal do Amazonas. Manaus, Amazonas, Brasil.

Como citar este artigo:

Ribeiro MNS, Santo FHE, Simões BS, Diniz CX, Bezerra HCA, Santos L. Feelings, experiences and expectations of kidney transplant individuals and challenges for the nurse.

Rev Bras Enferm. 2021;74(1):e20200392.

doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0392>

Autor Correspondente:

Maria de Nazaré de Souza Ribeiro

E-mail: mnribeiro2@gmail.com



EDITOR CHEFE: Antonio José de Almeida Filho

EDITOR ASSOCIADO: Ana Fátima Fernandes

Submissão: 28-04-2020

Aprovação: 18-08-2020

RESUMO

Objetivos: identificar sentimentos, vivências e expectativas de indivíduos renais transplantados, gerados desde o diagnóstico de Doença Renal Crônica até o período pós-transplante, destacando os desafios para o enfermeiro na incorporação de cuidados individualizados de enfrentamento durante todo o processo da doença. **Métodos:** pesquisa qualitativa, descritiva, realizada com sete transplantados renais, na cidade de Manaus, Amazonas. A análise dos dados seguiu o referencial metodológico da análise de conteúdo de Bardin.

Resultados: o diagnóstico da doença foi vivenciado de forma negativa, e a hemodiálise foi descrita como aprisionamento e declínio. O transplante significou melhora da qualidade de vida. As principais dificuldades foram falta de hospital especializado e baixa imunidade.

Conclusões: a aproximação do enfermeiro com o doente renal crônico e com o transplantado renal favorece o encontro de soluções diante das exigências da doença e permite-lhe maior capacidade para implementar cuidados individualizados, envoltos em uma relação de confiança e respeito.

Descritores: Enfermeiras e Enfermeiros; Transplante; Transplante de Rim; Acontecimentos que Mudam a Vida; Enfermagem em Nefrologia.

ABSTRACT

Objectives: to identify feelings, experiences, and expectations of kidney transplant patients, generated from the diagnosis of chronic renal disease until the post-transplant period, highlighting the challenges for nurses to incorporate individualized care to cope throughout the disease process. **Methods:** qualitative, descriptive research, carried with seven kidney transplant patients, in the city of Manaus, State of Amazonas. The data analysis followed the methodological referential of Bardin's content analysis. **Results:** the diagnosis of the disease was experienced negatively, and hemodialysis was described as an imprisonment and health decline. The transplant meant an improvement in quality of life. The main difficulties were lack of a specialized hospital and low immunity. **Conclusions:** the nurses' approach of chronic renal patient and with the renal transplantation favored the discovery of solutions facing the demands of the disease and allowed greater capacity to implement individualized care, surrounding a relationship of trust and respect.

Descriptors: Female and Male Nurses; Transplant; Kidney Transplant; Life Changing Events; Nephrology Nursing.

RESUMEN

Objetivos: identificar sentimientos, experiencias y expectativas de individuos renales trasplantados, generados desde el diagnóstico de enfermedad renal crónica hasta el postrasplante, destacando los desafíos para el enfermero en la incorporación de cuidados individualizados de enfrentamiento durante el proceso de la enfermedad. **Métodos:** investigación cualitativa, descriptiva, con siete trasplantados renales, en Manaus, Amazonas. El análisis de los datos siguió el referencial metodológico del análisis de contenido de Bardin. **Resultados:** el diagnóstico de la enfermedad ha vivido de forma negativa, y la hemodiálisis ha sido descripta como reclusión y declive. El trasplante significó mejora de la calidad de vida. Las principales dificultades fueron falta de hospital especializado y baja inmunidad. **Conclusiones:** el acercamiento del enfermero con el enfermo renal crónico y con el trasplantado renal favorece el encuentro de soluciones delante las exigencias de la enfermedad y le permite mayor capacidad para implementar cuidados individualizados, en una relación de confianza y respecto.

Descriptores: Enfermeras y Enfermeros; Trasplante; Trasplante Renal; Acontecimientos que Cambian la Vida; Enfermería en Nefrología.

INTRODUÇÃO

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs) são responsáveis por mais da metade das causas de mortes no mundo, afetando aproximadamente 35 milhões de pessoas por ano. Dentre as DCNTs, inclui-se a doença renal crônica (DRC), que atinge cerca de 5% a 10% da população mundial e cuja ocorrência tem sido crescente no Brasil, sendo associada, sobretudo, tanto ao alto índice de pessoas com hipertensão arterial sistêmica e diabetes *mellitus* quanto ao envelhecimento da população⁽¹⁻³⁾.

Considerada um problema de saúde pública, a DRC caracteriza-se por um processo patológico insidioso, irreversível e progressivo de perda da função renal. Os pacientes que progridem para a DRC terminal necessitam fazer uso de terapias de substituição renal (TSR), como hemodiálise, diálise peritoneal ou transplante renal, considerada a quinta etapa de processo da DRC⁽¹⁻⁴⁾. Dentre as modalidades de tratamento para a DRC, o transplante renal apresenta-se como a melhor modalidade terapêutica e, em determinados casos, pode representar a única maneira de sobrevivência para o indivíduo⁽⁴⁻⁵⁾. Esse procedimento envolve carga de estresse importante, inúmeras mudanças psicológicas, existenciais, afetivas, relacionais e sociais, seja para o indivíduo, seja para aqueles que participam de seu contexto de vida⁽³⁾.

No Brasil, entre janeiro e dezembro de 2018, ocorreram 23.538 transplantes, dos quais 5.923 foram de rim⁽⁶⁾. Em 2015, 84.347 transplantes de rim foram realizados em todo o mundo, representando aumento de 5,5% em relação a 2014, mas considerado um número aquém da demanda global; 80% de todos os pacientes renais transplantados residem na América do Norte ou Europa⁽⁷⁾.

O transplante renal tem por finalidade melhorar a qualidade de vida do indivíduo espoliado por sessões de hemodiálise, devolvendo-lhe a possibilidade de uma maior longevidade e melhor qualidade de vida, se comparado à sua vivência pré-transplante. Contudo, embora haja uma melhora na qualidade de vida após o transplante renal, o indivíduo vivencia alterações em sua rotina, como incorporação do uso dos imunossuppressores⁽⁸⁾, frequentes visitas ao hospital para avaliar seu estado de saúde e vivência de sentimento de medo em relação à rejeição do enxerto⁽⁹⁻¹⁰⁾.

Assim como em outras terapias renais substitutivas, a pessoa transplantada está ainda mais suscetível a apresentar complicações. As intercorrências no pós-transplante variam das mais comuns às mais complexas, como infecções, complicações urológicas e rejeição do enxerto — todas, passíveis de hospitalização e com possibilidade de comprometer a qualidade de vida dessas pessoas⁽¹¹⁾. Estudos apontam alto risco de depressão, ansiedade, perda de sono e outros distúrbios psiquiátricos, com repercussões na qualidade de vida e no risco de rejeição, indicando que existe necessidade de acompanhamento psicossocial antes, durante e depois do transplante^(3,8,11).

Em uma revisão integrativa da literatura, que não incluiu o estágio 5 da DRC, os autores encontraram um único estudo qualitativo com pacientes em estágio 1 ao 4 que expressaram suas preocupações e incertezas quanto ao futuro. Outros estudos destacaram os mesmos sentimentos, porém em fases estancadas, sem abordar o antes, o durante e o depois do transplante⁽¹²⁾. Assim, identificam-se ainda lacunas de pesquisas sobre o tema, cujo preenchimento poderia ajudar a elucidar os sentimentos, as experiências e as expectativas produzidos pelo paciente renal transplantado no processo

da vivência da DRC, do transplante e pós-transplante, estando o tema apinhado de inquietações que estimulam a investigação científica na área. Destaca-se também que a enfermagem foi a área científica com maior número de estudos publicados relativos a transplantados renais e contexto de vida, mas só em fases muito específicas da DRC⁽¹²⁾. Estudos evidenciam que estratégias de cuidados empregadas por enfermeiros, baseadas em uma relação de confiança, ajudam o paciente a melhorar o enfrentamento da doença e a adesão ao tratamento⁽¹³⁻¹⁵⁾.

Diante disso, surgiram os seguintes questionamentos: Quais os sentimentos, vivências e expectativas de indivíduos renais transplantados, gerados desde o diagnóstico de DRC até o período pós-transplante? Como os enfermeiros podem auxiliar transplantados renais a incorporarem novas adaptações de enfrentamento durante todo o processo da doença?

Acredita-se que a identificação dos sentimentos, vivências e expectativas de pessoas transplantadas pode proporcionar compreensão do contexto geral em que elas se encontram, possibilitando a realização de abordagens mais adequadas às reais necessidades desses indivíduos.

OBJETIVOS

Identificar sentimentos, vivências e expectativas de indivíduos renais transplantados, gerados desde o diagnóstico de DRC até o período pós-transplante, destacando os desafios para o enfermeiro na incorporação de cuidados individualizados de enfrentamento durante todo o processo da doença.

MÉTODOS

Aspectos éticos

Esta pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade do Estado do Amazonas (UEA) e atendeu aos princípios éticos que envolvem estudos com seres humanos, determinados na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

Para a garantia do anonimato dos participantes, seus nomes foram identificados por um código, ou seja, pela letra "E" de entrevistado, seguida do número correspondente à ordem (E1, E2, E3... E7). Após tomarem conhecimento do objetivo da pesquisa, todos autorizaram sua participação com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Tipo de estudo

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, de cunho descritivo, realizada com sete indivíduos transplantados renais, residentes na cidade de Manaus (AM). Não se pretendeu estudar o fenômeno em si, mas entender o significado para a vida do indivíduo. Desse modo, discorrer sobre os sentimentos, vivências e expectativas de indivíduos renais transplantados demanda, antes de tudo, a valorização da subjetividade dessas pessoas, o que se tornou possível por meio desta abordagem. O estudo foi norteado pelos preceitos do *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ).

Procedimentos metodológicos

Na seleção da amostra, utilizou-se a técnica não probabilística denominada "bola de neve" (*snowball*)⁽¹⁶⁾, que usa cadeias de referência, nas quais um indivíduo indica o outro, para estudar populações difíceis de serem acessadas, até que se presencie a recorrência discursiva dos dados. A amostra somou sete pessoas transplantadas renais, totalizadas a partir das recorrências dos conteúdos das falas e da complementaridade das informações desejadas para o estudo. O período de coleta de dados ocorreu entre novembro de 2018 e maio de 2019.

Após os dados de identificação, coletados com o uso de um questionário contendo as variáveis nome, sexo, idade, estado civil, escolaridade, origem do órgão, tempo de terapia renal e de transplantado, iniciou-se a entrevista com uma pergunta disparadora, que apresentou desdobramentos posteriores: "O que aconteceu com sua vida desde a descoberta da doença e de uma possível necessidade de transplante renal?"

Cenário do estudo

O estudo foi conduzido na cidade de Manaus, onde, no período entre 2011 e 2018, foram realizados 232 transplantes de rim, dos quais 93 com órgãos de doadores vivos; e 139, de doadores falecidos⁽⁶⁾. Considerou-se, para o estudo, apenas indivíduos transplantados há mais de um ano, ou seja, de 2018 e anos anteriores. Para garantir privacidade e ambiente acolhedor, o local das entrevistas foi o Laboratório do Grupo de Pesquisa em Ciências da Saúde e Humanidades (LaPeCSH), localizado na Escola Superior de Ciências da Saúde, da UEA, anexo ao hospital-escola e centro transplantador de rins e fígado, Fundação Hospital Adriano Jorge (FHAJ), de cujo ambulatório a amostra foi selecionada.

Fonte de dados

Para a seleção dos participantes, foram adotados como critérios de inclusão: indivíduos maiores de 18 anos, ambos os sexos, residentes na cidade de Manaus, não autodeclarado indígena, submetidos ao transplante renal há mais de um ano (independentemente do local de realização da cirurgia) e em acompanhamento no ambulatório de nefrologia da FHAJ. Foram critérios de exclusão: pessoas com dificuldade de entendimento e de fala para responder à entrevista ou que pudessem vir a ser prejudicadas por este estudo, por algum motivo. Utilizando a técnica de *bola de neve*, todos os participantes foram indicados por um entrevistado que o antecedeu, sendo que o primeiro foi indicado pela coordenação da Organização de Procura de Órgãos do Amazonas (OPOAM), por fazer parte do programa de incentivo à doação de órgãos no estado e ser representante dos pacientes renais transplantados, acompanhados no ambulatório da FHAJ. A indicação pela OPOAM do primeiro entrevistado e o apoio dado à pesquisa facilitaram o acesso e o aceite dos demais participantes.

Coleta e organização dos dados

As entrevistas foram previamente agendadas, reconfirmadas por telefone e audiogravadas reservadamente no LaPeCSH. O tempo de entrevista variou de 64 a 180 minutos. Para garantia da integralidade dos depoimentos, utilizaram-se dois aparelhos digitais na gravação.

As falas foram transcritas na íntegra, de modo a preservar o discurso original, e tratadas, destacando-se os elementos fundamentais para a compreensão do estudo em curso e de seus resultados.

Análise dos dados

Os dados foram analisados em três etapas sistemáticas: pré-análise; exploração do material; e tratamento dos resultados obtidos e interpretação. O referencial metodológico adotado nesta pesquisa é o da técnica de análise de conteúdo proposta por Bardin⁽¹⁷⁾, a qual tem como finalidade o levantamento de indicadores que permitam a realização de inferência de conhecimentos.

Foram realizadas leituras das entrevistas, identificação de temas comuns e agrupamento em categorias para melhor compreensão do conteúdo. A interpretação se deu por meio da inferência dos dados coletados com a literatura científica. As entrevistas originaram um corpus de análise, cujas unidades apresentaram singularidades e homogeneidades significativas, sendo agrupadas em quatro categorias temáticas: o impacto de um diagnóstico desconhecido; o convívio com a máquina de hemodiálise; valores e expectativas atribuídos à atual condição de transplantado; e dificuldades que permeiam a vida atual do indivíduo transplantado renal.

RESULTADOS

Participaram do estudo sete pessoas, dentre elas quatro mulheres, com idade entre 32 a 55 anos. No que diz respeito ao estado civil, quatro solteiros, dois casados e um viúvo; três deles possuíam ensino superior completo e dois incompleto; os demais não completaram o ensino fundamental. O tempo de TSR variou entre 1 e 13 anos. Três deles receberam o órgão de doador cadavérico e quatro de doador vivo (cônjuge, filha, pai e irmão). O tempo de transplantado variou entre 1,7 e 22 anos, sendo que três realizaram o transplante fora do estado do Amazonas.

O impacto de um diagnóstico desconhecido

Nesta categoria, os participantes desvelaram seus sentimentos desde o anúncio do diagnóstico de DRC. A descoberta da doença, atrelada ao início imediato da hemodiálise, foi vivenciada pelos participantes de maneira negativa e dolorosa. Fizeram-se presentes, na fala de cada um, sentimentos de abalo, tristeza, dor e surpresa. Os entrevistados consideraram esse processo uma situação difícil de aceitar, influenciando diretamente seus aspectos emocionais e psíquicos.

Fui encaminhado para a nefrologista. Quando chegou lá, a minha pressão estava 230x170 e eu estava do jeito que estou com vocês, sem sentir nada [...]. Aí ela falou: "Teus exames estão assim, assim [...] você vai precisar de hemodiálise". Imagina só o meu susto! Aí pronto, acabou o meu mundo! (E1)

Eu chorava [...] e chorei por muitos anos, depois que eu descobri o problema renal. Eu não entendia o que eu tinha ainda. Mas a assistente social dizia que era um problema muito sério, que eu podia vir a óbito e que a única maneira de eu sobreviver era eu estar ali naquele processo. E eu chorava muito porque eu me sentia muito mal. Você se sentir mal 24 horas por dia é muito ruim. (E3)

A experiência do adoecimento e o modo como a pessoa se relacionava com a DRC foi sempre único e subjetivo e dependeu de vários fatores — em especial, o perfil psicológico. Compreendeu-se que a doença renal trouxe consigo sentimentos negativos, como infelicidade, medo, solidão e incapacidade, além da vivência de um luto antecipado diante do diagnóstico.

Foi tudo muito rápido, muito surpresa! Ninguém esperava! Foi aquele rebuliço na família [...]. O que era colorido ficou escuro, perdi o sorriso e tudo perdeu o sentido. Acabou a minha alegria ali, porque vi que eu tinha algo sério. Aí, na mesma hora, ele [o médico] me alertou que eu estava na iminência de um AVC e me mandou fazer cateterismo e, depois, a hemodiálise. Foi tudo rápido e ruim. Eu fiquei muito assustado! Eu era novo, tinha 35 anos e não tinha ninguém do meu lado para me dar apoio. (E5)

Quando eu virei renal, eu pensei que tinha acabado a minha vida! Porque eu sempre fui muito agitada, queria sempre correr atrás das coisas, na faculdade, no trabalho. (E6)

Os primeiros indícios da doença citados pelos entrevistados foram dor lombar, dor abdominal, edema, enjoo, presença de anemia intensa e fraqueza. Alguns entrevistados relataram a postergação na procura por um atendimento especializado.

Comecei a sentir muitas dores nas costas e, quando eu sentava, sentia muitas dores na barriga. E eu percebia que eu estava inchada, que eu estava enjoada. (E3)

Eu era muito anêmica, estava com muita anemia, aí eu cheguei a desmaiar. Quando eu cheguei no médico, ele constatou que era problema renal. Eu sentia as coisas, mas a gente acha que é um negócio passageiro. Não achava que o rim estava parando. (E7)

O convívio com a máquina de hemodiálise

A vida antes do transplante, na máquina de hemodiálise, foi narrada pelos participantes como um período caracterizado por limitações impostas pelo tratamento dialítico. Destacaram-se, como principais dificuldades, as restrições dietéticas, o controle hídrico rigoroso e os efeitos advindos com o tratamento.

Sentia muito enjoo, não conseguia comer nada, fraqueza extrema, muito enjoo, aí só passava depois que eu vomitava tudo. Eu comia pouco, porque nessa fase você não pode comer muita carne, nem muita fruta. Aí o que você vai comer? Fica difícil! A carne era sem sal, só com alho, geralmente assada; fruta só cozida por conta do potássio. (E3)

No começo, foi difícil porque eu não entendia por que eu estava ali. Eu queria beber água e não podia. Eu ficava revoltada. E ainda tinha a diabetes para piorar tudo [...] então, foi bem complicado. (E6)

Também foram sentidos efeitos sintomatológicos decorrentes do tratamento dialítico, como hipotensão, cefaleia, enjoos e mal-estar, apresentados durante e após a hemodiálise.

Eu sentia somente quando a minha pressão baixava enquanto fazia hemodiálise. Eu acho que em quase 3 anos de hemodiálise eu passei mal umas duas ou três vezes. (E4)

Com o tempo, passei a ter reações terríveis. Uma mistura de tudo: dor de cabeça, vômito e um mal-estar que eu não consigo nem descrever. E só passava quando amanhecia ou depois de 24 horas convivendo com aquelas reações horríveis. (E5)

Estiveram presentes o sentimento de inutilidade e o aprisionamento após as sessões de hemodiálise, endurecidos pelo fato de não conseguir desenvolver atividades cotidianas e laborais, em razão do declínio físico decorrente do tratamento.

Na época da hemodiálise, eu não prestava pra nada! Só era ficar em casa um dia me recuperando do baque, porque a gente tira de 4 kg de impureza na máquina; tira tudo. Aí [...] se recuperava num dia e no outro já tinha que ir de novo. Não tinha vida pra nada, era só isso, vegetando todo tempo; era casa e hemodiálise. Não estudava, não trabalhava, não saía, não fazia nada. (E7)

Valores e expectativas atribuídos à atual condição de transplantado renal

Nesta categoria, os indivíduos atribuíram valores à sua atual condição de transplantado, relacionados à subjetividade e influenciados, principalmente, pela percepção individual dos eventos vivenciados e da relação com a saúde. Para esses indivíduos, o transplante representou o renascimento e a sensação de bem-estar, sendo atribuídos como valores a chance de ter uma nova vida, o sentimento de liberdade e a melhoria na qualidade de vida.

As representações que o indivíduo construiu acerca do transplante, a qualidade e as expectativas de vida configuraram-se como experiências positivas advindas após o transplante.

Depois que eu transplantei, foi outra vida. Eu ter escapado, eu ter vivido de novo, eu olho a claridade do dia, sabe, e pra mim é uma maravilha! (E2)

Eu posso comer, beber, dormir, viajar, estudar, fazer o que eu quero. Eu não sinto mais nada e não estou presa mais. (E7)

Com a liberdade decorrente do transplante, a maioria dos participantes afirmou o desejo em dar continuidade às atividades laborais e prosseguir com os estudos.

Na parte profissional, eu corro muito atrás de ter uma vaga pública. (E1)

Eu quero tentar o mestrado, mas antes do mestrado, eu já quero conseguir dar aula no segundo semestre para complementar a minha renda. (E6)

Como experiências positivas após o transplante, os participantes apontaram o altruísmo, o cuidado com o corpo e a saúde como algo de grande importância adquirido das experiências vivenciadas com a doença e o transplante.

Acho que a única coisa que eu vejo de positivo nisso é que você se torna uma pessoa melhor, você tenta virar uma pessoa melhor, porque você já sofreu tanto. (E3)

Quanto às experiências positivas, eu posso dizer que isso me reeducou quanto à minha alimentação, a ter um cuidado melhor

com o corpo e com minha saúde [...]. A boa alimentação e exames específicos nos ajudam a identificar problemas como eu tive. Se eu soubesse antes que o exame que mede a saúde do rim era ureia e creatinina, eu não teria passado por isso. (E5)

Dificuldades que permeiam a vida atual do indivíduo transplantado renal

Emergiram, das narrativas dos participantes, dificuldades vivenciadas após o transplante. As narrativas indicaram a dificuldade em não ter um hospital especializado para os transplantados, a imunidade baixa e o sentimento de medo de perder o transplante.

Ainda existe muita dificuldade não só pra mim. Para todos os transplantados, a maior dificuldade é de [serviço de] urgência. Por exemplo, a gente sabe que a gente não tem a saúde como de vocês que não são transplantados, a nossa imunidade é zero. Então vamos supor, se eu tô em casa e passo mal, eu corro pro hospital normal hoje. A gente não tem um hospital como o do câncer, que é tudo lá centralizado. Nós não temos esse hospital ainda. (E1)

O negativo mesmo é essa questão de adoecer, que para gente tem um Q maior, porque além de ser pior, você já fica com aquilo na cabeça: “eu vou perder meu enxerto”, e aí já passa todo aquele filme na cabeça de poder voltar pra hemodiálise novamente, lembra de tudo que a gente já passou e é muito ruim. (E6)

Dois importantes elementos apontados como aspectos negativos foram a dificuldade em ter acesso às medicações imunossupressoras e as frequentes visitas ao hospital para avaliar as condições de saúde.

Falta medicação na CEMA [Central de Medicamentos do Amazonas], e essa medicação que a gente toma, às vezes, não tem pra comprar e quando tem é caríssima. Mas a luta não é fácil! Aí tem que fazer de três em três meses consulta com o doutor. (E2)

O que adianta transplantar? Eu me esforcei tanto! Falta remédio [...] você vai atrás e não tem, você quer manter a sua saúde, mas você não consegue, porque o que devia funcionar, não funciona. Então você acaba ficando desanimado, porque isso também te enfraquece. Esse é o lado negativo, você quer fazer tudo certinho, mas não tem estrutura para isso, porque o pós-transplante exige uma estrutura muito grande. (E3)

Outro ponto destacado pelos participantes nas entrevistas foi a interferência das medicações imunossupressoras na vida cotidiana.

Os pontos negativos são os remédios, porque a gente tem que tomá-los pra vida inteira! Você não pode esquecer de tomar. Alguns mudam teu corpo! (E1)

A medicação interfere no seu humor diário, ela interfere na sua vida mesmo [...]. A bula é um livro cheio de possíveis causas; pode causar até câncer, principalmente, câncer de pele. A ocorrência de lesões na pele do paciente transplantado é muito grande, então dá muita verruga, HPV. (E3)

DISCUSSÃO

As narrativas apresentadas na categoria “O impacto de um diagnóstico desconhecido” revelam sentimentos negativos

diante do diagnóstico recém-descoberto e da necessidade da hemodiálise. O impacto da notícia desencadeia uma gama de sentimentos e comportamentos que perpassam pelo medo daquilo que ainda está por vir. A descoberta da doença, seguida do tratamento dialítico, costuma acarretar reações de tristeza, angústia e desespero⁽¹⁸⁻¹⁹⁾.

Na etapa da comunicação do diagnóstico, destaca-se o importante papel do enfermeiro no momento de comunicar a notícia difícil. Ele pode prever, identificar, compreender e manejar os sentimentos de medo, angústia e dúvidas. Ao estabelecer um vínculo, ele auxilia o indivíduo a incorporar novas adaptações de enfrentamento durante todo o processo, desde o diagnóstico ao tratamento, nos âmbitos hospitalar, familiar, social e laboral⁽²⁰⁾.

Em relação ao processo de adoecimento, os participantes foram incapazes de detectar os sinais da doença, caracterizando essa etapa como algo imprevisível. Normalmente os indivíduos não possuíam conhecimentos prévios sobre a doença, e isso se deve ao fato de que as alterações sistêmicas surgem apenas quando os rins perdem aproximadamente 50% de sua função^(18,21).

Pelos depoimentos, constata-se que as condições crônicas requerem manejo especializado em todos os níveis da assistência em saúde por parte dos profissionais envolvidos, já que a descoberta da doença ocasiona alteração abrupta da rotina e mudanças na qualidade de vida dos indivíduos. Nessa área, a enfermagem pode prestar cuidados promovendo ações de comunicação e educação efetivas, que se mostram primordiais para adoção de medidas preventivas e possibilidade de diagnóstico precoce⁽²²⁾.

No que diz respeito à segunda categoria, denominada “O convívio com a máquina de hemodiálise”, os depoimentos apresentados expressam percepções negativas sobre estar submetido a essa modalidade de tratamento e apontam similaridade com outras pesquisas, que destacam mudanças nos âmbitos físico, mental e comportamental, assim como no estilo de vida^(9,23-24). No decorrer do tratamento, essas pessoas experimentam várias nuances negativas, dentre elas o estabelecimento de uma fístula arteriovenosa; enxerto ou cateter de duplo lúmen para a realização do tratamento; dependência de uma máquina para manutenção da vida; limitações na alimentação; e restrição de ingestão hídrica⁽⁹⁾. Outras situações — como tontura, hipotensão arterial, fraqueza, perda/ganho de peso, anemia, prurido, cãibra, constipação intestinal, infecções repetitivas e arritmia cardíaca — são descritas na literatura como intercorrências clínicas cotidianas^(20,24-25).

Cuidar de um paciente em hemodiálise significa priorizar, entre as intervenções necessárias, aquelas que visam ao fortalecimento físico e psíquico e à educação para o autocuidado, que deve ser incorporada ao contexto de vida da pessoa. O enfermeiro pode auxiliar na adequação positiva ao novo e repentino estilo de vida, que agora agrega uma máquina de hemodiálise. Essa adaptação pode ser facilitada por meio de cuidados diretos e intervenções educativas, tencionando ajudá-lo a viver a nova realidade.

Com relação aos depoimentos descritos na categoria “Valores e expectativas atribuídos à atual condição de transplantado renal”, observa-se o relato de um novo sentido para a vida, da possibilidade de continuidade no crescimento pessoal, da liberdade, de novas perspectivas de bemestar e de desafios para adaptação. Corroborando os dados aqui apresentados, estudos evidenciaram

ainda, como conquistas, a independência, libertação da terapia dialítica, ingestão hídrica sem limitações, retorno às atividades sociais/lazer⁽²⁵⁾, redução de fatores estressores importantes e retorno à vida social e profissional⁽²⁶⁻²⁷⁾.

Estudos comprovam que o transplante oferece vantagem de sobrevida e melhor qualidade de vida, sendo também mais econômico que a diálise^(4-5,7). Assim, as experiências positivas advindas do transplante colaboram com a sensação de bem-estar destacada pelos transplantados, maior capacidade de enfrentamento e reconhecimento da melhoria da autoimagem. Com a ajuda de profissionais, os indivíduos transplantados costumam apresentar disposição para a melhoria e manutenção da saúde, cuidado com o enxerto e colaboração com seu tratamento^(26,28). Quando recebem apoio psicoterápico nas áreas pré-transplante e pós-transplante, melhoram a adesão ao tratamento e reduzem a possibilidade da instalação de ansiedade e depressão⁽³⁾.

Em uma revisão sistemática sobre transplantados renais, observou-se melhor adesão à terapia medicamentosa, porém com dificuldade para adesão ao estilo de vida saudável sugerido. Nesses casos, os enfermeiros podem contribuir em campos importantes para adesão ao tratamento, tais como: incentivo à realização dos exames de controle; orientações e acompanhamento da terapia imunossupressora (dosagens, ingestão regular, esquecimento e efeitos colaterais); incentivo a um estilo de vida adequado; orientação quanto à necessidade de uma dieta saudável (número de refeições diárias, presença de alimentos industrializados etc.); monitoramento frequente do peso corporal; consultas de controle; prevenção de infecções; e incentivo à atividade física, cessação do tabagismo e exposição ao sol. O estudo endossou o papel fundamental assumido pelo enfermeiro e apontou a necessidade de um curso psicoeducacional preparatório para candidatos ao transplante⁽³⁾.

No entanto, não é só a adesão do paciente que conta nesse processo. Todo o percurso para a realização da cirurgia, o longo período de espera para encontrar um doador e a insuficiência e irregularidade das medicações ofertadas pelo serviço público de saúde fazem com que a realização do transplante seja um marco de vitória. As falas na categoria "Dificuldades que permeiam a vida atual do indivíduo transplantado renal" corroboram outros estudos, que também identificaram as mesmas dificuldades⁽²⁸⁻³⁰⁾.

Em muitos países, a atual abordagem da doença renal não é suficiente em termos de acesso equitativo a cuidados de alta qualidade, nem sustentável para o paciente e para o sistema de saúde. Isso porque o transplante de rim requer vários componentes auxiliares, como o acesso a laboratórios de tipagem de tecidos, que podem ser difíceis de serem implantados e sustentados por países subdesenvolvidos e em desenvolvimento. Como todos esses serviços envolvem custos fixos que são amortizados pelo número total de transplantes realizados, o custo do transplante pode ser irracionalmente alto em locais onde os programas são novos e/ou executam um número baixo de transplantes⁽⁷⁾.

De modo geral, a vida desses pacientes, seja no início da doença renal, seja no período pós-transplante, depende de acesso a uma assistência especializada precoce e de decisões acertadas de tratamento. A enfermagem tem papel primordial durante todo o ciclo pré-transplante, transplante e pós-transplante, minimizando ou evitando sofrimentos⁽³¹⁻³²⁾. Nesse processo, o envolvimento do paciente e de seus familiares é extremamente importante,

para garantir que o planejamento dos cuidados atenda às suas necessidades prioritárias. O fato de o enfermeiro estar sempre mais próximo do paciente e de sua família permite-lhe levantar suas necessidades humanas básicas com mais propriedade e implementar cuidados coerentes, de forma individualizada e baseada numa relação humanizada de confiança e respeito.

Limitações do estudo

Pode-se apontar como possível limitação do estudo o número reduzido de participantes. Contudo, por se tratar de um estudo qualitativo, não houve pretensão de generalizar os resultados.

Contribuições para a área da enfermagem

O estudo mostrou que os enfermeiros desempenham papel relevante no acompanhamento de transplantados renais, por meio da implementação de ações que visam ao cuidado integral e da valorização dos vínculos como uma estratégia que produz resolutividade e favorece a integralidade da assistência, corroborando com outros estudos^(2,32-34). Ademais, conhecer os sentimentos, vivências e expectativas de transplantados renais possibilita aos profissionais um embasamento científico para além da dimensão biológica.

Ressalta-se que o uso de habilidades gerenciais de comunicação e de estratégias de cuidados individualizados por enfermeiros pode ajudar os pacientes, em diferentes condições psicológicas, a reduzir tensões, acelerar sua reabilitação, melhorar o enfrentamento da doença, aumentar a adesão ao tratamento e mitigar sentimentos negativos, além de fortalecer o nível de confiança no relacionamento paciente-enfermeiro. Os resultados deste estudo podem, ainda, adicionar conhecimentos à literatura existente.

CONCLUSÕES

Partindo das narrativas dos participantes, este estudo possibilitou compreender as diversas expressões dos sentimentos, vivências e expectativas de indivíduos renais transplantados e as mudanças ocorridas em suas vidas decorrentes do diagnóstico e dos tratamentos propostos. O impacto do diagnóstico de doença renal foi vivenciado de forma negativa e dolorosa, no âmbito físico e emocional dessas pessoas. O período de hemodiálise foi caracterizado por dificuldades como restrições dietéticas, controle hídrico rigoroso e efeitos advindos do tratamento, associados a sintomas que ocasionam, no indivíduo, sentimento de aprisionamento e declínio no desenvolvimento de suas atividades. A realização do transplante significou, para os indivíduos entrevistados, a retomada da liberdade perdida e melhora da qualidade de vida.

As principais dificuldades narradas foram a falta de um hospital especializado para transplantados, a baixa imunidade e o sentimento de medo de perder o transplante. A aproximação do enfermeiro com o doente renal crônico e o transplantado renal possibilita a melhora de sua atuação diante das exigências da doença, bem como auxilia perante os desafios de adaptação da nova realidade.

FOMENTO

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Amazonas (FAPEAM) que financiou uma bolsa de Iniciação Científica.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Diretrizes Clínicas para o Cuidado ao paciente com Doença Renal Crônica – DRC no Sistema Único de Saúde [Internet]. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2014 [cited 2020 Jun 23]. Available from: https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_clinicas_cuidado_paciente_renal.pdf
2. Mattos LM, Nunes AC, Queiroz RM, Bonfim IM, Studart RM, Castro KS. Clinical and immunological assessment of renal transplant recipients. *Rev Pesqui: Cuid Fundam*. 2019;11(5):1202-7. doi: 10.9789/2175-5361.2019.v11i5.1202-1207
3. Pasquale C, Pistorio ML, Veroux M, Indelicato L, Biffa G, Bennardi N, et al. Psychological and psychopathological aspects of kidney transplantation: a systematic review. *Front Psychiatry*. 2020;11:106. doi: 10.3389/fpsy.2020.00106
4. Nga HS, Andrade LG, Contti MM, Valiatti MF, Silva MM, Takase HM. Evaluation of the 1000 renal transplants carried out at the University Hospital of the Botucatu Medical School (HCFMB) - UNESP and their evolution over the years. *Braz J Nephrol*. 2018;40(2):162-9. doi:10.1590/2175-8239-jbn-3871
5. Mendonça AE, Torres GV, Salvetti MG, Alchieri JC, Costa IK. Changes in Quality of Life after kidney transplantation and related factors. *Acta Paul Enferm*. 2014;27(3):287-92. doi: 10.1590/1982-0194201400048
6. Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO). Dimensionamento dos transplantes no Brasil e em cada Estado (2011-2018) [Internet]. São Paulo: ABTO; 2018 [cited 2020 Jun 23]. Available from: http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2018/Lv_RBT-2018.pdf
7. Harris DCH, Davies SJ, Finkelstein FO, Jha V, Donner JA, Abraham G, et al. Increasing access to integrated ESKD care as part of universal health coverage. *Kidney Int*. 2019;95(4S):S1-S33. doi: 10.1016/j.kint.2018.12.005
8. Leite RF, Silva AC, Oliveira PC, Silva LM, Pestana JM, Schirmer J, et al. Measurement of adherence to immunosuppressive drugs in renal transplant recipients. *Acta Paul Enferm*. 2018;31(5):489-96. doi: 10.1590/1982-0194201800069
9. Santos CM, Kirchner FM, Silveira WJ, Arreguy-Sena C. Perceptions of nurses and clients about nursing care in kidney transplantation. *Acta Paul Enferm*. 2015;28(4):337-343. doi: 10.1590/1982-0194201800069
10. Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO). Grupo de Apoio aos Transplantados. Manual de Orientação ao Paciente em Transplante [Internet]. São Paulo: ABTO; 2015 [cited 2020 Jun 23]. Available from: http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/GAT/Manual_GAT_Congresso2015.pdf
11. Pinto KD, Cavalcanti NA, Maia RS, Maia EM. Quality of life and strategies of training in kidney transplantation. *Rev Enferm UFPE*. 2017;11(4):1799-803. doi: 10.5205/reuol.9763-85423-1-SM.1104201731
12. Almeida OA, Santos WS, Rehem TC, Medeiros M. Envolvimento da pessoa com doença renal crônica em seus cuidados: revisão integrativa. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2019;24(5):1689-98. doi: 10.1590/1413-81232018245.04332019
13. Lotfi M, Zamanzadeh V, Valizadeh L, Khajehgoodari M. Assessment of nurse-patient communication and patient satisfaction from nursing care. *Nurs Open*. 2019;6(3):1189-96. doi: 10.1002/nop.2.316
14. Aiken LH, Sloane DM, Ball J, Bruyneel L, Rafferty AM, Griffiths P. Patient satisfaction with hospital care and nurses in England: an observational study. *BMJ Open*. 2018;8:e019189. doi: 10.1136/bmjopen-2017-019189
15. Sun H, Liu H, Li J, Wang X. The patterns of graded psychological nursing care for patients after cardiothoracic surgeries. *Iran J Public Health* [Internet]. 2017 [cited 2020 Jun 22];46(7):899-905. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5563871/pdf/IJPH-46-899.pdf>
16. Vinuto J. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. *Temáticas*. 2014;22(44):203-20. doi: 10.20396/tematicas.v22i44.10977
17. Bardin L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70; 2016.
18. Guzzo F, Boing E, Nardi AL. Da paralisação dos rins ao movimento da vida: percepções de pessoas em tratamento de hemodiálise. *Rev Abordagem Gestalt* [Internet]. 2017 [cited 2020 Jun 22];23(1):22-31. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rag/v23n1/v23n1a04.pdf>
19. Santos BP, Lise F, Paula EA, Rodrigues LP, Castelblancos DC, Schwartz E. Chronic renal insufficiency: an integrative review on studies with a qualitative approach. *Rev Enferm UFPE*. 2017;11(12):5009-19. doi: 10.5205/1981-8963-v11i12a15211p5009-5019-2017
20. Andrade CG, Costa SF, Lopes ME, Oliveira RC, Nóbrega MM, Abrão FM. Communication of difficult news to patients without possibilities of healing and family members: the role of the nurse. *Rev Enferm UERJ*. 2014;22(5):674-9. doi: 10.12957/reuerj.2014.5748
21. Silva AS, Silveira RS, Fernandes GF, Lunardi VL, Backes VM. Percepções e mudanças na qualidade de vida de pacientes submetidos à hemodiálise. *Rev Bras Enferm*. 2011;64(5):839-44. doi: 10.1590/S0034-71672011000500006
22. Silva AC, Souza AT, Arenas VG, Barros LF. Ação do enfermeiro na prevenção da doença renal crônica: uma revisão integrativa. *SANARE* [Internet]. 2015 [cited 2020 Jun 23];14(2):148-55. Available from: <https://sanare.emnuvens.com.br/sanare/article/view/840/511>
23. Santos BP, Oliveira VA, Soares MC, Schwartz E. Chronic kidney disease: relation of patients with hemodialysis. *ABCS Health Sci*. 2017;42(1):8-14. doi: 10.7322/abcshs.v42i1.943
24. Coitinho D, Benetti ER, Ubessi LD, Barbosa DA, Kirchner RM, Guido LA, et al. Intercorrências em hemodiálise e avaliação da saúde de pacientes renais crônicos. *Av Enferm*. 2015;33(3):362-71. doi: 10.15446/av.enferm.v33n3.38016

25. Santos BP, Viegas AC, Feijó AM, Lise F, Schwartz E. It was/wasn't everything I had imagined: advantages and disadvantages after kidney transplantation. *Rev Gaúcha Enferm.* 2016;37(3):e60135. doi: 10.1590/1983-1447.2016.03.60135
 26. Beber GC, Fontela PC, Herr GE, Winkelmann ER. Qualidade de vida de pacientes transplantados renais após longo período do transplante. *Saúde Pesqui.* 2017;10(1):163-70. doi: 10.177651/1983-1870.2017v10n1p163-170
 27. Pereira N, Cardoso J. O retorno do paciente renal crônico às atividades produtivas após o transplante renal. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo.* 2017;28(2):221-9. doi: 10.11606/issn.2238-6149.v28i2p221-229
 28. Brito DC, Paula AM, Grincenkov FR, Lucchetti G, Sanders-Pinheiro H. Analysis of the changes and difficulties arising from kidney transplantation: a qualitative study. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2015;23(3):419-26. doi: 10.1590/0104-1169.0106.2571
 29. Santos BP, Lise F, Feijó AM, Garcia RP, Schwartz E. Care carried out by people with renal transplants for organ maintenance. *Rev Enferm UFPE.* 2017;11(8):3108-21. doi:10.5205/reuol.11064-98681-4-ED.1108201716
 30. Prates DS, Camponogara S, Arboit EL, Tolfo F, Beuter M. Kidney transplant: perceptions from patients and healthcare professionals about kidney transplants. *Rev Enferm UFPE.* 2016;10(4):1264-72. doi: 10.5205/reuol.8464-74011-1-SM.1004201613
 31. Conceição AICC, Marinho CLA, Costa JR, Santana JR, Silva RS, Lira GG. Perceptions of chronic kidney patients in the refusal of the kidney transplantation. *Rev Enferm UFPE.* 2019;13(3):664-73. doi: 10.5205/1981-8963-v13i03a237487p664-673-2019
 32. Brito EV, Daurta MC, Rocha FC, Cruz IB, Andrade Neto GR, Barbosa GP, et al. O significado, as vivências e perspectivas de pacientes submetidos ao transplante renal. *REAS.* 2018;17(e223):1-8. doi: 10.25248/reas.e223.2019
 33. Pedroso VS, Siqueira HC, Andrade GB, Medeiros AC, Tolfo F, Moura B. The nurse and the model of living of the renal transplanted user: seeking the quality of life. *Rev Pesqui: Cuid Fundam.* 2019;11(1):241-7. doi: 10.9789/2175-5361.2019.v11i1.241-247
 34. Abreu IS, Nascimento LC, Lima RA, Santos CB. Children and adolescents with chronic kidney disease in haemodialysis: perception of professionals. *Rev Bras Enferm.* 2015;68(6):1020-6. doi: 10.1590/0034-7167.2015680604i
-