
A VIVÊNCIA DE PACIENTES QUE NECESSITAM DE TRANSPLANTE RENAL NA ESPERA POR UM ÓRGÃO COMPATÍVEL¹

Neide da Silva Knihns², Debora Laila Sartori³, Vanessa Zink⁴, Bartira de Aguiar Roza⁵, Janine Schirmer⁶

¹ Parte do Trabalho de Conclusão de Curso de Enfermagem, apresentado ao Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade para o Desenvolvimento do Alto Vale do Itajaí (UNIDAVI), em 2011.

² Doutora em Enfermagem. Professora da UNIDAVI. Rio do Sul, Santa Catarina, Brasil. E-mail: neide@unidavi.edu.br

³ Enfermeira da Associação Renal Vida - Unidade Alto Vale do Itajaí, Rio do Sul. Santa Catarina, Brasil. E-mail: bebasartori@hotmail.com

⁴ Enfermeira do Hospital Maria Auxiliadora. Presidente Getúlio, Santa Catarina, Brasil. E-mail: vanessa_zink@hotmail.com

⁵ Doutora em Enfermagem. Professora Adjunto da Escola Paulista de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). São Paulo, São Paulo, Brasil. E-mail: bartira.roza@unifesp.br

⁶ Doutora em Enfermagem. Professora Titular da Escola Paulista de Enfermagem da UNIFESP. São Paulo, São Paulo, Brasil. E-mail: schirmer.janine@unifesp.br

RESUMO: O estudo teve como objetivo compreender a vivência do paciente com insuficiência renal crônica em lista de espera por um transplante renal. Trata-se de uma pesquisa exploratória, descritiva, de natureza qualitativa, tendo como referencial teórico a fenomenologia. Os sujeitos do estudo foram vinte pacientes submetidos à hemodiálise como terapia renal substitutiva, que aguardavam em lista por um transplante e que estavam ativos na lista de espera. A análise do material obtido possibilitou compreender o medo e a insegurança dos pacientes diante do tratamento dialítico e da possibilidade de não encontrar um doador compatível. Revelando força e coragem, por meio do autocuidado em manter-se bem para a chegada do transplante. Idealizando uma nova vida, um recomeço longe da máquina de hemodiálise. O presente estudo revelou a necessidade de acompanhamento do paciente em lista de espera por equipe interdisciplinar, no sentido de auxiliá-lo a vivenciar essa espera.

DESCRIPTORES: Enfermagem. Transplante. Insuficiência renal crônica.

THE EXPERIENCE OF PATIENTS WHO NEED RENAL TRANSPLANTATION WHILE WAITING FOR A COMPATIBLE ORGAN

ABSTRACT: The aim of this study was to understand the experience of patients with chronic renal failure, who were included in a list of subjects waiting for a kidney transplant. This is an exploratory, descriptive, and qualitative study, with phenomenology as theoretical basis. Twenty patients have undergone hemodialysis as a renal replacement therapy. These subjects were active while they waited for a kidney transplant. Analysis of material obtained in this study allowed us to understand the fear and insecurity of these patients in view of both dialysis treatment and the possibility that a compatible donor is not found. They have shown faith strength and courage while using self-care to stay well when transplanting arrived. They idealized a new life, a fresh start, away from the machine for hemodialysis. The present study has detected a need for monitoring, by an interdisciplinary team, of patients included in waiting lists in order to help them experiencing such wait.

DESCRIPTORS: Nursing. Transplantation. Renal insufficiency, chronic.

LA EXPERIENCIA DE LOS PACIENTES QUE NECESITAN TRASPLANTE RENAL EN ESPERA DE UN ÓRGANO COMPATIBLE

RESUMEN: El estudio tuvo como objetivo comprender la vivencia del paciente con insuficiencia renal crónica en lista de espera por un trasplante renal. Tratase de una pesquisa exploratoria, descriptiva de naturaleza cualitativa, que uso como referencial teórico la fenomenología. Los sujetos del estudio fueron veinte pacientes sometidos a hemodiálisis como terapia substitutiva, que esperaban en la lista por un trasplante renal y que estaban activos en la lista de espera. El análisis del material obtenido nos permitió entender el miedo y la inseguridad de los pacientes ante la diálisis y la posibilidad de encontrar un donante compatible. Revelando fuerza y coraje, a través de auto cuidado de mantener bien a la llegada del trasplante. La elaboración de una nueva vida, un nuevo comienzo alejado de la máquina de hemodiálisis. El presente estudio ha revelado la necesidad de acompañamiento del paciente en lista por el equipo interdisciplinario para ayudarlo a vivenciar esa espera.

DESCRIPTORES: Enfermería. Trasplante. Insuficiencia renal crónica.

INTRODUÇÃO

No transcorrer dos últimos anos, atuando em ambulatórios de transplantes, as autoras tiveram a oportunidade de prestar assistência a pacientes com Insuficiência Renal Crônica (IRC) em tratamento hemodialítico, com indicação e possibilidade de realizar transplante. O contato direto com esses pacientes possibilitou observar e acompanhar expectativas, momentos de ansiedade e angústia frente à espera na lista por um transplante renal.

O caminho percorrido para ingressar em lista, assim como o tempo em lista, revelam sentimentos distintos no pensar e no agir dessas pessoas. Quando do preparo pré-transplante, realizado por meio de exames de rotina e atendimento da equipe interdisciplinar, foi possível acompanhar a torcida para que tudo fosse resolvido o mais rápido possível e também para que não houvesse qualquer contra indicação para o transplante. Contudo, com o passar dos meses e anos, foi possível perceber a decepção, em especial, quando já haviam sido chamados para realizar o transplante e este não ter ocorrido por motivos diversos. Em outras situações a frustração se fazia presente pela espera determinada por um órgão compatível e pela expectativa de cura que em certos momentos parecia nunca acontecer.

Nesse contexto, de diferentes sentimentos e desilusões, é que surge o interesse em desenvolver esse estudo buscando ampliar e aprofundar a compreensão sobre a problemática advinda da espera por um transplante renal. Para subsidiar esse estudo tornou-se necessário aprofundar os conhecimentos acerca da IRC, terapia substitutiva e transplante renal.

O número de portadores de IRC tem aumentado progressivamente a cada ano em proporções assustadoras em nosso país, a prevalência de doenças como hipertensão arterial e diabetes têm contribuído para o crescimento desses índices.¹⁻³

Na IRC o paciente necessita de tratamento renal substitutivo como diálise peritoneal, hemodiálise ou transplante renal. Esses são recomendados quando o funcionamento dos rins é inferior a 10-12%²⁻³ A IRC é uma enfermidade que compromete a função renal do indivíduo, provocando mudanças, como alterações físicas, psicológicas e sociais.³ A prevalência de pacientes em diálise tem apresentado aumento progressivo anual.¹

O tratamento advindo de uma terapia substitutiva requer um grande esforço físico e emocional

do paciente e família. Na maioria das vezes, essa terapêutica é marcada por horas e horas semanais de sessões ligado a uma máquina. Esse percurso vem associado ao desconforto físico, mal-estar, dores ou até mesmo outras intercorrências mais graves.

A doença renal crônica reduz a capacidade profissional e física. Traz limitações sociais, podendo até mesmo alterar a saúde mental do indivíduo, além de ser uma doença de elevada morbidade e mortalidade.^{2,4} A doença crônica não pode ser curada e a cura almejada pode se transformar em mito perigoso. Quando em momentos de desespero, desânimo e descrença o paciente muitas vezes idealiza e gera inúmeras expectativas acerca da possibilidade do transplante.⁵⁻⁸

O transplante é considerado uma das melhores opções terapêuticas, tanto do ponto de vista médico, quanto social e econômico. A oportunidade e a expectativa advinda da possibilidade de realizar o transplante podem causar sentimentos diversos nos pacientes que são inseridos em lista para realizar este procedimento.

O transplante renal é a modalidade de transplante de órgão mais realizada no país, com uma média de 4.240 transplantes efetuados nos últimos três anos, (2009-2011). Número considerável, ao compararmos com os demais transplantes realizados.⁷ Apesar do volume de transplantes renais a espera por um rim é muito longa, podendo chegar de um ano até 11,1 anos.^{6,8-10}

Durante a trajetória, o paciente necessita dar continuidade ao tratamento por meio da diálise ou hemodiálise. Essa espera é marcada pela expectativa de liberdade e esperança de que a qualquer momento possa ser agraciado com um telefonema informando que foi identificado um doador compatível.^{4,6} Assim, essa pessoa convive, por longos anos, mesmo em condições limitadas de saúde e qualidade de vida, idealizando uma nova realidade.

O tempo indeterminado pela notícia de um doador compatível é vivenciado de maneira distinta, o qual envolve ansiedade, angústia e medo; medo do desconhecido, por já ter acompanhado a morte de colegas na hemodiálise, na fila de espera e no pós-transplante. O medo é minimizado pela fé e esperança de uma vida melhor com a chegada do transplante.^{4,8}

A cronicidade da doença, o medo de morrer e a mudança da imagem corporal desencadeiam uma série de fatores estressantes no transcorrer dessa espera, o que pode influenciar significativamente o sucesso do tratamento que está em andamento, bem como expectativa advinda do transplante.

Diante disto, o presente estudo teve como objetivo compreender a vivência do paciente com insuficiência renal crônica em lista de espera por um transplante renal.

O conhecimento dessa vivência, certamente, irá auxiliar a equipe interdisciplinar, a prestar uma assistência voltada às reais necessidades de quem passa anos e anos na espera por um órgão compatível.

MÉTODOS

O estudo consistiu em uma pesquisa do tipo exploratória, descritiva de natureza qualitativa, com enfoque fenomenológico, uma vez que busca desvelar o processo de reflexão e análise da vivência do paciente por meio da compreensão detalhada do objeto de estudo em seu contexto histórico e/ou segundo sua estruturação.¹¹

Os sujeitos do estudo foram pacientes submetidos à hemodiálise, que aguardavam por um transplante renal por mais de seis meses, e que estavam ativos na lista de espera. Foram entrevistados somente pacientes com mais de seis meses a espera do transplante. Essa decisão levando em consideração o tempo que esses pacientes aguardam em lista, podendo chegar até 11,1 anos^{4,6,10} e por entender que menos de seis meses seria uma vivência curta dessa realidade.

A pesquisa foi desenvolvida junto a uma unidade de tratamento dialítico da região sul do país. Após autorização da unidade, a escolha dos entrevistados ocorreu por meio de levantamento de dados nos prontuários e nos registros, identificando pacientes que estavam ativos em lista de espera por mais de seis meses. Obteve-se um total de 21 pacientes sendo que 20 desses aceitaram participar do estudo após apresentação deste e de seus objetivos.

A coleta de dados ocorreu após a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com a legislação que regulamenta a pesquisa com seres humanos, e o estudo foi avaliado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade para Desenvolvimento do Alto Vale de Itajaí (UNIDAVI), sob protocolo n. 923. A coleta de dados ocorreu no período de outubro a dezembro de 2011, sendo realizada a entrevista semiestruturada, a partir da seguinte questão norteadora: "como é para você vivenciar a lista de espera por um órgão compatível para realizar o transplante renal?"

As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra e, somente após os pacientes assinarem a transcrição, ocorreu a análise das informações. As identidades foram preservadas, garantindo o anonimato de cada paciente, sendo estes representadas pelo número da entrevista, por exemplo, E.1, E.2, até E.20.

A análise dos dados ocorreu por meio da proposta de análise de conteúdo.¹² Esse método permite valorizar os diferentes sentidos manifestos nos discursos dos entrevistados. O primeiro passo consistiu na descrição das entrevistas, mantendo as expressões verbais originais, organização das observações e comentários, reunião dos registros oriundos das entrevistas. No segundo passo, realizou-se a organização e classificação dos dados em tópicos do material empírico obtido, no qual se fez leitura repetida do material, formando-se assim as unidades de significado. No terceiro passo buscou-se dar sentido para o conjunto, juntar o empírico com o teórico, o concreto com o abstrato, o particular com o geral, buscando a construção das categorias segundo os critérios de relevância.

RESULTADOS

Participaram do estudo 12 homens e oito mulheres. Cinco deles possuem ensino fundamental incompleto; três o ensino fundamental completo; quatro o ensino médio incompleto; quatro o ensino médio completo; três o ensino superior incompleto e três o ensino superior completo.

As patologias que levaram ao desenvolvimento da IRC foram hipertensão arterial em seis pacientes, pielonefrite em cinco, estenose uretral em quatro, diabetes em quatro e em um dos entrevistados não foi identificada a causa. Todos os entrevistados fazem hemodiálise três vezes por semana. Um dos entrevistados está há nove meses na lista de espera e outro há sete anos, sendo que a média de permanência na lista de espera é de 30 meses.

A análise do conteúdo do material obtido possibilitou a identificação de quatro categorias e oito subcategorias: A espera determinada por um órgão compatível, subcategorias: o tempo como indefinido; o doador compatível. Confronto de sentimentos, subcategorias: angústia e ansiedade; dor e medo; otimismo; esperança e fé. A busca pelo equilíbrio, subcategorias: autocuidado e apoio familiar. Perspectivas frente ao transplante, subcategorias: renascimento; dignidade.

A espera determinada por um órgão compatível

Esta categoria é representada pelas subcategorias: o tempo como indefinido; o doador compatível. Revela o tempo em lista, marcado por uma espera que parece, muitas vezes, não ter fim, durante meses e até anos aguardando um chamado para realizar o transplante. A espera pelo doador apresenta a dificuldade em identificar um doador falecido compatível com a pessoa que está em lista.

O tempo como indefinido marca a incerteza do amanhã, o medo de que algo aconteça até mesmo morrer, antes de realizar o transplante. O tempo reflete a vivência de mais um dia ligado à máquina e das consequências advindas de uma sessão de hemodiálise. Isto revela a espera de dias e dias, meses e meses, anos e anos na expectativa de um chamado para realizar o transplante, conforme relatos: *no começo parecia que tudo ia dar certo, ficava esperando todo dia eles ligarem, mas agora já tenho dúvidas se vou fazer mesmo o transplante, os dias passam, o tempo corre e eu continuo na lista* (E3); *no começo era só alegria, mas agora parece que não vai mais acontecer, fico contando as horas e os dias passar, fico esperando a ligação deles me chamando para fazer o transplante cada vez que o telefone toca. Às vezes penso até que se esqueceram de mim* (E2).

A espera pelo doador compatível deixa transparecer a impressão de que o doador parece irreal, ao mesmo tempo em que reflete o forte anseio pelo órgão. Em certos momentos, esse interesse, essa vontade em realizar o transplante vem potencializada pelo intuito de desejar a morte de alguém para que o órgão compatível apareça, revelada nas seguintes narrativas: *às vezes parece que o doador não vai chegar nunca, não tinha ideia que ia demorar tanto, achei que logo ia fazer o transplante* (E5); *espero com tanta força esse órgão que parece que fico o tempo inteiro rezando e desejando que alguém morra* (E8).

Confronto de sentimentos

Essa categoria é representada pelas subcategorias: angústia e ansiedade; dor e medo; otimismo; esperança e fé. Revela a ambiguidade de sentimentos e emoções envolvidas nessa vivência. Os sentimentos manifestam a clareza do quão difícil é suportar a carga de uma doença crônica associada às incertezas de um procedimento que não tem hora determinada para acontecer.

As falas apresentam momentos de entusiasmo diante da expectativa de realizar o transplante,

já em outros momentos a espera manifesta-se como cansaço, desânimo, angústia e ansiedade.

A angústia e ansiedade trazem as incertezas do amanhã, do que está por vir, se uma nova sessão de hemodiálise ou o chamado para fazer o transplante, conforme falas: *a espera é todo dia uma angústia a qualquer momento eles podem me ligar para fazer o transplante, fico o tempo todo esperando, mas depois não ligam e vem outra vez a hemodiálise* (E10); *ah! Eu fico sempre ligada, quando toca o telefone eu já me assusto, eu digo pode ser agora, pode ser, e isso deixa a gente sempre parece que ligado na tomada* (E1).

A dor e o medo representam as preocupações pelo risco do transplante, pelo medo de não aparecer um doador e pela preocupação com as intercorrências advindas das sessões de hemodiálise. A dor e o medo refletem a realidade do transplante, por ser este um procedimento que irá mudar completamente a vida dessas pessoas e por conhecerem outros colegas que realizaram o procedimento e tiveram sérias complicações. *A gente tem certo medo, né, será que vai dar certo, será que vou conseguir esperar, já vi alguns colegas morrendo fazendo hemodiálise na espera por um transplante* (E13); *Tenho medo que não vai dar tempo, que posso morrer antes* (E19).

Às vezes fico com medo e penso em desistir, mas sei que a hemodiálise é ainda pior (E5)

Contraopondo-se à ansiedade, angústia, dor e medo, o otimismo revela força e persistência para viver cotidianamente, além de ser o que os motiva a manter-se em lista, a seguir em frente, na busca por algo que acreditam ser o melhor para suas vidas. [...] *Nunca penso pra trás [...] sempre penso que tudo vai dar certo, que amanhã é outro dia* (E10); *Ergo a cabeça e sigo em frente, é assim que sobrevivo a cada dia, às vezes da vontade de desistir, mas depois melhora e vou em frente* (E12.)

Dando sustentação ao paradigma de força, o sentimento de esperança, sana e acalenta as incertezas dos poucos momentos de fraqueza revelados nesta trajetória. *Tenho muita esperança de que tudo vai dar certo, o transplante é tudo, por isso tenho muita esperança que logo vou sair dessa* (E14); *Sempre penso e tenho esperança de que tudo vai dar certo, que eles vão me chamar logo pra fazer o transplante* (E18).

Com o sentimento presente de que tudo dará certo, a fé desvela a crença religiosa e espiritual, mantidas no transcórrer de cada novo dia, fortalecendo a esperança e o otimismo, conforme relatos: *tenho muita fé, porque pra Deus nada é impossível e é isso que me matém de pé* (E13); *eu tenho fé, muita fé e isso que importa isso me faz ficar na lista* (E19).

A busca pelo equilíbrio

Essa categoria é representada pelas subcategorias: autocuidado e apoio familiar. Apresenta a necessidade de manter-se bem para quando forem chamados para realizar o transplante, ao mesmo tempo, revela a importância de desviar o foco da lista por meio da realização de outras atividades que não estejam relacionadas à doença. Na busca do equilíbrio, os pacientes desenvolvem todas as estratégias e meios possíveis para sobreviverem esse processo.

O autocuidado revelou-se como uma estratégia fundamental na busca do equilíbrio, desmistificando a incapacidade do paciente renal crônico. Apresenta a necessidade de cuidar-se para manter-se bem até a chegada do órgão, conforme depoimentos: *tento me cuidar ao máximo, quando posso faço exercício, procuro manter o peso, comer certinho, fazer o que eles mandam (E4); procuro fazer tudo certinho, tomar os remédios, seguir as orientações, eu mesmo faço as minhas coisas, cuido da minha comida, do sal. Eu é que me organizo para tudo (E6); ah, eu tento seguir em frente, faço meu trabalho em casa, faço tricô, faço crochê (E1).*

O apoio familiar apresenta a importância da família, suscitando o significado de alicerce no enfrentamento dessa espera, esse apoio é representado pelos depoimentos: *a família tem um papel muito importante no tratamento de um portador de doença renal. Ela oferece força e produz mais segurança e esperança ao paciente (E1); minha família me ajuda, me dá muita força, participa de tudo comigo, minha esposa é fantástica, ela me ajuda muito, me dá muito apoio, ela adaptou tudo em casa, fez até um cardápio muito bom para todos (E3).*

Nessa trajetória a família está representada por diversos laços, revelando-se como a família de sangue, irmãos de hemodiálise e família equipe de saúde. Fala dos participantes: *sabe o que dá força nisso tudo é saber que a gente não tá sozinho que tem outras pessoas nessa mesma situação e que a gente vai se apoiando, um dando força para o outro, a gente chama os irmãos da hemodiálise (E13); cada fala, cada ajuda, faz a gente ter força para continuar em lista, sabe, a equipe daqui ajuda muito, eles são muito parceiros, fazem de tudo para distrair a hemodiálise e dizem: não desiste que logo o transplante chega (E19); tento fazer outras atividades, sair com os amigos, sair com os meus filhos (E10).*

Perspectivas frente ao transplante

Essa categoria é representada pelas subcategorias: renascimento; dignidade. Revela

o que os pacientes conhecem, imaginam e esperam frente à realização do transplante. Apresenta o imaginário do transplante, o idealizado como sendo o melhor para suas vidas, segundo discurso dos participantes: *eu sou um cara novo ainda e tenho todas as chances de fazer um transplante, melhorar de saúde e voltar ao mercado de trabalho (E10); eu sei que o transplante vai mudar a minha vida né, pra que eu possa sair da máquina e voltar a viver (E14); o que penso é que o transplante vai me permitir viajar sem ter a preocupação de ter que fazer hemo (E12).*

O renascimento traz o transplante como possibilidade de reviver frente à chegada do novo rim, como um recomeço, uma vida melhor, uma nova oportunidade, uma nova vida sem estar ligado às máquinas, conforme relatos: *só penso que depois do transplante vou viver o resto de minha vida curtindo meus filhos, minha casa, meu marido, e tudo que imaginar de bom no mundo, é como um milagre (E16); eu “to” vendo o transplante como uma nova data de aniversário, pois vou poder recomeçar tudo de novo, todas as coisas que deixei para trás, faculdade, trabalho, namorada; é vida nova, sem a máquina ligado a mim (E20).*

A subcategoria dignidade revela a impotência frente à terapia substitutiva, às marcas (físicas e emocionais), o sofrimento. Mas acima de tudo revela a idealização por uma oportunidade de passar novamente a coordenar a própria vida. Revela o desejo em poder decidir o que fazer na hora que desejar sem depender das regras da máquina, nas falas registra-se este fato: *sabe, com a hemodiálise a gente não pode fazer nada, sair, comer, colocar uma roupa decotada no verão, pois todo mundo fica olhando para a fístula. Com o transplante penso que posso mudar minha vida (E9); penso que vou poder fazer coisas que parecem simples que tem muito valor, como poder voltar a ir à praia no verão, sem essa cor amarela, essa barriga desse jeito e o braço, nossa o braço parece coisa de outro mundo na praia (E13).*

DISCUSSÃO

O estudo desvelou a vivência do paciente em lista de espera por um órgão compatível para realizar o transplante, apresentando assim, pessoas lutando por uma vida de melhor qualidade. Essa vivência revelou o significado de força e esperança, expresso em momentos sóbrios, entrelaçados por ideias imaginárias e remotas de uma luz no fim do túnel com a chegada do transplante. Sob a ótica advinda da espera refletem-se pessoas fragilizadas e vulneráveis ao tratamento diante da incerteza do amanhã.^{6,8,13-15}

As narrativas desvendam a percepção dos sujeitos acerca da trajetória, do processo em ser doente renal crônico, diante da possibilidade em realizar o transplante. A consciência advinda desta realidade vem impactada com sentimentos de dor e medo frente à hemodiálise e à improbabilidade do transplante. O ser humano somente poderá compreender seu meio a ser vivido a partir da essência do que será apresentado a ele.¹⁴⁻¹⁵

A essência dessa trajetória, proporciona a compreensão da escassez de informações frente ao processo de transplante e até mesmo do tratamento dialítico, o qual já realizam há anos.⁵⁻⁷ Apesar de grandes avanços na área da saúde, ainda é possível perceber pacientes inseridos em tratamentos, os quais apresentam significativas mudanças em suas vidas, assim como das famílias, sem que haja comunicação e orientação de como irá transcorrer cada etapa do tratamento, tampouco das prerrogativas advindas dessa terapêutica. A opção de tratamento para a IRC, seja por terapia substitutiva ou por meio do transplante, não há independência dos medicamentos, nem da equipe de saúde.^{5-6,15}

O despreparo do paciente ao ser inserido em lista revelou-se como um dos principais fatores de ansiedade e decepção diante da espera. Quando da inserção em lista, os primeiros meses são marcados pela possibilidade de cura e acima de tudo, pela libertação do tratamento dialítico. Mas com o decorrer dos meses e anos, essa espera transforma-se em decepção, frustração e incompreensão da não realização do transplante. Apesar de grandes avanços e esforços para aumentar o número de transplantes e diminuir o tempo em lista, o número de doadores é insuficiente para atender a demanda que aguarda por um órgão.⁹

A espera pela realização de um transplante é um caminho longo e demorado, e seus resultados nem sempre condizem com o que foi sonhado e idealizado. Em muitos momentos, durante a espera, os pacientes projetam uma vida melhor.⁴⁻⁷ O período em lista é relativo a cada paciente, o tempo de espera é marcado pela chegada de um órgão compatível. Para alguns pacientes essa espera pode ser curta, mas para outros pode durar anos ou até mesmo não acontecer.^{6-7,10}

Em muitas realidades, ainda, o paciente é inserido em lista e não é informado do tempo médio de espera por um transplante, nem mesmo das prerrogativas associadas à possibilidade de identificar um órgão compatível. A vivência de cada indivíduo no processo de doença pode

interferir na maneira de visualizar sua patologia em seu contexto de vida.¹³⁻¹⁴

A saúde e a doença são fenômenos clínicos e sociológicos vividos culturalmente pelas pessoas, enfrentados de maneira experimental e distinta de acordo com o significado que cada ser humano atribui ao caminho percorrido durante a trajetória do adoecer. A trajetória do adoecer do paciente renal crônico é marcada por limitações, dores físicas e psicológicas, mal estar clínico durante e após as sessões de diálise. Com alterações significativas na qualidade de vida, em especial na dimensão social, física, sexual e profissional. Os pacientes referem sentimento de estar acorrentados a máquina.^{14,16-18}

Os pacientes deixam transparecer o significado de limitação e a compreensão de um mundo marcado por regras, horários e preocupações, diante da incerteza e dúvida em suportar a espera. O tratamento dialítico em muitos momentos provoca dor, revolta e tristeza.^{14,16-18}

Assim, durante o tempo em que aguardam pelo órgão, os pacientes sentem como se estivessem à espera da morte de alguém para lhe dar vida. Ao se dar conta de que há esse desejo, a culpa e o remorso vêm à tona e para eles é inconcebível desejar a morte de alguém, ainda mais se tratando do proveito que terão. Ainda assim, o transplante é visto como vida melhor, mesmo que não possam resgatar o tempo perdido durante a hemodiálise. As expectativas advindas dessa espera refletem o significado de força e esperança ao mesmo tempo de dúvida.^{6,15,19}

A fé e a esperança ressignificam os pensamentos amofinados por dias de penúria, por sentimentos e ideias afirmativas associadas à forma merecedora de vida após o transplante, fortalecidas pelo pensamento e a certeza de um melhor viver, longe da hemodiálise.

A imagem reflexiva e analítica de pensamentos acerca de uma vida melhor traz consigo a possibilidade de mudança na vida do paciente. O ato de pensar, explicitando as significações que se encontram virtualmente implicadas, nos diferentes modos de aparecimento na consciência intencional, exploram a riqueza do universo de significações e atitudes.²⁰

A opção em sair de um tratamento dialítico e escolher o transplante revela-se como incerto sobre a eficácia dessa terapêutica. Essa não é uma decisão fácil, mas acreditam ser a melhor saída. Mesmo com a dependência de medicamentos e acompanhamento da equipe de saúde para o resto da vida.^{6,8,21-22}

O significado desta certeza é demonstrado no desejo de renascimento, de inserção social e de voltar a viver. A insegurança sobre o que os espera é nítida, o simples fato de pensar no procedimento já gera dúvidas, o que remete o paciente à elaboração de estratégias para conseguir esperar, suportar o tempo e distrair-se tanto do fato de terem uma doença crônica, quanto das indagações sobre a opção terapêutica que aguarda. Assim, torna-se evidente a necessidade de envolver-se em outras atividades no sentido de buscar equilibrar o corpo e a mente. Atividades rotineiras, domésticas e manuais auxiliam os pacientes a suportar a espera, além de mantê-los ocupados.¹⁴ A importância de fazer algo diferente, para si e pelo tempo, na esperança de desviar o pensamento, a mente e o emocional ao som do telefone.

A privação em nível de funcionamento orgânico e do prazer da vida requer um grande esforço físico e emocional do paciente nessa vivência. O transplante é visto como oportunidade, tanto no aspecto da saúde como da qualidade de vida. Idealizado como uma forma de cura e retorno à vida dita 'normal'.^{5-6,15}

A libertação da máquina traz o significado de poder desenvolver ações simples como ir à praia, passear com a família, sair de casa ou simplesmente pela necessidade de poder comer o que desejam, como por exemplo "uma banana", o que para quem está saudável parece algo tão simples. Uma das ações que mais traz alegria aos pacientes após o transplante é o fato de poder voltar a tomar água, retomar essa rotina significa poder voltar a desempenhar atividades até então restritas; restitui a sensação de satisfação e controle; remete ao autocontrole; coloca-os em lugar de poder escolher; devolve a sensação de autonomia.

Certos que o transplante é a melhor saída, esses pacientes ocupam seus dias com sonho a serem percorridos após o transplante. Assim, preenchem o tempo baseados em evidência extraída do plano empírico e natural.²⁰ A evidência obtida da vivência na terapia substitutiva lhes permite acreditar que a melhor opção de vida neste mundo de determinações e imposições da hemodiálise ainda é o transplante.

Contudo, é possível identificar estudos que mostram que a frustração da terapia substitutiva pode ser apresentada, também, no pós-transplante, em especial quando o paciente não tem um acompanhamento efetivo pela equipe de saúde e uma boa adesão ao tratamento. O transplante é uma alternativa segura e eficaz quando o trata-

mento é seguido corretamente e quando há uma boa funcionalidade do órgão.²¹⁻²²

A qualidade de vida sonhada e idealizada com o transplante nem sempre pode acontecer. Há casos e relatos de pacientes que, em muitas situações, não houve uma melhora significativa da vida após o transplante. A terapia imunossupressora traz uma série de complicações efeitos adversos ao longo dos anos. Fato esse de desconhecimento por grande parte das pessoas que desejam realizar o transplante. Dentre os fatores mais prejudiciais a qualidade de vida no pós-transplante está a dor, a vitalidade, os aspectos sociais e a saúde mental.²¹⁻²²

Assim, entende-se o papel fundamental que a equipe interdisciplinar possui, no sentido de orientá-los e auxiliá-los a decidir pelo tratamento mais seguro e eficaz conforme a realidade de cada paciente. Munir essas pessoas de informações acerca da terapêutica em que estão inseridos, da avaliação pré-transplante, do funcionamento da lista de espera e das prerrogativas associadas à possibilidade de encontrar um doador compatível, parece ser a melhor alternativa.

É função da equipe interdisciplinar ensinar os cuidados oriundos da terapia que realizam, para que possam compreender os cuidados e as restrições advindas do transplante. Antes de serem inseridos em lista, os mesmos precisam ser orientados que após o transplante há restrições alimentares, físicas e dependência da medicação. A orientação torna-se fundamental, no sentido de auxiliar no enfrentamento e empoderar o paciente frente às limitações, minimizando um novo processo de luto diante da cura imaginada e idealizada após o transplante.^{6,15,21-22}

A educação do paciente e de seus familiares quanto às ações de promoção da saúde é função quase essencial do enfermeiro, visto ser este profissional que passa o maior tempo junto ao paciente durante as sessões de hemodiálise, além de ser o profissional que busca desenvolver as atividades voltadas aos cuidados domiciliares, mudança de hábitos alimentares, realização de atividades físicas adequadas a cada indivíduo, administração rigorosa dos medicamentos, atenção para os sinais de infecção, rejeição ou quaisquer manifestações clínicas que possam surgir após a realização do transplante.²¹⁻²²

É imprescindível que todos os profissionais utilizem uma comunicação adequada, simples, clara e sem termos técnicos, com a finalidade de tentar esclarecer ao paciente todas as informações necessárias acerca de seu tratamento. O enfermei-

ro deve aproveitar o tempo que convive com o paciente durante as sessões de hemodiálise para estreitar vínculos e, assim, sanar dúvidas sobre o procedimento ao qual este será submetido.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Durante a realização deste estudo foi possível ingressar no mundo do paciente que vivência a lista de espera por um transplante renal. Esta experiência possibilitou conhecer a realidade vivenciada por essas pessoas durante uma espera indeterminada, regada por angústia, medo, expectativas mas, acima de tudo, por força e muita coragem para enfrentar todas as barreiras impostas por essa trajetória.

Foi possível compreender que o transplante está inserido em todas as atividades dos sujeitos. As falas revelaram o cansaço pelo longo tempo que permanecem na lista de espera, o que faz com que necessitem encontrar meios para o enfrentamento deste processo. A família mostrou-se como apoio e referência no suporte para os entrevistados, no que tange aspectos relacionados ao tratamento dialítico e a decisão de permanência na lista de espera.

Os portadores de IRC veem no transplante a esperança da libertação das limitações impostas pelo tratamento dialítico. Ao mesmo tempo em que as falas revelam a angústia por não saberem quando serão chamados para realizar o transplante, sendo que o simples som do telefone gera ansiedade.

Os relatos dos pacientes reforçam a importância do papel do enfermeiro nessa trajetória. O enfermeiro como membro da equipe interdisciplinar em unidade de transplantes, tem papel fundamental na educação e na orientação para que todo o processo que envolve o transplante tenha sucesso.

No transcorrer do desenvolvimento do estudo, algumas limitações se fizeram presentes. O desinteresse da equipe pela pesquisa surgiu com uma das principais barreiras nesse processo, em especial quando da identificação destes pacientes.

REFERÊNCIAS

1. Sesso RC, Lopes AA, Thomé FS, Santos JRLDR. Relatório do censo brasileiro de diálise. *J Bras Nefrol* [online]. 2011 [acesso 2013 Mar 18]; 33(4):442-47. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jbn/v33n4/09.pdf>
2. Reis CK dos, Guirardello EdeB, Campos CJG. O indivíduo renal crônico como demanda de atenção.

- Rev Bras Enferm [online]. 2008 [acesso 2013 Mar 18]; 61(3):336-41. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n3/a10v61n3.pdf>
3. Sociedade Brasileira de Nefrologia [online]. 2011 [acesso 2011 Jun. 20]. Disponível em: <http://www.sbn.org.br/>
4. Oliveira NTH de. As expectativas do paciente renal crônico diante da espera pelo transplante [dissertação na internet]. Ribeirão Preto (SP): Universidade Federal de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto; 2007 [acesso 2012 Jun 20]. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22131/tde-13032008-160458/pt-br.php>
5. Fontoura FAP. A compreensão de vida de pacientes submetidos ao transplante renal: significados, vivências e qualidade de vida [Tese na internet]. Campo Grande (MS): Universidade Católica Dom Bosco, Programa de Mestrado em Psicologia; 2012 [acesso 2013 Mar 18]. Disponível em: <http://site.ucdb.br/public/md-dissertacoes/8221-a-compreensao-de-vida-de-pacientes-submetidos-ao-transplante-renal-significados-vivencias-e-qualidade-de-vida.pdf>
6. Xavier BLS, Santos I. Sentimentos e expectativas de clientes com doença renal crônica aguardando transplante renal. *Rev Pesq Cuid Fundam* [online]. 2012 [acesso 2013 Mar 20]; 4(4):2832-40. Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1959/pdf_623
7. Flores RV, Thomé EG da R. Percepções do paciente em lista de espera para o transplante renal. *Rev Bras Enferm*. [online]. 2004 [acesso 2012 Fev 12]; 57(6):687-90. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672004000600011
8. Pauletto, MR. Percepção de Pacientes em hemodiálise fora de lista de espera sobre o transplante renal [Tese na internet]. Santa Maria (RS): Universidade Federal de Santa Maria, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem; 2013 [acesso 2013 Mar 18]. Disponível em: http://www.ufsm.br/ppgenf/Dissertacao_Macilene%20Regina%20Pauletto.pdf
9. Registro Brasileiro de Transplantes [página na Internet]. Ano XVII- n. 4. 2011. [acesso 2012 Fev 15]. Disponível em: <http://www.abto.org.br/abtov02/portugues/populacao/rbt>
10. Alexandre M. Estudo sobre as filas para transplante no Sistema Único de Saúde. *Cad Saúde Pública* [online]. 2006 [acesso 2012 Fev 15]; 22(10):2229-39. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n10/22.pdf>
11. Polit DF, Hungler BP, Beck CT. Avaliação da mensuração e da qualidade dos dados. In: Fundamentos da pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização. Porto Alegre (RS): Artmed; 2004

12. Bardin, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa (PT): Edições; 2002.
13. Maldaner CR, Beuter M, Brondani CM, Budó M de LD, Pauletto MR. Fatores que influenciam a adesão ao tratamento na doença crônica: o doente em terapia hemodialítica. *Rev Gaúcha Enferm* [online]. 2008 [acesso 2013 Mar 25]; 29(4):647-65. Disponível em: <http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/7638>
14. Salati ML, Hossne WS, Pessini L. Vulnerabilidade referida pelos pacientes renais crônicos-considerações bioéticas. *Rev Bio Ethikos* [online]. 2008 [acesso 2012 Fev 15]; 29(4):647-65. Disponível em: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/89/A10.pdf>
15. Quintana AM, Santos TK dos, Hermann WC. Atribuições de significados ao transplante renal. *Psico* [online]. 2011 [acesso 012 Fev 15]; 42(1): 23-30. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/6057/6295>
16. Coutinho NPS, Vasconcelos CM, Lopes MHL, Wadle WCA, Tavares MCH. Qualidade de vida de pacientes renais crônicos em hemodiálise. *Rev Pesq Saúde* [online]. 2011 [acesso 2013 Mar 18]; 11(1):13-7. Disponível em: <http://www.periodicoseletronicos.ufma.br/index.php/revistahuufma/article/view/328/243>
17. Correia RF, Silva Filho CR. A qualidade de vida dos pacientes renais crônicos em hemodiálise na região de Marília, São Paulo. *J Bras Nefrol* [online]. 2011 [acesso 2013 Mar 18]; 33(2):129-35. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jbn/v33n2/a03v33n2.pdf>
18. Freire ARI, Braga VAB. Sentimentos e expectativas de pacientes candidatos ao transplante de fígado. *Rev Eletr Enferm* [online] 2011 [acesso 2012 Fev 15]; 13(3):413-21. Disponível em: <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/12234>
19. Aguiar MIF, Farias DL, Pinheiro ML, Chaves ES, Rolim ILTPR, Almeida PC. Qualidade de vida de pacientes submetidos ao transplante cardíaco: aplicação da escala Whoqol-Bref. *Arq Bras Cardiol* [online]. 2011 [acesso 2013 Mar 24]; 96(1):60-7. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0066-782X2011000100011&script=sci_arttext
20. Tourinho CDC. A consciência e o mundo: o projeto da Fenomenologia Transcendental de Edmund Husserl. *Rev Abordagem Gestálica* [online]. 2009 [acesso 2013 Mar 18]; 15(2):93-8. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rag/v15n2/v15n2a03.pdf>
21. Ravanguani LMB, Domingues NAM, Miyazaki MCO. Qualidade de vida e estratégias de enfrentamento em pacientes submetido a transplante renal. *Estud Psicol* [online]. 2007 [acesso 2013 Mar 18]; 12(2):177-84. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/epsic/v12n2/a10v12n2.pdf>
22. Amaral RC. Qualidade de vida do paciente transplantado renal submetido à ampliação vesical. [Tese na internet]. São Paulo (SP): Universidade de São Paulo, Faculdade de Medicina; 2009 [acesso 2013 mar 18]. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5148/tde-15042009-160825/pt-br.php>