

MOTIVOS PARA PACIENTES EM HEMODIÁLISE NÃO INGRESSAREM EM LISTA DE TRANSPLANTE

REASONS FOR HEMODIALYSIS PATIENTS NOT ENTERING THE TRANSPLANTATION LIST

MOTIVOS PARA EL NO INGRESO DE PACIENTES EN HEMODIÁLISIS A LA LISTA DE TRASPLANTE

Macilene Regina Pauletto¹
Margrid Beuter²
Arlete Maria Brentano Timm³
Naiana Oliveira dos Santos⁴
Claudia Regina Maldaner⁵
Jamile Lais Bruisma⁶

Objetivo: conhecer os motivos que influenciam os pacientes em hemodiálise, com indicação para transplante renal, em não ingressar na lista de espera. **Método:** pesquisa exploratória com abordagem qualitativa desenvolvida com 15 pacientes em hemodiálise de uma clínica renal na região sul do Brasil. A coleta dos dados ocorreu por meio da entrevista narrativa de vivências. Os dados foram submetidos à análise temática. **Resultados:** os motivos para não ingressar em lista de espera foram: necessidade de medicações; implicações financeiras e dificuldades para ingressar na lista; incertezas e experiências negativas do transplante; possibilidade de complicações e de retorno à hemodiálise; medo da morte; e, não é o momento. **Conclusão:** perante os motivos que influenciaram os pacientes a não ingressar numa lista de espera, alguns deles permaneceram com dúvidas e incertezas, não tomando como definitiva a sua posição de não ingressar em lista de espera para transplante.

Descritores: Enfermagem; Motivação; Diálise Renal; Transplante de rim.

Objective: to learn the reasons that influence hemodialysis patients, with an indication for kidney transplantation, in not entering the waiting list. Method: an exploratory study, using a qualitative approach, was developed with 15 hemodialysis patients from a kidney clinic in the South of Brazil. Data were collected by means of experience narrative interviews, and submitted to thematic analysis. Results: the reasons for not entering the waiting list were: need for medication; financial implications and difficulties for entering the list; uncertainties and negative transplantation experiences; possibility of complications and return to hemodialysis; fear of death; and the feeling that it was not the right moment. Conclusion: in face of the reasons that influenced the patients in not entering the waiting list, some of them still had questions and uncertainties, which led them not to take a definite stand for entering the waiting list for transplantation.

Descriptors: Nursing; Motivation; Renal Dialysis; Kidney Transplantation.

¹ Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Enfermeira Assistencial do Hospital Universitário de Santa Maria. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. macipauletto@gmail.com

² Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Associada do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade de Santa Maria. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. margridbeuter@gmail.com

³ Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Enfermeira Assistencial do Hospital Universitário de Santa Maria. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. ambtimm@yahoo.com.br

⁴ Enfermeira. Doutoranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Bolsista demanda social CAPES. Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. naiaoliveira07@gmail.com

⁵ Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Enfermeira Assistencial do Hospital Universitário de Santa Maria. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. daumaldaner@yahoo.com.br

⁶ Enfermeira. Doutoranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade de Santa Maria. Bolsista demanda social CAPES. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. jamielbruisma@hotmail.com

Objetivo: conocer los motivos que influyen en los pacientes en hemodiálisis con indicación de trasplante renal para no ingresar en lista de espera. Método: investigación exploratoria, con abordaje cualitativo, desarrollada con 15 pacientes en hemodiálisis en clínica especializada en riñón del Sur de Brasil. Datos recolectados mediante entrevista testimonial de vivencias. Los datos fueron sometidos a análisis temático. Resultados: los motivos para no ingresar en lista de espera fueron: necesidad de medicaciones; implicancias financieras y dificultades de ingreso a la lista; incertidumbre y experiencias negativas del trasplante; posibilidad de complicaciones y de retorno a la hemodiálisis; miedo a la muerte; y “no es el momento”. Conclusión: considerando los motivos que influyen en los pacientes para no ingresar a lista de espera, algunos quedaron con duda e incertidumbre, no siendo definitiva su postura de no ingresar a la lista de espera para trasplante.

Descriptor: Enfermería; Motivación; Diálisis Renal; Trasplante de Riñón.

Introdução

A doença renal crônica é considerada um problema de saúde pública mundial e está associada às altas taxas de morbimortalidade. No Brasil, a incidência e a prevalência de insuficiência renal crônica terminal têm aumentado nos últimos anos, e os custos do tratamento são elevados^(1,2).

Os tratamentos disponíveis para insuficiência renal crônica terminal são a hemodiálise, a diálise peritoneal e o transplante renal⁽¹⁾. Este último é reconhecido como um grande avanço na medicina, com melhor custo-efetivo quando comparado aos demais métodos, por apresentar menor custo financeiro e maior qualidade de vida ao longo do tempo^(1,3).

O censo de 2012 mostrou um número estimado de 97.586 pacientes em terapia renal substitutiva. Desta estimativa de pacientes, 91,6% estavam em tratamento de hemodiálise e 31,2% estavam inscritos em lista de espera para transplante renal⁽⁴⁾. Todo paciente em diálise, que não apresenta contraindicação absoluta ao transplante e opta por essa terapia, pode ser inscrito na lista de espera para receber um órgão de doador falecido.

O Brasil é considerado um país com bom desempenho em relação ao número de transplantes⁽³⁾. Em dezembro de 2014, encontravam-se 18.147 pacientes ativos em lista de espera para transplante de rim. Neste mesmo ano, os transplantes renais no país totalizaram 5.639, dentre os quais 4.255 com doador falecido e 1.384 com doador vivo⁽⁵⁾.

As populações com os melhores acessos ao transplante renal são de países como a Áustria,

Estados Unidos, Croácia, Noruega, Portugal e Espanha, que se destacam pelas altas taxas de órgãos de doadores falecidos. Em âmbito mundial, os principais fatores relacionados às baixas taxas desse tipo de transplante são a escassez de órgãos doados e a limitada mão de obra especializada de médicos e enfermeiros⁽³⁾.

O enfermeiro tem importante papel educativo nas questões referentes ao transplante renal, prestando orientações e esclarecimentos aos pacientes quanto à possibilidade de sucesso do tratamento, dos cuidados necessários, dos riscos da imunossupressão e das complicações⁽⁶⁾. Estas podem ser de caráter clínico ou cirúrgico, podendo comprometer o procedimento proposto e as condições de saúde do paciente⁽¹⁾.

As expectativas dos pacientes com o transplante renal estão na possibilidade de restabelecer sua vida com melhor qualidade e maior liberdade. O transplante é visto pelos pacientes renais crônicos como a esperança para a libertação das limitações ocasionadas pelo tratamento dialítico. No entanto, também existe o receio diante das incertezas quanto ao sucesso e a duração do transplante⁽⁶⁻⁸⁾.

A vivência junto a pacientes em hemodiálise permitiu a observação empírica de alguns casos de pacientes nesta terapia com indicação para transplante renal e que não demonstravam interesse em ingressar em lista de espera, o que suscitou diversas inquietações sobre os motivos que os levam a não considerarem esta possibilidade terapêutica. Constatou-se uma lacuna em

estudos com pacientes que teriam indicação para transplante e não estavam em lista de espera.

Diante de tais inquietações, tem-se como questão de pesquisa: Quais motivos influenciam os pacientes em hemodiálise, com indicação para transplante renal, em não ingressar na lista de espera? O estudo teve como objetivo conhecer os motivos que influenciam os pacientes em hemodiálise, com indicação para transplante renal, em não ingressar na lista de espera.

Acredita-se que conhecer esses motivos possa fornecer subsídios para a enfermagem adotar uma postura de respeito diante da opção do paciente e de responsabilidade em propiciar uma abordagem ampla e os encaminhamentos sobre esta possibilidade terapêutica.

Método

Trata-se de estudo exploratório de abordagem qualitativa, desenvolvido com 15 pacientes em hemodiálise, nos meses de março a julho de 2012. O cenário de estudo foi um serviço de diálise, conveniado ao Sistema Único de Saúde, localizado no interior do estado do Rio Grande do Sul, Brasil e que atendia 296 pacientes em programa regular de hemodiálise no período do estudo.

Os critérios de inclusão no estudo foram: estar em hemodiálise há pelo menos três meses; ser maior de 18 anos; não estar em lista de espera para o transplante renal; possuir indicação para o transplante renal; ter condições de responder a pesquisa, isto é, apresentar-se lúcido, orientado e em condições de expressar-se verbalmente. Foram excluídos do estudo os pacientes que já tinham realizado transplante renal e os que estavam em investigação para transplante de doador vivo e/ou falecido.

Para a identificação dos participantes, inicialmente foi consultada a lista de pacientes do serviço que estavam inscritos em lista de espera para transplante. Todos os que nela constavam foram excluídos. Posteriormente acessaram-se os prontuários dos pacientes para excluir os menores de 18 anos e verificar o tempo de diálise. O médico e a enfermeira auxiliaram na seleção

dos pacientes que possuíam indicação para transplante.

Dos 296 pacientes em hemodiálise, 74 atenderam os critérios para participar da pesquisa. Desse modo, durante o turno de hemodiálise, esses pacientes foram contatados aleatoriamente e convidados a participar do estudo. Após o aceite, agendou-se previamente a entrevista para a coleta de dados em local privativo da clínica, antes ou após a sessão de hemodiálise. Destaca-se que a coleta de informações foi encerrada em razão da repetição de informações necessárias ao alcance dos objetivos propostos.

Para a coleta dos dados, utilizou-se a técnica de entrevista narrativa de vivências. As narrativas são modos de elaboração da experiência social, que permitem alcançar o sentido de ser-no-mundo, situando os eventos e as ações na ordem temporal do vivido. As interpretações e atuações narrativas podem ser vistas como os principais elementos da construção social de experiências e trajetórias de adoecimento e cuidado⁽⁹⁾. O eixo temático que conduziu as entrevistas foi a percepção sobre o ingresso em lista de espera para transplante renal.

As entrevistas, depois de gravadas, foram transcritas em um editor de textos e submetidas à análise de conteúdo na modalidade temática, que consiste em encontrar os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência denotem alguma coisa para o objeto analítico visado⁽¹⁰⁾. Nesta pesquisa foram contempladas as etapas previstas no método: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação.

O desenvolvimento do estudo ocorreu em conformidade com a Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério de Saúde, que estabelece os princípios éticos para pesquisas com seres humanos⁽¹¹⁾, vigente no período do desenvolvimento do estudo. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da instituição sob Certificado de Apresentação para Apreciação Ética número 01169012.40000.5346. Em conformidade com a legislação, os participantes tomaram conhecimento e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Para garantir

o anonimato dos participantes, as entrevistas foram identificadas pela letra "P" de paciente, seguidas de números arábicos sequenciais de acordo com a ordem de realização.

Resultados

Os participantes da pesquisa tinham idade entre 27 a 58 anos, sendo nove do sexo feminino e seis do sexo masculino. O tempo de tratamento em hemodiálise variou de 2 a 15 anos e a renda familiar era de um a três salários mínimos, sendo todos segurados da Previdência Social.

Os principais motivos apontados pelos pacientes para não ingressarem em lista de espera para transplante renal estavam relacionados à necessidade de medicações, implicações financeiras e dificuldades para ingressar na lista de espera, incertezas e experiências negativas do transplante, possibilidade de complicações e de retorno à hemodiálise, medo da morte e não é o momento.

Necessidade de medicações

A necessidade do uso de várias medicações como condição indispensável para a manutenção do transplante foi um dos motivos apontados pelos pacientes para o não interesse em ingressar em lista de espera. Este aspecto foi relacionado ao número de drogas, ao fato de não gostarem de usar medicações e pela possibilidade de complicações no caso de esquecimento.

Eu não quero fazer o transplante, porque eu não gosto de tomar remédio, porque eu não tomo remédio nenhum, eu tomo só o remédio da pressão. Se eu esqueço o remédio, vai complicar mais a coisa ainda. (P1).

Não tomo remédio, nenhum remédio mais forte. Aí já é uma grande coisa. Nem o remédio da pressão, estou tomando mais agora. (P2).

Depois tem aquele mundo de remédio para não rejeitar. Eu já tomo um monte de remédio, depois tem que tomar mais um montão. Então, não. (P12).

Implicações financeiras e dificuldades para ingressar na lista de espera

Outro motivo apontado pelos pacientes para o não ingresso na lista de espera foi a

preocupação com a situação financeira após o transplante, seja pela necessidade de afastamento temporário do trabalho, seja pela possibilidade de perder o benefício fornecido pela Previdência Social, caso sejam considerados aptos a retornar às atividades laborais. A preocupação com a manutenção do emprego após o transplante também foi expressa como um fator a ser considerado na reflexão sobre a mudança de terapia.

Por enquanto, a gente está aposentado, está ganbando, mas depois que a gente faz o transplante, a gente pode perder a aposentadoria. A gente pensa assim, se eu pego de fazer o transplante perco a aposentadoria e depois? Fico no emprego uns três ou quatro meses, mandam a gente embora. (P4).

Se eu fosse fazer um transplante hoje, eu prejudicaria minha empresa, porque a minha empresa não anda sem mim. (P6).

As dificuldades de acesso e demora em realizar os exames e procedimentos necessários na avaliação pré-transplante, foram mencionados como motivos para não ingressar em lista de espera.

Comecei a fazer os exames, mas depois uns aparelhos não estavam funcionando, tinha que arrumar um dentista. Aí também já andei procurando os dentistas. O tratamento é caro. Aí eu fiquei bem desanimada. Aí eu parei, fiz quase todos [exames] (P3).

Incertezas e experiências negativas do transplante

Os pesquisados mostraram-se adaptados às condições de vida em hemodiálise, o que suscita questionamentos em relação à mudança de terapia. A realização de um transplante remete à dúvida quanto a sua capacidade de, pelo menos, manter seu atual estado de saúde, hábitos de vida e atividades cotidianas.

Porque eu sei que, no momento que eu fizer o transplante, eu vou ficar de um a dois anos tomando remédio sem poder tomar nada [bebida alcoólica], sem poder fazer a metade do que eu faço agora. Eu prefiro ficar na máquina, vir aqui quatro horas, três vezes por semana, sai da máquina, chego em casa e tomo uma cerveja [risos]. (P2).

É, na verdade, uma pessoa que já faz hemodiálise há 10 anos é bastante tempo. Já era para ter tentado fazer um transplante [pausa]. Mas aí eu fico assim, eu estou fazendo hemodiálise, estou vivendo, estou tendo uma vida boa. Eu praticamente sou uma pessoa normal. (P6).

Se eu continuar assim como estou [hemodiálise], vou muito longe ainda. Porque eu me cuido muito. (P7).

E se eu faço o transplante e depois não consigo me virar sozinha? Agora estou bem, eu faço tudo, eu levo ela [filha] na escola, eu saio, eu ando de bicicleta, faço tudo. E, se eu faço esse transplante, e não consigo ser assim de novo? Que muita coisa vai ser limitada para mim. Eu varro, eu faço, eu levanto, faço todas essas coisas assim, eu faço. E depois eu não vou poder fazer muitas coisas. (P9).

Eu acho que já acostumei com a máquina assim, e não sei se eu penso diferente da maioria que querem fazer [transplante]. Eu não tenho isso aí. Eu acho que do jeito que estou assim, está ótimo. (P14).

Somado as incertezas elencadas pelos participantes, ainda existe o contato com pacientes próximos que se submeteram ao transplante com algum grau de insucesso. O conhecimento dessas experiências negativas, por ouvir narrativas ou acompanhar casos no seu meio de tratamento, provoca reflexões sobre a possibilidade de realizar transplante ou não, causando medo diante das situações que se apresentam.

Eu acho que vi o caso de um paciente que fez e morreu, e foi meio duro isso para mim. Eu fui visitar um paciente lá [hospital] e alguém me disse assim: “Ele brigou muito por esse transplante, mas ele sabia que não podia fazer. Ele sabe das consequências que está passando”. E dois dias depois, recebi a notícia que este paciente morreu. (P6).

Eu fiquei com mais medo quando aquela guria [colega de hemodiálise] fez um transplante. Fez num dia e no outro dia ela morreu. Fiquei louca de medo, aí eu desisti de vez. Aí eu não quero fazer. (P8).

A minha vizinha fez um transplante, a vida dela era bem diferente do que é agora. Agora ela sempre tem uma coisa, ela sempre está com uma coisa, ela nunca está bem. Então a vida dela mudou totalmente do que era. E isto para mim está sendo um espelbo. Não quero que aconteça para mim o que está acontecendo com outras pessoas. Daí já vem na minha cabeça: mas aconteceu com fulano, aconteceu com ela, tem outras pessoas que faleceram também por causa disso. (P13).

Possibilidade de complicações e de retorno à hemodiálise

Dentre os motivos que influenciam os pacientes em hemodiálise com indicação para transplante renal a não ingressar na lista de espera está o receio pela possibilidade de complicações, especialmente a rejeição do órgão, e consequente necessidade de retorno para hemodiálise. O temor dos entrevistados está explícito na possibilidade de o transplante não dar certo,

dando ênfase à possibilidade de rejeição do órgão e posterior perda da função renal.

No meu caso, é um conjunto: a vida que eu quero levar por enquanto e o receio do que eu já vi, pode haver uma rejeição, pode acontecer outro problema. E eu acabar ficando pior do que eu já estou. (P2).

Eu tenho medo da rejeição, de não dar certo. (P5).

A gente recebe um órgão que não é da gente. Aí eu tenho muito medo também que não dê certo, que rejeite. E já ouvi dizer que quem tem Diabetes aumenta mais. E às vezes quem não tem, faz o transplante e fica diabético. Isso aí que eu tenho um pouquinho de medo também. (P8).

Tenho medo de fazer um transplante e não dar certo. (P15).

Os entrevistados manifestaram medo e dúvidas quanto ao tempo de durabilidade do órgão transplantado. A possibilidade de retorno ao tratamento de hemodiálise foi comparada pelos pesquisados a um “novo recomeço”, que implica em reviver o início do tratamento, geralmente marcado por experiências tristes e dolorosas. Assim, os pacientes justificam sua decisão e medo de ingressar na lista de espera para transplante renal, pautados principalmente na adaptação à hemodiálise.

Mas eu não sei por quanto tempo o órgão que eu vou ganhar, vai durar. Aí estou muito bem, depois começa tudo de novo. Para mim é meio confuso assim, meio difícil. Por isto que eu não decidi ainda terminar meus exames para fazer. Eu tenho a possibilidade de voltar também. Porque não é certo, pode durar um, cinco, dez anos. Mas um dia, posso voltar de novo, entendeu? Eu tenho que ficar sempre com aquilo na cabeça. (P9).

Só que eu tenho um pouquinho de medo em fazer. E se não dá certo, eu ter que voltar de novo para as máquinas. Esse é meu medo, por enquanto. Então vou levando na hemodiálise. (P11).

Medo da morte

O medo da morte também representa um motivo para os pacientes não se candidatarem ao transplante renal. O receio dos entrevistados quanto à realização de transplante renal está associado ao risco de morte inerente a todo ato cirúrgico, especialmente a possibilidade de rejeição aguda. Este temor pode estar intimamente ligado ao conhecimento de casos de outros pacientes que transplantaram e vieram a falecer. A ideia de finitude traz à tona a forte relação de

apego emocional à família, despertando sentimentos contraditórios nos pacientes.

Eu sinto, tenbo medo de fazer o transplante. Tantos anos que eu faço [hemodiálise]. De repente, se eu fizer assim e dar uma rejeição, de eu "bater com as botas" ou sei lá. Tenbo medo da cirurgia, medo de dar outras complicações, tenbo medo de morrer [voz enfática e emocionada]. (P5).

Eu tinha muito medo de fazer o transplante. Sei lá, medo de ficar exposto à cirurgia. Medo. (P6).

Eu fico pensando por causa dos netos, são pequenos ainda. E eles são muito apegados a mim. Então eu só penso assim, eu tenbo medo de fazer e não dar certo, alguma coisa, sabe? E eu me ir, e eles precisam de mim. (P10).

Tenbo medo de morrer. De fazer, por exemplo, e durar dois anos ou um ano, sei lá. (P13).

O medo da cirurgia, da morte e das complicações que o transplante pode causar somam-se e inter-relacionam-se com as experiências e vivências dos entrevistados. Esse processo, permeado pelo contato com experiências de insucesso do transplante renal, pode influenciar os pacientes em hemodiálise a desconsiderar o transplante renal como possibilidade terapêutica.

Não é o momento

Apesar dos motivos apontados, alguns pesquisados não descartam a possibilidade de, em algum momento ou situação, ingressar na lista de espera para transplante renal. Assim, a decisão em não ingressar em lista de espera não é definitiva.

Digo agora, não. De repente, daqui a uns cinco anos, pode ser. Mas não que eu não queira, é que para mim agora, no momento, não tem sentido eu fazer. (P2).

Talvez não seja definitivo, mas no momento não. Talvez, com o tempo, eu mude, mas, no momento, agora, não. (P5).

Mas eu acho que eu vou fazer um dia. Mas agora não é o momento de fazer. Agora não me sinto bem para fazer isto. (P9).

As narrativas apresentadas ratificam a importância de a equipe de saúde fornecer informações acerca das diferentes possibilidades terapêuticas, tendo em vista as necessidades e possibilidades de cada paciente. Estas ações, além de minimizarem os medos e as angústias dos pacientes poderão contribuir para o empoderamento na

tomada de decisão em relação à possibilidade de ingressar em lista para transplante renal.

Discussão

O sucesso do transplante renal deve-se ao avanço na pesquisa em transplante de órgãos com refinamento dos métodos das tipagens teciduais e imunológicas, além da disponibilidade de novas drogas imunossupressoras^(1,3). Os pacientes que realizam o transplante renal devem fazer uso de medicamentos imunossupressores com o objetivo de evitar a rejeição do órgão ou tecido transplantado, promovendo o aumento da sobrevida do enxerto e do paciente⁽¹²⁾.

Um dos cuidados que o paciente precisa ter após o transplante está no cumprimento da prescrição imunossupressora, pois a não adesão leva a complicações e ao risco de perda do enxerto⁽¹⁾. Os pacientes deste estudo possuem o conhecimento de que a não adesão à medicação imunossupressora pode causar complicações sérias à saúde e, até mesmo, risco de perda do enxerto e morte. Além disso, relataram a necessidade de utilizar, em caráter contínuo, um número expressivo de medicações após a realização do transplante, manifestando certa dificuldade na adesão de medicamentos a longo prazo.

Em relação ao número de medicações, geralmente uma associação de três imunossupressores faz parte da dose de manutenção da imunossupressão, que são administrados uma a duas vezes por dia, de acordo com prescrição médica e situação do paciente⁽¹²⁾. Assim, o paciente pós-transplante pode deparar-se com as medicações imunossupressoras associadas às medicações de uso contínuo já utilizadas, o que configura uma quantidade significativa de medicações, conforme apontado neste estudo.

Os pacientes em hemodiálise já fazem uso regular de medicamentos, mas sabe-se que alguns têm dificuldades em aderir à terapia medicamentosa. Estudo sobre a adesão ao tratamento farmacológico de pacientes em hemodiálise trouxe que o esquecimento do paciente foi o principal fator para não aderir ao tratamento medicamentoso, sendo o grande número de medicamentos

um elemento que pode favorecer o não cumprimento do tratamento ou o esquecimento de alguns⁽¹³⁾. Salienta-se a importância de a equipe de saúde esclarecer esses pacientes sobre a necessidade da aderência medicamentosa, tanto no tratamento de hemodiálise quanto no transplante renal.

Estudo aponta a não adesão dos receptores de transplante ao regime médico prescrito como uma das principais causas de insucesso do transplante. Além disso, também está associada ao aumento da incidência de rejeição (aguda e crônica) e, conseqüentemente, à sobrevivência reduzida do enxerto renal, exigindo reinstituição da terapia de substituição renal crônica com implicações na morbidade e mortalidade⁽¹⁴⁾.

Os aspectos supracitados remetem às narrativas dos pacientes pesquisados neste estudo, os quais informaram que não têm interesse de ingressar na lista de espera pela dificuldade em aderir ao regime terapêutico imposto pelo transplante renal. Assim, os motivos e escolhas desses pacientes necessitam ser considerados e respeitados pela equipe de saúde como condição indispensável para o sucesso da modalidade terapêutica escolhida.

A preocupação com a situação financeira pós-transplante, seja pela possibilidade de perda do benefício previdenciário, seja pelo afastamento temporário de suas atividades laborais, foi outro motivo relatado nas entrevistas. Vale lembrar que o transplante renal visa reabilitar as pessoas e torná-las aptas ao trabalho. Pesquisa trouxe que a maioria dos pacientes (61,9%), após a realização do transplante, permaneceu sem atividade laboral. Esta realidade requer ajuda dos diversos setores sociais, para viabilizar suporte material, sustento familiar e reinserção social dessas pessoas que realizam transplante renal. No Brasil, não há legislação específica sobre os direitos do receptor de transplante renal, nem políticas públicas que promovam a reinserção no mercado de trabalho⁽¹⁵⁾.

O exercício da atividade laboral após o transplante renal foi associado a uma melhor qualidade de vida⁽¹⁵⁾. Apesar disso, após a realização do transplante renal, o paciente pode apresentar

algumas complicações em sua saúde, o que tende a dificultar ou até mesmo inviabilizar sua permanência ou ingresso no mercado trabalho, o que justifica a preocupação dos participantes deste estudo.

A dificuldade de acesso para realizar exames e tratamentos necessários foi expressa por um entrevistado como motivo para não ter ingressado na lista de espera. Conforme legislação, a política de transplante está de acordo com as leis que regem o funcionamento do Sistema Único de Saúde, estabelecendo garantias e direitos aos pacientes que necessitam desses procedimentos, regulando toda a rede assistencial, por meio de autorizações e re-autorizações de funcionamento de equipes e instituições⁽¹⁶⁾. No entanto, dificuldades são encontradas nos serviços de saúde, conforme relatou um dos pesquisados.

Neste estudo, os entrevistados mostraram-se adaptados às condições de vida em hemodiálise e, de forma reflexiva e comparativa, elencaram as possíveis mudanças que o transplante renal poderia ocasionar em suas vidas. A percepção de ter uma vida praticamente normal em hemodiálise está relacionada ao fato de serem capazes de realizar a maior parte das atividades diárias. Estudo aponta que, com o passar do tempo em diálise, os pacientes, de modo geral, assimilam suas fragilidades e mudanças na sua rotina diária, criando uma relação mais amistosa com a terapia, favorecendo sua adaptação⁽¹⁷⁾.

Dessa forma, os pacientes sentem-se seguros e adaptados ao estilo de vida em hemodiálise, e com esse entendimento justificam suas escolhas e dúvidas em realizar o transplante. Estudo da psicologia, que trata das representações de pacientes em hemodiálise acerca do transplante renal, constatou que a hemodiálise é vista como algo que traz a vida, um processo seguro, ao qual os pacientes já estão adaptados, enquanto o transplante renal está associado a sentimentos que causam angústias e dúvidas e, por isso, é evitado por alguns⁽⁷⁾.

O fato de os pacientes sentirem-se adaptados ao tratamento de hemodiálise, somado ao conhecimento de casos de insucesso com o transplante, ocasiona incertezas quanto à sua

realização. Isto se evidencia nos relatos dos entrevistados sobre complicações que ocorreram com outros pacientes, à possibilidade de retorno à hemodiálise e até mesmo à morte de seus conhecidos que foram transplantados. O receio pelo insucesso do transplante também foi abordado por outros estudos⁽⁷⁻⁸⁾.

Após a realização de um transplante renal, existe a possibilidade de ocorrerem algumas complicações que podem comprometer o funcionamento do enxerto e as condições clínicas do paciente. Dentre elas, estão as complicações cirúrgicas, imunológicas, infecciosas, neoplásicas, metabólicas e cardiovasculares. As complicações podem ser tratadas, mas também podem evoluir para a perda do enxerto⁽¹⁾. Contudo, as complicações temidas pelos entrevistados deste estudo estão focadas na possibilidade de o transplante não dar certo, de ocorrer a rejeição do órgão. Consequentemente, associam ao retorno para as máquinas de hemodiálise. Ao longo dos últimos anos, a sobrevida do enxerto melhorou consideravelmente. No entanto, apesar dos avanços na imunossupressão, a maioria dos transplantes de rim ainda não fornece aos pacientes um tempo de vida estimado de função do enxerto renal, e muitos poderão retornar à diálise ou ao transplante⁽¹⁸⁾.

O retorno para a hemodiálise implica em reviver o início do tratamento, o qual, geralmente, é marcado por experiências de intenso sofrimento. Baseado em suas vivências e conhecimentos, o paciente pode fazer analogias em conviver com a hemodiálise e o desafio de lançar-se para o transplante com seus benefícios, mas também com seus riscos e complicações.

Diante do temor causado pelas complicações que podem advir com o transplante, ainda existe o medo da morte que os entrevistados expressaram, como um motivo para não realizá-lo. Sobre este aspecto, também foi identificada uma forte relação de apego à família. Estudo mostrou que, apesar de o transplante ser muito desejado pelos pacientes como uma forma para viver melhor, também pode representar algo nebuloso, que expressa sentimentos de medo e de incertezas quanto ao seu sucesso, dependência de

cuidados, falta de autonomia para gerir a vida e receio pela finitude da vida⁽⁸⁾.

As atitudes dos homens diante da morte são reflexos da sociedade, da temporalidade e da cultura em que estão inseridos. A certeza da morte é o que faz com que o indivíduo queira viver plenamente, pensando em si e na difusão de elementos de sua cultura⁽¹⁹⁾. A morte inclui valores e conceitos e pode significar o fim de tudo⁽²⁰⁾. Por isso, os medos relacionam-se, muitas vezes, com o desconhecido. Tais influências podem se refletir na (não) opção do paciente em submeter-se a um procedimento de risco como o transplante.

Neste estudo, o medo da morte também vem acompanhado pelo medo de cirurgia. O processo cirúrgico e o temor da anestesia, pouco conhecido pelo cliente, podem causar medo e insegurança. Desse modo, os profissionais de saúde e da enfermagem devem considerar importante o aspecto do preparo psicoemocional desses pacientes⁽²¹⁾.

Quanto aos motivos que influenciavam a não ingressar numa lista de espera, alguns pacientes permaneciam com dúvidas e incertezas, não tomando como definitiva a sua posição de não ingressar em lista de espera para transplante. Em algum momento ou em determinada situação, o paciente poderia definir-se a ingressar em lista de espera. Este entendimento, entretanto, representa certo equívoco. As complicações que resultam da doença e do tratamento ao longo do tempo poderão ser impeditivas para a realização do transplante renal. Ao considerar que os sujeitos deste estudo, no momento da coleta de dados, tinham condições de realizar transplante, destaca-se a importância de a equipe de saúde esclarecer que suas condições atuais de saúde poderiam não ser as mesmas no futuro.

A realização de um transplante, normalmente, gera momentos de muita expectativa para o paciente, despertando sentimentos de incerteza somados ao medo e à ansiedade decorrentes, muitas vezes, da pouca informação que possui sobre essa modalidade terapêutica. Os aspectos psicológicos do paciente estão intimamente envolvidos nessa questão e podem

causar instabilidade emocional, em virtude de ser um assunto pouco conhecido e causador de angústia⁽⁷⁾.

Em relação ao conhecimento e às informações sobre as terapias de substituição renal, os pacientes têm o direito de conhecer todas as possíveis opções de tratamento. Estudo com receptores de transplante renal sobre o conhecimento a respeito das terapias de substituição renal mostrou que a aquisição de informações adequadas influenciou a decisão dos pacientes para realizar o transplante de rim. Também considerou que essas informações não eram devidamente prestadas aos pacientes com insuficiência renal crônica terminal, propondo encaminhá-los a uma equipe de transplante, para obterem informações específicas sobre a terapêutica⁽²²⁾.

Fornecer melhores práticas educativas para pacientes com insuficiência renal terminal a respeito do transplante pode melhorar a sua capacidade de tomar decisões e aumentar o número de interessados em realizar o transplante renal⁽²³⁾. Nesse contexto, ratifica-se a importância da atuação da equipe multidisciplinar em saúde, para apoiar e esclarecer esses pacientes diante de seus medos e ansiedades sobre o transplante e assim contribuir na opção pelo melhor tratamento.

Considerações finais

O estudo permitiu concluir que, dentre os motivos apontados pelos pacientes para não ingressarem em lista de espera para transplante renal, se destacaram a necessidade do uso de número expressivo de medicamentos, aspectos financeiros relacionados à provável perda de benefícios e dificuldades de acesso aos serviços de saúde. Além disso, evidenciaram-se sentimentos como o medo e a incerteza perante as possíveis complicações em decorrência do procedimento e às experiências negativas de pessoas próximas, que podem resultar no retorno à condição atual de saúde e até mesmo no evento da morte.

Apesar de os pesquisados apontarem motivos relevantes para o não ingresso em lista de espera, não se descarta a necessidade de serem

informados e esclarecidos sobre esta modalidade terapêutica, mesmo porque alguns admitem não ser esta uma decisão definitiva e consideram a possibilidade de um dia submeterem-se ao transplante renal. Este aspecto merece destaque, na medida em que o paciente precisa ser informado de que, às vezes, a decisão de ingressar em lista pode ser tardia, isto é, quando já existe alguma contraindicação para a realização do transplante.

Nesse sentido, o enfermeiro, como membro da equipe multidisciplinar, é o profissional que está mais próximo do paciente, estabelecendo uma relação de confiança e que pode identificar esses motivos, no intuito de direcionar ações educativas que possam orientá-los e esclarecê-los, de forma a minimizar seus medos e angústias e contribuir para decisões conscientes e esclarecidas.

Os achados deste estudo permitem discutir novas práticas em saúde direcionadas a esta população. Para tanto, a existência de redes de apoio, assim como o trabalho de uma equipe multidisciplinar tornam-se importantes para identificar e atender as necessidades dos pacientes em hemodiálise, que parecem influenciar na decisão de não ingresso em lista de espera.

Espera-se que este estudo possa contribuir para a obtenção de melhor entendimento acerca do ingresso de pacientes com indicação para transplante em lista de espera. Diante da carência de estudos com o perfil de participantes desta pesquisa, tornam-se necessárias mais investigações para confrontar, complementar e ampliar o conhecimento acerca da temática e, conseqüentemente, dos resultados obtidos neste estudo.

Contribuições de cada autor(a) na elaboração do manuscrito:

1. concepção e projeto: Macilene Regina Pauletto, Margrid Beuter;
2. redação do artigo e revisão crítica relevante do conteúdo intelectual: Macilene Regina Pauletto, Margrid Beuter;
3. aprovação final da versão a ser publicada: Macilene Regina Pauletto, Margrid Beuter, Arlete

Maria Brentano Timm, Naiana Oliveira dos Santos, Claudia Regina, Maldaner, Jamile Lais Bruisma.

Referências

- Riella MC. Princípios de Nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos. 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2010.
- Bastos MG, Bregman R, Kirsztajn GM. Doença renal crônica: frequente e grave, mas também prevenível e tratável. *AMB rev Ass Med Bras* [Internet]. 2010 [citado 2015 nov 12];56(2):248-53. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ramb/v56n2/a28v56n2.pdf>.
- Garcia GG, Harden P, Chapman J. The global role of kidney transplantation. *J bras nefrol* [Internet]. 2012 Jan-Mar [cited 2015 Nov 12];34(1):1-7. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002012000100001.
- Sesso RCC, Lopes AA, Thomé FS, Lugon JR, Watanabe Y, Santos DR. Relatório do censo brasileiro de diálise crônica 2012. *J bras nefrol* [Internet]. 2014 [citado 2015 nov 11];36(1):48-53. Disponível em: http://www.jbn.org.br/detalhe_artigo.asp?id=1617.
- Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. Dimensionamento dos transplantes no Brasil e em cada estado (2007-2014). Registro Brasileiro de Transplantes [Internet]. 2014 [citado 2015 nov 15];XX(4):1-96. Disponível em: <http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2014/rbt2014-lib.pdf>.
- Knih NS, Sartori DL, Zink V, Roza BA, Schirmer J. A vivência de pacientes que necessitam de transplante renal na espera por um órgão compatível. *Texto & contexto enferm* [Internet]. 2013 out-dez [citado 2015 nov 18];22(4):1160-8. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n4/35.pdf>.
- Camargo VP, Quintana AM, Weissheimer TKS, Junges N, Martins BMC. Transplante renal: um caminho para a vida ou um passo para a morte? *Rev Contexto Saúde* [Internet]. 2011 jan-jun [citado 2015 dez 12];10(20):515-24. Disponível em: <https://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/contextoesaude/article/view/1572/1327>
- Xavier BLS, Santos I. Sentimentos e expectativas de clientes com doença renal crônica aguardando transplante renal. *Rev pesqui cuid fundam (online)* [Internet]. 2012 out-dez [citado 2015 dez vvv12];4(4):2832-40. Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1959/pdf_623.
- Castellanos MEP. A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde. *Ciênc saúde coletiva* [Internet]. 2014 abr [citado 2015 dez 18];19(4):1065-76. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232014000401065&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232014194.12052013>.
- Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12ª ed. São Paulo (SP): Hucitec; 2010.
- Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução Nº 196, de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília; 1996.
- Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria Nº 666, de 17 de julho de 2012: aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas - Imunossupressão no Transplante Renal. Brasília; 2012. [citado 2016 jan 18]. Disponível em: <http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/Noticias/anexo1.pdf>
- Sgnaolin V, Figueiredo AEPL. Adesão ao tratamento farmacológico de pacientes em hemodiálise. *J bras nefrol* [Internet]. 2012 abr-jun [citado 2015 dez 17];34(2):109-16. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jbn/v34n2/02.pdf>.
- Prendergast MB, Gaston RS. Optimizing medication adherence: an ongoing opportunity to improve outcomes after kidney transplantation. *Clin J Am Soc Nephrol* [Internet]. 2010 Jul [cited 2015 Dec 18];5(7):1305-11. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2893061/>.
- Costa JM, Nogueira LT. Associação entre trabalho, renda e qualidade de vida de receptores de transplante renal no município de Teresina, PI, Brasil. *J bras nefrol* [Internet]. 2014 jul-ago-set [citado 2015 dez 17];36(3):332-8. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jbn/v36n3/0101-2800-jbn-36-03-0332.pdf>.
- Ministério da Saúde (BR). Portaria Nº 2.600, de 21 de outubro de 2009: aprova o Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes. Brasília; 2009. [citado 2016 jan 20]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt2600_21_10_2009.html
- Fortes VLF, Bettinelli LA, Pomatti DM, Brock J, Dobner T. The chronic renal disease course:

- from early symptoms to discovery. *Rev RENE* [Internet]. 2013 [cited 2015 Dec 20];14(3):531-40. Available from: http://www.redalyc.org/html/3240/324027991009_2/index.html.
18. Perl J, Hasan O, Bargman JM, Jiang D, Na Y, Gill JS, et al. Impact of dialysis modality on survival after kidney transplant failure. *Clin J Am Soc Nephrol* [Internet]. 2011 Mar [cited 2016 Jan 12];6(3):582-90. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3082417/>.
19. Negrini M. A significação da morte: um olhar sobre a finitude humana. *Rev Sociais e humanas* [Internet]. 2014 jan-abr [citado 2016 jan 15];27(1):29-36. Disponível em: <http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/sociaisehumanas/article/viewFile/6592/pdf>.
20. Rodrigues IG, Zago MMF. A morte e o morrer: maior desafio de uma equipe de cuidados paliativos. *Ciênc cuid saúde* [Internet]. 2012 [citado 2016 fev 20];11(suplem.):31-8. Disponível em: <http://eduem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/17050/pdf>.
21. Silva LC, Freitas TS, Maruyama SAT, Silva DRS, Silva FC. O transplante renal na perspectiva da pessoa transplantada. *Ciênc cuid saúde* [Internet]. 2013 abr-jun [citado 2016 jan18];12(2):356-64. Disponível em: www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-38612013000200020.
22. Joo DJ, Son S, Kim HJ, Lee JE, You JY, Lee SY, et al. Renal replacement therapy: available information versus demands of patients. *Transplant Proc* [Internet]. 2012 Jan [cited 2016 Jan 20];44(1):91-3. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22310588>.
23. Skelton SL, Waterman AD, Davis LA, Peipert JD, Fish AF. Applying best practices to designing patient education for patients with end-stage renal disease pursuing kidney transplant. *Prog Transplant* [Internet]. 2015 Mar [cited 2016 Fev 10];25(1):77-84. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25758805>.

Artigo apresentado em: 8/3/2016

Aprovado em: 2/8/2016

Versão final apresentada em: 29/8/2016

Data de publicação: 14/9/2016