



**FACULDADE DE EDUCAÇÃO E MEIO AMBIENTE**

**TALLITA BEATRIZ DE OLIVEIRA ZAMARCHI**

**FAMÍLIA E TRANSPLANTE RENAL:  
RAZÕES E DILEMAS**

ARIQUEMES – RO  
2017

**Tallita Beatriz de Oliveira Zamarchi**

**FAMÍLIA E TRANSPLANTE RENAL:  
RAZÕES E DILEMAS**

Monografia apresentada ao curso de Graduação em Farmácia Generalista da Faculdade de Educação e Meio Ambiente, como requisito parcial à obtenção de créditos no grau de Bacharel.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dra. Rosani Aparecida Alves Ribeiro de Souza

Ariquemes - RO

2017

**Tallita Beatriz de Oliveira Zamarchi**

**FAMÍLIA E TRANSPLANTE RENAL:  
RAZÕES E DILEMAS**

Monografia apresentada ao curso de Graduação em Farmácia Generalista da Faculdade de Educação e Meio Ambiente como requisito parcial à obtenção do grau de Bacharel.

**COMISSÃO EXAMINADORA**

---

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dra. Rosani Aparecida Alves de Souza  
Faculdade de Educação e Meio Ambiente - FAEMA

---

Prof<sup>o</sup> Dr. Roberson Geovani Casarin  
Faculdade de Educação e Meio Ambiente - FAEMA

---

Prof<sup>a</sup> Me. Thays Dutra Chiaratto Verissimo  
Faculdade de Educação e Meio Ambiente – FAEMA

Ariquemes, 10 de novembro de 2017.

A Deus, por ser minha fortaleza

A minha mãe, pela minha vida e por ser a minha vida

A minha querida orientadora, por ser luz

Ao meu pai e ao meu irmão, por estarem ao meu lado

Aos participantes, por serem peça fundamental na execução dessa pesquisa

## **AGRADECIMENTOS**

A minha mãe Lúcia, por ser meu esteio e minha fonte de inspiração. Por me apoiar, encorajar e me amar incondicionalmente.

A minha orientadora Rosani, a qual me motivou de maneira fraterna, altruísta e ética. Por fiar em mim e em nosso trabalho de modo resoluto. Por ser luz.

Ao meu pai Sadi e ao meu irmão João Gabriel, por estarem ao meu lado.

Aos meus amigos, por me alegrarem. Em especial, ao Marlon, que me incentivou constantemente e me ajudou na execução dessa pesquisa.

Aos participantes dessa pesquisa, transplantados, doadores e familiares, por confiarem em nós à elucidação de suas alegrias e anseios diante da dimensão do Transplante Renal. Sem a colaboração dos mesmos essa pesquisa não seria possível.

*O que eu tenho não me pertence embora faça parte de mim.  
Tudo o que sou me foi um dia emprestado pelo Criador,  
para que eu possa dividir com aqueles que entram na minha vida.  
Ninguém cruza nosso caminho por acaso e  
nós não entramos na vida de alguém sem alguma razão.  
Há muito o que dar e o que receber,  
experiências boas ou negativas.*

*FRANCISCO CÂNDIDO XAVIER*

## RESUMO

A Doença Renal Crônica (DRC), caracteriza-se por lesão renal, perda progressiva e não reversível das funções dos rins, consistindo em grave problema de saúde pública. A mesma, geralmente, produz inúmeras alterações comportamentais, físicas e emocionais na vida do doente e dos familiares, principalmente, por consequência do tratamento dialítico ou hemodialítico. Para tanto, o Transplante Renal (TR) é a principal alternativa para a melhoria da qualidade de vida e saúde de todos os indivíduos inclusos na dimensão da DRC. O objetivo da presente pesquisa centrou-se no conhecimento da percepção dos transplantados, dos doadores e dos familiares envolvidos acerca dos processos pré e pós-transplante renal, com ênfase nos dilemas e anseios vividos no âmbito familiar. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, a qual utilizou a Análise de Conteúdo descrita por Laurence Bardin, permitindo investigar com profundez e significância a vivência da família frente ao processo de TR. Observaram-se mudanças positivas no modo de vida dos transplantados e familiares após o procedimento cirúrgico, sustentados pelo sentimento de renascimento após a libertação da máquina hemodialítica. Vale ressaltar o potencial e a importância do apoio da família e da equipe multiprofissional nos dois momentos pesquisados, por entender que o vínculo afetivo ganha posição de destaque no processo de enfrentamento da doença e na sua reabilitação. Considera-se o TR como sendo um bem imensurável, fundamentado pela importância dada à possibilidade de continuidade da vida sem qualquer limitação imposta pela máquina hemodialítica.

**Palavras-chave:** Doença Renal Crônica; Terapia Renal Substitutiva; Transplante de Rim; Qualidade de Vida.

## ABSTRACT

Chronic Kidney Disease (CKD) is characterized by renal damage, progressive and non-reversible loss of kidney functions, consisting of a serious public health problem. It usually produces innumerable behavioral, physical and emotional changes in the life of the patient and family, mainly as a result of dialysis or hemodialysis. Therefore, Renal Transplantation (RT) is the main alternative for improving the quality of life and health of all individuals included in the CKD dimension. The objective of the present research was focused on the knowledge of the perception of the transplant recipients, the donors and the family members involved in the pre and post-renal transplantation processes, with emphasis on the dilemmas and yearnings experienced in the family context. It is a qualitative research, which used the Content Analysis described by Laurence Bardin, allowing to investigate with profoundness and significance the family's experience with the RT process. Positive changes in the lifestyle of transplant patients and their relatives after the surgical procedure were observed, sustained by the feeling of rebirth after the hemodialysis machine was released. It is worth stressing the potential and importance of the support of the family and the multiprofessional team in the two moments researched, since they understand that the affective bond gains a prominent position in the process of coping with the disease and in its rehabilitation. The RT is considered to be an immeasurable good, based on the importance given to the possibility of continuity of life without any limitation imposed by the hemodialytic machine.

**Key Words:** Chronic Renal Disease; Substitutive Renal Therapy; Kidney transplantation; Quality of life.



## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
DCV	Doença Cardiovascular
DM	Diabetes Mellitus
DP	Diálise Peritoneal
DPA	Diálise Peritoneal Automatizada
DPAC	Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua
DRC	Doença Renal Crônica
DRCT	Doença Renal Crônica Terminal
FAEMA	Faculdade de Educação e Meio Ambiente FAEMA
FAV	Fístula Arterio-Venosa
HAS	Hipertensão Arterial Sistêmica
HLA	Antígeno Leucocitário Humano
ml	Mililitro
MS	Ministério da Saúde
RO	Rondônia
SAS	Secretaria de Assistência à Saúde
SBN	Sociedade Brasileira de Nefrologia
SESAU	Secretaria de Estado da Saúde

TCLE Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TFG Taxa de Filtração Glomerular

TR Transplante Renal

TRS Terapia Renal Substitutiva

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	<b>13</b>
<b>2 REVISÃO DE LITERATURA</b> .....	<b>15</b>
2.1 A GÊNESE .....	15
2.2 TRANSPLANTE RENAL: UMA LUZ! UMA VIDA! .....	19
2.3 PRÉ-TRANSPLANTE RENAL.....	22
2.4 PÓS- TRANSPLANTE RENAL.....	25
<b>3 OBJETIVOS</b> .....	<b>28</b>
<b>3.1 OBJETIVO GERAL</b> .....	<b>28</b>
<b>3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS</b> .....	<b>28</b>
<b>4 METODOLOGIA</b> .....	<b>29</b>
4.1 TIPO DA PESQUISA.....	29
4.2 PARTICIPANTES .....	29
4.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO.....	29
4.4 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS.....	30
4.5 FORMA DE ANÁLISE DOS DADOS.....	30
4.6 ASPECTOS ÉTICOS.....	31
<b>5 RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	<b>32</b>
5.1 ANÁLISE DAS ENTREVISTAS .....	33
5.2 RESULTADOS DAS ENTREVISTAS .....	34
<b>5.2.1 Discursos dos transplantados diante do momento pré-transplante</b> .....	<b>54</b>
<b>5.2.1.1 DRC</b> .....	<b>54</b>
<b>5.2.1.2 O processo de hemodiálise</b> .....	<b>56</b>
<b>5.2.1.3 Transplante: Expectativa e esperança de uma vida melhor</b> .....	<b>59</b>
<b>5.2.1.4 Processo de escolha do doador</b> .....	<b>59</b>
<b>5.2.1.5 Frustração e desengano</b> .....	<b>60</b>
<b>5.2.1.6 Medo e insegurança</b> .....	<b>61</b>
<b>5.2.1.7 Fé e gratidão</b> .....	<b>62</b>
<b>5.2.1.8 Profissionais: Anjos de branco</b> .....	<b>63</b>
<b>5.2.2 Discursos dos transplantados diante do momento pós-transplante</b> .....	<b>63</b>
<b>5.2.2.1 Recuperação e risco de rejeição</b> .....	<b>63</b>
<b>5.2.2.2 Transplantado visto como uma figura frágil</b> .....	<b>64</b>

5.2.2.3 Doação: amor e fortalecimento do vínculo .....	65
5.2.2.4 Novo tempo, nova vida, novo ser! .....	66
5.2.3 Discursos dos doadores diante do momento pré-transplante.....	67
5.2.3.1 DRC.....	67
5.2.3.2 O processo de hemodiálise.....	68
5.2.3.3 Transplante: Expectativa e esperança de uma vida melhor .....	69
5.2.3.4 Processo de escolha do doador .....	69
5.2.3.5 Pressão familiar.....	70
5.2.3.6 Relato de interesse financeiro .....	71
5.2.4 Discursos dos doadores diante do momento pós-transplante.....	72
5.2.4.1 Recuperação.....	72
5.2.4.2 Doação: gesto de altruísmo .....	72
5.2.4.3 Novo tempo, nova vida, novo ser! .....	73
5.2.5 Discursos dos familiares diante do momento pré-transplante .....	74
5.2.5.1 DRC.....	74
5.2.5.2 O processo de hemodiálise.....	75
5.2.5.3 Desengano e frustração.....	75
5.2.5.4 Transplante: Expectativas e esperanças de uma vida melhor .....	76
5.2.5.5 Medo e insegurança .....	77
5.2.5.6 Fé .....	77
5.2.5.7 Profissionais: Anjos de branco.....	78
5.2.6 Discursos dos familiares diante do momento pós-transplante .....	78
5.2.6.1 Familiar: cuidado fundamental na recuperação .....	78
5.2.6.2 Novo tempo, nova vida, novo ser! .....	79
CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	81
REFERÊNCIAS.....	83
APÊNDICE.....	100
APÊNDICE 1.....	101

## INTRODUÇÃO

A Doença Renal Crônica (DRC) pode ser considerada problema de saúde pública em todo o mundo e atinge um número cada vez maior de pessoas (SILVA, 2008), além de ter prognóstico ruim e tratamento de custo altíssimo. (BASTOS; BREGMAN; KIRSZTAJN, 2010).

As terapias destinadas ao seu tratamento acabam por limitar a rotina dos pacientes, a exemplo da hemodiálise e a diálise peritoneal (DP). Os pacientes que necessitam dessas terapias, vivenciam várias perdas e mudanças que atrapalham a sua qualidade de vida, por exemplo: alterações na imagem corporal, perda do emprego, além de restrições dietéticas e hídricas (SHIDLER; PETERSON; KIMMEL, 1998), ficando assim, expostos a diversos fatores ligados à terapêutica. O tempo gasto nas sessões de hemodiálise, as inúmeras consultas médicas, os exames periódicos e as dietas contribuem para o surgimento da depressão (FERREIRA; ANES, 2010; MIYASHITA et al., 2009), condição esta que vem merecendo atenção especial no processo de elaboração dos protocolos de atendimento dos pacientes acometidos pela DRC.

A alternativa que visa à independência da máquina dialítica é o Transplante Renal (TR), assim considerado, por melhorar a qualidade de vida do paciente com DRC e em alguns casos, aumentar a expectativa de vida quando comparado com outras Terapias Renais Substitutivas (TRSs). (GILL, 2012; FONTOURA, 2012). O TR, geralmente, possui resultados positivos na vida dos pacientes a ele submetido (MENDONÇA et al., 2014), a exemplo da maior liberdade para viver a vida, sem que os pacientes estejam restritos aos horários e sessões de hemodiálise ou DP, favorecendo a qualidade de vida. (SANTOS, 2016).

Apesar de todos os benefícios demonstrados, o processo de doação e recepção de órgãos não é simples, pois gera inúmeras incertezas e aflições. Quais os sentimentos dos doadores, dos transplantados e dos familiares envolvidos no processo? Como lidam com a possibilidade de retirada de um órgão do familiar saudável? E se houver rejeição do rim no transplantado? Quais as expectativas?

Torna-se imprescindível entender as expectativas dos indivíduos envolvidos nesse processo de TR, com relação à oferta do doador e aceitação do órgão pelo

receptor. Entender o que se passa com os envolvidos é, também, uma maneira de auxiliar e ser empático com todo o sofrimento em busca de uma vida longe da máquina dialítica.

Frente a isso, essa pesquisa apresenta as percepções de transplantados renais, de seus doadores e familiares, pretendendo desmistificar as questões que permeiam as etapas do processo de transplante e se justifica à medida que propõe contribuir para o entendimento das necessidades e sentimentos que se fazem presentes no complexo eixo da medicina humana chamado TR.

## 2 REVISÃO DE LITERATURA

### 2.1 A GÊNESE

A DRC é tida como um grave problema de saúde pública, em nível global. Consistindo em lesão renal, perda progressiva e não reversível da função dos rins. Tratando-se de uma doença que atinge todas as idades, de maneira silenciosa, ocasionando um diagnóstico em fases mais avançadas. (JONES et al., 1998; EKNOYAN et al, 2004; PERES et al., 2010). Este agravo atinge um número cada vez maior de pessoas, em parte devido ao envelhecimento populacional e em outra proveniente do aumento de grupos de risco, tais como: Pessoas com Diabetes Mellitus (DM), Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS), Doença Cardiovascular (DCV), idosos e parentes de portadores de DRC. (SILVA, 2008; BASTOS; BREGMAN; KIRSZTAJN, 2010).

Trata-se de uma doença paulatina e que pode ocasionar a falência dos rins, porém, esse agravo pode ser prevenido e também tratado. Por esse motivo, é fundamental que pacientes com alteração da função renal sejam identificados em estágios iniciais da doença, especialmente aqueles indivíduos que tem maior chance de desenvolver a progressão da DRC, processo que pode levar a pessoa a desenvolver Doença Renal Crônica Terminal (DRCT). (SPANNAUS, 2011; BRASIL, 2014). Em meio às causas desse agravo estão as doenças renais primárias (pielonefrites, glomerulonefrites), doenças obstrutivas, doenças sistêmicas (particularmente a HAS, DM, amiloidose, doenças auto-imunes, gota complicada e mieloma múltiplo), doenças hereditárias (Síndrome de Alport, rins policísticos e cistinose), além de malformações congênitas (Agenesia renal, hipoplasia renal bilateral e válvula de uretra posterior). (DRAIBE; CENDOLOGO, 2001 apud NASCIMENTO; COUTINHO; SILVA, 2012).

Para diagnose da DRC existem fórmulas exclusivamente criadas para determinar a Taxa de Filtração Glomerular (TFG) e o desenvolvimento da doença com base na creatinina sérica. (LEVEY, 2007; K/DOQI, 2002). Sendo que a TFG é a melhor medida do funcionamento renal em indivíduos normais ou pacientes com doença renal. (BREGMAN; KIRSZTAJN, 2010). São utilizados as seguintes relações: TFG alterada, normal ou próxima do normal com alteração no exame de imagem, bem

como indício de dano renal parenquimatoso. A partir disso é portador da DRC o paciente que apresentar por pelo menos três meses uma TFG  $< 60\text{ml}/\text{min}/1,73\text{m}^2$ , independente da causa. Em casos de indivíduos com TFG  $\geq 60\text{ml}/\text{min}/1,73\text{m}^2$ , considerar DRC se estiver associada a alteração no exame de imagem ou a pelo menos um marcador de dano renal. (BRASIL, 2014).

Ainda de acordo com o autor acima citado, após o diagnóstico da DRC é necessário que seja realizado a classificação do paciente quanto ao estágio de perda da função renal, visando boa estruturação do tratamento do paciente, além de pretender uma estimativa de prognóstico. Ademais, essa classificação deve ser utilizada no que se refere ao encaminhamento dos pacientes aos serviços de referências e ao especialista, com o objetivo de otimizar e integralizar o atendimento ao portador de DRC.

O autor, ainda, determina que o tratamento é classificado em conservador nos estágios 1 (TFG  $\geq 90\text{ml}/\text{min}/1,73\text{ m}^2$ ), 2 (TFG 60 a  $89\text{ml}/\text{min}/1,73\text{ m}^2$ ), 3a (TFG 45 a  $59\text{ml}/\text{min}/1,73\text{m}^2$ ) e 3b (TFG 30 a  $44\text{ml}/\text{min}/1,73\text{ m}^2$ ), que se baseia no controle dos fatores de risco, em pré-diálise nos estágios 4 (TFG 15 a  $29\text{ml}/\text{min}/1,73\text{ m}^2$ ) e 5 não dialítico (TFG  $<15\text{ml}/\text{min}/1,73\text{ m}^2$ ) que consiste na manutenção do tratamento conservador e no preparo do paciente para o início da TRS, além do estágio e 5 dialítico (TFG  $<15\text{ml}/\text{min}/1,73\text{ m}^2$ ). A TRS se baseia na substituição da função renal, sendo exemplos: TR, DP e hemodiálise.

O tratamento conservador envolve ações de promoção à saúde e prevenção primária aos grupos de risco com o propósito de avaliar e identificar a fase inicial da doença renal e correção de causas reversíveis. Como apoio psicológico aos pacientes, trata e previne a acidose metabólica, a doença óssea e mineral, a HAS, a anemia, os distúrbios de sódio e potássio. Promove conhecimento sobre o agravo, seu tratamento aos doentes e familiares, bem como meios de retardar a progressão da insuficiência renal. Ressalta-se a necessidade dos doentes manterem uma ingestão líquida equilibrada e um bom funcionamento do intestino. (DRAIBE; CENDOLOGO, 2001 apud NASCIMENTO; COUTINHO; SILVA, 2012).

Para tal fim, é necessário o uso de vários fármacos e dietas, geralmente, muito restritas, realização periódica de exames de imagem e laboratoriais que acarretam em um contato contínuo com a equipe de saúde. É importante mencionar que, para chegar nos resultados esperáveis, torna-se imprescindível um



comportamento adequado do paciente e familiares com relação à terapêutica. (CANHESTRO, 2010).

A quantidade de pessoas em programa de diálise vem aumentando gradativamente no Brasil. Segundo o Inquérito Brasileiro de Diálise, em 2016 o número de pacientes no Brasil foi de 122.825, havendo um aumento de 6,3% nos 5 últimos anos anteriores ao levantamento de dados. A prevalência dos pacientes foi de 92,1% em hemodiálise e 7,9% em DP, destas a Diálise Peritoneal Automatizada (DPA), era a mais comum. Cerca de 29.268 (24%) encontravam-se na fila de espera aguardando pelo TR. O número estimado de óbitos em 2016 foi de 22.337, correspondendo a uma taxa de mortalidade bruta de 18,2% durante o ano. O inquérito demonstra que no estado de Rondônia em 2016 houve uma estimativa de que 1148 pacientes encontravam-se em tratamento dialítico. (SESSO et al., 2017).

A hemodiálise é o modo de terapêutica mais comum, a qual substitui a função do rim, mantém a vida do paciente e minimiza os sintomas da doença, sendo realizada por um processo que ocorre fora do corpo do paciente por filtração e depuração do sangue, eliminando substâncias tóxicas ao organismo, os quais acumulam-se na corrente sanguínea dos pacientes portadores de DRC devido à ineficiência nos mecanismos de filtração. (DAUGIRDAS; BLACK; ING, 2003; MORTARI, 2010).

De forma simplificada, o que acontece nessa terapia é que existe uma máquina que por meio de uma ligação vascular recebe o sangue do paciente dialítico, que pode ser um cateter ou uma Fístula Arterio-Venosa (FAV). A hemodiálise é feita, normalmente, em sessões que duram cerca de três a quatro horas, três vezes por semana. Pode haver modificações com relação ao tempo e a frequência das sessões de acordo com o estado clínico do paciente. (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2017a).

Outro tipo de tratamento que possui a mesma finalidade da hemodiálise e substitui a funcionalidade renal é denominada de DP. Para que haja a filtração de sangue esse tipo de tratamento se utiliza do peritônio, membrana localizada no interior do abdômen que reveste os órgãos internos. (DAUGIRDAS et al., 2013). É interessante informar que existem dois tipos de Diálises, a Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (DPAC), realizada pelo familiar ou pelo próprio paciente e a DPA realizada todos os dias, em casa e no período noturno. (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2017b).

A DP é usualmente a primeira escolha no tratamento da DRC, principalmente, em adolescentes e crianças, sendo mais indicada por conter vantagens ao paciente, além de possibilitar melhor o controle dos níveis de uremia, anemia e HAS. Permitindo que seja preservada a função renal residual com uma ingestão de líquido e nutrição menos limitada, contribuindo para a menor necessidade de transfusões de sangue e ausência da síndrome do desequilíbrio por diálise, a qual os pacientes em que realizam a hemodiálise estão sujeitos. Contudo, é necessário que sejam seguidos alguns requisitos imprescindíveis para o sucesso do procedimento, tais como: condições adequadas de moradia do paciente, limpeza do âmbito reservado para a realização da DP, motivação por parte dos familiares envolvidos no processo, bem como o domínio e outros fatores. (MOREIRA et al., 1996).

Assim, como a hemodiálise, a DP pode ocasionar complicações, sendo a principal a peritonite, que é a infecção do peritônio. Na maioria das vezes o início da infecção se dá no orifício de saída cutânea do cateter peritoneal ou do túnel subcutâneo. Essas infecções são causas importantes de morbidade e, com frequência, requerem a retirada do cateter, podendo inviabilizar o tratamento. (DAUGIRDAS; BLAKE; ING, 2003). A peritonite deve ser tratada de forma rápida e corretamente. Outra complicação comum é o entupimento do cateter, que causa dificuldade na drenagem do líquido no abdômen. O desentupimento deve ser feito no centro de diálise, onde o paciente faz o acompanhamento. (MOREIRA et al., 1996).

No campo da diálise, os avanços tecnológicos e terapêuticos têm contribuído para um aumento da esperança de vida em pacientes com DRCT, sem permitir que ele volte a ter uma vida normal, em termos qualitativos. (MARTINS; FRANÇA; KIMURA, 1996). Essas pessoas que dependem desta tecnologia para sobreviver têm muitas limitações em suas vidas diárias e sofrem várias perdas e mudanças que prejudicam sua qualidade de vida, tais como: perda de emprego, alterações de imagem corporal, restrições alimentares e de ingestão hídrica. (SHIDLER; PETERSON; KIMMEL, 1998). O paciente é exposto a vários fatores relacionados com a terapia, especificamente com relação ao tempo passado em hemodiálise, as consultas médicas, os exames periódicos, as dietas, que podem contribuir para o aparecimento da depressão. (FERREIRA; ANES, 2010; MIYASHITA et al, 2009).

Essas mudanças no estilo de vida não se restringem a alimentos e hidratação. Quando a DRC se apresenta, a necessidade de mudanças pode se estender aos hábitos relacionados à atividade física, lazer e trabalho. (DYNIEWICZ; ZANELLA;

KOBUS, 2004; CAMPOS; TURATO, 2010). A hemodiálise envolve sentimentos ambíguos de aceitação e repulsa em pacientes que necessitam deste tratamento para sobreviver, pois ao mesmo tempo que garante a vida ao paciente, torna-o dependente da tecnologia, havendo um simbolismo atribuído a hemodiálise, tratando-a como uma relação de vida e morte, ao passo que a sobrevivência é possível pelo procedimento. (DYNIEWICZ; ZANELLA; KOBUS, 2004; REIS; GUIRARDELLO; CAMPOS, 2008; CAMPOS; TURATO, 2010).

A restrição física de um braço devido à FAV e o desconforto causado pelo cateter no pescoço causam mudanças no desempenho das atividades diárias e profissionais dos pacientes, tornando-os mais inseguros no autocuidado. (SILVA et al., 2011). Alguns, também, tem sua autoimagem alterada devido à presença da FAV. Os pacientes reconhecem a necessidade da mesma para efetuar o tratamento, mas relatam sentimentos como tristeza, amargura e dependência. (CARREIRA; MARCON, 2003). Além disso, o paciente permanece dependente, exigindo o uso contínuo de medicamentos, bem como a dependência dos familiares, prestadores de cuidados de saúde. Assim, a vida pode se tornar um desafio! (DYNIEWICZ; ZANELLA; KOBUS, 2004; REIS; GUIRARDELLO; CAMPOS, 2008; CAMPOS; TURATO, 2010).

Portanto, pode-se perceber que para o paciente se ver livre da máquina dialítica é viável o TR, que é também o responsável pela melhora na qualidade de vida do paciente com DRC e em alguns casos, aumenta a expectativa de vida quando comparado com outras TRSs. (GILL, 2012; FONTOURA, 2012). Este processo é feito de maneira coerente, onde existem as etapas que serão detalhadas a seguir, sendo elas o transplante, pré-transplante e pós transplante, que englobam muitos aspectos emocionais, tanto do paciente, quanto do doador e familiar envolvido.

## 2.2 TRANSPLANTE RENAL: UMA LUZ! UMA VIDA!

A alternativa para a hemodiálise e DP é o TR que é um procedimento cirúrgico em que rim saudável do doador é transferido para o corpo do receptor. (ALVARES, 2013). O TR é uma cirurgia muito complexa envolvendo vários aspectos físicos e psicológicos. Pode ser alcançada através de um doador vivo (parente consanguíneo ou sem parentesco com o paciente) ou falecido, que leva muito tempo e é realizado por meio de uma lista de espera (lista única de receptores), através de órgão

compatível do falecido. Com sucesso, este procedimento exclui a necessidade de DP e hemodiálise, o que gera muitas expectativas no paciente. (FLORES; THOMÉ, 2004; LAZZARETTI, 2006; QUINTANA; MÜLLER, 2006).

O panorama geral mostra que, em 2016, foram realizados 5.492 transplantes de rim no Brasil, sendo 1.200 de doadores vivos e 4.292 de doadores falecidos. No estado de Rondônia, no mesmo ano, foram realizados 8 transplantes de doadores vivos e 10 de falecidos, totalizando 18 transplantes. (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS, 2016).

O primeiro TR de doadores vivos, no mundo, foi realizado em gêmeos idênticos em 1955, estes transplantes passaram a ser um processo muito eficiente. (MORRIS et al., 1987). Deve ser mencionado o transplante preemptivo, que é feito antes que o paciente inicie a TRS. (BRASIL, 2014).

Salienta-se que para que ocorra o TR há diversas morosidades associadas à cirurgia, tais como: quesitos legais, burocráticos, bem como emocionais, além de exames caros, consultas rotineiras e falta de apoio da equipe multiprofissional, podendo fazer com que o tempo de espera para a realização dure de meses a anos. Além disso, Flores e Thomé (2004) ressaltam que o TR, em alguns casos, não é garantia de que o paciente mude a sua qualidade de vida, uma vez que como toda cirurgia há o risco de falha no procedimento, principalmente, com a rejeição do órgão pelo corpo do receptor. É importante observar, também, que as orientações sobre transplante renal devem cumprir os regulamentos e recomendações da Portaria SAS/MS nº 666, de 17 de julho de 2012. (BRASIL, 2012).

Qualquer adulto saudável pode ser um doador de rim, desde que tenha sua função renal normal e não apresente evidências de riscos de DRC, após constatação médica. A doação é contraindicada no caso do paciente apresentar distúrbios psicológicos, abuso de álcool, fumo ou drogas e por pessoas com idade muito avançada, além de pessoas com câncer. A doação de rim é permitida pela legislação brasileira com doadores de até quarto grau de parentesco ou cônjuge. (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS, 20--).

Neste sentido, o transplante pode ser oferecido a todos os pacientes que correspondem as indicações e aos que estão cientes do processo, sabendo de suas vantagens e desvantagens. (MANFRO; CARVALHAL, 2003). Nessa perspectiva, o doador deve ter idade superior a 21 anos, realizar todos exames preconizados para o TR, seja doador voluntário, tenha grupo sanguíneo compatível e realize testes de

compatibilidade imunológica adequados. É muito importante que o sangue e os tecidos sejam compatíveis, uma vez que essa semelhança evita que o sistema de defesa imunológica do receptor estranhe o novo rim e o rejeite. Tal compatibilidade é determinada por fatores como tipo sanguíneo (ABO), antígenos de histocompatibilidade, como o Antígeno Leucocitário Humano (HLA). (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS, 20--).

Os receptores de rins de doadores vivos tem uma menor morbidade devido a episódios de rejeições agudas menos frequentes, com uma menor utilização de imunossuppressores e uma diminuição na frequência de funcionamento do enxerto. Outra vantagem do transplante de doador vivo é que ele pode evitar que o paciente permaneça na fila durante um longo tempo e podem ser submetidos a cirurgia antes de se juntar a um programa de diálise. (SILVA et al., 2011).

Pesquisas têm demonstrado que TR oferece melhor qualidade de vida em comparação com o tratamento de diálise. (MANFRO; CARVALHAL, 2003; PEREIRA, et al., 2003). Bezerra (2006) argumenta que o TR a longo prazo é melhor do que a hemodiálise, cuja dedicação ao tratamento deve ser rígida e com compromissos na vida cotidiana. Reduz comorbidades, prolonga a vida e a qualidade de vida para a maioria dos pacientes com DRC. No entanto, o processo de preparação para a cirurgia de transplante leva tempo, porque envolve uma série de avaliações médicas, cirúrgicas e psicossociais em candidatos e doadores. (CUNHA et al., 2007; TRENTINI et al., 2004).

Sentimentos positivos com relação ao TR são mostrados, especialmente com a libertação do tratamento de diálise. (SOUZA, 2013). Em concordância, pode-se dizer que tem sido a oportunidade de mudar a vida para melhor, tanto para aqueles que estão esperando quanto para os que já fizeram. Promove o retorno do bem-estar e à aproximação da vida cotidiana antes da doença. Neste sentido, há oportunidades para uma maior liberdade. (QUINTANA; WEISSHEIMER; HERMANN, 2011).

Provavelmente, por esta razão, uma pesquisa realizada em uma unidade de Nefrologia em Pernambuco comparando a qualidade de vida dos pacientes transplantados com pacientes em hemodiálise recebeu uma pontuação mais elevada a partir da perspectiva dos participantes que completaram o enxerto. (TEIXEIRA et al., 2014).

### 2.3 PRÉ-TRANSPLANTE RENAL

O que é desconhecido e sem relação com o sujeito é capaz de causar receios, medos e dúvidas. Sentimentos que podem ser difíceis de superar diante de uma situação crítica como uma doença crônica. (FLORES; THOMÉ, 2004).

Para que seja realizado um TR, em primeiro lugar, deve haver avaliação psicológica e buscar saber a motivação que os envolvidos tem para a realização do procedimento. A decisão por doar pode incluir a própria iniciativa ou reuniões familiares para decidir quem serão os doadores potenciais, até mesmo pedido direto do beneficiário receptor ao possível doador. Doações entre pais, filhos e entre irmãos representam a maioria dos TRs no Brasil. (FLORES; THOMÉ, 2004; LIMA; MAGALHÃES; NAKAMAE, 1997).

Enquanto isso, as forças coercivas indiretas podem estar presentes na motivação para a doação, são casos comuns em que o familiar se oferece a doação, pois há sentimento de dívida emocional ou material para com o outro. Por outro lado, pode haver pressão para determinado membro da família ser o doador, especialmente, em famílias com alguns destes disponíveis. Em alguns casos o candidato a doação decide beneficiar o receptor, responsável pela gestão e proteção dos outros. Em outras ocasiões pode-se sentir obrigado a doar, porque representa a única chance de melhorar a qualidade de vida do destinatário. (PHAM; WIKINSON; PHAM, 2007; SAJJAD et al., 2007).

Davis (2004) indica que a avaliação do doador e do beneficiário deve começar com a educação sobre o processo de transplante e a pesquisa sobre a história de vida do candidato a doação. Ao longo da preparação tanto o doador candidato e o receptor candidato, geralmente com parentesco de primeiro grau, são submetidos a várias avaliações físicas, laboratoriais e exames clínicos. Durante todo este processo eles recebem uma grande quantidade de informações sobre a cirurgia e cuidados pós-transplante.

A possibilidade de um doador vivo, além de ter a vantagem de ser uma terapia de escolha e reduzir o tempo de espera na fila do transplante, tende a aumentar a expectativa de vida do paciente, melhorando a qualidade de vida do receptor do transplante e seus parentes. (OROY; STROMSKAG; GJENGEDAL, 2013).

Quando o transplante ocorre com um doador vivo, o qual possui parentesco com o receptor, há muita tensão, expectativa e sentimentos de conflito envolvidos. É

necessário, tendo escolhido o concessor, um amadurecimento de todos os envolvidos. A vontade de participar como um doador em terapia, na ausência de outras oportunidades, gera muita ansiedade por causa do medo de enfrentar uma situação desconhecida, combinados com a possibilidade de falha no procedimento e retorno à diálise ou hemodiálise. (CRUZ et al., 2015).

De acordo com Almeida (2003), pesquisas realizadas com indivíduos transplantados demonstraram que, independentemente, de ser um doador vivo ou falecido, sempre há ansiedades, mencionando ainda, que aqueles que receberam de doadores vivos expressavam maior sensação de culpa em relação ao doador. O autor propõe ainda uma maior atenção nesta modalidade de transplantes vivos quanto a rejeição do órgão, pois é um fator que está relacionado ao aumento da incidência de transtornos depressivos.

No caso das mães doadoras, a pesquisa de Franklin e Crombie (2003) mostra que a doação é experimentada como uma extensão natural do papel materno. Porém, os autores ressaltam que o mesmo sentimento não foi observado em alguns pais e irmãos.

Em outros casos o doador tem expectativas de que o paciente que receberá seu órgão, a partir do transplante, possa mudar o padrão de comportamento aversivo ou desagradável, adquirindo atitudes mais favoráveis ao doador devido a sentimentos de gratidão pela doação. Neste caso, a intervenção psicológica torna-se imprescindível para garantir a escolha e a autonomia do doador, uma vez que ele não deve se sentir constrangido ou pressionado a doar. (KOHLSDORF, 2012).

Ainda, no contexto afetivo-emocional envolvido na preparação para o TR, o funcionamento conjugal e a dinâmica familiar desempenham um papel decisivo em uma preparação satisfatória, tanto para o paciente receptor quanto para o doador sendo fatores importantes na preparação bem sucedida e na boa recuperação cirúrgica. Fundamentalmente, cada núcleo familiar tem uma visão específica sobre o transplante e em relação à expectativa de melhoria na qualidade de vida do destinatário, bem como danos potenciais ao doador após a retirada de um rim. (PEREIRA et al., 2003; PHAM; WIKINSON; PHAM, 2007; SAJJAD, et al., 2007).

De acordo com Uryn (1992), espera-se que até a capacidade de realizar o transplante, o paciente vai despertar sentimentos de medo sobre a cirurgia, anestesia, cicatrizes, dor e morte. Surgem as perguntas do paciente sobre a necessidade de fazer o procedimento. Os pacientes que esperam pelo transplante permanecem em

estado de alerta e tensão, com o medo real da morte, o que desencadeia reações de alta ansiedade, devido a constantes exposições a situações estressantes, como diálise, dietas e internações hospitalares recorrentes. (HIGA et al., 2007). Contudo, Cesarino e Casagrande (1998) apontam que as representações de transplante estão associados a sentimentos de esperança, alegria e expectativas para uma nova fase da vida.

Com relação ao tratamento hemodialítico, Camargo et al. (2013) descobriram que, os pacientes submetidos à tal terapia tiveram uma percepção muito negativa do transplante. Tal percepção tem sido associada com a ideia de morte ou falha no procedimento, uma vez que todos os entrevistados relataram ter tido colegas que faleceram e outros que voltaram a hemodiálise por causa da rejeição. Os pacientes renais crônicos, geralmente, têm dificuldades de expressar seus sentimentos sobre a doença, ao contrário de pacientes com outros tipos de doenças. (RUDNICKI, 2014). Os pacientes, geralmente, percebem como uma maneira de sair da obrigação das sessões cotidianas de DP e hemodiálise e apostam na capacidade de retorno à vida normal. (PEREIRA; GUEDES, 2009). Além disso, muitos pacientes vêem o TR como uma expectativa idealizada de cura. (OLIVEIRA; ALVES; BEZERRA, 2012).

Um dos motivadores que influenciam a decisão do doador é o fato de ver o membro da família passando pelo sofrimento com a diálise, experimentando assim, sentimentos como tristeza, angústia, descontentamento com a situação, preocupação e apego à religião. Ficam apreensivos quanto ao paciente não aguentar o tratamento e vir a falecer. Por outro lado, mesmo presenciando todo o sofrimento, há a gratidão pela existência do tratamento, por melhorar o estado geral do paciente. Apesar da ideia corrente (motivação) para salvar a vida ou tirar o membro da família da situação de sofrimento e melhorar a sua qualidade de vida, os doadores são conscientes de manutenção da condição crônica, mesmo após o transplante. Eles sabem que existe a possibilidade de rejeição e do transplante não dar certo, além de saberem que o mesmo não é eterno. (FERREIRA et al., 2009).

Uma pessoa pode se oferecer para a doação de rim e tal ato pode levar a problemas psicológicos de intensidade variável mais tarde. Portanto, os riscos não são somente sequelas imediatas ou tardias da cirurgia, mas também relacionadas com a sua saúde mental do doador. (CAIUBY; LEFÈVRE; SILVA, 2004; VARMA; YADAV; SHARMA; SARUP, 1992).



Caiuby, Lefèvre e Silva (2004), desenvolveram uma pesquisa no Brasil para identificar a percepção dos doadores sobre o processo de transplante, que descreveram o pré-transplante como um indutor de sentimentos de medo e ansiedade. Durante o período pós-operatório, descreveram tristeza, depressão e inclusive, disfunção sexual. Apesar disso, enfatizam os benefícios da doação para os envolvidos, tais como: melhoraria a aptidão física e reconhecimento social do receptor. Pode-se, também, verificar que a melhora física e qualidade de vida do doador estão intimamente relacionados com a melhoria física do beneficiário.

Williams et al. (2007), conduziram entrevistas com os doadores para identificar a preparação que eles receberam antes da cirurgia. Os resultados sugerem que existe uma falta de aconselhamento psicológico para o transplante, bem como enfatizam a falta de informações recebidas sobre o procedimento a ser realizado, além de valorizarem o apoio psicológico recebido como um fator essencial em todo o processo de transplante. Este apoio fornece aos doadores maior segurança e uma sensação de controle, beneficiando o processo de transplante. Nota-se que as reações emocionais, como ansiedade e medo, são compreensíveis. Até mesmo o fato de esperar para experimentar uma situação desconhecida e ameaçadora como o transplante, não impede alguém de ser um doador. (EISENDRATH; GUTTAMANN; MURRAY, 1969).

## 2.4 PÓS TRANSPLANTE RENAL

Após a realização do TR o receptor deve ter um cuidado muito rigoroso consigo mesmo, fazendo o uso permanente de drogas imunossupressoras, exemplo da ciclosporina e dos corticosteroides, receitados pelo médico que o acompanha, uma vez que o risco de infecção e rejeição é altíssimo, devendo tomar os devidos cuidados, visto que esses medicamentos também estão associados a quadros depressivos, mania e sintomas psicóticos. (MOREIRA, 2014).

Em concordância, Arapaslan et al. (2004), mostraram em sua pesquisa que a frequência de transtornos psiquiátricos, mesmo após o transplante renal é muito alta. Por volta de 50% dos pacientes estudados tinham um diagnóstico, 25% desta amostra com diagnose de depressão grave. Nas primeiras 24 horas de transplante, surgiram sintomas causados pela abstinência de drogas utilizadas anteriormente,

como o delírio, caracterizado por estado de confusão de agitação, comprometendo cognição, humor, percepção, pensamento e sono. Sintomas de ansiedade estão presentes no pré-transplante e podem ficar alguns dias depois do transplante. (MANFRO; BLAYA, 2004).

Estima-se ainda que, cerca de 80% dos indivíduos transplantados possam vir a ter algum tipo de complicação no pós-operatório, sendo suas causas principais: perfil de imunossupressão empregado, cuidado pós-operatório e exposição a doenças infectocontagiosas. Nos primeiros meses predominam as infecções hospitalares e a infecção urinária, do segundo ao sexto mês infecções oportunistas de origem viral e/ou fúngica, já no sexto mês há a predominância de infecções de origem da comunidade, a exemplo de hepatites, dengue e até mesmo um simples resfriado. (SOUSA et al., 2010).

Hoje em dia, em média, 20% de perdas do enxerto ocorrem devido à falta de adesão ao tratamento medicamentoso. Alguns fatores contribuem para isso, sendo um deles a desinformação do paciente, pois o mesmo acredita que como recebeu um novo órgão, já é capaz de parar a droga sozinho. O resultado ainda negativo dessa atitude aparece em um ou dois meses, quando o rim para de funcionar novamente. (MARINHO et al., 2005).

Por outro lado, há pesquisas sugerindo que, após o transplante, os pacientes recuperaram muito a capacidade que tinham antes da doença, porque o TR oferece um regime menos restritivo e com mais liberdade de tempo e mobilidade. (ARREDONDO; RANGEL; ICAZA, 1998). Há uma menor morbidade e mortalidade, bem como melhoria da qualidade de vida em comparação com aqueles em diálise. O TR proporciona saúde com um nível relativo de normalidade. (MATAS et al., 1998; KOHLSDORF, 2012).

Essa normalidade relativa envolve submissão a consultas de rotina diária e medicação, o que pode ocasionar problemas físicos e psicológicos. Envolvendo ainda restrições alimentares e cuidados imediatos na recuperação pós-operatório (sem levantar peso e evitar realização de exercícios extenuantes). É essencial que o receptor tenha uma compreensão coerente e informada sobre a importância e função dos cuidados, para facilitar a adesão ao tratamento após o transplante. Além disso, são muito comuns as dúvidas tanto do receptor quanto do doador, sobre os efeitos das drogas, anestesia, riscos da cirurgia, presença de dor pós-operatória e tempo de internação no hospital. (SPITAL, 2001).

A execução de transplante envolve mudanças e adaptações. Se por um lado o paciente não está mais em hemodiálise, por outro tem de se adaptar a rotina de medicação e viver com o medo da rejeição. (QUINTANA; WEISSHEIMER; HERMANN, 2011).

Spital (2001) ainda destaca, também, as limitações e dificuldades para assegurar que os doadores e os destinatários tenham uma compreensão efetiva do procedimento a que estão sujeitos, existindo ainda após do tratamento, um grande alívio e uma sensação de reconhecimento, assim como reajustes da família, em tratamento pós-operatório.

Segundo Manfro e Carvalhal (2003), o TR para o doador é um procedimento seguro, com baixa morbidade e mortalidade. Estima-se que a mortalidade gira em torno de 0,03% e complicações irreversíveis que debilita o doador em torno de 0,23%. Porém existem relatos vagos de alguns pacientes doadores que tiveram insuficiência renal terminal. É comprovado que doadores renais possuem a mesma expectativa de vida de uma pessoa que não realizou a cirurgia e tem dois rins saudáveis.

O pós-operatório para os doadores é menos complexo, uma vez que não existem tantos riscos pós cirúrgicos se comparados a quem recebeu o órgão, contudo, há de se ter uma atenção maior com relação às sequelas psicológicas que essa intervenção pode acarretar. O retorno à vida normal varia de doador para doador, pois engloba os aspectos psicológicos a qual cada indivíduo foi submetido na tomada de decisão, especialmente se houve ou não coerção por parte dos familiares. (CAIUBY, LEFÈVRE; SILVA, 2004).

Portanto, deve haver uma sintonia entre todos os membros envolvidos, doador, receptor e familiares. Tanto para lidarem com o lado positivo quanto para arcarem com as consequências negativas de um TR mal sucedido. Sendo a família a principal responsável por dar apoio e suporte aos que se submeterão à operação.

### **3 OBJETIVOS**

#### **3.1 OBJETIVO GERAL**

Conhecer a percepção do transplantado, do doador e de um membro familiar acerca dos processos pré e pós-transplante renal, com ênfase nos dilemas e anseios vividos no âmbito familiar.

#### **3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Desmistificar os aspectos que envolvem o TR;
- Compreender as expectativas dos transplantados, bem como de seus familiares ao que se relaciona à doação e à aceitação do órgão;
- Demonstrar a importância do apoio familiar para possibilitar o TR;
- Ressaltar a importância da humanização na equipe multiprofissional.

## 4 METODOLOGIA

### 4.1 TIPO DE PESQUISA

É uma pesquisa descritiva de abordagem qualitativa que permitiu investigar com profundez e significância a vivência da família frente ao processo de transplante renal. Segundo Minayo (2007), a pesquisa qualitativa responde a questões particulares, se preocupando com um nível de realidade que não tem como ser quantificado, isto é, trabalha com um universo de aspirações, motivos, significados, atitudes, valores e crenças.

### 4.2 PARTICIPANTES

Para a seleção do número de participantes elaborou-se um documento direcionado ao Ambulatório do Transplantado Renal, da Secretaria Estadual de Saúde de Rondônia (SESAU), visando conhecer o número de pacientes transplantados residentes no município de Ariquemes – Rondônia. Diante disso, tornou-se possível definir a população alvo, a qual foi constituída por 4 indivíduos transplantados renais (inter-vivos) e seus respectivos doadores, bem como familiares, que acompanharam o processo pré e pós-transplante. Portanto, o número total de participantes foi de 11 indivíduos, sendo 4 transplantados, 3 doadores e 4 familiares envolvidos no processo de TR. Um dos doadores se recusou a participar da pesquisa.

### 4.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Os critérios para inclusão foram: ter mais de 18 anos, aceitar participar da pesquisa com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) devidamente preenchido, residir no município de Ariquemes e ter realizado transplante renal inter-vivos, sendo o doador parente consanguíneo do receptor, além disso respeitar o intervalo mínimo de três meses, que é o tempo necessário para a adaptação e retorno

do paciente a suas atividades diárias. Tem-se como critérios de exclusão aqueles que não corresponderem às necessidades para efetivação da pesquisa.

#### 4.4 COLETA DE DADOS

Foi realizado contato com os transplantados através dos dados obtidos pelo Ambulatório do Transplantado Renal/SESAU-RO, após contatar os receptores os mesmos passaram o número de telefone e endereço dos demais participantes da pesquisa (doadores e familiares). Logo após contatar todos os participantes marcou-se o encontro para a gravação das entrevistas individuais com os que aceitaram participar da pesquisa. Foi apresentado, em forma de documento, o TCLE aos entrevistados, no qual detalhava de forma clara o objetivo da pesquisa, após os devidos esclarecimentos, o TCLE foi assinado e destinado uma via destinada aos participantes e outras as pesquisadoras.

As informações foram coletadas por meio de entrevista individual, mediante um roteiro semi-estruturado, contendo questões subjetivas (Apêndice 1). O mesmo foi submetido ao pré-teste com a finalidade de possível aprimoramento da qualidade do referido instrumento. Nas entrevistas foi utilizado um gravador, com o consentimento do participante da pesquisa.

#### 4.5 FORMA DE ANÁLISE DOS DADOS

Esclarece-se que as entrevistas gravadas foram, posteriormente, transcritas na íntegra permitindo garantir a fidedignidade da reprodução do pensamento. As informações resultantes foram tratadas utilizando a Análise de Conteúdo, especificamente análise temática, a qual se organiza em torno de três polos cronológicos: 1) a pré-análise; 2) a exploração do material; e 3) o tratamento dos resultados, a inferência e interpretação (BARDIN, 2016).

#### 4.6 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto foi aprovado pelo Conselho de Ética e Pesquisa – CEP da Faculdade de Educação e Meio Ambiente. CAAE: 67561317.8.0000.5601, conforme Resolução nº 510, de 07 de Abril de 2016. (BRASIL, 2016). Ressalta-se que as entrevistas foram realizadas individualmente para garantir o sigilo dos discursos.

## 5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram da pesquisa 11 pessoas, sendo 4 transplantados, 3 doadores e 4 familiares envolvidos no processo de TR. A idade variou entre 27 e 57 anos.

Na apresentação dos dados, para assegurar o anonimato dos participantes e ao mesmo tempo nominá-los dentro da pesquisa, foram atribuídas letras e números referentes a cada um, sendo T1, T2, T3 e T4 para transplantados, D1, D2 e D4 para doadores e F1, F2, F3 e F4 para familiares. Os numerais são a ligação entre os participantes de cada caso, como por exemplo: T1, D1 e F1 são um caso e assim sucessivamente.

(T1) - homem, 27 anos, filho da D1 e sobrinho da F1, 2 anos e 10 meses em hemodiálise, transplantou em 2015;

(T2) - homem, 37 anos, irmão da D2 e esposo da F2, 3 anos em hemodiálise, transplantou em 2016;

(T3) - homem, 33 anos, irmão do D3 e da F3, 6 meses em hemodiálise, transplantou em 2015;

(T4) - mulher, 28 anos, filha do D4 e da F4, 1 ano e 9 meses em hemodiálise, transplantou em 2007;

(D1) - mulher, 52 anos, mãe do T1 e irmã da F1;

(D2) - mulher, 34 anos, irmã do T2 e cunhada da F2;

(D4) - homem, 57 anos, pai da T4 e esposo da F4;

(F1) - mulher, 51 anos, tia do T1 e irmã da D1;

(F2) - mulher, 34 anos, esposa do T2 e cunhada da F2;

(F3) - mulher, 40 anos, irmã do T3 e do D3;

(F4) - mulher, 53 anos, mãe da T4 e esposa do D4.

Esclarece-se que o indivíduo que seria enquadrado como D3 não aceitou participar, pois o tema da presente pesquisa é um assunto delicado e traumático para ele.



## 5.1 ANÁLISE DAS ENTREVISTAS

Em conformidade com a metodologia proposta nessa pesquisa, todas as entrevistas foram analisadas utilizando a Análise de Conteúdo descrita por Bardin (2016). Inicialmente, foram realizadas diversas leituras flutuantes das 11 entrevistas, permitindo com isso selecionar, os assuntos mais relevantes.

Para melhor apresentação dos resultados foram organizados a aglutinação dos conteúdos a partir de respostas semelhantes, assim sendo, foi realizado a divisão em três categorias: “Discursos dos transplantados”, “Discursos dos doadores” e “Discursos dos familiares”. Dentro de cada categoria, duas temáticas: “Momento do pré-transplante” e “Momento do pós-transplante”. Dentro das temáticas foram criadas algumas subtemáticas distribuídas de forma conveniente dentro das categorias e temáticas, sendo elas: “DRC”; “O processo de hemodiálise”; “Transplante: Expectativa e esperança de uma vida melhor”; “Processo de escolha do doador”; “Frustração e desengano”; “Medo e insegurança”; “Fé e gratidão”; “Profissionais: Anjos de branco”; “Recuperação e risco da rejeição”; “Transplantado visto como uma figura frágil”; “Doação: amor e fortalecimento de vínculo”; “Novo tempo, nova vida, novo ser!”; “Pressão familiar”; “Relato de interesse financeiro”; “Recuperação”; “Doação: gesto de altruísmo”; “Fé”; “Familiar: cuidado fundamental na recuperação”.

Com propósito de organizar a leitura e facilitar a visualização, os discursos dos participantes foram estruturados no quadro abaixo (Quadro 1). Além disso os discursos foram discutidos com uma breve introdução dos autores baseado nas vivências e perspectivas que as pesquisadoras tiveram no ato da entrevista, bem como fundamentação teórica das subtemáticas, quando possível. Ressalta-se a dificuldade em encontrar autores que descrevam a perceptiva dos familiares e doadores diante das subtemáticas propostas.

## 5.2 RESULTADOS DAS ENTREVISTAS

DISCURSOS DOS TRANSPLANTADOS		
MOMENTO DO PRÉ-TRANSPLANTE	DRC	<p>[...] <i>Eu não aceitava essa doença. Não aceitava de jeito nenhum [...]</i> (T2)</p> <p>[...] <i>Eu tomei duas doses, duas medicação diferente de imunossupressor. Tomava alta dose de corticoide que é para ver se o rim voltava ao normal, parava de perder proteína. Porque a minha doença é glomerulopatia membranosa. É uma doença que come os glóbulos do rim. Então ela vai atrofiando o rim, vai fazendo com que o rim perca a sua 'funcionabilidade', entendeu?! [...]</i> (T1)</p> <p><i>Muito ruim, porque você tem uma vida ali... trabalho... você tem seus afazeres, tem sua rotina e quando você fica doente a primeira coisa é perder a sua disposição. Você vai piorando, não melhora, você só vai piorando, sua pressão sobe, você incha, você fica indisposto, fica anêmico, inchado, não urina, não dorme. Aí você vai pro médico e o diagnóstico é ruim e você tem que entrar em hemodiálise [...]</i> <i>Eu passei ainda quatro anos em tratamento conservador, só tomando medicação pra controlar, porque assim, no caso do doente renal, você tem um... O rim ele funciona ali uma porcentagem, se ele tá funcionando 15%, você não precisa fazer hemodiálise, né?! E a necessidade de hemodiálise é muito grande, o meu clearance de creatinina estava 70% e já queriam me colocar na máquina e daí eu recusei, porque eu tinha base: 'não vai me</i></p>

		<p><i>colocar agora' e fiquei até abaixar, quando chegou em 20 eu fui na doutora e disse: 'passa o cateter, porque eu tô mal'. Demorou quatro anos isso pra eu poder chegar com ela e ela me passar o cateter, mas porque eu ficava brigando com ela, controlava, pesquisava, porque se não era imediato né?! [...] Essa questão financeira você percebe muito na doença renal, chega ser nojento isso, às vezes você nem precisa de hemodiálise e você vai pra hemodiálise. Eu entendo também o lado do médico, porque às vezes é mais seguro, dependendo do médico, ele colocar o paciente de hemodiálise pra ele não correr nenhum risco, mas é estranho, é uma coisa você questiona. É complicado [...] A gente assim... A gente até entende o lado, mas não poderia ter uma outra maneira de solucionar isso? Precisa mandar direto? Então a gente percebe isso, porque muitas vezes, muitos pacientes estão ali, estão ainda com o rim 50%, não precisa de hemodiálise ainda, dá pra manter com um tratamento conservador, a não ser que claro, né?! Tem outros sintomas associados, o coração. Mas a gente entente que o médico tem essa capacidade e a gente hoje em dia a gente questiona essa necessidade realmente de hemodiálise. (T3)</i></p>
	<p><b>O processo de hemodiálise</b></p>	<p><i>Aí você vê muitas vezes que você está numa máquina fazendo um tratamento e um senhor do seu lado dá uma queda de pressão de repente vai você vê ele falecendo na sua frente. Isso já aconteceu comigo várias vezes durante o tempo da hemodiálise. Assim, tem o psicológico da gente tem que estar muito bem preparado. Às vezes a gente fica cabisbaixo, entendeu?! Da gente ver isso a gente acha que qualquer momento pode ser o dia da gente [...] Desde que eu</i></p>

*descobri que... quando eu entrei na hemodiálise eu passei um tempo para mim poder querer o transplante, porque a partir do momento em que eu entrei na hemodiálise começou um começo de depressão, eu não não... pra mim ali já era o fim, entendeu?! (T1)*

*Um cara sem... um cara... aquele cara sem capacidade de nada. Aquele cara que dependia dia dia de uma máquina... dia a dia. Não podia ficar sem aquela máquina, porque aquela máquina ela fazia parte do meu dia a dia. Ela era um tipo, era um pedaço de mim. Se eu ficasse sem ela eu perdia minha vida. Então eu dependia dela. Então tipo eu num, num podia desapartar dela. Igual um filho quando ele começa a andar e não pode desapartar da mãe. Então eu me sentia daquele jeito, eu me sentia um cara derrotado, sendo tocado pelo um monte de ferro. Um monte de ferro daquele que era tipo... eu nasci, cresci e minha jornada de vida quase que ela acaba ali. Ficando tipo dependendo. Você todo dia você... hoje você vê um sangue seu quando você vai fazer uma unha, que tira uma cutícula, você vê seu sangue. Eu via meu sangue quase todo dia. Todo dia eu via meu sangue. Todo dia eu via ele indo e voltando, indo e voltando [...] Então eu passei por ali e tenho muita fé em Deus que não volto mais não [...] (T2)*

*[...] Tudo nessa época de hemodiálise, de coisa, algum ou outro que mantem casado todo esse período e eu entendo, compreendo perfeitamente, respeito, porque não é qualquer pessoa que aguenta hemodiálise, né?! O marido em hemodiálise, a esposa em hemodiálise, porque é um tratamento pesado, você altera sono, altera comportamento, toda a dinâmica da pessoa, atividade sexual da pessoa some tudo, câimbras, desmaios, internações, uma série de*

		<p><i>problemas que é difícil você aceitar isso, se você é saudável, bem e a outra pessoa vive cambaleando é perfeitamente compreensível, né, a pessoa não querer [...] (T3)</i></p> <p><i>[...] pra mim era o fim, eu tinha esperança que... na minha concepção eu nunca ia sair de uma máquina de hemodiálise [...] Eu fazia hemodiálise 3 vezes por semana, pesava 39 kg, é... não tinha disponibilidade pra andar, pra fazer exercício, pra correr, pra ter uma vida. Eu não podia viajar, eu não podia trabalhar, não podia estudar, mil coisas. (T4)</i></p>
	<p><b>Transplante: Expectativa e esperança de uma vida melhor</b></p>	<p><i>[...] Quando eu fiquei doente o que mais a gente deseja é isso, né?! Você tem esperança de voltar ao normal, a vida vai ser normal de novo [...] (T3)</i></p> <p><i>Era uma possibilidade de vida nova, de recomeçar a viver de novo. (T4)</i></p>
	<p><b>Processo de escolha do doador</b></p>	<p><i>Esse é um processo difícil, porque o paciente é difícil ele, ele assim, como que um paciente vai pedir para uma pessoa doar o rim para ele?! Isso aí é complicado, entendeu?! É muito complicado. Pode ser família, pode ser amigo, pode ser quem for, entendeu?! É complicado. Isso aí é o paciente, ele... ele espera que as pessoas que estão ao seu redor se prontifique a fazer a compatibilidade, entendeu?! (T1)</i></p>

		<p><i>Daí eu falei: 'qual que é o teu sangue?'. [...] Daí eu falei: 'Oh D2! qual é o teu sangue?'. Ela falou: 'É A negativo'. Aí eu fiquei assim, até me 'arrupio'. Aí eu fiquei assim... Ela falou: 'Por que? E o teu?'. Eu falei: 'O meu também é A negativo'. Aí ela falou: 'Então eu vou doar o rim pra você'. Falou pra mim, falou: 'Eu vou doar o rim pra você'. Aí eu falei: 'É mesmo, menina?! [...] (T2)</i></p>
	<p><b>Frustração e desengano</b></p>	<p><i>No dia que nós fizemos teste, tudo certinho, aí eu não sabia, aí começaram colocar na minha cabeça que era difícil, talvez irmão talvez não dava, que podia ser irmão de sangue, mas talvez não seja compatível, e vai daqui vai dali. (T2)</i></p> <p><i>E quando chegava cheia e esperança pros médicos e ele acabava com todas. Aí sempre diziam assim que: 'os paciente que transplantavam morriam, que não era um método seguro', entendeu?! Enfim... colocava mil fantasmas e assim e a gente acabava desistindo dos transplante [...] (T4)</i></p>
	<p><b>Medo e insegurança</b></p>	<p><i>Inseguro não, né?! Com medo. Não medo de mim, né?! Depois que eu tive lá e vi o transplante eu tive muito medo do doador, que era meu irmão, né?! De acontecer com ele. Eu se eu morresse eu estava aceitando bem, então porque eu já quase morri duas vezes na hemodiálise, parada cardíaca, balão, intubação [...] Eu tinha isso bem fixo na minha cabeça e aí eu ficava</i></p>

		<p><i>mais preocupado com meu irmão, poxa, meu irmão super saudável, dois anos mais novo que eu e eu ficava muito preocupado com isso, isso me deixava muito inseguro [...] (T3)</i></p> <p><i>Sempre você alimenta muita esperança né, mas sim, é... Existe o risco da rejeição, existe o risco de não dar certo né, de perder o rins futuramente, então, você tem ali mil oportunidades de dar certo, mas quando você pensa em uma que não dá às vezes você balança um pouco [...] A princípio eu fiquei um pouco apreensiva. Eu tinha muito medo de trazer muito risco, né?! Pra pessoa que doa o transplante, então eu ficava um pouco insegura. (T4)</i></p> <p><i>Todo mundo participou, ajudou, apoiou. A mãe fica angustiada, porque tem dois filhos na mesa de cirurgia, podendo morrer os dois, a mãe fica... tanto que ela precisou tomar medicação pra controlar a ansiedade. (T3)</i></p>
	<p><b>Fé e gratidão</b></p>	<p><i>Eu, eu sempre acreditei, inclusive, eu na minha na véspera da cirurgia eu não fiquei estressado. Eu fui para o centro cirúrgico calmo. Eu vejo paciente que se ele souber que vai fazer o transplante ele fica desesperado, às vezes, pega uma gripe emocionalmente, entendeu?! Mas eu, eu, eu, eu tinha tanta fé, acreditava tanto que aquilo ali era para uma melhoria para mim, porque eu já tinha passado por muitos momentos difíceis na hemodiálise, que para mim o transplante era só alegria. Tudo para que viesse dali para frente era para melhoria para mim. (T1)</i></p>

		<p><i>Eu agradeço muito a Deus por ter colocado ela (F2) na minha vida, porque ela aguentou tudo, aguentou a barra todinha comigo. (T2)</i></p>
	<p><b>Profissionais: Anjos de branco</b></p>	<p><i>[...] Aqueles lá ave Maria. É Deus no céu e eles na terra. Aqueles lá é... Vish! [...] (T2)</i></p> <p><i>[...] Ótimo. Não tenho do que reclamar de todos eles. Eu me sinto seguro em ser paciente deles. Eu chego ali com qualquer um deles e posso chegar lá com o que for: 'tá assim, tá assado, tá doendo aqui, tá doendo acolá'. Daqui uma hora o doutor já tá lá ou chega todo mundo lá. Eu tenho um carinho enorme por eles. Todos os transplantados ali. É uma equipe que parece que pegaram as pessoas mais humanas que tem em hospitais públicos e coloram todos no mesmo lugar. Todas, dali do zelador até os médicos e enfermeiros. Não são só humanos, todos ali são extremamente capacitados [...] (T3)</i></p>
<p><b>MOMENTO PÓS- TRANSPLANTE</b></p>	<p><b>Recuperação e risco da rejeição</b></p>	<p><i>A insegurança é o medo, é a rejeição. É o que a gente já vai preparado, a equipe já fala que pode haver uma rejeição. É o medo que faz com que você cuide de você ao máximo, para que a sua recuperação seja bem sucedida. (T1)</i></p>



		<p>[...] o risco da rejeição ela continua até os três meses. Então assim... tem um vírus que é que pega que alguns pacientes pega, que ele também pode acabar com o transplante. Então você sempre naquela margem, né?! Nunca pode descartar a possibilidade de não, de dar, de não dar certo. (T4)</p>
	<p><b>Transplantado visto como uma figura frágil</b></p>	<p>[...] no próprio trabalho enquanto eu não falo que eu sou transplantado, né, é um tratamento, depois que eu falo que eu sou transplantado, eu sinto né [...] então a gente percebe que é assim como se fosse uma coisa assim que te incapacitasse, que te deixasse menor que os outros, então você sente, né?! [...] É porque, por exemplo, você é deixado de lado, não pode pegar peso, mas claro eu não vou pegar um saco de cimento e por nas costas, mas pô um galão de água eu posso pegar. Então, você acaba sendo colocado a margem em algumas situações. (T3)</p>
	<p><b>Doação: amor e fortalecimento de vínculo</b></p>	<p>[...] Ah é... é assim, além de ser minha mãe, como as pessoas dizem hoje a minha ligação com ela é mais ainda, entendeu?! Ela me deu a vida e me deu mais uma chance de vida me dando, me doando um rim. Então... para mim representa o que uma mãe representa para um filho... tudo. O que é uma mãe? Tudo! Tudo na vida de um filho. (T1)</p>

*[...] A pessoa quando vai doar, quando você vai doar uma parte, porque ela doou uma parte do corpo dela pra mim, e quando você vai doar uma parte do corpo, você tem que doar para aquela pessoa que você tem amor por ela. Então eu me sinto assim, eu me sinto que ela me ama demais, que ela tem muito amor por mim, porque não é qualquer um que vai num barco desse aí, que vai falar: 'Eu vou tirar um meu hoje e eu vou te dar'. Eu vou saber se amanhã vai ter problema?! Então eu creio assim que ela gosta de mim demais [...] A qualquer momento ela podia falar assim: 'Não. Não vou doar não. Não sou obrigada. Não assinei nenhum papel dizendo que eu ia doar um rim pra ele. Então não vou doar e pronto'. Então o quê que acontece, eu ia estar lá até hoje. Então o quê que ela escolheu? Ela escolheu me doar o rim. Ela escolheu me doar o rim. Então, ave Maria, eu agradeço a minha vida a ela e se ela fez isso por mim, eu creio que ela me ama muito, muito mesmo. (T2)*

*É como eu falei, ele deu a vida. Quando você tira ali um pedaço de você pra doar pra outra pessoa, é um gesto de amor assim inexplicável, você... eu me pergunto se eu teria a mesma coragem que ele teve [...] Hoje ele é meu segundo pai, né?! Então, assim, muito respeito, muito... a relação que eu não tinha antes, o respeito que eu não tinha antes, o que eu tenho, o carinho, tanto que eu vou fazer um testamento e vou colocar ele lá como meu principal herdeiro. (T3)*

**Novo tempo,  
nova vida,  
novo ser!**

*Eu costumo falar... hoje eu sou uma pessoa normal dentro da minhas... da minhas... Como é que se diz?! Dentro do que eu posso fazer eu sou uma pessoa normal. Tudo que eu deu vontade de fazer, dentro dos meus limites, eu faço. Mudou tudo. Atividade física, meu psicológico, minha aparência, a minha liberdade. Hoje eu não dependo de uma máquina. Hoje eu dependo apenas da minha medicação, de tomar ela no horário certo, a minha boa alimentação. Eu posso ir para onde eu quiser. Então, para mim é... Nossa. É sem explicação [...] Valeu e muito, muito, muito. É muito maravilhoso depois do transplante você vê que o como a minha vida mudou, como hoje eu voltei a ser uma pessoa normal, vendo meus amigos hoje na hemodiálise, vendo as pessoas que eu conheço e vendo eu hoje imagino eu se não fosse o transplante, como eu não estaria. (T1)*

*Agora hoje não. Hoje a gente, nossa! Ali em casa nós almoça, os meninos almoça, vão pro colégio, eu olho pra ela (F2), ela olha pra mim e diz: 'vamos pescar?' Daí diz: 'bora' e vamos pescar. É uma vida normal hoje [...] O transplante foi um...Eu nasci de novo, né? Então eu falo que eu nasci de novo. Eu faço dois aniversários. (T2)*

*Tudo! Assim... Muda tudo, porque eu, tudo mesmo, relacionamento, né?! Casamento. (T3)*

*Deixo a palavra final que vale a pena transplantar, vale a pena correr atrás e a modalidade de vida é outra. (T4)*

## DISCURSOS DOS DOADORES

<b>MOMENTO DO PRÉ-TRANSPLANTE</b>	<b>DRC</b>	<p><i>Quando a gente descobriu a doença dele a família toda ficou doente, porque a gente não conhecia aí todo mundo entrou em desespero, né?! (D2)</i></p> <p><i>Era muito triste pra nós, pra eu que sou o pai e pra mãe dela. E a minha 'fia' só vivia doente, né?! e a gente gastando muito com ela e aí chegou um ponto que a gente já praticamente já 'tava' desistindo já, né?! [...] Minha 'fia' sofria na cama, eu sofria no serviço pensando nela, vendo a hora de perder ela, que nem ela 'tava mió' daí a pouco ela 'ponhava' pra morrer, tinha que sair as carreiras pra cidade e a procura de um hospital pra levar ela. Ela chegava entrar em coma. Chegou não foi uma vez só nem duas, chegou a entrar em coma, entendeu?! (D4)</i></p>
	<b>O processo de hemodiálise</b>	<p><i>Era muito terrível, né?! Era quase que ver ele morto cada vez que ele saía de casa [...] várias vezes eu vi ele quase morto saindo daquelas máquinas... Então, assim, era muito doído e é muito difícil. (D1)</i></p> <p><i>É... respeito ver o sofrimento da minha 'fia'. Eu acho que nenhum pai, nenhuma mãe, eu acho que vê um sofrimento daquele se nega de 'adoar' nem só um rim, como qualquer parte do corpo. É... entendeu como é que é?! Porque é triste a situação que vive as pessoa que tem</i></p>

		<p><i>esse problema e precisa fazer hemodiálise, né?! É muito triste, é de cortar o coração pra falar a verdade. (D4)</i></p>
	<p><b>Transplante: Expectativa e esperança de vida melhor</b></p>	<p><i>[...] a minha expectativa era que o (T1) voltasse a viver uma vida normal, porque ele não já quase bem dizer não vivia. (D1)</i></p> <p><i>Que minha 'fia' ia sarar, ia ficar boa, ia poder participar de todo... assim o que pudesse comer, beber, porque ela não podia comer nada, beber, era rara a coisas que podia comer e beber. Então minha 'fia' via as coisas tinha vontade de comer e não podia nem nem tocar naquilo lá então era muito triste uma coisa dessa e sabendo que se ela... é... fosse transplantada ela ia ter aquele acesso que a gente normal tem, entendeu?! Comer qualquer coisa, beber qualquer coisa, então isso aí é o motivo mais da gente, entendeu? Ver a 'fia' da gente ter liberdade, né?! pra tudo, né?! (D4)</i></p>
	<p><b>Processo de escolha do doador</b></p>	<p><i>[...] E fui, desde o começo eu estava junto com ele, quando eu falo disso eu me emociono, porque eu lembro um dia que eu cheguei lá e ele 'tava' muito desesperado chorando e praticamente em depressão, aí eu falei pra ele: 'eu vou salvar sua vida, eu vou ser sua doadora' (emocionada). E quando ele me ligou de Porto Velho pra dizer que eu tinha sido compatível, pra mim foi uma benção [...] (D2)</i></p>

		<p>[...] <i>É... inclusive, uns parentes quando descobriu a doença dela que ela 'tava' fazendo 'hemodiáli', que viam a situação dela, é... os parentes se prontificou. Todo mundo: 'ah se o meu rim for compatível eu vou doar'. A 'parentesca' e os amigos também, a gente tem muito amigo, se comoveu e disse: 'Não. Se eu soubesse que eu era compatível eu 'adoaria' também'</i>          [...] (D4)</p>
	<p><b>Pressão familiar</b></p>	<p><i>Pra mim foi menos, eu acredito, porque assim, ninguém nunca perguntou como eu me sentia, toda vida pressão foi em cima assim: 'você tem que fazer, você tem que fazer e ponto'. A gente teve muitos problemas, porque eu adoeci no dia que a gente internou, eu gripei e foi cancelado, teve gente que parou de falar comigo, minha cunhada mesmo nós só faltou sair nos tapas, porque eles me culpavam de eu ter adoecido e não poder fazer e eu nunca disse que não ia fazer toda vida eu 'tava' pronta só que não era hora, né, não era. (D2)</i></p>
	<p><b>Relato de interesse financeiro</b></p>	<p>[...] <i>Quando ela comentou que ia viajar pra Porto Alegre pra fazer o transplante, teve médico lá que ficou bravo. Ficou bravo com ela (T4) e ela conta até hoje. Acho que ele recebia, né, do governo e era uma pessoa que ia sair lá da 'hemodiáli', né?! Lá ele recebia da clínica particular. Na época o governo pagava, entendeu?! (D4)</i></p>

<b>MOMENTO DO PÓS- TRANSPLANTE</b>	<b>Recuperação</b>	<i>A minha foi ótima, nem dor eu senti. Nunca senti nada, nada, nada, nada. Dor nenhuma. A gente ficou mais unido depois da doença dele. Porque a gente é muita gente mas a gente era meio afastado e tal. E quando ele adoeceu a gente ficou mais unido. (D2)</i>
	<b>Doação: Gestos de altruísmo</b>	<p><i>[...] Eu se senti, assim, dando a vida a ele outra vez, porque a pessoa que doa, tá dando a vida para aquela pessoa que vai receber novamente, principalmente quando é pai ou mãe... tá dando a vida novamente. (D1)</i></p> <p><i>[...] Eu sempre falo pra minha família assim que eu achava que o meu rim não era meu, eu toda vida estava guardando pra ele (D2)</i></p> <p><i>Eu percebi é que a própria família minha da parte da minha esposa, disse que eu era um guerreiro. Até conhecido disse que: 'você... eu tiro o chapéu pra você. Você foi capaz de dar um órgão seu, né'. Então...o pessoal viu eu como um guerreiro, né?! Porque tem gente que talvez tem receio de chegar tirar uma peça lá, um órgão, pra doar pra outra pessoa. Então muita gente, até o hoje o pessoal diz: 'eu te admiro de você'. (D4)</i></p>

	<b>Novo tempo, nova vida, novo ser!</b>	<p><i>Eu vi assim que foi uma vida nova para ele. Ele voltou a viver. (D1)</i></p> <p><i>Quando eu vejo ele chegar aqui cheio de saúde, que ele quase morreu, né, depois do transplante ele ainda fez mais duas cirurgias. Pra mim ali é uma vitória quando eu vejo ele chegar vivo aqui é uma vitória [...] Na minha vida nada mudou, minha vida é a mesma. Eu faço sempre as mesmas coisas. Pra mim o que mudou foi a vida dele. (D2)</i></p> <p><i>Outra pessoa. Depois do transplante é outra pessoa, porque falar verdade pro 'cê', 'cê' vê o semblante da menina e aquela vontade que a menina tem de viver e, né?! Então é nossa mãe, é 100% de de ... digamos assim de 'mióra', né?! [...] O que mudou é que eu sou feliz de ver minha 'fia' saudável, linda, sadia. É... o que mudou acho que não tem dinheiro que paga uma coisa dessa, né?! o que mudou foi isso, porque no tempo que minha 'fia' era doente sofria demais [...] E depois do... do transplante. Nossa, é uma benção. Minha 'fia' tá feliz, acabou aqueles problemas todos que a gente tinha, né?! Então a gente se sente muito feliz. (D4)</i></p>
--	---	---



## DISCURSOS DOS TRANSPLANTADOS

<b>MOMENTO DO PRÉ-TRANSPLANTE</b>	<b>DRC</b>	<p><i>Então, foi 12 anos de luta, ao deitar minha filha deitou bem e amanheceu inchada, e aí foi 12 anos de luta. [...] eu vi foi minha filha em cima de uma maca, com o pescoço todo inchado e aquela cateter no pescoço. Então, foi muito difícil ver aquela cena, né?! E ela olhar para mim, com os olhos cheio de lágrimas, e falar: ‘Olha, mãe, meu estado, olha como eu estou’ [...] Ela era uma criança muito pequena, ela tinha apenas seis anos. Então, na época que ela adoeceu ela não entendia que ela tinha que... ela tinha que comer sem sal, ela tinha que comer sem óleo. Foi 4 anos que ela comeu sem um pingão de óleo e sem um pingão de sal. Foi muito sofrimento. (F4)</i></p> <p><i>A gente via ele assim muito desanimado, né?! muito assim... parece que assim... parece que ele tava querendo perder o sentido da vida, né?! (F1)</i></p>
	<b>O processo de hemodiálise</b>	<p><i>[...] a hemodiálise me trouxe muito sofrimento, porque foi o estágio final, quando eu cheguei com ela na médica a doutora disse: ‘Mãe, infelizmente a tua filha tá em estágio final’. Então você se desespera, mesmo com a fé, mas se abala, somos humanos, né? [...] Minha filha ficou só o couro e o osso fazendo aqueles hemodiálise. (F4)</i></p>

	<b>Frustração e desengano</b>	<p><i>Aí então ela passou a fazer hemodiálise um ano e quatro meses. Aí eu comecei correr atrás de informação, não tinha conhecimento a respeito disso. E até que o doutor pegou, fiz os exames, levei o meu filho mais velho, fizemos os exames, o doutor engavetou aqueles exames, nunca deu decisão se ia ter um transplante ou não. Até que um dia eu perguntei, ele muito ignorante, eu perguntei pra ele a respeito, se a gente era compatível, se tinha condições de um transplante. Ele disse: 'A senhora vai ser a doadora dela, a senhora é compatível', mas não me deu os exames, pegou, meteu a mão na gaveta e rasgou aqueles exames. Aquilo eu fiquei tão nervosa, porque ninguém sabe o sofrimento de uma mãe de ver uma situação daquela [...] Ele colocava na cabeça dela, que se ela viesse pra cá pra Ariquemes então ela morria. (F4)</i></p>
	<b>Transplante: expectativas e esperanças de uma vida melhor</b>	<p><i>A nossa expectativa era ele ter uma vida mais longa, porque como na minha família tem muito laudo de Doença Renal, a gente tinha muito medo, né, de ele morrer a qualquer hora, entendeu?! [...] A expectativa era ele ter uma vida mais longa e normal sem precisar da máquina. (F3)</i></p>

	<b>Medo e insegurança</b>	<i>Eu temia, porque tudo que vem de mais grave vem pro transplantado, aí a gente tinha medo, né?! De ele não resistir, pegar uma infecção, então tipo assim a gente 'tava' jogando todas as nossas fichas. (F3)</i>
	<b>Fé</b>	<i>Tinha hora que você olhava assim e dizia: 'Deus, só um milagre' (F4)</i>
	<b>Profissionais: Anjos de branco</b>	<i>Aquela Doutora ela foi tudo assim, uma mão na roda para nós. Foi Deus mesmo que pôs assim no nosso caminho. Tanto é, que um dia depois do transplante, eu tô de manhã cedo, tomando café dentro do quarto, quem chega na porta? Doutora Andressa, visitar a Patrícia. Eu fiquei tão feliz que eu chorei, abracei ela chorei, agradei muito a Deus pela vida dela sim, porque Deus opera na vida dessas pessoas, sabe? Deus usou ela como Escudo assim, pra levar até o lugar certo (F4)</i>
<b>MOMENTO DO PÓS-TRANSPLANTE</b>	<b>Familiar: cuidado fundamental</b>	<i>[...] Eu era vinte quatro horas fazendo curativo nele, cuidando dele. Até outro transplantado de doador falecido estava me ajudando a cuidar dele, por que ele deu muito trabalho. Ele não dormia [...] Eu acidentei, fui pro hospital de base, passei vinte sete dias lá dentro [...] Eu fiquei</i>

	<p><b>na recuperação</b></p>	<p><i>sem almoçar, sem jantar, sem tomar café no outro dia, porque eu não aguentava ir lanchar no hospital, porque como eu ia pegar o prato, com uma muleta só? Ele é complicado. Peguei uma boroquinha, não conseguia carregar nada, não consigo até hoje, nas costas e fui cuidar dele. Aí eles viram que eu estava sofrendo demais, porque eu não comia, porque como que eu ia no refeitório?! Quem ia pegar um prato pra mim?! Uma água?! [...] Daí eu falava que estava com sede e ele (T2) ia lá e buscava pra mim. Ele só se sentia bem com eu do lado dele [...] Eu não estava suportando nem eu, porque com o ‘pezão’ inchado, cirurgia com ponto ainda, porque não tinha tirado os pontos e eu cuidando dele [...] O único lugar que ele me deixava em paz era na UTI. Quando falava, assim: ‘Hoje o Nilton vai pra UTI. Vai terminar de fazer a cirurgia e vai pra UTI’. Aí que era o descanso pra minha vida, porque eu ia pro apartamento. Eu dormia. Aí o doutor falava: ‘Ah, F2, o T2 vai pra UTI. Vai fazer a cirurgia e vai pra UTI’. Aí era a hora que eu dormia. Eu ia pra casa e dormia uma noite e descansava um pouquinho [...]</i> (F2)</p>
	<p><b>Novo tempo, nova vida, novo ser!</b></p>	<p><i>Ah... mudou muito. Ele ficou mais animado. Ele ficou assim mais... Assim, parece que tudo para ele se transformou bem mais melhor, né?! Ficou muito bem depois do transplante. (F1)</i></p> <p><i>Nossa, mana. Muitas mudanças. Ele voltou a ter ânimo pra vida, coisa que ele não tinha. Desinchou, né?! Voltou a correria que ele sempre teve. Porque antes ele era professor universitário. Ele trabalhava, ele estudava, ele tinha uma vida muito corrida e graças a Deus</i></p>

		<p><i>voltou tudo ao normal [...] A gente mudou a perspectiva assim, né!? Que com o transplante tem jeito, por exemplo assim a gente já teve tios que morreram, meu avô morreu fazendo hemodiálise, então pra nós é vida [...] Depois que a gente... que eles fizeram a cirurgia a sensação é uma sensação de alívio, né?! Que ocorreu tudo bem, aí era só esperar o tempo, porque é um processo, né?! (F3)</i></p>
--	--	---

Quadro 1: Apresentação dos discursos dos transplantados, doadores e familiares, segundo os dois momentos pesquisados.

## 5.2.1 Discursos dos transplantados diante do momento pré-transplante

### 5.2.1.1 DRC

Em concordância com Silva et al. (2016), nos achados da presente pesquisa torna-se nítido, em alguns casos, o sentimento de negação com relação a aceitação da DRC no início do diagnóstico por parte do doente renal. Sentimento esse, existente por consequência do medo da hemodiálise e da incurabilidade da doença.

[...] *Eu não aceitava essa doença. Não aceitava de jeito nenhum* [...]. (T2)

Ao se ver com uma doença incurável o doente renal começa a desenvolver diversos sentimentos conflitantes, tais como: raiva, aceitação, negação, barganha, depressão e isolamento. Alguns autores destacam que cada ser humano passa por essas transformações de maneira individual, com seus próprios intervalos e sequências. (CAMPOS; TURATO, 2010; MATTOS; MARUYAMA, 2010).

A pessoa que se descobre com a DRC muda de maneira significativa a sua rotina, pois a doença traz consigo alguns problemas físicos e psicológicos que fazem com que o indivíduo perca seu ânimo e sua vontade de realizar atividades do dia-a-dia, podendo esses serem determinados em função da pressão alta, inchaço, indisposição, anemia, retenção urinária e insônia.

[...] *you tem seus afazeres, tem sua rotina e quando você fica doente a primeira coisa é perder a sua disposição* [...] *Aí você vai pro médico e o diagnóstico é ruim e você tem que entrar em hemodiálise.* (T3)

Rodrigues (2006), aceita essa hipótese quando relata que a pessoa que tem a DRC é atingida com uma mudança abrupta na sua rotina, convivendo com diversas limitações. Outros autores relatam que a DRC traz ao paciente repercussões negativas emocionais e físicas, representando perda de uma vida e corpo saudáveis e ativos, demonstram ainda que a DRC além de afetar a vida do próprio paciente, afeta a de seu grupo familiar causando em todos os envolvidos possíveis desordens em vários sentidos. (KIERANS; MAYNOOTH, 2001; RAMOS; QUEIROZ; JORGE; SANTOS, 2008; COSTA; CAVALCANTE; LAMY; FILHO, 2009).

Na presente pesquisa, verificou-se que alguns pacientes tinham um conhecimento satisfatório com relação a fisiopatologia da DRC, em alguns casos, tornando isso decisivo na sua trajetória como portador de DRC, adiando, até mesmo, o início da terapia hemodialítica, como relatam os receptores a seguir:

[...] *Porque a minha doença é glomerulopatia membranosa. É uma doença que come os glóbulos do rim. Então ela vai atrofiando o rim, vai fazendo com que o rim perca a sua 'funcionabilidade', entendeu?! [...]* (T2)

[...] *o meu clearance de creatinina estava 70% e já queria me colocar na máquina e daí eu recusei, porque eu tinha base: 'não vai me colocar agora' e fiquei até abaixar, quando chegou em vinte eu fui na doutora e disse: 'passa o cateter, porque eu tô mal'.*  
[...] (T3)

Ferreira et al. (2009), demonstraram que os doentes renais possuem um conhecimento precário sobre a patologia, em discordância parcial com o que foi relatado acima na presente pesquisa, discordância esta a qual não foi possível investigar profundamente, uma vez que não se trata do objetivo da pesquisa. Os autores dão sequência mencionando que aqueles que detêm conhecimento ficam restritos a saber sobre a função da substituição renal, porém desconhecem, paradoxalmente, o que é função renal. Contribuindo com o que os autores acima apresentam, Cuspidi, Sampieri e Macca (2001) e Pace, Nunes e Ochoa-Vigo (2003) destacam que a educação em saúde é importante para a eficácia do tratamento de pacientes e da prevenção de suas complicações. Além disso, alguns autores admitem que verificar o grau de conhecimento de pacientes sobre sua patologia pode proporcionar medidas efetivas para melhorar o benefício da terapêutica. (TEIXEIRA et al., 2014).

Outro relato considerado importante foi de que médicos encaminham, em alguns casos, doentes renais para a hemodiálise sem que haja a necessidade de realizar de imediato a terapia, não dando aos pacientes uma segunda opção, o doente alega interesses financeiros por parte das clínicas e dos médicos, inferindo que há uma motivação comercial de alguns profissionais, como demonstra o discurso a seguir:

[...] *Essa questão financeira você percebe muito na doença renal, chega ser nojento isso, às vezes você nem precisa de hemodiálise e você vai pra hemodiálise [...]* (T3)

Notou-se uma escassez de pesquisas nesse sentido, logo, não foi possível encontrar estudos disponíveis que constatassem a realidade do comércio em saúde no âmbito da hemodiálise ou da diálise, todavia, de acordo com esse e outros achados no decorrer da presente pesquisa o relato de que existe interesse financeiro nessa área não pode ser ignorado. Apesar disso, a literatura é relativamente vasta, no que se refere, ao comércio de órgãos no Brasil e no mundo. Garrafa (2009) relata que o mercado de órgãos humanos constitui hoje um dos aspectos mais acirrados e dramáticos na discussão bioética mundial, manifestando-se contrário à instituição de formas de compra e venda de tecidos e órgãos humanos utilizados para fins de transplantes.

#### **5.2.1.2 O processo de hemodiálise**

Fica evidente que o paciente submetido a hemodiálise está frente-a-frente com a morte, seja convivendo com a perda de companheiros hemodialíticos ou com o medo da própria morte. É interessante salientar que essa sensação de estar de frente com a morte, torna-se um paradigma, uma vez que essa TRS pode manter o indivíduo vivo, trazendo para o doente renal crônico a percepção de que depende da máquina hemodialítica. O paciente passa a ver a máquina como uma extensão do próprio corpo ou até mesmo observa a ligação do seu corpo a máquina através de um cordão umbilical que o nutre. Tais sentimentos, demonstrados nos discursos a seguir:

*Aí você vê muitas vezes que você está numa máquina fazendo um tratamento e um senhor do seu lado dá uma queda de pressão de repente vai você vê ele falecendo na sua frente. Isso já aconteceu comigo várias vezes durante o tempo da hemodiálise [...]* a gente acha que qualquer momento pode ser o dia da gente [...]

 (T1)

[...] *Ela era um tipo, era um pedaço de mim. Se eu ficasse sem ela eu perdia minha vida. Então eu dependia dela. Então tipo eu num, num podia despartar dela. Igual*



*um filho quando ele começa a andar e não pode desapartar da mãe [...] Todo dia eu via meu sangue. Todo dia eu via ele indo e voltando, indo e voltando. (T2)*

Os sentimentos observados nos participantes dessa pesquisa consentiram com os sentimentos demonstrados no estudo de Campos e Turato (2010) que relatam que a substituição renal oferecida por essa terapia pode trazer muitos significados para o indivíduo. Demonstrem ainda que, apesar de saber que o tratamento é de extrema importância para sua vitalidade, é sabido que esse é um tratamento penoso e limitante. O tratamento, a máquina e todo o arsenal de equipamentos envolvidos, tornam-se uma possibilidade ao indivíduo. Os autores comentam em seu trabalho que a manutenção da vida através da máquina bate de frente com a possibilidade de perda da sua existência, ou seja, a própria morte. Os mesmos autores citam que a relação máquina-paciente é velada e dúbia, não percebendo nos discursos de sua pesquisa o “endeusamento da máquina” (grifos dos autores). Afirmação diferente do que foi observado nos discursos acima citados, uma vez que o T2 compara a máquina a uma mãe.

O tratamento hemodialítico pode trazer como consequência modificações nas estruturas familiares, especificamente nas estruturas conjugais. Trata-se de uma terapia maçante e pesada, que modifica todo o organismo do indivíduo, alterando diversos preceitos como alteração do sono e comportamento, inclusive a diminuição da libido e disfunção sexual, acarretando então, uma série de mudanças no relacionamento passional, considerando que a outra pessoa está saudável e ativa.

*[...] Tudo nessa época de hemodiálise, de coisa, algum ou outro que mantém casado todo esse período e eu entendo, compreendo perfeitamente, respeito, porque não é qualquer pessoa que aguenta hemodiálise, né?! O marido em hemodiálise, a esposa em hemodiálise, porque é um tratamento pesado [...] (T3)*

As relações familiares ficam afetadas negativamente diante da doença, uma vez que o indivíduo necessita de entendimento e cuidados especiais, nem sempre a família está preparada para lidar com um paciente com DRC, podendo então, prejudicar a estrutura familiar, levando-a à fragmentação. (MATTOS; MARUYAMA, 2009; OLIVEIRA et al., 2016).

Existe, também, uma mudança de rotina durante a hemodiálise, por causa das sessões dessa terapia, que fazem com que o paciente tenha dias da semana reservados apenas para o procedimento. Como consequência disso há a perda da liberdade.

*[...] O paciente de hemodiálise ele só na hemodiálise ele tem que saber que 3 vezes por semana, no dia da hemodiálise, ele não tem nada mais para fazer a não ser o seu tratamento. [...]* (T1)

*[...] Eu fazia hemodiálise 3 vezes por semana, pesava 39 kg, é... não tinha disponibilidade pra andar, pra fazer exercício, pra correr, pra ter uma vida. Eu não podia viajar, eu não podia trabalhar, não podia estudar, mil coisas.* (T4)

Confirmando essas limitações, Machado e Car (2003), determinam que a hemodiálise redefine todas as expectativas, rotinas e capacidades funcionais, sendo uma terapia cercada de exigências e restrições. Cardoso e Sade (2012), reforçam esse pensamento e relatam que os pacientes chegam a passar 40 horas mensais em clínicas de hemodiálise.

Pode-se perceber com clareza que os participantes da pesquisa concebiam a hemodiálise como um “beco sem saída” (grifo nosso), no qual, em determinada fase da terapia, não tinham perspectiva positiva alguma a partir do momento de hemodiálise. Se viam extremamente depressivos, tristes, inúteis e sem expectativa alguma.

*[...] a partir do momento em que eu entrei na hemodiálise começou um começo de depressão, eu não não... pra mim ali já era o fim, entendeu?!* (T1)

*Um cara sem... um cara... aquele cara sem capacidade de nada [...]* (T2)

*[...] pra mim era o fim, eu tinha esperança que... na minha concepção eu nunca ia sair de uma máquina de hemodiálise [...]* (T4)

Xavier e Santos (2012) denotam que a hemodiálise está diretamente relacionada com o déficit de perspectivas reais, simbolizando toda a plenitude das

mazelas relatadas. Algumas pesquisas tem mostrado que a depressão é a complicação psíquica mais prevalente em paciente em hemodiálise. (KIMMEL; COHEN; PETERSON, 2008; NIFA; RUDNICKI, 2010).

### **5.2.1.3 Transplante: Expectativa e esperança de uma vida melhor**

Durante a hemodiálise, numa fase em que para o paciente possui outras elaborações de vida, os mesmos demonstram muitos sonhos e expectativas com relação ao TR. Para eles é como se o transplante fosse lhes devolver a vida, a capacidade de viver normalmente, como viviam antes de ter a DRC e estar em terapia.

[...] *Você tem esperança de voltar ao normal, a vida vai ser normal de novo [...]* (T3)

*Era uma possibilidade de vida nova, de recomeçar a viver de novo.* (T4)

Em conformidade com os relatos acima citados, Xavier e Santos (2012), mencionam que quando o TR surge remete a “uma luz no fim do túnel” (grifo dos autores), os doentes pretendem no seu íntimo desejo voltar a ter uma vida normal, sem limitações e intempéries impostas pela hemodiálise. Com isso, o TR começa a ser muito desejado pelas pessoas com DRC, nesse aspecto o TR passa a ser uma intervenção alternativa para pacientes com DRCT. Flores e Thomé (2004), comentam que fica evidente a esperança de que após o TR irão ocorrer várias mudanças proporcionando maior liberdade aos candidatos a transplantes, contribuindo para uma vida nova nesse sentido.

### **5.2.1.4 Processo de escolha do doador**

Pode-se observar em alguns relatos que não é fácil para o paciente que deseja o transplante, pedir a um familiar ou qualquer pessoa que lhe doe um rim, pois subentende-se que essa decisão deve ser tomada de forma exclusiva por uma vontade do candidato à doação. Quando acontece de essa decisão ser tomada de maneira espontânea, há sensações que causam emoção no possível transplantado.

*[...] ele espera que as pessoas que estão ao seu redor se prontifique a fazer a compatibilidade, entendeu?! (T1)*

*[...] Aí eu fiquei assim, até me 'arrupio'. [...] Falou pra mim, falou: 'Eu vou doar o rim pra você'. [...] (T2)*

Ferreira et al. (2009) acrescentam em sua pesquisa que o processo de decisão de doar engloba motivos afetivo-morais, podendo tornar essa decisão pouco reflexiva e rápida, sem considerar os riscos, medos e temores que a cirurgia pode acarretar.

Os mesmo autores ainda relatam, em discordância parcial com diálogo do T1 acima citado, que em geral há uma solicitação para doar por parte de algum familiar, médico ou até mesmo do próprio receptor, gerando no possível doador o questionamento: 'Poderia eu negar salvar a vida de um familiar perante a mim mesmo, minha família e a equipe médica?', tornando esse momento fruto das interferências das pessoas envolvidas no processo. Condição esta que acaba por não retirar a legitimidade que é o ato de doar.

### **5.2.1.5 Frustração e desengano**

No decorrer do processo para a realização do TR, o candidato a receptor passa por inúmeras frustrações decorrentes da falta de apoio de alguns profissionais, que fazem com que o doente renal desacredite da possibilidade de uma vida nova após o transplante, sendo rodeado por sentimentos de desistência e desesperança.

*[...] aí começaram colocar na minha cabeça que era difícil, talvez irmão talvez não dava, que podia ser irmão de sangue, mas talvez não seja compatível, e vai daqui vai dali. (T2)*

*E quando chegava cheia e esperança pros médicos e ele acabava com todas [...] colocava mil fantasmas e assim e a gente acabava desistindo dos transplante [...] (T4)*

Camargo et al. (2013) relatam que há fatores que podem dificultar o TR e até mesmo, fazer com que o paciente pense em desistir do procedimento. Para os

autores, o transplante está associado à ideia de morte, pois os pacientes vivenciam perdas de companheiros que já fizeram o TR. Porém, no caso dos discursos do T2 e T4 pode-se perceber que houve o pensamento de desistência e esta estava ligada aos conselhos de alguns profissionais. Flores e Thomé (2004) descrevem também em sua pesquisa que alguns sentimentos negativos surgem de formas marcantes, podendo estar associados a vários aspectos.

### 5.2.1.6 Medo e insegurança

Observou-se sentimentos permeados pela preocupação diante do medo e da insegurança causados pelo procedimento cirúrgico. As inseguranças são maximizadas pelo risco da rejeição, mas, principalmente, medos com a possibilidade de o TR afetar a saúde do doador, que até o momento, pré-transplante renal, encontra-se saudável. A família se vê muito ansiosa, pois dois entes queridos estão “em risco” (grifo nosso) se submetendo à cirurgia.

*[...] eu ficava mais preocupado com meu irmão, poxa, meu irmão super saudável, dois anos mais novo que eu, e eu ficava muito preocupado com isso [...]* (T3)

*[...] você tem ali mil oportunidades de dar certo, mas quando você pensa em uma que não dá às vezes você balança um pouco [...]* (T4)

Kohlsdorf (2012), ressalta que é de extrema importância num TR inter-vivos a primazia do bem-estar físico, emocional e psicossocial do doador, levando em conta que o mesmo irá se submeter a uma mutilação física, em função da expectativa de melhoria da qualidade de vida do receptor. A autora, em concordância com esta pesquisa, relata que outro aspecto importante que deve ser considerado é de que há uma preocupação dos envolvidos diante do procedimento cirúrgico e possíveis efeitos colaterais e sequelas cirúrgicas na vida dos doadores. Cruz et al. (2015), demonstra que as interações familiares podem desencadear sentimentos dúbios aos quais o medo do fracasso da cirurgia, da perda e da morte são considerados constantes. Logo, o TR trata-se de um procedimento permeado por dúvidas e incertezas, fazendo

com que o paciente não saiba o que lhe espera. (CAMARGO et al., 2013; KNIHS, et al., 2013).

### 5.2.1.7 Fé e gratidão

Pode-se perceber que, em determinado momento, o candidato a transplante demonstra acreditar piamente na certeza de que o procedimento daria certo e, também, que a cirurgia iria lhe tirar daquela vida penosa em hemodiálise e trazer consigo melhoria na qualidade de vida. A fé de que tudo dará certo no procedimento minimiza muito a ansiedade causada no pré-operatório.

*[...] Mas eu, eu, eu, eu tinha tanta fé, acreditava tanto que aquilo ali era para uma melhoria para mim, porque eu já tinha passado por muitos momentos difíceis na hemodiálise, que para mim o transplante era só alegria. [...]* (T1)

Apesar de no discurso do T1, acima mencionado, não citar Deus ou outra entidade superior, é importante comparar essa pesquisa com a de Borges (1998), o qual declara que a fé na religião ou em algum ser superior aparece como fonte de força e esperança. Com isso Cruz et al. (2015) confirmam que mesmo que a fé não tenha sido atribuída de forma explícita com a prática religiosa e com Deus, a mesma foi fonte de expectativa sobre os resultados positivos esperados.

É possível verificar que, o concorrente a receptor, exprime gratidão a Deus pelo auxílio e apoio que recebeu do familiar e de certa forma sente-se grato, também, pelo fato de o acompanhante ter suportado ao seu lado todos os momentos difíceis que cercaram o processo, como é possível verificar no relato a seguir:

*Eu agradeço muito a Deus por ter colocado ela (F2) na minha vida, porque ela aguentou tudo, aguentou a barra todinha comigo.* (T2)

Em algumas pesquisas pode-se notar a percepção que o paciente tem de que existem “anjos” (grifo dos autores) que o acompanham durante a difícil caminhada que é a DRC e a rotina de hemodiálise, sendo essas pessoas alicerces do cuidado e da

vida desses pacientes. (RAMOS; QUEIROZ; JORGE; SANTOS, 2008; SOUZA, 2015; OLIVEIRA, et al., 2016).

#### **5.2.1.8 Profissionais: Anjos de brancos**

Nota-se a importância do apoio e acompanhamento dos profissionais envolvidos para o bom andamento da preparação do TR. Logo tornou-se perceptível nos discursos dos candidatos a transplante que a equipe multiprofissional serviu como um esteio, deixando-os confortáveis e seguros, uma vez que são tidos como profissionais competentes. Foi possível verificar, inclusive, que a equipe chegou a ser comparada com um ser divino, ao mesmo tempo que, são vistos como figuras humanizadas. Criou-se então, um vínculo afetivo-emocional dos pacientes para com a equipe.

[...] *Aqueles lá ave Maria. É Deus no céu e eles na terra. Aqueles lá é... Vish! [...]* (T2)

[...] *Eu me sinto seguro em ser paciente deles. [...] Eu tenho um carinho enorme por eles. Todos os transplantados ali. É uma equipe que parece que pegaram as pessoas mais humanas que tem em hospitais públicos e coloram todos no mesmo lugar. Todas, dali do zelador até os médicos e enfermeiros. Não são só humanos, todos ali são extremamente capacitados [...]* (T3)

Pereira e Guedes (2009) e Cruz et al. (2015) reforçam o que foi relatado acima discorrendo que cria-se um vínculo muito forte do candidato a receptor com a equipe de saúde, não se referindo apenas ao bom cuidado físico, mas também ao emocional.

### **5.2.2 Discursos dos transplantados diante do momento pós-transplante**

#### **5.2.2.1 Recuperação e risco da rejeição**

Após a realização da cirurgia do TR os medos mudam quando comparados aos antes do TR, nesse momento pós-procedimento os anseios giram em torno do medo

da rejeição. É notável que os transplantados tem ciência da possibilidade de perda de enxerto, apesar de o medo ser um sentimento considerado negativo pode ser visto por outra ótica nesse momento, pois o transplantado tem melhor auto-cuidado, como mostrado a seguir:

*A insegurança é o medo é a rejeição [...] É o medo que faz com que você cuide de você ao máximo, para que a sua recuperação seja bem sucedida. (T1)*

*[...] Então você sempre naquela margem, né?! Nunca pode descartar a possibilidade de não, de dar, de não dar certo (T4)*

Essa pesquisa vai ao encontro com os achados de outros autores, os quais descrevem que mesmo após a realização do TR os transplantados ainda possuem medo quanto a rejeição do enxerto, deixando de realizar certas atividades que julgam comprometer a fixação do órgão recebido. Os mesmos autores, comentam ainda, que se por um lado essa preocupação com a rejeição faz com que o paciente se cuide, por outro lado, deve-se considerar que o estresse que permeia esse risco influencia diretamente em episódios de rejeição. (FALLON; GOULD; WAINWRIGTH, 1997; CHEN; WENG; LEE, 2010; BRITO, et al., 2015)

### **5.2.2.2 Transplantado visto como uma figura frágil**

Os transplantados sentem que, em algumas situações, são vistos pelas pessoas que os rodeiam, como indivíduos frágeis que não possuem as mesmas habilidades de alguém que é considerado saudável. As pessoas podem tratá-los dessa maneira achando que estão os protegendo, sem se dar conta dos sentimentos que esses atos trazem ao transplantado.

*[...] É porque, por exemplo, você é deixado de lado, não pode pegar peso, mas claro eu não vou pegar um saco de cimento e por nas costas, mas pô um galão de água eu posso pegar. Então, você acaba sendo colocado a margem em algumas situações. (T3)*



Dessa maneira, o transplantado sente-se colocado numa situação que não deveria estar, uma vez que se vê capaz de realizar qualquer atividade como uma pessoa saudável não transplantada. De acordo com pesquisa realizada em 2007 por Lobo e Bello, 91% dos transplantados participantes foram considerados aptos a trabalhar após a cirurgia. Os mesmos autores ainda inferem que há uma ineficiência dos programas de reabilitação para o trabalho e inclusão social dos transplantados. Zache (2001), reforça que, geralmente, se há dois candidatos a uma vaga de emprego sendo que um é transplantado e o outro não, a empresa opta por conceder o trabalho à quem não passou pelo procedimento.

### 5.2.2.3 Doação: Amor e fortalecimento de vínculo

Percebe-se sentimentos ligados ao amor nessa subtemática. Os transplantados relatam que sentem-se muito amados pelos doadores, contando com muita empolgação que os entes lhes deram a vida novamente, foi possível notar a grandiosidade desse ato e a coragem que é necessária para essa escolha. É notável que essa decisão fortaleceu ainda mais o vínculo de afeto e respeito existente entre o doador e o receptor.

*[...] Ah é... é assim, além de ser minha mãe, como as pessoas dizem hoje a minha ligação com ela é mais ainda, entendeu?! Ela me deu a vida e me deu mais uma chance de vida me dando me doando um rim. [...]* (T1)

*[...] Então eu me sinto assim, eu me sinto que ela me ama demais, que ela tem muito amor por mim, porque não é qualquer um que vai num barco desse aí [...]eu agradeço a minha vida a ela e se ela fez isso por mim, eu creio que ela me ama muito, muito mesmo. [...]* (T2)

*[...]Jeu me pergunto se eu teria a mesma coragem que ele teve [...] Hoje ele é meu segundo pai, né?! Então, assim, muito respeito, muito... a relação que eu não tinha antes, o respeito que eu não tinha antes, o que eu tenho, o carinho, tanto que eu vou fazer um testamento e vou colocar ele lá como meu principal herdeiro.* (T3)

Alguns autores confirmam esses sentimentos tidos pelos receptores quando observam que os mesmos utilizam alguns argumentos e metáforas para se referir ao ato de doar, como por exemplo “salvar vida” e “ato de amor” (grifos dos autores). Dessa maneira, pode-se comparar a doação de órgãos como a doação de vida, uma vez que de outra maneira sem isso o receptor poderia vir a morrer em decorrência da falência de seu órgão vital. Pode-se dizer então, que a doação entre pessoas vivas é descrita na literatura como um ato de generosidade e solidariedade, além disso é um ato de coragem. Por outro lado há um sentimento de dívida impagável entre doador e receptor, o que pode modificar e aumentar a ligação que há entre os dois. (COSTA et al., 2009; FERNANDES, 2011; QUINTANA; WISSHEIMER; HERMANN, 2011).

#### **5.2.2.4 Novo tempo, nova vida, novo ser!**

É inegável a mudança que ocorre na vida dos transplantados após o procedimento, sendo o TR comparado com o renascimento. Observou-se que eles narram com empolgação o retorno à vida relativamente normal, uma vez que apesar de, toda a liberdade adquirida pela libertação da máquina hemodialítica, os pacientes lembram que devem tomar medicamentos o resto da vida. Com essa nova vida os transplantados podem viajar sem restrições, realizar atividades físicas, relatam, até, melhora na aparência física. Em alguns casos se comparam com os amigos que não realizaram o transplante e sente que estão com a qualidade de vida bem melhor do que os que se encontram em tratamento hemodialítico.

*[...] Mudou tudo. Atividade física, meu psicológico, minha aparência, a minha liberdade. Hoje eu não dependo de uma máquina. Hoje eu dependo apenas da minha medicação, de tomar ela no horário certo, a minha boa alimentação. Eu posso ir para onde eu quiser. Então, para mim é... Nossa. É sem explicação [...] vendo meus amigos hoje na hemodiálise, vendo as pessoas que eu conheço, e vendo eu hoje imagino eu se não fosse o transplante, como eu não estaria. (T1)*

*[...] Ali em casa nós almoça, os meninos almoça, vão pro colégio, eu olho pra ela (F2), ela olha pra mim e diz: ‘vamos pescar?’ Daí diz: ‘bora’ e vamos pescar. É uma vida*

*normal hoje [...] O transplante foi um...Eu nasci de novo, né? Então eu falo que eu nasci de novo. Eu faço dois aniversários. (T2)*

*Deixo a palavra final que vale a pena transplantar, vale a pena correr atrás e a modalidade de vida é outra. (T4)*

Nesse aspecto, Proença et al. (2004) enfatizaram que após a realização do TR é possível que o paciente resgate o seu bem-estar físico e psicológico, mantendo-se inserido no contexto social, isto é, voltar a ter uma vida normal, apenas com tratamento contínuo com imunossupressor. Pesquisas que comparam Qualidade de Vida de transplantados antes e após TR comprovam que há uma melhora significativa nesse aspecto. (FARIAS; MENDONÇA, 2009; MENDONÇA et al., 2014).

### **5.2.3 Discursos dos doadores diante do momento pré-transplante**

#### **5.2.3.1 DRC**

Quando o familiar se descobre com DRCT, modifica-se toda a estrutura emocional familiar fazendo com que esse grupo acabe adoecendo, por vezes, em consequência do desconhecimento da doença. É perceptível nas falas dos doadores que estes ficam atentos aos sentimentos dos entes com DRC e que isso afeta diretamente seu estado emocional, sendo possível verificar sentimentos de sofrimento e tristeza.

*Quando a gente descobriu a doença dele a família toda ficou doente, porque a gente não conhecia aí todo mundo entrou em desespero, né?! (D2)*

*Era muito triste pra nós, pra eu que sou o pai e pra mãe dela. E a minha 'fia' só vivia doente, né?! [...] Minha 'fia' sofria na cama, eu sofria no serviço pensando nela, vendo a hora de perder ela, que nem ela tava 'mio' daí a pouco ela 'ponhava' pra morrer [...] (D4)*

Alguns autores concordam que o diagnóstico ruim de DRC traz instabilidade familiar, gerando medos e sensações que se assemelham ao luto. Sentimentos de ansiedade, irritação e tristeza são permeados pelo medo da morte do familiar. As famílias reagem de forma individual frente a doença, algumas ficam fortalecidas e outras fragilizadas, como no caso do D2, que é possível verificar o desespero. (CANGRO, 2015; SALGADO; BRANCO; MACHADO, 2016).

### 5.2.3.2 O processo da hemodiálise

Para os doadores é sofrido ver o familiar em tratamento hemodialítico, uma vez que, o medo da perda continua com as sessões, trazendo-lhes inseguranças quanto a vida e a morte do ente na terapia. Relatam que é muito triste ver a pessoa que lhe é tão querida sofrendo, sendo isso uma motivação para a doação.

*Era muito terrível, né?! Era quase que ver ele morto cada vez que ele saía de casa [...] várias vezes eu vi ele quase morto saindo daquelas máquinas... Então, assim, era muito doído e é muito difícil. (D1)*

*[...] Eu acho que nenhum pai, nenhuma mãe, eu acho que vê um sofrimento daquele se nega de 'adoar' nem só um rim, como qualquer parte do corpo. É... entendeu como é que é?! Porque é triste a situação que vive as pessoa que tem esse problema e precisa fazer hemodiálise, né?! [...] (D4)*

Essa pesquisa confirma com os achados de Ferreira et al. (2009) os quais descrevem que ao acompanhar o familiar em hemodiálise, os doadores expressam sentimentos como tristeza, dó, preocupação, medo do familiar morrer e angústia, que impulsionam o familiar a candidatar-se à doação. O significado de sofrimento alheio está intimamente relacionado com a ligação afetiva emocional, o sofrimento de alguém é uma realidade complexa que remete angústia, amargura e padecimento. (MATTOS; MARUYAMA, 2009).

### 5.2.3.3 Transplante: Expectativa e esperança de vida melhor

Com a possibilidade do TR, o possível doador, espera que a vida do seu familiar mude de maneira significativa, que ele volte a viver como vivia antes de ser acometido pela doença, podendo comer e beber com menos restrições. Espera-se que com a realização do procedimento o familiar possa ter mais liberdade, diferente daquela vida que o doente possui com a DRC e em hemodiálise.

*[...] a minha expectativa era que o (T1) voltasse a viver uma vida normal, porque ele não já quase bem dizer não vivia. (D1)*

*Que minha 'fia' ia sarar, ia ficar boa, ia poder participar de todo... assim o que pudesse comer, beber, porque ela não podia comer nada, beber, era rara a coisas que podia comer e beber. Então minha 'fia' via as coisas tinha vontade de comer e não podia nem nem tocar naquilo lá então era muito triste uma coisa dessa e sabendo que se ela é fosse transplantada ela ia ter aquele acesso que a gente normal tem, entendeu?! Comer qualquer coisa, beber qualquer coisa, então isso aí é o motivo mais da gente, entendeu? Ver a 'fia' da gente ter liberdade, né?! pra tudo, né?! (D4)*

Ver o familiar limitado, inclusive com relação a alimentação, acarreta uma série de sentimentos negativos no doador, que se apegam a expectativa de mudança positiva que o transplante possa vir a trazer.

### 5.2.3.4 Processo de escolha do doador

Motivado pela vontade de retirar o seu familiar do sofrimento, dando-lhes possível retorno à vida normal, o potencial doador, se prontifica a realizar todos os exames necessários para a doação. Vivenciar o sofrimento do doente renal traz uma série de sentimentos que fazem o, até então, candidato a doador tomar essa decisão. Percebeu-se prontidão, em alguns casos, por parte de todos que acompanham o sofrimento do doente com relação a se candidatar ao procedimento se fosse necessário.

[...] *E fui, desde o começo eu estava junto com ele, quando eu falo disso eu me emociono, porque eu lembro um dia que eu cheguei lá e ele 'tava' muito desesperado chorando e praticamente em depressão, aí eu falei pra ele: 'eu vou salvar sua vida, eu vou ser sua doadora'* (emocionada). [...] (D2)

[...] *a gente tem muito amigo, se comoveu e disse: 'Não. Se eu soubesse que eu era compatível eu 'adoaria' também'* [...] (D4)

Nesse sentido, alguns autores salientam que forças coercitivas podem estar ligadas ao processo de escolha do doador e principalmente, na motivação para a doação, sendo que essa decisão pode ser tomada por iniciativa do próprio doador ou até mesmo da família. Além disso pode-se observar em algumas pesquisas que vários motivos são colocados como fatores motivantes para a doação de órgãos, como por exemplo: obrigação, altruísmo, desejo de doar, identificação com o paciente, sentimento de dever moral, pressão, melhora de autoestima, bem como beneficiar as condições de saúde do receptor. (LENNERLING; FORSBERG; MEYER; NYBERG, 2004; PHAM; WILKINSON; PHAM et al., 2007; KOHLSDORF, 2012).

### **5.2.3.5 Pressão familiar**

O doador, em alguns caso, percebe pouco apoio da família e atenção mais voltada ao transplantado e em alguns momentos se sente coagido a doar, pois os familiares exigem, de certa maneira, que ele doe seu órgão e tire o familiar do sofrimento, sem dar a ele uma opção. Pode-se observar em alguns discursos que o potencial doador vê que os familiares o julgam por toda intercorrência que, por ventura, venha colocar em risco a cirurgia.

*Pra mim foi menos, eu acredito, porque assim, ninguém nunca perguntou como eu me sentia, toda a vida pressão foi em cima assim: 'você tem que fazer, você tem que fazer e ponto'. A gente teve muitos problemas, porque eu adoeci no dia que a gente internou, eu gripei e foi cancelado [...] porque eles me culpavam de eu ter adoecido e não poder fazer e eu nunca disse que não ia fazer toda vida eu tava pronta só que não era hora, né, não era.* (D2)

Tais achados confirmam com outros os quais narram que o simples fato de alguém da família precisar do TR já faz com que os membros da família exerçam pressão sobre o grupo, sendo quase impossível que não ocorram influências ou coerções à doação, por parte dos familiares, limitando a decisão do candidato a doador. (LENNERLING; FORSBERG; MEYER; NYBERG, 2004; LAZZARETTI, 2006).

### 5.2.3.6 Relato de interesse financeiro

Sem saber dimensionar a adversidade e a frequência com que ocorre em outros casos, foi possível observar um desabafo sobre a falta de apoio de um profissional que, além de durante todo o processo de hemodiálise ter escondido os benefícios do transplante, ficou irritado quando soube da saída do doente renal da clínica, pois segundo relato do familiar com a ocorrência do transplante o profissional teria um paciente a menos em sua clínica particular, o que acarretaria prejuízos financeiros, uma vez que há um repasse de verbas públicas para essas clínicas.

*[...] Quando ela comentou que ia viajar pra Porto Alegre pra fazer o transplante, teve médico lá que ficou bravo. Ficou bravo com ela (T4) e ela conta até hoje. Acho que ele recebia, né, do governo e era uma pessoa que ia sair lá da 'hemodiáli', né?! Lá ele recebia da clínica particular. Na época o governo pagava, entendeu?! (D4)*

Relato de que a hemodiálise é vista como comércio por alguns profissionais causa preocupação no que se refere as condições que alguns pacientes possam estar submetidos, reforça-se a importância do conhecimento da doença por parte dos envolvidos e da relevância do investimento em educação profissional com relação a humanização da equipe, bem como na fiscalização das clínicas de hemodiálise.

## 5.2.4 Discursos dos doadores diante do momento pós-transplante

### 5.2.4.1 Recuperação

Os doadores contam que a recuperação após o procedimento cirúrgico é muito tranquila, sem dor e nenhuma complicação decorrentes do TR. Alguns afirmam que a família ficou mais ligada depois de todo o sofrimento vivenciado por eles com a doença do familiar.

*A minha foi ótima, nem dor eu senti. Nunca senti nada, nada, nada, nada. Dor nenhuma. A gente ficou mais unido depois da doença dele. Porque a gente é muita gente mas a gente era meio afastado e tal. E quando ele adoeceu a gente ficou mais unido. (D2)*

O relato acima citado confirma com o que Cruz et al. (2015) descrevem que a doença e o TR pode ser vista como uma oportunidade de os familiares reverem paradigmas e conflitos. Pesquisa realizada por Caiuby, Lefèvre e Silva (2004) demonstra que a recuperação pós-transplante do doador está ligada com a dúvida que o mesmo tinha antes de realizar o procedimento. Sendo comum alguns relatos negativos referentes a saúde física e psíquica do paciente, o que não foi percebido nessa pesquisa.

### 5.2.4.2 Doação: Gesto de altruísmo

É possível verificar nos discursos empolgados dos doadores que a sensação que possuem após doar uma parte de si ao seu parente doente é a de que salvou a vida do familiar através da doação do rim. Observou-se até que um doador sentia que o rim nunca lhe pertenceu e que estava a vida toda guardado para o doente renal, mostrando com isso a sensibilidade que permeia esse ato de amor. Os concessores sentem-se ainda com a auto-estima elevada, pois são vistos como heróis pela família e amigos, que consideram a doação um feito que demanda coragem.



[...] *Eu se senti, assim, dando a vida a ele outra vez, porque a pessoa que doa, tá dando a vida para aquela pessoa que vai receber novamente, principalmente quando é pai ou mãe... tá dando a vida novamente.* (D1)

[...] *Eu sempre falo pra minha família assim que eu achava que o meu rim não era meu, eu toda vida estava guardando pra ele* (D2)

*Eu percebi é que a própria família minha da parte da minha esposa, disse que eu era um guerreiro. Até conhecido disse que: ‘você... eu tiro o chapéu pra você. Você foi capaz de dar um órgão seu, né’. Então...o pessoal viu eu como um guerreiro, né?! [...]* (D4)

Esses achados comungam com a pesquisa de Caiuby, Lefèvre e Silva (2004) os quais mencionam que os doadores percebem que a doação traz consigo melhora na qualidade de vida dos receptores. Corroborando, ainda mais Andersen et al. (2007), acrescentam que quando o TR é bem sucedido pode-se perceber uma melhora na auto-estima do doador e melhora na qualidade de vida. Cruz et al. (2015) conta que o doador eleva seu status diante da família ganhando admiração e reconhecimento quando há sucesso no procedimento.

#### **5.2.4.3 Novo tempo, nova vida, novo ser!**

A percepção que os doadores tem com relação ao transplantado após a cirurgia é que seu familiar voltou a viver uma vida normal e essa melhora reflete significativamente na vida do doador e de toda a família. Os doadores possuem sentimentos de vitória e felicidade com a mudança de vida do receptor.

*Eu vi assim que foi uma vida nova para ele. Ele voltou a viver.* (D1)

*Quando eu vejo ele chegar aqui cheio de saúde [...] Pra mim ali é uma vitória quando eu vejo ele chegar vivo aqui é uma vitória [...]* (D2)

*[...] O que mudou é que eu sou feliz de ver minha 'fia' saudável, linda, sadia. É... o que mudou acho que não tem dinheiro que paga uma coisa dessa, né?! o que mudou foi isso, porque no tempo que minha 'fia' era doente sofria demais [...] E depois do... do transplante. Nossa, é uma benção. Minha 'fia' tá feliz, acabou aqueles problemas todos que a gente tinha, né?! Então a gente se sente muito feliz. (D4)*

Os achados concordam com outros autores os quais descrevem que vivenciar o sofrimento do ente querido gera muito sofrimento, condição esta que é modificada grandemente, melhorando a sua qualidade de vida, uma vez que sentem-se mais felizes em ver que o seu familiar voltou a ter uma vida normal, coincidindo assim com o de felicidade relatado. (JOSHI; ALMEIDA; ALMEIDA, 2013).

## **5.2.5 Discursos dos familiares diante do momento pré-transplante**

### **5.2.5.1 DRC**

Assim, como nos discursos dos doadores, pode-se perceber o quanto a DRC gerou sofrimento para os familiares cuidadores. Ver o familiar tão debilitado e com a vida sem sentido trouxe, acabando por trazer muita dor à família, relatando ainda, mudanças nos hábitos alimentares dos portadores da DRC, o que acarretou um sentimento de martírio dos cuidadores. Através dos relatos pode-se perceber que, após o diagnóstico, a família não ficou à margem da situação, mas procurou enfrentá-la.

*A gente via ele assim muito desanimado, né?! muito assim... parece que assim... parece que ele tava querendo perder o sentido da vida, né?! (F1)*

*Então, foi 12 anos de luta, ao deitar minha filha deitou bem e amanheceu inchada, e aí foi 12 anos de luta [...] eu vi foi minha filha em cima de uma marca, com o pescoço todo inchado e aquela cateter no pescoço. Então, foi muito difícil ver aquela cena, né?! E ela olhar para mim, com os olhos cheio de lágrimas, e falar: 'Olha, mãe, meu estado, olha como eu estou' [...] Foi 4 anos que ela comeu sem um pingo de óleo e sem um pingo de sal. Foi muito sofrimento. (F4)*

Em pesquisa realizada por Coutinho e Costa (2015) observou-se que os familiares objetivaram sentimentos de depressão e tristeza vinculados a DRC. Apesar da doença trazer instabilidade familiar, em muitos casos, os familiares tomam decisões e adotam estratégias para diminuir o impacto da mesma (BRITO; RABINOVICH, 2008; BARRETO; MARCON, 2012). Schwartz et al. (2009) perceberam que o momento o qual familiar vê o ente diante da DRC é muito doloroso, pois gera muita ansiedade e medo com relação a possível perda do doente.

#### **5.2.5.2 O processo de hemodiálise**

Ao ver o ente querido na terapia hemodialítica, da mesma forma que com o diagnóstico da doença, o cuidador se vê desesperado e sofrendo. O doente fica muito debilitado e magro, gerando um impacto negativo extremamente forte no cuidador, o qual se desestabiliza emocionalmente diante do familiar em hemodiálise.

[...] *a hemodiálise me trouxe muito sofrimento, porque foi o estágio final, quando eu cheguei com ela na médica a doutora disse: 'Mãe, infelizmente a tua filha tá em estágio final'. Então você se desespera, mesmo com a fé, mas se abala, somos humanos, né?*  
[...] *Minha filha ficou só o couro e o osso fazendo aqueles hemodiálise.* (F4)

Brito e Rabinovich (2008) demonstram que a necessidade de tratamento hemodialítico foi o que causou maior apreensão no cuidador. Diante da doença e da possibilidade de morte, os envolvidos passam a diversas crises subjetivas e intensas, ainda assim, a fé serve como apoio para o cuidador seguir adiante no enfrentamento dessas situações. (MARQUES; LANDIM; COLLARES; MESQUITA, 2011).

#### **5.2.5.3 Frustração e desengano**

Houve uma narrativa a qual mostra que quando a família tomou conhecimento do TR e da possibilidade de haver um familiar que se enquadrasse nos quesitos para doação, a família realizou os testes de compatibilidade e constataram que havia doador compatível. Em posse dessa informação procuraram o médico que

acompanhava o doente renal, se depararam com o desprezo do profissional. Toda essa situação gerou dor, revolta e frustração na família. A cuidadora relatou que a conduta que o médico tomou diante da possibilidade de transplante foi devido a interesses financeiros.

*Aí eu comecei correr atrás de informação, não tinha conhecimento a respeito disso. E até que o doutor pegou, fiz os exames, levei o meu filho mais velho, fizemos os exames, o doutor engavetou aqueles exames, nunca deu decisão se ia ter um transplante ou não. Até que um dia eu perguntei, ele muito ignorante, eu perguntei pra ele a respeito, se a gente era compatível, se tinha condições de um transplante. Ele disse: 'A senhora vai ser a doadora dela, a senhora é compatível', mas não me deu os exames, pegou, meteu a mão na gaveta e rasgou aqueles exames. Aquilo eu fiquei tão nervosa, porque ninguém sabe o sofrimento de uma mãe de ver uma situação daquela [...] (F4)*

Ressalta-se que na pesquisa esse foi um relato isolado que envolve o T4, D4 e F4. Diante desse relato, torna-se ainda mais relevante ressaltar a importância da escuta qualificada dos “anjos de branco” (grifo nosso) e da humanização do serviço de todos os campos da saúde, dado que é uma área que lida diretamente com as fragilidades do ser humano, em especial nesse caso a DRC, uma vez que é um tema extremamente delicado para o doente e todos os familiares envolvidos, pois trata-se de uma doença permeada por medos, dúvidas, anseios e expectativas.

#### **5.2.5.4 Transplante: expectativas e esperanças de uma vida melhor**

A esperança que permeia a vida do familiar que acompanha o doente renal em hemodiálise, não difere das esperanças relatadas pelos doadores, espera-se que após o procedimento o paciente venha a ter uma vida normal, longe do tratamento hemodialítico e com a expectativa de vida aumentada em decorrência do TR.

*A expectativa era ele ter uma vida mais longa e normal sem precisar da máquina. (F3)*

Imaginar o doente renal longe das sessões de hemodiálise anima o familiar cuidador, em decorrência das expectativas positivas geradas, quanto a melhora do paciente com a possível realização do TR.

#### **5.2.5.5 Medo e insegurança**

Os familiares sentem medo de que ocorra alguma complicação pós cirúrgica, principalmente, relacionados ao receptor, uma vez que reconhecem que os riscos são maiores para o transplantado do que para o doador. Apesar da insegurança os familiares depositam toda esperança de melhora do candidato a receptor no TR.

*Eu temia, porque tudo que vem de mais grave vem pro transplantado, aí a gente tinha medo, né?! De ele não resistir, pegar uma infecção, então tipo assim a gente 'tava' jogando todas as nossas fichas. (F3)*

Pode-se verificar no discurso que os familiares demonstram ficar mais tranquilos quanto a recuperação do doador, por outro lado reconhecem os riscos que o procedimento pode trazer para o receptor do órgão.

#### **5.2.5.6 Fé**

O familiar, em determinado momento da doença, sente-se sem perspectiva quanto a melhora do ente com DRC, recorrendo a Deus na busca do máximo possível de esperança.

*Tinha hora que você olhava assim e dizia: 'Deus, só um milagre' (F4)*

Barreto e Marcon (2012) complementam quando destacam que é marcante a presença da fé em um Ser superior, no qual os familiares depositam a esperança de cura de seus familiares. Autores complementam que a fé auxilia os familiares e amigos

no enfrentamento das situações acarretadas pela DRC. (VALADARES; BARBOSA, 2009)

#### **5.2.5.7 Profissionais: Anjos de branco**

O familiar expressa exímia gratidão ao profissional e a Deus que fez com que fosse possível a realização do TR na sua família. Nota-se que o familiar cuidador atribuí a Deus o aparecimento da médica na vida de seus familiares, dizendo ainda que Deus utilizou a profissional para proteger a família e os encaminharem rumo a melhora do paciente.

*Aquela Doutora ela foi tudo assim, uma mão na roda para nós. Foi Deus mesmo que pôs assim no nosso caminho. [...] porque Deus opera na vida dessas pessoas, sabe? Deus usou ela como escudo assim, pra levar até o lugar certo (F4)*

Frente a isso, o suporte informativo que os profissionais de saúde podem oferecer aos familiares contribuem bastante para a manutenção da saúde dos envolvidos, ao mesmo tempo em que ajuda a encontrar coerência frente a possibilidade de melhora do doente. (MARQUES; LANDIM; COLLARES; MESQUITA, 2011). Cruz et al. (2015) observam que os profissionais foram fundamentais para o enfrentamento das crises. Os familiares sentiram-se acolhidos e despertaram sentimentos de segurança, satisfação e gratidão a equipe.

#### **5.2.6 Discursos dos familiares diante do momento pós-transplante**

##### **5.2.6.1 Familiar: Cuidado fundamental na recuperação**

Mesmo diante das limitações presentes na vida do familiar acompanhante, o transplantado passa a ser colocado à frente de algumas situações, sendo que muitas vezes o cuidador deixa de zelar por si próprio para cuidar da recuperação do receptor. O familiar chega ao seu limite sem descanso e saturado, mas garante a recuperação

do cirurgiado através de seus cuidados, que geram suportes físicos e psicológicos aos receptor.

[...] *Eu era vinte quatro horas fazendo curativo nele, cuidando dele. Até outro transplantado de doador falecido estava me ajudando a cuidar dele, por que ele deu muito trabalho. Ele não dormia [...] O único lugar que ele me deixava em paz era na UTI. Quando falava, assim: 'Hoje o T2 vai pra UTI. Vai terminar de fazer a cirurgia e vai pra UTI'. Aí que era o descanso pra minha vida, porque eu ia pro apartamento. Eu dormia. Aí o doutor falava: 'Ah, F2, o T2 vai pra UTI. Vai fazer a cirurgia e vai pra UTI'. Aí era a hora que eu dormia. Eu ia pra casa e dormia uma noite e descansava um pouquinho [...]* (F2)

Nesse contexto, Kohlsdorf (2012) e Cruz et al. (2015) confirmam que o familiar desempenha papel fundamental para o bom preparo e recuperação cirúrgica. Ainda, segundo esses autores, após a cirurgia, é esperado que o transplantado perca a visibilidade (enquanto doente) que tinha antes do TR, saindo do campo de preocupações dos familiares que detinha antes do processo e fazendo com que o cuidador olhe para si mesmo. A noção acima não é compatível com o discurso da F2 após a cirurgia do T2, a qual sinalizou uma continuação do cuidado em virtude das complicações pós-operatórias sofridas pelo T2. Nogueira, Souza e Casarin (2014) relatam que 78% dos cuidadores de pacientes com doença renal crônica em internação domiciliar não dispõem de tempo para si, o que pode causar problemas físicos e psicológicos, tornando evidente que tais cuidadores encontram-se em estágio elevado de estresse.

#### **5.2.6.2 Novo tempo, nova vida, novo ser!**

Os familiares percebem que após o TR há mudanças significativas na vida dos seus entes queridos, principalmente, com relação a energia física e emocional do mesmo. Sentem-se mais tranquilos após a cirurgia, pois percebem que os transplantados voltam a realizar atividades simples e rotineiras, tendo em vista que durante o tempo de hemodiálise não era possível. Relatam também mudanças na imagem corporal do familiar.

*Ah... mudou muito. Ele ficou mais animado. Ele ficou assim mais... Assim, parece que tudo para ele se transformou bem mais melhor, né?! Ficou muito bem depois do transplante. (F1)*

*Nossa, mana. Muitas mudanças. Ele voltou a ter ânimo pra vida, coisa que ele não tinha. Desinchou, né?! Voltou a correria que ele sempre teve [...] Depois que a gente... que eles fizeram a cirurgia a sensação é uma sensação de alívio, né?! Que ocorreu tudo bem, aí era só esperar o tempo, porque é um processo, né?! (F3)*

Torna-se nítido a empolgação com que os familiares relatam a melhora na vida do familiar em consequência do transplante. Logo infere-se a mudança, também, na vida do familiar.



## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os achados permitem considerar que a DRC gera inúmeros conflitos biopsicossociais na vida do indivíduo acometido pela doença, bem como em seus doadores e familiares. Além disso, o TR é apontado como principal fator atribuído à mudança na qualidade de vida e saúde dos pacientes, refletindo melhorias na vida dos doadores e dos familiares envolvidos, os quais sentem-se felizes em propiciar e presenciar a melhora do transplantado.

O apoio familiar ganha status na vida do transplantado desde o momento que a doença é descoberta e até em momentos pós-transplante renal, sendo esse grupo fonte primária de cuidado ao paciente. Com isso, a família passa por momentos de transição diante da necessidade de se adaptarem às novas situações trazidas com a DRC. É importante considerar que, diante da potencialidade da família e das adaptações sofridas por ela, deve-se reforçar a necessidade de inclusão dos familiares nas estratégias de tratamento visando à saúde física e emocional dos integrantes.

Dessa maneira, o cuidado multiprofissional e interdisciplinar voltado ao acompanhamento da DRC e diante do pré e pós-transplante renal, ganha notoriedade dentro da dimensão biopsicossocial, uma vez que cabe a equipe escutar o paciente e seus familiares, promover a educação em saúde, orientar e apontar caminhos para o enfrentamento da doença, bem como mostrar alternativas, com embasamento científico, que melhore a qualidade de vida dos envolvidos, além de zelar diante das fases cercadas de expectativas quanto à incerteza do viver bem.

A julgar pelo exposto sugere-se que a saúde pública de todo e qualquer município, organize um modelo de atenção, a partir do nível de Atenção Primária à Saúde (Atenção Básica) que priorize ações de prevenção, controle, promoção e tratamento voltados a DRC. Para tanto, devem ser considerados aspectos epidemiológicos, fatores sociodemográficos e econômicos de dada população, estrutura organizacional, recursos humanos disponíveis e qualificados, bem como um sistema eficaz de referência e contra referência.

Nesse sentido, espera-se que essa pesquisa contribua para a construção do conhecimento dos profissionais de saúde e dos pacientes em hemodiálise e diálise, para além da população em geral, ao tempo que reconhece as razões e os dilemas que estão envolvidos nas diferentes perspectivas que cercam o TR, além de

evidenciá-lo como sendo um bem imensurável, fundamentado pela importância dada à possibilidade de continuidade da vida sem qualquer limitação imposta pela máquina hemodialítica

## REFERÊNCIAS

ALMEIDA, A. M. Importância da saúde mental na IRC. **J Bras Nefrol**. São Paulo, v. 25, n. 4, p. 209-214, 2003. Disponível em: <[jbn.org.br/export-pdf/398/25-04-06.pdf](http://jbn.org.br/export-pdf/398/25-04-06.pdf)>. Acesso em: 2 mar. 2017.

ALVARES, J. et al. Fatores associados à qualidade de vida de pacientes em terapia renal substitutiva no Brasil. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 7, p. 1903-1910, 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232013000700005&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000700005&lng=en)>. Acesso em: 21 jun. 2017.

ANDERSEN, M. H. et al. Follow-up interviews of 12 living kidney donors one year open donor nephrectomy. **Clinical Transplantation**, v. 21, n. 6, p. 702-709. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1399-0012.2007.00726.x/abstract;jsessionid=6213BFC2180D431F516BFD5BA4263199.f04t04>>. Acesso em: 5 nov. 2017

ARAPASLAN, B. et al. Cross-sectional assessment of psychiatric disorders in renal transplantation patients in Turkey: a preliminary study. **Elsevier**, Amsterdã, v. 36, n. 5, p. 1419-1421, 2004. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0041134504005196>>. Acesso em: 05 set. 2017.

ARREDONDO, A.; RANGEL, R.; ICAZA, E. Costo-efectividad de intervenciones para insuficiencia renal crónica terminal. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 32, n. 6, p. 556-565, 1998. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89101998000600009&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89101998000600009&lng=en)>. Acesso em: 25 jun. 2017.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS. ABTO. **Dimensionamento dos Transplantes no Brasil e em cada estado 2009 – 2016**. 2016. Disponível em: <<http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2016/RBT2016-leitura.pdf>>. Acesso em: 21 mar. 2017.

\_\_\_\_\_. **Manual de Transplante Renal**, São Paulo: [s.n.], p 6-12, [20--]. Disponível em [http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/Profissional\\_Manual/manual\\_transplante\\_rim.pdf](http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/Profissional_Manual/manual_transplante_rim.pdf)>. Acesso em: 30 out. 2017.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 3ª reimp., 2016.

BARRETO, M. S.; MARCON, S. S. Doença renal crônica: vivências e expectativas do cuidador. **Rev. Enferm. UERJ**, v. 20, n. 3, p. 374-9, 2012. Disponível em:< <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/2193>>. Acesso em: 4 nov. 2017

BASTOS, M. G.; BREGMAN, R.; KIRSZTAJN, G. M. Doença Renal Crônica: Frequente e grave, mas também prevenível e tratável. **Assoc. Med. Bras**, São Paulo, v. 56, n. 2, p. 248-253, 2010. Disponível:< [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-42302010000200028&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-42302010000200028&script=sci_abstract&tlng=pt)>. Acesso em: 18 out. 2017.

BEZERRA, K. V. **Estudo do cotidiano e qualidade de vida de pessoas com insuficiência renal crônica, em hemodiálise**. 2006, Dissertação (Mestrado em Saúde na Comunidade) Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Disponível em:<[www.teses.usp.br/teses/disponiveis/17/17139/tde-19092006-112400/pt-br.php](http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/17/17139/tde-19092006-112400/pt-br.php)>. Acesso em: 21 jun. 2017.

BORGES, Z. N. **Da doença a dádiva: um estudo antropológico sobre transplantes de órgãos através da análise do transplante renal**. 1998, tese (Doutorado em Antropologia Social) Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Disponível em:< <https://www.escavador.com/sobre/7342221/zulmira-newlands-borges>>. Acesso em: 4 nov. 2017

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes clínicas para o cuidado ao paciente com Doença Renal Crônica – DRC no Sistema Único de Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em:< [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes\\_clinicas\\_cuidado\\_paciente\\_renal.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_clinicas_cuidado_paciente_renal.pdf)>. Acesso em: 14 mar. 2017.

\_\_\_\_\_. **Portaria nº 666, de 17 de julho de 2012.** Disponível em:<[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2012/prt0666\\_17\\_07\\_2012.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2012/prt0666_17_07_2012.html)> Acesso em: 3 abr. 2017.

\_\_\_\_\_. **Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016.** Disponível em:<<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>>. Acesso em: 01 nov. 2017.

BRITO, D. C. S. et al. Análise das mudanças e dificuldade advindas após o transplante renal: uma pesquisa qualitativa. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 23, n. 3, p. 419-26, 2015. Disponível em:< [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n3/pt\\_0104-1169-rlae-23-03-00419.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n3/pt_0104-1169-rlae-23-03-00419.pdf)>. Acesso em: 4 nov. 2017.

BRITO, E. S.; RABINOVICH, E. P. Desarrumou tudo! O impacto do acidente vascular encefálico na família. **Saúde soc.**, v. 179, p. 153-69, 2008. Disponível em:<<https://www.revistas.usp.br/sausoc/article/view/7585/9107>>. Acesso em: 4 nov. 2017

CAIUBY, A. V. S.; LEFÈVRE, F.; SILVA, A. S. Análise do discurso dos doadores renais - abordagem da psicologia social. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**. 2004. Disponível em:<[www.jbn.org.br/export-pdf/322/26-03-05.pdf](http://www.jbn.org.br/export-pdf/322/26-03-05.pdf)>. Acesso em: 15 abr. 2017.

CAMARGO, V. P. et al. Transplante renal: Um Caminho Para a Vida ou um Passo Para a Morte? **Contexto & saúde**, Ijuí, v. 10, n. 20, p. 515-524, 2013. Disponível em:<<https://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/contextoesaude/article/view/1572/1327>>. Acesso em: 25 jun. 2017.

CAMPOS, C. J. G.; TURATO, E. R. Tratamento hemodialítico sob a ótica do doente renal: estudo clínico qualitativo. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 63, n. 5, p.799-805, 2010. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n5/17.pdf>>. Acesso em:21 jun. 2017.

CANGRO, C. Psychosocial issues in renal transplantation. **Kidney transplantation**, New York, p. 173-181, 2015. Disponível em:<[https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-1-4939-0342-9\\_16](https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-1-4939-0342-9_16) >. Acesso em: 5 nov. 2017

CANHESTRO, M. R. Conhecimento de pacientes e familiares sobre a doença renal crônica e seu tratamento conservador. **Revista Mineira de Enfermagem**, Minas Gerais, v. 14, n. 3, 2010. Disponível em:<<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/124>>. Acesso em: 21 mai. 2017.

CARDOSO, L. B.; SADE, P. M. C. O enfermeiro frente ao processo de resiliência do paciente em tratamento hemodialítico. **Rev. Eletr. Faculdade Evangélica do Paraná**, v.2, n. 1, 2012. Disponível em:<<http://www.fepar.edu.br/revistaeletronica/index.php/revfepar/article/download/16/16>>. Acesso em: 4 nov. 2017

CARREIRA, L.; MARCON, S. S. Cotidiano e trabalho: concepções de indivíduos portadores de insuficiência renal crônica e seus familiares. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 11, n. 6, p. 823-831, 2003. Disponível em:<[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010411692003000600018&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010411692003000600018&script=sci_abstract&tlng=pt)>. Acesso em: 21 jun. 2017.

CESARINO, C. B.; CASAGRANDE, L. D. R. Paciente com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico: atividade educativa do enfermeiro. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 6, n. 4, p. 31-40, 1998. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v6n4/13873>>. Acesso em: 23 jun. 2017.

CHEN, K. H.; WENG, L. C.; LEE, S. Stress and stress-related factors of patients after renal transplantation in Taiwan: a cross-sectional study. **J. Clin. Nurs**, v, 19, p. 2539-47, 2010. Disponível em:<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20579191>>. Acesso em: 4 nov. 2017.

COSTA, A. N. et al. A colloquium on the congress "A gift for life: considerations on organ donation". **Transplantation**, v.88, n.7S, p.108-58, 2009. Disponível em:<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19823162>>. Acesso em: 5 nov. 2017.

COSTA, F. A. O.; CAVALCANTE, M. C. V.; LAMY, Z. C.; FILHO, N. S. Cotidiano de portadores de doença renal crônica – Percepções sobre a doença. **Rev. Med, Minas Gerais**, v, 19, n. 4, p. 12-17, 2009. Disponível em:<[rmmg.org/exportar-pdf/1128/v19n4s2a03.pdf](http://rmmg.org/exportar-pdf/1128/v19n4s2a03.pdf)>. Acesso em: 04 nov. 2017

COUTINHO, M. P. L.; COSTA, F. G. Depressão e insuficiência renal crônica: uma análise psicossociológica. **Psicologia & Sociedade**, João Pessoa v. 27, n. 2, p. 449-459, 2015. Disponível em:<<http://www.ufrgs.br/seerpsicsoc/ojs2/index.php/seerpsicsoc/article/view/3873>>. Acesso em: 4 nov. 2017.

CRUZ, M. G. S. et al. Vivência da família no processo de transplante de rim de doador vivo. **Acta Paul Enferm**, São Paulo, v. 28, n. 3, p. 275-80, 2015. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/ape/v28n3/1982-0194-ape-28-03-0275.pdf>>. Acesso em: 2 mar. 17.

CUNHA, C. B. et al. Tempo até o transplante e sobrevida em pacientes com insuficiência renal crônica no Estado do Rio de Janeiro, Brasil, 1998-2002. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 4, p. 805-813, 2007. Disponível em:<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2007000400008](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2007000400008)>. Acesso em: 1 maio. 2017.

CUSPIDI, C.; SAMPIERI, L.; MACCA, G. Improvement of patients' knowledge by a single educational meeting on hypertension. **Journal of Human Hypertension**, [S.l.], v. 15, p. 57-61, 2001. Disponível:<<https://www.nature.com/jhh/journal/v15/n1/pdf/1001125a.pdf?origin=ppub>>. Acesso em: 04 nov. 2017

DAUGIRDAS, J. T. et al. Effect of frequent hemodialysis on residual kidney function. **PMC - US National Library of Medicine National Institutes of Health**, Bethesda, v. 85, n. 5, p. 949-958, 2013. Disponível em:<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3855839/>>. Acesso em: 23 jun. 2017.

DAUGIRDAS, J. T.; BLAKE, P.G.; ING, T.S. **Manual de Diálise**. 3. ed. Rio de Janeiro: Medsi, cap. 28, p. 509-534, 2003.

DAVIS, C. L. Evaluation of the living kidney donor: Current perspectives. **American Journal of Kidney Diseases**, [S.l.] v. 43, n. 3, p. 508-530, 2004. Disponível em:<[http://www.ajkd.org/article/S0272-6386\(03\)01511-7/abstract](http://www.ajkd.org/article/S0272-6386(03)01511-7/abstract)>. Acesso em: 24 jun. 2017.

DYNIWICZ, A. M.; ZANELLA, E.; KOBUS, L. S. G. Narrativa de uma cliente com insuficiência renal crônica: a história oral com estratégia de pesquisa. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 06, n. 02, p. 199-212, 2004. Disponível em:< [https://www.fen.ufg.br/fen\\_revista/revista6\\_2/pdf/Orig7\\_narrativa.pdf](https://www.fen.ufg.br/fen_revista/revista6_2/pdf/Orig7_narrativa.pdf)>. Acesso em: 21 jun. 2017.

EISENDRATH, R. M.; GUTTMANN, R. D.; MURRAY, J. E. Psychologic considerations in the selection of kidney transplant donors. **Surg. Gynecol. Obstet.**, v. 129, n. 1, p. 243-8, 1969. Disponível em:< <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/4893734>>. Acesso em: 01 out 2017.

EKNOYAN, G. et al. The burden of kidney disease: improving global outcomes. **Kidney Int.** [S.l.] v. 66, p. 1310-1314, 2004. Disponível em:<[http://www.kidney-international.theisn.org/article/S0085-2538\(15\)50261-5/pdf](http://www.kidney-international.theisn.org/article/S0085-2538(15)50261-5/pdf)>. Acesso em: 4 abr. 17.

FALLON, M.; GOULD, D.; WAINWRIGHT, S. P. Stress and quality of life in the renal transplant patient: a preliminar investigation. **J. Adv. Nurs.** v, 25, n. 3, p. 562-70, 1997. Disponível em:< <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9080284>>. Acesso em: 4 nov. 2017.

FARIAS, G. M.; MENDONÇA, A. E. Comparing quality of life of patients in hemodialysis and post-renal transplant using the "WHOQOL-bref". **Rev. Min. Enferm.**, v. 13, n. 9, p. 574-583. Disponível em:< <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24131461>>. Acesso em: 4 nov. 2017

FERNANDES, F. L. **Histórias de doação de rim: explorando narrativas e repertórios interpretativos de doadores.** Dissertação. (Mestrado em Psicologia), Universidade Federal do Ceará, 2011. Disponível em:< [http://repositorio.ufc.br/ri/bitstream/riufc/2284/1/2011\\_dis\\_LFFernandes.PDF](http://repositorio.ufc.br/ri/bitstream/riufc/2284/1/2011_dis_LFFernandes.PDF)>. Acesso em: 5 nov. 2017.

FERREIRA, M. A. P. et al. Aspectos psicológicos de doadores de transplante renal. **Aletheia**, Canoas, n. 30, p. 183-196, 2009. Disponível em:< [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-03942009000200015](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942009000200015)>. Acesso em: 12 abr. 2017.



FERREIRA, P. L.; ANES, E. Medição da qualidade de vida de insuficientes renais crônicos: criação da versão portuguesa do KDQOL-SF. **Revista Portuguesa de Saúde Pública**, Lisboa, v. 28, n. 1, p. 31-39, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.mec.pt/pdf/rpsp/v28n1/v28n1a04.pdf>>. Acesso em: 4 abr. 17.

FLORES, R. V.; THOMÉ, E. G. R. Percepções do paciente em lista de espera para o transplante renal. **Rev. bras. Enferm.**, Brasília, v. 57, n. 06, p. 687-690, 2004. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672004000600011&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672004000600011&lng=en)>. Acesso em: 21 jul. 2017.

FONTOURA, F. A. P. **A compreensão da vida dos pacientes submetidos ao transplante renal: significados, vivências e qualidade de vida**. 2012, 124f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) Campo Grande (RJ): Universidade Católica Dom Bosco. 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>>. Acesso em: 21 mar. 2017.

FRANKLIN, P. M.; CROMBIE, A. K. Live related renal transplantation: psychological, social and cultural issues. **Lippincott Williams & Wilkins**, Pensilvânia, v. 76, n. 8, 2003. Disponível em: <<https://sci-hub.io/10.1097/01.TP.0000087833.48999.3D>>. Acesso em: 24 mar. 2017

GARRAFA, V. O Mercado de Estruturas Humanas Revista Bioética, Distrito Federal, 2009. Disponível em: <[http://www.revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/viewFile/490/307](http://www.revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/490/307)>. Acesso em: 01 nov. 2017.

GILL, P. Stressors and coping mechanisms in live related renal transplantation. **J. Clin. Nurs.** Oxford, v. 21, p. 1622-1631, 2012. Disponível em: <<http://sci-hub.cc/10.1111/j.1365-2702.2012.04085.x>>. Acesso em: 22 mar. 17.

HIGA, K. et al. Qualidade de vida de pacientes portadores de insuficiência renal crônica em tratamento de hemodiálise. **Acta paul. Enferm.**, São Paulo, v. 21, n. spe, p. 203-206, 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002008000500012&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002008000500012&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 18 out. 2017.

JONES, C. A. et al. Serum creatinine levels in the US population: third National Health and Nutritional Estimation Survey. **Am J Kidney Dis**, Estados Unidos, v.32, n. 6, p. 992-999, 1998. Disponível em: <<http://linkinghub.elsevier.com/sci-hub.cc/retrieve/pii/S0272638698700745>>. Acesso em: 12 mar. 2017.

JOSHI, S. A.; ALMEIDA, N.; ALMEIDA, A. Assessment of the Perceived Quality of Life of Successful Kidney Transplant Recipients and Their Donors Pre- and Post-Transplantation. **Elsevier**, v. 45, p. 1435–1437, 2013. Disponível em:< <https://sci-hub.cc/http://dx.doi.org/10.1016/j.transproceed.2013.01.037>>. Acesso em: 6 nov. 2017.

K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification and stratification. **Am J Kidney Dis**, Estados Unidos, 2002. Disponível em:<[https://www.kidney.org/sites/default/files/docs/ckd\\_evaluation\\_classification\\_stratification.pdf](https://www.kidney.org/sites/default/files/docs/ckd_evaluation_classification_stratification.pdf)>. Acesso em: 12 mar. 2017.

KIERANS, C. M.; MAYNOOTH, N. U. I. Sensory and narrative identity: the narration of illness process among chronic renal sufferers in Ireland. **Anthropol Med**, Ireland, v. 8, n. 2/3, p. 234-53, 2001. Disponível em:<<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13648470120101381>>. Acesso em: 04 nov. 2017

KNIHS, N. S. et al. A vivência de pacientes que necessitam de transplante renal na espera por um órgão compatível. Contexto em Enfermagem, Florianópolis, v. 22, n. 4, p. 1160-8, 2013. Disponível em:<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072013000400035](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000400035)>. Acesso em: 4 nov. 2017.

KIMMEL, P. L.; COHEN, S. D.; PETERSON, R. A. Depression in patients with chronic renal disease: where are we going? **Journal of Renal Nutrition**, v. 18, n. 1, p. 99-103, 2008. Disponível:< <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18089453>>. Acesso em: 4 nov. 2017.

KOHLSDORF, M. Avaliação psicológica de candidatos a transplante renal intervivos. **Psicol. Argum.**, Brasília, v. 30, n. 69, 2012. Disponível em: <<http://www2.pucpr.br/reol/pb/index.php/pa?dd1=5980&dd99=view&dd98=pb>>. Acesso em: 25 jun. 2017.

LAZZARETTI, C. T. Transplantes de órgãos: avaliação psicológica. **Psicol. Argum.**, Brasília, v. 24, n. 45, 2006. Disponível: <<http://www2.pucpr.br/reol/pb/index.php/pa?dd1=439&dd99=view&dd98=pb>>. Acesso em: 21 jun. 2017.

LENNERLING, A.; FORSBERG, A.; MEYER, K.; NYBERG, G.. Motives for becoming a living kidney donor. **Nephrol Dial Transplant**, p. 1600 – 1605, 2004. Disponível em: <<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.546.5961&rep=rep1&type=pdf>>. Acesso em: 9 abr. 2017.

LEVEY, A. S. et al. Expressing the Modification of Diet in Renal Disease Study equation for estimating glomerular filtration rate with standardized serum creatinine values. **Clin Chem.**, Estados Unidos, v. 53, n. 4, 2007. Disponível em: <<http://clinchem.aaccjnl.org/content/53/4/766.long>>. Acesso em: 3 abr. 2017.

LIMA, E. D. R. P.; MAGALHÃES, M. B. B.; NAKAMAE, D. D.. Aspectos ético-legais da retirada e transplante de tecidos, órgãos e partes do corpo humano. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 5, n. 4, p. 5-12, 1997. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v5n4/v5n4a02>>. Acesso em: 21 abr. 2017.

LOBO, M. C. S. G.; BELLO, V. A. O. Reabilitação Profissional Pós Transplante Renal. **Jornal Bras. Nefrologia**, v 29. n. 1, 2007. Disponível em: <[http://www.jbn.org.br/detalhe\\_artigo.asp?id=194](http://www.jbn.org.br/detalhe_artigo.asp?id=194)>. Acesso em: 02 nov. 2017.

MACHADO, L. R. C.; CAR. M. R. A dialética da vida cotidiana de doentes com insuficiência renal crônica: Entre o inevitável e o causal. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 37, n. 3, p. 27-35, 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342003000300004](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342003000300004)>. Acesso em: 2 nov 2017.

MANFRO, R. C.; CARVALHAL, G. Transplante Renal. **Revista AMRIGS**, Porto Alegre, v. 47, n. 1, 2003. Disponível em: <<http://amrigs.org.br/revista/47-01/Transplante%20renal.pdf>>. Acesso em: 21 jun. 2017.

MANFRO, G. G.; BLAYA, C. Os aspectos psiquiátricos do transplante renal. In MANFRO, R. C.; NORONHA, I. L.; PACHECO, A.; FILHO, S. **Manual de Transplante Renal**, Barueri, SP. Editora Manole, p. 332-345, 2004.

MARQUES, A. K. M. C.; LANDIM, F. L. P.; COLLARES, P. M.; MESQUITA, R. B. Apoio social na experiência do familiar cuidador. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 16, p. 945-55, 2011. Acesso em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232011000700026](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000700026)>. Disponível em: 4 nov. 2016.

MARINHO, R. F. Crenças relacionadas ao processo de adoecimento e cura em pacientes renais crônicos. **Psicologia Hospitalar**, São Paulo, v. 3, n. 2, 2005. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1677-74092005000200005](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092005000200005)>. Acesso em: 12 jun. 2017.

MARTINS, L. M.; FRANÇA, A. P. D.; KIMURA, M. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. **Rev. Latino-am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 4, n. 2, p. 147-178, 1996. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11691996000200011&lng=pt&nrm=iso&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11691996000200011&lng=pt&nrm=iso&tlng=en)>. Acesso em: 20 mar 2017.

MATAS, A. J. et al. Long-term quality of life after kidney and simultaneous pancreas-kidney transplantation. **PubMed**, [S.l.] v. 12, n. 3, p. 233-242, 1998. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9642516>>. Acesso em: 21 jun. 2017.

MATTOS, M.; MARUYAMA, S. A. T. A experiência de uma pessoa com doença renal crônica. **Rev. Gaúch. Enferm.** [periódico na internet]. 2010. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/12041/10868>>. Acesso em: 02 nov. 2017.

\_\_\_\_\_. A experiência em família de uma pessoa com diabetes mellitus em tratamento por hemodiálise. **Rev. Eltr. Enferm.** [periódico da internet]. 2009. Disponível em: <<http://revistas.ufg.br/fen/article/view/33253/17589>>. Acesso em: 02 nov. 2017.

MENDONÇA, A. E. M. et al. Mudanças na qualidade de vida após transplante renal e fatores relacionados. **Acta Paul Enferm**, São Paulo, v. 27, n.3, 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v27n3/1982-0194-ape-027-003-0287.pdf>> Acesso em: 9 abr. 17.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento** – Pesquisa qualitativa em saúde, São Paulo. HUCITEC – ABRASCO, 2007.

MIYASHITA, M. et al. Care burden and depression in caregivers caring for patients with intractable neurological diseases at home in Japan. **Journal of the Neurological Sciences**, [S.l.] v. 276, n.1-2, p. 148-153, 2009. Disponível em: <[http://www.jns-journal.com/article/S0022-510X\(08\)00490-5/pdf](http://www.jns-journal.com/article/S0022-510X(08)00490-5/pdf)>. Acesso em: 5 abr. 2017.

MOREIRA, J. M. et al. Transtornos neuropsiquiátricos e doenças renais: uma atualização. **J Bras Nefrol.**, São Paulo, v. 36, n. 3, 2014. Acesso em: <[http://www.jbn.org.br/detalhe\\_artigo.asp?id=1665](http://www.jbn.org.br/detalhe_artigo.asp?id=1665)>. Acesso em: 21 jun. 2017.

MOREIRA, P. R. R. et al. Infecção do orifício de saída: uma complicação importante na diálise peritoneal ambulatorial contínua. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 18, n. 14, 1996. Disponível em: <[www.jbn.org.br/export-pdf/884/18-04-05.pdf](http://www.jbn.org.br/export-pdf/884/18-04-05.pdf)>. Acesso em: 23 jun. 2017.

MORRIS, P. S. et al. Psychological complications in living related kidney donors: an Australian experience. **PubMed**, v. 19, n. 2, p. 2840-4, 1987. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3551223>>. Acesso em: 21 jun. 2017.

MORTARI, D. M. et al. Qualidade de vida de indivíduos com doença renal crônica terminal submetidos à hemodiálise. **Scientia Medica**, Porto Alegre, v. 20, n. 2, 2010. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/scientiamedica/article/view/6382/5423>>. Acesso em: 5 abr. 2017.

NASCIMENTO, L. C. A.; COUTINHO, E. B.; SILVA, K. N. G. Efetividade do exercício físico na insuficiência renal crônica. **Fisioter. Mov.**, Curitiba, v. 25, n. 1, 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-51502012000100022&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-51502012000100022&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 30 jun. 2017.

NIFA, S.; RUDNICKI, T. Depressão em pacientes renais crônicos em tratamento de hemodiálise. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, v. 13, n. 1, p. 64-75, 2010. Disponível em: <

[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-08582010000100006](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582010000100006)>. Acesso em: 4 nov. 2017.

NOGUEIRA, A. S., SOUZA, R. A. A. R., CASARIN, R. G. O estresse nos cuidadores de pacientes em internação domiciliar. **Revista Científica da Faculdade de Educação e Meio Ambiente**, Rondônia, v. 5, n. 2, p. 50 – 64, 2014. Disponível em:< <http://www.faema.edu.br/revistas/index.php/Revista-FAEMA/article/view/239>>. Acesso em: 28 nov. 2017.

OLIVEIRA, F. C.; ALVES, M. D. S.; BEZERRA, A. P. Co-morbidades e mortalidade de pacientes com doença renal: atendimento tercerizado de nefrologia. **Acta Paul Enferm.**, São Paulo, v. 22, n. spe, p. 476-480, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v22nspe1/03>>. Acesso em: 20 mar. 2017.

OLIVEIRA, J. G. R. et al. História de vida do paciente renal crônico: da descoberta ao transplante. **Investigação qualitativa em saúde**, Fortaleza, v. 2. 2016. Disponível em:< <http://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2016/article/viewFile/776/763> >. Acesso em: 4 nov. 2017.

OLIVEIRA, V. A. et al. Relações familiares de mulheres em hemodiálise. **Rev. Aten. Saúde**, São Caetano do Sul, v. 14, n. 47, p. 36-42, 2016. Disponível em:< [http://seer.uscs.edu.br/index.php/revista\\_ciencias\\_saude/article/view/3283](http://seer.uscs.edu.br/index.php/revista_ciencias_saude/article/view/3283)>. Acesso em: 02 nov. 2017.

OROY, A.; STROMSKAG, K. E.; GJENGEDAL, E. Approaching families on the subject of organ donation: A henomenological study of the experience of healthcare professionals. **Intensive Crit Care Nurs**, [S.l.] v. 29, n. 4, p. 202-211, 2013. Disponível em: <[http://www.intensivecriticalcarenursing.com/article/S0964-3397\(13\)00017-7/abstract](http://www.intensivecriticalcarenursing.com/article/S0964-3397(13)00017-7/abstract)>. Acesso em: 31 mar 2017.

PACE, A. E.; NUNES, P. D.; OCHOA-VIGO, K. O conhecimento dos familiares acerca da problemática do portador de diabetes mellitus. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, [S.l.], v. 11, p. 312-319, 2003. Disponível em:< [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692003000300008&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692003000300008&script=sci_abstract&tlng=pt)>. Acesso: 04 nov. 2017

PEREIRA, L. C. et al. Qualidade de vida relacionada à saúde em paciente transplantado renal. **J Bras Nefrol**, São Paulo, v, 25, n. 1, p. 10-16, 2003. Disponível em: <[www.jbn.org.br/export-pdf/418/25-01-02.pdf](http://www.jbn.org.br/export-pdf/418/25-01-02.pdf)>. Acesso em: 28 jun. 2017.

PEREIRA, L. P.; GUEDES, M. V. C. Hemodiálise: a percepção do portador renal crônico. **Cogitare Enferm**, [S.l.] v. 14, n.4, 2009. Disponível em: <<http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/16384>>. Acesso em: 14 jun. 2017.

PERES, L. A. B. et al. Estudo epidemiológico da doença renal crônica terminal no oeste do Paraná: uma experiência de 878 casos atendidos em 25 anos. **J Bras Nefrol**. São Paulo, v. 32, n.1, p. 51-56, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jbn/v32n1/v32n1a10.pdf> >. Acesso em: 12 mar. 2017.

PHAM, P T.; WILKINSON, A. H.; PHAM, P. T. Evaluation of the potential living kidney donor. **American Journal of Kidney Diseases**, [S.l.] v. 50, n. 6, p. 1043-1051, 2007. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18037107>>. Acesso em: 20 mar. 2017.

PROENÇA, M. C. et al. Transplante renal: orientações para pacientes e familiares. **Revista HCPA**, Porto Alegre, 2004. Disponível em:<<http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/1165>>. Acesso em: 5 nov. 2017

QUINTANA, A. M.; MÜLLER, A. C. Da saúde à doença: representações sociais sobre a insuficiência renal crônica e o transplante renal. **Psicologia Argumento**, Brasília, v. 24, n. 44, p. 73-80, 2006. Disponível em: <[www2.pucpr.br/reol/index.php/pa?dd99=pdf&dd1=140](http://www2.pucpr.br/reol/index.php/pa?dd99=pdf&dd1=140)>. Acesso em: 21 jun. 2017.

QUINTANA, A.; WEISSHEIMER, T.; HERMANN, C. Atribuições de significados ao transplante renal. **Psico**, Porto Alegre, v. 42, n. 1, p. 23-30, 2011. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/viewFile/6057/6295>>. Acesso em: 21 jun. 2017.

RAMOS, C. I.; QUEIROZ, M. V. O.; JORGE, M. S. B.; SANTOS, M. L. Portador de insuficiência renal crônica em tratamento por hemodiálise: significados da experiência vivida na implementação do cuidado. **Acta Sci. Health Sci.**, v. 30, n. 1, p. 73-79, 2008. Disponível em:<

<http://eduem.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHealthSci/article/viewFile/4399/3099> >. Acesso em: 4 nov 2017.

REIS, C. K.; GUIRARDELLO, E. B.; CAMPOS, C. J. G. O indivíduo renal crônico e as demandas de atenção. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 61, n. 3, p. 336-341, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n3/a10v61n3.pdf>>. Acesso em: 22 jun. 2017.

RODRIGUES, J. C. **Tabu do corpo**. Editora Fiocruz, Rio de Janeiro, 2006.

RUDNICKI, T. Doença renal crônica: vivência do paciente em tratamento de hemodiálise. **Contextos Clínicos**, v. 7, n. 1, p. 105-116, 2014. Disponível em:<<http://www.revistas.unisinos.br/index.php/contextosclinicos/article/viewFile/ctc.2014.71.10/4124>>. Acesso em: 10 out. 2017.

SAJJAD, I. et al. (2007). The dynamics of recipient-donor relationships in living kidney transplantation. **American Journal of Kidney Disease**, [S.l.] v. 50, n. 5, p. 834-854, 2007. Disponível em:<<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0272638607011456>>. Acesso em: 21 jun. 2017.

SALGADO, C. L. S.; BRANCO, M. M. M. C.; MACHADO, P. M. A. **Nefrologia multidisciplinar: A família no processo de cuidar do paciente com doença renal crônica**. São Luís, UMA-SUS/UFMA, 1 ed. Disponível em:<<https://ares.unasus.gov.br/acervo/handle/ARES/3310>>. Acesso em: 6 nov. 2017.

SANTOS, B. P. et al. Foi/não foi tudo o que pensava: facilidades e dificuldades após o transplante renal. **Rev Gaúcha Enferm.**, Ribeirão Preto, v. 37, n. 3, 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v37n3/0102-6933-rgenf-1983-144720160360135.pdf>> Acesso em: 2 mar. 17.

SESSO, R. C. et al. Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica 2014. **J Bras Nefrol**, São Paulo, v. 38, n. 1, p. 54-61, 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jbn/v38n1/0101-2800-jbn-38-01-0054.pdf>> Acesso em: 19 mar 17.



SHIDLER, N.; PETERSON, R.; KIMMEL, P. Quality of life and psychosocial relationships in patients with chronic renal insufficiency. **Am J Kidney Diseases**, [S.l.] v. 32, n. 4, p. 557-566, 1998. Disponível em: <<http://linkinghub.elsevier.com/sci-hub.cc/retrieve/pii/S0272638698700174>> Acesso em: 21 mar. 17.

SILVA, A. S. et al. Percepções e mudanças na qualidade de vida de pacientes submetidos à hemodiálise. **Rev. bras. Enferm**, Brasília, v. 64, n. 5, p. 839-844, 2011. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672011000500006&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672011000500006&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 26 jun. 2017.

SILVA, G. D. **Avaliação dos gastos realizados pelo Ministério da Saúde com medicamentos de alto custo utilizados no tratamento da DRC por Referências pacientes do SUS no Estado de Minas Gerais – 2000 a 2004**. 2008, 57 f. Dissertação (Programa de Pós Graduação em Saúde Pública) Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte. Disponível em: <[http://www.bibliotecadigital.ufmg.br/dspace/bitstream/handle/1843/ECJS-84NNSN/grazielle\\_dias\\_da\\_silva.pdf?sequence=1](http://www.bibliotecadigital.ufmg.br/dspace/bitstream/handle/1843/ECJS-84NNSN/grazielle_dias_da_silva.pdf?sequence=1)> Acesso em: 20 mar. 17.

SILVA, R. A. R. et al. Estratégia de enfrentamento de pacientes em hemodiálise. **Esc. Anna Nery**, Rio Grande do Sul, v. 20., n. 1, 2016. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n1/1414-8145-ean-20-01-0147.pdf>>. Acesso em: 02 nov. 2017.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. SBN. **Diálise Peritoneal**. 2017b. Disponível em: <<https://sbn.org.br/publico/tratamentos/dialise-peritoneal/>>. Acesso em: 23 jun. 2017.

\_\_\_\_\_. SBN. **Hemodiálise**. 2017a. Disponível em:< <https://sbn.org.br/publico/tratamentos/hemodialise/>>. Acesso em: 23 jun. 2017.

SOUSA, S. R. et al. Incidência e fatores de risco para complicações infecciosas no primeiro ano após o transplante renal. **J. Bras. Nefrol.**, São Paulo , v. 32, n. 1, p. 77-84, 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0101-28002010000100013&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002010000100013&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 01 out. 2017

SOUZA, A. M. D.; DUTRA, L. M. A. Qualidade de vida dos pacientes submetidos a transplante renal no Hospital Regional da Asa Norte. **Comun. ciênc. saúde.**, Brasília, v. 24, n. 1, p. 09-20, 2013. Disponível em: <<http://pesquisa.bvsalud.org/riipsa/resource/pt/lil-755230>>. Acesso em: 20 set. 2017.

SOUZA, K. S. **Vivenciar a doença: um estudo com portadores de doença renal crônica**. 2015, (Dissertação de mestrado), Faculdade de Medicina de Botucatu. Disponível em: <<https://repositorio.unesp.br/handle/11449/132135>>. Acesso em: 4 nov. 2017.

SPANNAUS, K. S. et al. Creatinina sérica, cistatina C e proteína  $\beta$ -traço no estadiamento diagnóstico e na predição da progressão da doença renal crônica não diabética. **J. Bras. Patol. Med. Lab.**, Rio de Janeiro, v. 47, n. 1, p. 13-23, 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1676-24442011000100002](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-24442011000100002)>. Acesso em: 5 abr. 2017.

SPITAL, A. Ethical issues in living organ donation: Donor autonomy and beyond. **American Journal of Kidney Diseases**, [S.l.] v. 38, n. 1, p.189-195, 2001. Disponível em: <[www.ajkd.org/article/S0272-6386\(01\)64728-0/pdf](http://www.ajkd.org/article/S0272-6386(01)64728-0/pdf)>. Acesso em: 12 abr. 2017.

SCHWARTZ, E. et al. As redes de apoio no enfrentamento da doença renal crônica. **Rev. Min. Enferm.**, v. 12, n. 2, p. 193 – 201, 2009. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/179>>. Acesso em: 4 nov. 2017.

TEIXEIRA, C. G. et al. Repercussão da doença renal crônica na qualidade de vida, função pulmonar e capacidade funcional. **J. Pediatr.**, Porto Alegre, v. 90, n. 6, p. 580-586, 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0021-75572014000600580&script=sci\\_arttext&tling=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0021-75572014000600580&script=sci_arttext&tling=pt)>. Acesso em: 25 jun. 2017.

TRENTINI, M. et al. Qualidade de vida de pessoas dependentes de hemodiálise considerando alguns aspectos físicos, sociais e emocionais. **Texto & Contexto Enfermagem**, Santa Catarina, v. 13, n. 1, p. 74-82, 2004. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/714/71413111.pdf>>. Acesso em: 1 maio 2017.

URYN, Mirian B. Transplantes renais. In: MELLO, Filho (Coord.) **Psicossomática hoje**. 2. ed. Porto Alegre: ArtMed, 1992. p. 279-286.

VALADARES, G. V.; BARBOSA, G. S. Experimentando atitudes e sentimentos: o cotidiano hemodialítico como base para o cuidar em enfermagem. **Esc. Anna. Nery**, v. 13, p. 17-23, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n1/v13n1a03>>. Acesso em: 6 nov. 2017.

VARMA, V. K.; YADAV, R. V.; SHARMA, K.; SARUP, A. Psychological assessment of blood relation renal donors. **Indian J. Med. Res.**, Índia, v. 96, n. spe, p. 182-185, 1992. Disponível em: <<http://europepmc.org/abstract/med/1512042>>. Acesso em: 18 out. 2017.

WILLIAMS, A. et al. Development of a donor driven assessment protocol in western australia based on experiences of living renal donors. **Nephrology nursing journal**, Pitman, v. 34, n. 1, p. 66-70, 2007. Disponível em: <<http://ro.ecu.edu.au/ecuworks/1712/>> Acesso em: 23 mar. 2017.

XAVIER, B. L. S.; SANTOS, I. Sentimentos e expectativas de clientes com doença renal crônica aguardando o transplante renal. **R. pesq.: cuid. Fundam. Online**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 4, p. 2832-40, 2012. Disponível em: <[http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1959/pdf\\_623](http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1959/pdf_623)>. Acesso em: 2 nov. 2017.

ZACHÉ, J. Começar de novo. No Brasil, o segundo país em transplante de órgãos no mundo, alguns pacientes enfrentam dificuldades no mercado de trabalho. **Revista Isto É, Saúde**, n. 1664, 2001. Disponível em: <[http://www.istoe.com.br/reportagens/40468\\_comecar+de+novo?pathImagens=&path=&actualArea=internalae](http://www.istoe.com.br/reportagens/40468_comecar+de+novo?pathImagens=&path=&actualArea=internalae)>. Acesso em: 01 nov. 2017.

## APÊNDICE

	<b>TRANSPLANTADO</b>	<b>DOADOR</b>	<b>FAMILIAR</b>
<b>PRÉ</b>	Como você se percebia com DRC e em hemodiálise?	Como você percebia seu familiar com DRC e em hemodiálise?	Como você percebia seu familiar com DRC e em hemodiálise?
	Você desejou o transplante?	Como foi o processo de escolha do doador?	Qual foi sua participação durante a hemodiálise?
	Para você o que significava o transplante? Qual era a sua expectativa?	Como você se percebeu como doador?	Você apoiou a decisão do transplante de imediato?
	Esse momento pré transplante lhe trouxe insegurança, incertezas, anseios? Fale um pouco a respeito.	Para você o que significava o transplante? Quais suas expectativas?	Para você o que significava o transplante? Qual era a sua expectativa?
	Como foi o processo de escolha do doador?	Esse momento pré transplante lhe trouxe insegurança, incertezas, anseios? Fale um pouco a respeito.	Esse momento pré transplante lhe trouxe insegurança, incertezas, anseios? Fale um pouco a respeito.
	Quais as pessoas que lhe ajudaram em todo o processo? (Parentes, amigos, profissionais). Houve falhas?	Quais as pessoas que lhe ajudaram em todo o processo? (Parentes, amigos, profissionais). Houve falhas?	
<b>PÓS</b>	Como foi sua recuperação?	Como foi sua recuperação?	Como você acompanhou a recuperação dos seus familiares?
	Ainda havia inseguranças, incertezas e anseios? Fale um pouco a respeito.	Ainda havia inseguranças, incertezas e anseios? Fale um pouco a respeito.	Ainda havia inseguranças, incertezas e anseios? Fale um pouco a respeito.
	O que mudou na sua vida após o procedimento?	O que mudou na sua vida após o procedimento?	Quais mudanças você percebeu na vida do seu familiar após o procedimento?
	Valeu a pena a realização do procedimento?	Quais mudanças você percebeu na vida do seu familiar?	O que mudou na vida da sua família após o procedimento?
	Valeu a pena a realização do procedimento?		

Apêndice 1: Roteiro utilizado nas entrevistas

