

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
Faculdade de Enfermagem
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem



Tese

Transplante renal como assunto de família:
vivendo na incerteza e buscando prolongar a vida

Raquel Pötter Garcia

Pelotas, 2017

Raquel Pötter Garcia

Transplante renal como assunto de família:
vivendo na incerteza e buscando prolongar a vida

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Ciências.

Orientadora: Dra Eda Schwartz

Pelotas, 2017

Universidade Federal de Pelotas / Sistema de Bibliotecas
Catalogação na Publicação

G216t Garcia, Raquel Pötter

Transplante renal como assunto de família : vivendo na incerteza e buscando prolongar a vida / Raquel Pötter Garcia ; Eda Schwartz, orientadora. — Pelotas, 2017.

213 f.

Tese (Doutorado) — Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, 2017.

1. Transplante de rim. 2. Família. 3. Insuficiência renal crônica. 4. Teoria fundamentada. 5. Enfermagem. I. Schwartz, Eda, orient. II. Título.

CDD : 610.73

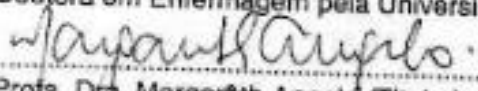
**Transplante renal como assunto de família:
vivendo na incerteza e buscando prolongar a vida**

Tese aprovada, como requisito parcial, para obtenção do grau de Doutor em Ciências, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas.

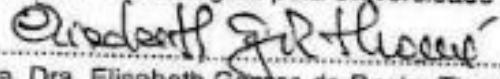
Data da Defesa: 02/06/2017

Banca examinadora:

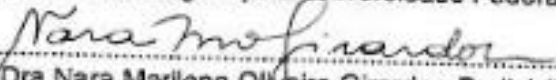

.....
Profa. Dra. Eda Schwartz (Orientadora)
Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina


.....
Profa. Dra. Margareth Angelo (Titular)
Doutor em Psicologia Escolar pela Universidade de São Paulo

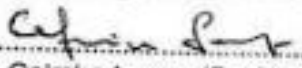

.....
Profa. Dra. Hedi Crencencia Heckler de Siqueira (Titular)
Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina


.....
Profa. Dra. Elisabeth Gomes da Rocha Thomé (Titular)
Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul

.....
Profa. Dra. Juliana Graciela Vestena Zillmer (Titular)
Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina


.....
Profa. Dra. Nara Marlene Oliveira Girardon-Perlini (Suplente)
Doutora em Enfermagem pela Universidade de São Paulo

.....
Profa. Dra. Rosani Manfrin Muniz (Suplente)
Doutora em Enfermagem Fundamental pela Universidade de São Paulo


.....
Profa. Dra. Celmira Lange (Suplente)
Doutora em Enfermagem Fundamental pela Universidade de São Paulo

A todas as famílias que convivem com a
necessidade de um transplante, em especial as
famílias deste estudo, que me permitiram interagir
com elas e significar o quão dura e incerta é esta
realidade.

Agradecimentos

Muitas pessoas estiveram comigo, me fortalecendo para que conseguisse chegar até aqui. Obrigada às que participaram no início, meio e fim deste processo de intensas significações. Cada etapa ultrapassada um sentimento diferente, interações necessárias. Muitas conquistas, alegrias e claro também sofrimento..Enfim, cheguei ao final.

Agradeço primeiramente a Deus por estar sempre me guiando e ter permitido que chegasse até o final dessa trajetória.

À minha família, fonte maior de incentivo e exemplo de dedicação. Sempre farei tudo para somente proporcionar alegrias a todos vocês.

À minha querida Vó Tida que me deixou no início dessa caminhada, obrigada por me mostrar a importância de permanecermos com a família unida. Estar contigo nos momentos de maior sofrimento me fez significar tua partida de forma mais leve. Sei que está sempre iluminando meu caminho.

Ao meu amor Daniel, que há mais de oito anos interage com meu modo de ser, me conhecendo e estando ao meu lado. Obrigada por todas as palavras de incentivo e também por todas as outras que eu precisei ouvir para seguir em frente. Sei que está tão feliz quanto eu pela finalização deste trabalho. Agradeço também a tua família por me fazer sentir parte dela, me fortalecendo sempre com palavras de incentivo.

A prof^a Eda pelo acolhimento e pela possibilidade de aproximação não somente ao seu conhecimento sobre famílias, mas principalmente ao de nefrologia. Hoje posso dizer que devido nosso convívio sou profundamente apaixonada pela minha área de pesquisa, pelos resultados desse trabalho e pela aproximação à realidade dessas pessoas e suas famílias.

As minhas amigas divas...Ângela, Bruna Simon, Bruna Stamm, Jenifer, Letice, Marília..o que seria de mim se não tivéssemos nossos momentos de interação? De trocas, de aprendizado, risadas, espumantes, enfim...sou grata pela oportunidade de estar com vocês e por poder compartilhar tantos momentos alegres. Obrigada também por compreenderem todas as vezes que eu disse: “Depois da tese...”

A Mari Barbosa...mesmo distante teu apoio e incentivo em toda a trajetória foram fundamentais, jamais esquecerei.

A Ste..mais uma etapa finalizada..e você ao meu lado desde o primeiro resumo que enviei para evento. O significado que tens para meu desenvolvimento acadêmico e docente é único, mas muito, além disso, obrigada pela amizade tranquila e fortalecedora.

À minha amiga, colega, vizinha Bruna Simon..são tantas vivências juntas que nem sei exatamente o que agradecer. Na verdade agradeço tudo, todos os inúmeros momentos que compartilhamos, todo o apoio e suporte incondicional..de perto, de longe..enfim, agradeço por essa amizade que nos une de forma tão verdadeira.

À minha amiga de vida Carol Carbonell..compartilhar contigo esse longo processo de formação foi gratificante. Saber que tínhamos sentimentos semelhantes e que podíamos contar uma com a outra aliviou os momentos de sofrimento.

À Fernanda Lise e à Bianca, que nossa relação construída no âmbito acadêmico se perpetue enquanto amizade para a vida. Ter vocês como apoio em Pelotas sempre foi fundamental para seguir na trajetória percorrida.

Aos integrantes do grupo de pesquisa da profª Eda pelo auxílio nas transcrições e também pela troca de conhecimento.

Meu reconhecimento à Maria Angélica! Obrigada por auxiliar na busca pelo meu autoconhecimento e por intervir no momento necessário.

À UNIPAMPA pelas oportunidades proporcionadas e por favorecer meu crescimento profissional continuamente.

Aos docentes e TAES colegas do Curso de Enfermagem da UNIPAMPA..agradeço pelas relações construídas, pelos diálogos e pela oportunidade de aprender cotidianamente com vocês. Agradeço por fazer parte deste grupo.

Aos discentes do Curso de Enfermagem da UNIPAMPA, interagir com vocês traz a certeza de que escolhi as profissões certas, sou profundamente grata pelas experiências vividas.

À Cenir, agradeço pela recepção inicial no Curso de Enfermagem da Unipampa, por mostrar todos os caminhos e trâmites da Universidade, por confiar a mim a grande responsabilidade de estar ao teu lado frente à Coordenação do Curso. Obrigada ainda pela relação de amizade construída, sou imensamente grata pela troca constante de conhecimentos e pelo aprendizado proporcionado por estar ao teu lado cotidianamente.

Às colegas da sala coletiva 1 da Unipampa (Bruna Simon, Bruna Stamm, Letice, Luana, Vanessa, Eliade, Marília, Cheila) obrigada pelos diálogos, pelas palavras de incentivo e principalmente pelos momentos de alegria e risadas que servem cotidianamente para descontração e alívio. Nossa sala é a melhor!

À Bruna Simon e Bruna Stamm...obrigada por estarem comigo à frente do Núcleo de Estudos em Família e Cronicidade (NEFAC) e por significarem perspectivas semelhantes relativas a produção do conhecimento e compartilhamento de saberes. O apoio de vocês para que nosso núcleo se fortaleça tem sido fundamental.

Aos queridos integrantes do NEFAC, que estimulam minha reinvenção quase que diariamente. O comprometimento de vocês com nossas atividades demonstra o quanto vale a pena estarmos juntos e seguirmos nessa proposta. Obrigada por acreditarem no nosso trabalho.

À minha orientanda Camila Villagran, por ter entrado na minha vida quase junto com minha inserção na Unipampa...pela confiança depositada no meu trabalho desde o primeiro resumo escrito. Pelo auxílio nesta caminhada, não somente técnico, mas também emocional. E, além de tudo, pela amizade construída e por estar sempre perto.

À Gabi Steindorff, obrigada de coração pela construção virtual do meu modelo teórico, por captar tão rapidamente as minhas ideias que estavam apenas em rabiscos e por ter paciência de ajustar todas as alterações desde que iniciou a construção.

Aos meus orientandos, obrigada pela oportunidade de estar com vocês nesta caminhada. Obrigada também por compreenderem os momentos de ausência durante os meses de finalização deste trabalho.

À Residência Integrada Multiprofissional em Urgência e Emergência, docentes e discentes, obrigada pela oportunidade. Tem sido uma experiência enriquecedora e de muito aprendizado que me faz ressignificar cotidianamente minha prática enquanto docente e profissional.

Aos docentes que fizeram parte da banca do projeto de qualificação de tese e da banca de defesa. Obrigada pelas contribuições significativas para aperfeiçoamento deste trabalho.

À UFPel e em especial a pós-graduação em Enfermagem, obrigada pelos conhecimentos e pela oportunidade de me aperfeiçoar profissionalmente.

Aos colegas de doutorado, pelo companheirismo e pelo apoio durante esta trajetória. Foi muito bom compartilhar com vocês estes momentos.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pela concessão da bolsa de doutorado.

Para finalizar, agradeço imensamente às famílias desse estudo. A cada nova história uma significação que me permitiu compreender a realidade da doença renal e do transplante. Assumidamente lutadora pela qualidade de vida dessas famílias e pela causa de doação de órgãos.

Descobri como é bom chegar quando se tem paciência. E para se chegar, onde quer que seja, aprendi que não é preciso dominar a força, mas a razão. É preciso, antes de mais nada, querer (KLINK, 1995, p.15).

Resumo

GARCIA, Raquel Pötter. **Transplante renal como assunto de família: vivendo na incerteza e buscando prolongar a vida.** 2017. 213 folhas. Tese (Doutorado em Ciências) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2017.

Este estudo teve como objetivo compreender a vivência da família ante o processo de transplante renal e, objetivos específicos: conhecer os significados atribuídos à vivência da família ante o processo de transplante renal; Descrever as interações familiares que influenciam na vivência da família antes o processo de transplante renal; Elaborar um modelo teórico representativo da vivência da família ante o processo de transplante renal. Foi guiado pelo referencial teórico do Interacionismo Simbólico e metodológico da Teoria Fundamentada nos Dados, sendo realizado com dez famílias de pessoas que realizaram transplante renal, totalizando 20 participantes (familiares e transplantados) de um município da região sul do Brasil. A coleta de dados ocorreu entre dezembro de 2014 e maio de 2015 no domicílio das famílias, por meio de observação, entrevista intensiva com a família e construção de genograma e ecomapa. A análise dos dados foi desenvolvida conforme proposta da Teoria Fundamentada nos Dados. A pesquisa foi aprovada por Comitê de Ética em Pesquisa sob parecer número 861.869, seguindo os princípios éticos propostos pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. A partir da análise dos dados elencaram-se sete categorias com suas respectivas subcategorias, sendo todas interligadas e representadas pelo modelo teórico “Vivendo na incerteza e buscando prolongar a vida”. Como elemento central da vivência o transplante passa a integrar a realidade das famílias e se estabelece como um assunto que permeia todos os momentos, sendo significado especialmente por meio de interações dos membros entre si e desses com os serviços de saúde. Conclui-se que as famílias constroem significados para cada uma das etapas vivenciadas, culminando com a realização do transplante e a reinserção da pessoa que realizou o transplante no contexto familiar e nas atividades cotidianas. No entanto, torna-se necessário maior preparo dos serviços de saúde para manejo dos transplantados, em especial a adequada inclusão da família no processo vivenciado, facilitando a construção de significados diante da realidade.

Palavras-Chave: transplante de rim; família; insuficiência renal crônica; teoria fundamentada; enfermagem.

Abstract

GARCIA, Raquel Pötter. **Renal transplantation as a family topic: living in uncertainty and seeking to prolong life.** 2017. 213 folhas. Thesis (Doctorate in Sciences) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2017.

This following study was aimed to comprehend the experience of the family towards the process of kidney transplantation. As specific objectives, this study aimed to know the meanings connected to the experiences of the family towards the process of kidney transplantation; to describe the family interactions that influence the experience of the family before the process of kidney transplantation; to elaborate a theoretical model that represents the experience of the family towards the process of kidney transplantation. It was guided by the theoretical framework of Symbolic and Methodological Interactionism of Grounded Theory, carried out with ten families of people that went through kidney transplantation, which totaled 20 participants (relatives and transplanted people) from a city in the south of Brazil. Data collection happened from December 2014 to May 2015 in the families' homes, through observation, intensive interview with the family, and genogram and ecomap elaboration. Data analysis was developed accordingly to the proposal of the Grounded Theory. The research was approved by the Ethics in Research Committee under the number 861.869, following the ethical principles by the Resolution 466/12 from the National Health Council. From the data analysis, seven categories emerged with its own subcategories, being all interconnected and represented by the theoretical model "Living under uncertainty and seeking to prolong life". As a central element of the experience, transplantation integrates the reality of families and establishes itself as a subject that permeates all moments, being signified especially through the interactions of the members among themselves and of these with the health centers. It is concluded that families construct meanings for each of the stages experienced, culminating in the accomplishment of the transplant and the reintegration of the person who performed the transplant in the family context and in the daily activities. However, it is necessary to increase the preparation of health services for the management of transplants, especially the adequate inclusion of the family in the process experienced, facilitating the construction of meanings in the face of reality.

Key-Words: kidney transplantation; family; renal insufficiency, chronic; grounded theory; nursing.

Lista de Figuras

Figura 1	Genograma da família 1.....	73
Figura 2	Ecomapa da família 1.....	74
Figura 3	Genograma da família 2.....	75
Figura 4	Ecomapa da família 2.....	76
Figura 5	Genograma da família 3.....	77
Figura 6	Ecomapa da família 3.....	78
Figura 7	Genograma da família 4.....	79
Figura 8	Ecomapa da família 4.....	80
Figura 9	Genograma da família 5.....	81
Figura 10	Ecomapa da família 5.....	82
Figura 11	Genograma da família 6.....	83
Figura 12	Ecomapa da família 6.....	84
Figura 13	Genograma da família 7.....	85
Figura 14	Ecomapa da família 7.....	86
Figura 15	Genograma da família 8.....	87
Figura 16	Ecomapa da família 8.....	88
Figura 17	Genograma da família 9.....	89
Figura 18	Ecomapa da família 9.....	90
Figura 19	Genograma da família 10.....	91
Figura 20	Ecomapa da família 10.....	92
Figura 21	Mapa do Rio Grande do Sul.....	56
Figura 22	Modelo teórico representativo da vivência da família ante o processo de transplante renal.....	162

Lista de Quadros

Quadro 1	Palavras utilizadas nos locais de busca.....	45
Quadro 2	Trecho da entrevista 6: exemplo de codificação.....	63
Quadro 3	Exemplo de categorização.....	64
Quadro 4	Perfil sociodemográfico das famílias.....	69
Quadro 5	Características do transplantado, tratamentos e teste de compatibilidade.....	72
Quadro 6	Categorias e subcategorias do estudo.....	94

Lista de Diagramas

Diagrama 1	Identificando alterações do estado de saúde.....	96
Diagrama 2	Recebendo o diagnóstico.....	100
Diagrama 3	Vivendo com a doença.....	110
Diagrama 4	Esperando o transplante.....	117
Diagrama 5	Tendo um órgão.....	129
Diagrama 6	Confrontando-se com o pós-transplante.....	141
Diagrama 7	Começando a ter uma vida “normal”	151

Lista de abreviaturas e siglas

ABTO	Associação Brasileira de Transplante de Órgãos
AT	Associação dos Transplantados
CNCDO	Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos
CAPD	Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua
CIHDOTT	Comissões Intra-Hospitalares de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplantes
CNNCDO	Central Nacional de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos
DM	Diabetes Mellitus
DPA	Diálise Peritoneal Automatizada Contínua
DPI	Diálise Peritoneal Automatizada Intermitente
DRC	Doença Renal Crônica
HAS	Hipertensão Arterial Sistêmica
IBICT	Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia
IS	Interacionismo Simbólico
MS	Ministério da Saúde
OPO	Organizações de Procura de Órgãos
PPGEnf	Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
PUBMED	Public Medical
RS	Rio Grande do Sul
SCIELO	Scientific Electronic Library Online
SNT	Sistema Nacional de Transplantes
SUS	Sistema Único de Saúde
TFD	Teoria Fundamentada nos Dados
TFG	Taxa de Filtração Glomerular
TRS	Terapia Renal Substitutiva
UFPeI	Universidade Federal de Pelotas

SUMÁRIO

1	Motivações pessoais para a realização da pesquisa	16
2	Introdução	20
2.1	Justificativa teórica do objeto de estudo	25
2.2.1	Objetivo Geral	29
2.2.2	Objetivos Específicos	29
3.1	Contextualizando a doença renal crônica e as terapias renais substitutivas	30
3.2	Descrevendo a história e legislação do transplante de órgãos	34
3.3	Entrelaçando o transplante renal com a família e a enfermagem	39
3.4	Revelando a produção científica sobre transplantes de órgãos	44
4	Referenciais teórico e metodológico	48
4.1	Interacionismo Simbólico como referencial teórico	48
4.2	Teoria Fundamentada nos Dados como referencial metodológico	53
5	Procedimentos metodológicos	55
5.1	Desenho da pesquisa	55
5.2	Cenário da pesquisa	55
5.3	Participantes da pesquisa	57
5.4	Critérios de inclusão e exclusão	59
5.5	Coleta de dados	59
5.6	Análise dos dados	62
5.7	Princípios éticos	65
5.8	Divulgação dos resultados	67
5.9	Produção técnica	67
6	Famílias do estudo	69
6.1	Família 1	73
6.2	Família 2	75
6.3	Família 3	77
6.4	Família 4	79
6.5	Família 5	81
6.6	Família 6	83
6.7	Família 7	85
6.8	Família 8	87
6.9	Família 9	89
6.10	Família 10	91
7	Apresentação dos resultados	93
7.1	Modelo teórico	161
8	Discussões dos resultados	166
9	Considerações finais	171
9.1	Implicações para o ensino, pesquisa, extensão e prática assistencial	174
	Referências	179
	Anexos	195
	Apêndices	200

1 Motivações pessoais para a realização da pesquisa

Inicialmente proponho um resgate de minha trajetória acadêmica, buscando delinear as motivações e interações que me levaram para a escolha da temática. Destaco que irei utilizar a linguagem em primeira pessoa, devido ao relato de significados pessoais que me conduziram até aqui.

Meu interesse pela temática da família e doença crônica iniciou durante o Curso de Graduação em Enfermagem, com minha participação em projetos de extensão. Dentre as primeiras atividades, saliento um projeto desenvolvido em uma Clínica Renal, na qual eram executadas atividades lúdicas de educação em saúde com as pessoas que realizavam hemodiálise e seus familiares. Posteriormente, ainda como voluntária, participei de um projeto em que eram realizadas visitas domiciliárias às famílias que possuíam um integrante com dependência de cuidados. Nesses dois projetos pude perceber os reflexos da doença crônica na vida das pessoas, o que favoreceu minha aproximação com esse contexto, bem como estimulou a visualização da família como um grupo de cuidado.

Juntamente com essas atividades, busquei vinculação com um Grupo de Pesquisa, o que possibilitou, por meio das discussões e elaboração de trabalhos científicos, a construção de saberes acerca da família e doença crônica. Conforme o tempo foi passando, adquiri mais interesse pelas temáticas, não somente no meio acadêmico, mas também na prática assistencial com os estágios e vivências realizadas. Assim, com as atividades práticas, me inseri na realidade dos profissionais e usuários dos serviços de saúde, e percebi o elevado número de pessoas acometidas por problemas crônicos.

Foi então, que visualizando a importância da família para a saúde dos seus membros, optei por elaborar meu Trabalho de Conclusão de Curso na área, com o objetivo de conhecer os saberes e práticas dos cuidadores familiares de pessoas com dependência crônica (GARCIA, 2010). Saliento que, embora tenha realizado essa pesquisa, com somente um integrante de cada família, percebi a amplitude de circunstâncias que envolvem o grupo familiar, respondendo alguns dos meus

anseios iniciais, mas também me instigando para a busca de novos conhecimentos de famílias frente à cronicidade.

Em continuidade, com o aprofundamento de meus estudos e o desejo de seguir carreira acadêmica, como docente e pesquisadora, me inseri em um programa de pós-graduação *Scripto Sensu* e escolhi como tema de minha dissertação o cuidado familiar após Infarto Agudo do Miocárdio. Esse trabalho permitiu uma visão das famílias e de sua dinâmica frente à doença cardíaca, bem como concluir que o cuidado realizado diante dessa enfermidade é conduzido de acordo com a necessidade de cada período enfrentado (GARCIA, 2013).

Embora, inicialmente o infarto seja uma doença aguda, após sua ocorrência ficam as consequências decorrentes do surgimento de uma doença cardiovascular crônica, sendo esse momento o foco de meu estudo, direcionando para as peculiaridades da cronicidade no contexto familiar. Além disso, na coleta de dados utilizei instrumentos específicos para o trabalho com famílias, como o Ecomapa e o Genograma (WRIGHT e LEAHEY, 2012), os quais permitiram o aperfeiçoamento na prática de avaliação de famílias.

Nessa trajetória, ressalto minha participação como aluna especial da disciplina intitulada “O Sistema Único de Saúde (SUS) e os Desafios da Saúde da Família”, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENf) da Universidade Federal de Pelotas (UFPeI), e também a realização de um curso intitulado “Família e Doença: perspectiva de trabalho em saúde”, desenvolvido na Universidade de São Paulo com a professora Dra Margareth Angelo. Ambos contribuíram para meu amadurecimento intelectual na temática da família e também para o melhor delineamento de meu projeto inicial de tese.

Com a posterior entrada no doutorado do PPGENF da UFPeI e a aproximação com os projetos e pesquisas da orientadora reorganizei meu projeto, mantendo a família como foco, porém buscando relacioná-la com a condição crônica renal e, mais especificamente, com o transplante renal, etapa que considero relevante, por ser permeada por diversas significações, até porque não caracteriza a cura das pessoas. Diante disso, minha tese culmina o retorno para o início de minha trajetória acadêmica, quando ainda na primeira escolha de participação em projetos de extensão, tive o interesse pela mesma população: doentes renais.

Também reforço o aprofundamento de referenciais específicos da pesquisa qualitativa, como o Interacionismo Simbólico (IS) e a Teoria Fundamentada nos

Dados (TFD), refletindo a necessidade de especialização para adquirir conhecimentos e habilidades para atuar com maior precisão na área. Assim, partindo do meu interesse pela pesquisa qualitativa e a constante necessidade de buscar subsídios, realizei no primeiro semestre de 2014 um curso de “Métodos qualitativos para a pesquisa em saúde”, ministrado pelo professor Dr Francisco Javier Mercado Martinez, da Universidade de Guadalajara (México), na Universidade de la República (UDELAR), no Uruguai. O curso proporcionou a ampliação desse campo de saber, colaborando para melhores delineamentos e definições metodológicas.

Outro fator que culminou na elaboração desse estudo e que suscitou alguns questionamentos foi a manifestação de duas pessoas que realizaram transplante renal durante a apresentação de uma defesa de dissertação no PPGEnf da UFPel. Na ocasião, eles referiram que existe uma grande preocupação prévia ao transplante, principalmente voltada ao doente. No entanto, ressaltaram que a família não é preparada para tal evento e, por isso, muitas vezes, não compreende que transplante não é sinônimo de cura, podendo ainda existir uma série de problemas, como, por exemplo, a rejeição ou pouca durabilidade do órgão, dentre outros.

Assim, refletindo sobre minha profissão e nas possibilidades de atuação junto aos doentes renais, fiz alguns questionamentos iniciais, como: Quais orientações a família recebe durante o processo de transplante? De que forma os profissionais de saúde, em especial o enfermeiro está interagindo com essas famílias? Como a família significa o transplante? Na possibilidade do transplante como salvação ou cura? Ou na possibilidade de rejeição, pelo medo da cirurgia, pelos conflitos que podem existir no contexto familiar devido alguém ser ou não compatível? Ainda, de que forma esses significados interferem na interação com esse evento dentro do contexto familiar? Como são as interações que se estabelecem com os serviços de saúde e com o próprio transplantado?

Partindo dessas reflexões e aliada às motivações já reveladas, destaco o interesse pela compreensão mais aprofundada das famílias, as quais são meu objeto de estudo desde a graduação, fato que, juntamente com questões teóricas me direcionaram para a decisão de optar pelos significados da vivência do processo das famílias com o transplante renal. Esses me encaminharam para a escolha do referencial teórico do IS, acreditando na compreensão da vivência do processo com o transplante renal e seus significados interacionais nas famílias. Ainda, essa

relação presente no IS entre significados e interação que conduzem para uma ação, direcionou para a escolha da TFD, a qual para Charmaz (2009) por meio da codificação facilita o estudo de ações e processos.

Os significados caracterizam-se como um dos principais componentes para se compreender o comportamento humano e as interações, sendo necessário que o pesquisador os busque para obter uma compreensão do processo (JEON, 2004).

2 Introdução

As doenças crônicas representam altas taxas de morbimortalidade em todo mundo e estão relacionadas, principalmente às modificações epidemiológicas e demográficas da população (PAHO, 2009). Elas podem ter múltiplas causas, início gradual e curso que se modifica com o passar do tempo (BRASIL, 2013). Esses aspectos já são conhecidos no meio científico, pois existe um movimento intenso de publicações acerca dessa temática.

Mas então se questiona qual o motivo de iniciar um projeto de tese com dados tão frequentemente citados? A questão é que se torna difícil dissociar a Doença Renal Crônica (DRC) do contexto de envelhecimento populacional, já que segundo o Censo de Diálise realizado no ano de 2013, as principais doenças de base das pessoas em diálise no Brasil foram a Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) e o Diabetes Mellitus (DM) (SBN, 2013).

Desse modo, como o aumento dessas doenças tem ampla relação com o envelhecimento populacional (OPAS, 2010), pode-se afirmar que este também é responsável pelo aumento do número de pessoas em tratamentos dialíticos (KUSUMOTO, 2008). Destaca-se que antes da mudança demográfica, as principais causas da DRC eram as glomerulonefrites (MARQUES; PEREIRA; RIBEIRO, 2005), as quais, no Censo de 2013, ficaram com porcentagem bastante inferior a HAS e ao DM (SBN, 2013).

A DRC tem sido considerada, portanto, um problema de saúde pública, aumentando sua prevalência ao redor do mundo, já que muitas nefropatias não tem cura e progridem para complicações e estágios mais avançados (KIRSZTAJN *et al.*, 2011). No ano de 2013, o Brasil apresentou uma taxa de prevalência em diálise de 499 pessoas por milhão da população, sendo a maior porcentagem correspondente à faixa etária dos 19-64 anos, seguido dos 65-80 (SBN, 2013).

Em termos técnicos, a DRC caracteriza-se como “anormalidades da estrutura ou função renal, presentes por tempo maior que três meses, com implicações para a saúde” (KDIGO, 2013, p.5). Considerando tratar-se de um evento crônico, a descoberta da doença renal interfere na dinâmica familiar, o que demanda ajustes e adaptações que se tornam constantemente necessários, na medida em que a doença evolui clinicamente (MARQUES *et al.*, 2012).

A referência para essa evolução ou estagiamento, utilizada até pouco tempo, era a da Fundação Nacional do Rim dos Estados Unidos, do ano de 2002, porém em 2013, a mesma fundação publicou um novo manual de diretrizes, que recomenda que a DRC seja classificada com base na causa, taxa de filtração glomerular (TFG) e taxa de albuminúria. Apesar da necessidade de associar os três elementos citados, a TFG é um indicador relevante para quem atua nesse contexto e pode ser classificada em seis níveis, os quais foram atualizados nas novas diretrizes: G1: TFG ≥ 90 ml/min – normal ou alta; G2: TGF 60-89ml/min – ligeira diminuição; G3a: 45-59ml/min – ligeira a moderada diminuição; G3b: 30-44ml/min – moderada a grave diminuição; G4: 15-29ml/min – severa diminuição; G5: <15 ml/min – falha renal (KDIGO, 2013).

A progressão da doença associa-se a diversos fatores e pode ocorrer de maneira lenta, sendo na maior parte do tempo silenciosa e assintomática, (BRASIL, 2014). Para Bastos e Kirsztajn (2011) a evolução depende da interação entre fatores clínicos, ambientais e genéticos, exigindo variadas abordagens no seu tratamento.

Diante disso, torna-se relevante a identificação de pessoas que possuem risco para o desenvolvimento da DRC, a fim de manter a função renal, ou quando não for mais possível, identificar o processo de dano renal (BRASIL, 2014). Nesse contexto, é que foi estabelecida a Portaria nº 389, definindo os critérios para a organização da linha de cuidado da pessoa com DRC (BRASIL, 2014).

Como pode ser constatado na data em que a portaria entrou em vigor, o estabelecimento da linha de cuidado para a DRC é bastante recente, fato que irá necessitar de adequações dos serviços e profissionais de saúde, bem como financiamentos para seu pleno funcionamento. Apesar dos esforços para detectar essas pessoas, Sampaio (2013) diz que ainda existem limitações para o reconhecimento dos sinais iniciais da DRC, ocasionando em diagnóstico tardio e dificuldades de tratamento.

Uma parcela considerável de pessoas recebe o diagnóstico da doença renal quando essa já se encontra em estágio avançado e, muitas vezes, em ambiente hospitalar ou emergência. Além disso, esse diagnóstico aparece associado à necessidade iminente de início de diálise para preservação da vida (GODINHO *et al.*, 2006). Cabe destacar que a redução progressiva da função renal ocasiona uremia, porém em grande parte das pessoas esse sintoma somente se evidencia quando a TFG atinge níveis de 15-20ml/min, ou seja, com severa diminuição da função renal ou insuficiência renal (RIELLA, 2010).

Devido à existência desses problemas e também do impacto do diagnóstico de uma doença progressiva, o suporte da família se torna essencial, a fim de proporcionar proteção e transmitir segurança para enfrentar o tratamento (SILVA *et al.*, 2011). Porém, deve-se lembrar que a doença gera implicações que afetam toda a família (ANGELO, 2010) sendo por isso, necessário visualizá-la como unidade de cuidado (ELSEN, 2002).

Segundo as diretrizes para o cuidado à pessoa com DRC no Sistema Único de Saúde, o tratamento classifica-se em três modalidades: conservador, nos estágios 1 a 3, pré-diálise em 4 e 5-ND (não-dialítico) e Terapia Renal Substitutiva (TRS) em 5-D (dialítico), podendo ser hemodiálise, diálise peritoneal ou transplante. A escolha do tratamento dialítico deve ser guiada pela preferência da pessoa, associada a sua condição clínica que deveria ser avaliada por equipe multiprofissional (BRASIL, 2014).

No entanto, um estudo realizado com pessoas em hemodiálise revelou que esses não tiveram participação na escolha do tratamento (ARAUJO; PEREIRA; ANJOS, 2009), o que talvez suscite questionamentos frente às decisões que estão sendo tomadas nos serviços de saúde. Fato esse, pode ser verificado em dados do Censo de 2013, pois o tratamento dialítico mais utilizado no Brasil foi a hemodiálise, correspondendo a uma taxa geral de 90,8% dos pacientes (SBN, 2013). A hemodiálise pode ser realizada por toda a vida ou substituída pela diálise peritoneal ou por um transplante renal bem-sucedido (MADEIRO *et al.*, 2010).

Com relação ao transplante, as diretrizes clínicas (2014) destacam que as pessoas devem, a partir do estágio 5-ND, ser encaminhadas para locais que contemplem essa especialidade e, no prazo de 90 dias transcorridos do início do tratamento dialítico, o serviço obrigatoriamente necessita oferecer ao paciente apto ou seu representante legal a possibilidade de inserção na Central de Notificação,

Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDO) de sua região. A exceção para realização de transplante ocorre somente nos casos de idade ≤ 18 anos e níveis de creatinina ≤ 15 ml/min, denominando-se de transplante preemptivo, ou seja, aquele que é realizado antes do início da TRS (BRASIL, 2009).

Falando sobre dados quantificáveis e questões biológicas, dentre as TRS, o transplante tem sido considerado a melhor medida terapêutica para a insuficiência renal das pessoas que não tem contraindicações ao procedimento (MANFRO; CARVALHAL, 2003), pois pode aumentar a sobrevida e qualidade de vida, fatores que dependem também da condição clínica (PEREIRA *et al.*, 2003; CUNHA *et al.*, 2007).

Apesar disso, devido aos problemas na detecção precoce da DRC, as pessoas chegam, muitas vezes, aos tratamentos dialíticos com diversas complicações, o que impede sua inclusão na lista de espera. A demora para realização dos exames laboratoriais e clínicos também apresenta-se como fator dificultador e como se não bastassem esse entraves, quando as pessoas conseguem sua inclusão na lista, o tempo de espera por um órgão caracteriza-se por ser longo, principalmente pela pequena oferta de órgãos (MACHADO; CHERCHIGLIA; ACÚRCIO, 2011).

Frente a essa situação, a família também se desgasta e vive em constante alerta e expectativa para a realização do transplante. Assim, apresenta ações de proteção, evitando exposição da pessoa à situações que representem riscos para inviabilizar o procedimento (MENDES; BOUSSO, 2009).

No primeiro trimestre de 2014 havia 17.969 pessoas em lista de espera para o transplante renal, considerado o mais procurado no Brasil (RBT, 2014). Esse dado pode ser justificado pela melhora da expectativa de vida oferecida pela diálise (KJELLSTRAND, 2008), mas também porque a indicação de outros tipos de transplante, como de coração, fígado e pulmão relaciona-se com a expectativa de vida, que deve ser menor do que 30 meses, enquanto que no de rim a pessoa permanece durante longo período esperando (MEDINA-PESTANA, 2011).

O transplante renal pode ocorrer por meio de duas possibilidades: doador vivo relacionado (parente) e não-relacionado (não parente) ou doador falecido (BRASIL, 2014; NORONHA *et al.*, 2006). O doador vivo relacionado caracteriza-se a melhor opção (NORONHA *et al.*, 2006; RBT, 2010) devido as menores chances de rejeição.

Cabe destacar que o transplante renal não pode ser visualizado como um tratamento curativo, mas sim como o início de uma nova forma de viver, a qual

necessita de acompanhamento médico, uso de medicações e adesão a cuidados para manter a sobrevida do enxerto (SILVA *et al.*, 2011). Assim, a realização desse procedimento envolve diversos fatores e, por isso, a equipe de saúde deve realizar ações conjuntas com o paciente e sua família, tanto no pré, quanto no pós-operatório, facilitando a realização de condutas apropriadas para que esses tenham qualidade de vida (FURTADO, 2012).

Relata-se ainda a importância de inserir a família em todo o processo que envolve o transplante (ALBUQUERQUE; LIRA; LOPES, 2010), já que se um membro se modifica, todos os outros passam também por alterações, respondendo ao contexto de maneira diferenciada (WRIGHT; LEAHEY 2012).

Partindo do envolvimento da família em todas as fases enfrentadas pelo transplantado, nesse estudo será utilizado o conceito de família que pressupõe que essa é uma unidade dinâmica com sua identidade própria e constituída por uma estrutura e organização em constante transformação. Ainda, “a família desenvolve forças e recursos e vive em um ambiente em interação com outras pessoas, famílias e instituições em diversos níveis de aproximação” (ELSEN *et al.*, 2011, p.335).

Anton e Piccinini (2010) destacam o impacto que a DRC e o transplante podem ter nas relações familiares, necessitando de adaptações frente os desafios que podem aparecer nesse processo. Além disso, o reconhecimento dessas demandas pelo enfermeiro pode auxiliar a família na identificação de suas forças para enfrentar a nova forma de vida (MENDES; BOUSSO, 2009). As mudanças estabelecem (re)adequações no ambiente familiar, as quais são construídas mediante negociações internas que buscam aliviar o sofrimento de todos (MATTOS; MARUYAMA, 2010).

O transplante renal representa, para muitas pessoas com DRC, uma maneira de transformação para sua vida e também de seus familiares (MATTOS; MARUYAMA, 2010). Entretanto, algumas pessoas preferem não realizar o transplante renal, pela exigência do uso de medicamentos contínuos, informações relativas a experiências negativas, temor da morte e pela adaptação à hemodiálise (PAULETTO, 2013), ou então, pelos significados construídos pela família.

Considerando haver diferenças nos significados construídos acerca da vivência das famílias com o transplante renal, as quais determinam a maneira de enfrentamento para a DRC e as condutas a serem estabelecidas.

2.1 Justificativa teórica do objeto de estudo

Além da justificativa pessoal, já apresentada no item de motivações, destaca-se também outros fatores que colaboram para a consolidação dessa pesquisa, tais como levantamento de trabalhos acadêmicos, políticas de saúde na área de nefrologia, dados epidemiológicos, dentre outros.

Inicialmente foi realizada uma busca no Banco de Teses e Dissertações do Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (IBICT), inserindo a expressão “transplante renal” no formulário de pesquisa básica. Essa busca gerou, no mês de junho de 2014, um total de 297 resultados, sendo que esses abordavam principalmente as seguintes temáticas: infecções após o transplante, situações relativas à qualidade de vida e depressão do transplantado, estudos odontológicos, sistema imunológico (citomegalovírus, hepatite B), sistema urinário, hemodiálise (vivências, experiências, significados) e adesão medicamentosa..

Nesses estudos, verificou-se que quando a família foi citada relacionou-se, principalmente, com a doação de órgãos e/ou o processo decisório sobre tal evento. Ainda, somente uma dissertação (BARBOSA, 2013) tratava de família como unidade de estudo, o que se caracteriza como um número pequeno para a totalidade de achados. Tal situação também foi verificada nas buscas de artigos para a construção do projeto, pois muitos abordavam uma visão individual do paciente, o que pode ser melhor verificado no item de revisão da literatura.

Essas circunstâncias, portanto, sugerem a necessidade de estudos que abordam famílias e transplante renal, os quais permitam maior compreensão dos universos interacionais e de questões subjetivas que permeiam os grupos que enfrentam essa situação, gerando conhecimentos que possam subsidiar de certo modo a atenção em saúde. Angelo *et al.* (2009) referem que as pesquisas com famílias devem fortalecer o grupo frente o adoecimento, serem relevantes para a prática.

Outro fator que justifica a realização da pesquisa com a unidade familiar é que embora esse grupo esteja inserido teoricamente nas mais variadas políticas, ainda detectam-se problemas para torná-la como foco real da atenção em saúde. Sarti (2010) diz que as reformulações teórico/políticas na saúde não foram acompanhadas pela lógica biologicista dos serviços, os quais têm dificuldades para

considerar as relações familiares e a maneira que as famílias enfrentam o processo saúde/doença. Assim, quanto mais pesquisas forem realizadas com esses grupos, mais subsídios serão elaborados, auxiliando na concretização das ações e estratégias de saúde.

Por outro lado, cabe salientar que justamente a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal (BRASIL, 2004) não faz referência à família. E a sua publicação data dez anos após a implementação do Programa de Saúde da Família, o qual teve como principal eixo norteador a superação de uma perspectiva individual para familiar (BRASIL, 1994). Assim, pode-se refletir que não somente os profissionais de saúde apresentam dificuldades para inserir a família em suas práticas, conforme Alves, Costa e Vieira (2009) e Molina *et al.* (2007), mas também os gestores formuladores de políticas públicas.

Levando em consideração a morosidade na efetivação de algumas dessas políticas no Brasil, ainda mais as que envolvem mudanças de paradigmas e reorganização da assistência e modos de fazer saúde, pode-se dizer talvez que dez anos são pouco tempo para que a família seja efetivamente incluída nas políticas e práticas de saúde. Mas e 20 anos, será que é pouco tempo? Faço esse questionamento, pois em março de 2014, foi publicada a portaria nº 389, a qual definiu critérios para a organização da linha de cuidado da pessoa com DRC. Nessa portaria, em apenas dois momentos se faz referência à família: um deles no acompanhamento da criança em atendimento dialítico e o outro quanto aos treinamentos para diálise peritoneal (BRASIL, 2014). Curiosamente ambos envolvem situações judiciais de obrigatoriedade da presença da família, pois a criança tem o direito pela legislação de acompanhante (BRASIL, 1990), o que na diálise peritoneal também é preconizado.

Nesse contexto percebe-se que a família é vista como um recurso que apresenta potencial para “realizar/prestar cuidados” apenas, mas não como quem também precisa ser cuidada para poder desempenhar essa função de modo adequado e eficiente.

E então, será que somente nesses momentos, a família de alguém com DRC se faz presente? Destaca-se que os tratamentos disponíveis para essa enfermidade são paliativos e o seu processo de enfrentamento envolve diversas etapas (CARVALHO; MOREIRA; NUNES, 2012). Já em nível internacional a família aparece em diversos documentos governamentais, mesmo quando esses tratam de aspectos

técnicos da DRC, como no caso das Diretrizes para a prática clínica da DRC, publicadas no ano de 2002 pela Fundação Nacional do Rim dos Estados Unidos (KDOQI, 2002).

No que tange aos programas e estratégias que tem a previsão de inclusão da família, no ano de 2008, foi divulgada pelo Ministério da Saúde (MS) a Agenda Nacional de Prioridades para Pesquisas em Saúde, expondo assuntos preferenciais para as pesquisas de acordo com os princípios do SUS (BRASIL, 2008). Nesse documento, consta de forma geral, a necessidade de analisar as cargas das doenças nos diferentes níveis, incluindo o familiar. No entanto, quando abordadas as doenças crônicas não-transmissíveis e mais especialmente a renal, se fala basicamente de questões técnicas e biológicas voltadas a doença ou ao doente (BRASIL, 2008).

O fato é que as principais políticas e até mesmo as estratégias de pesquisa, no Brasil, para o doente renal crônico não apresentam propostas de inclusão das famílias. Portanto, torna-se relevante o desenvolvimento de estudos na área com resultados que comprovem cada vez mais que o doente não pode ser dissociado de sua família. Salienta-se que, diversos autores, como Angelo (1997; 2009), Elsen (2011) Wright e Leahey (2012), Bell (2013) têm realizado há algum tempo estudos relativos às famílias em situação de adoecimento, fortalecendo a necessidade de sua visualização como unidade. Angelo (2008) destaca a relevância da enfermagem pesquisar famílias, a fim de fornecer subsídios com evidência científica para fortalecer a prática avançada no Brasil.

Destacam-se também algumas questões relativas ao transplante que, de certo modo, justificam sua relevância para a pesquisa. Uma delas é que o Brasil possui o maior programa público de doação de órgãos e tecidos do mundo, sendo que em 2010 o SUS foi responsável pelo financiamento de 84% dos transplantes de órgãos sólidos (coração, pulmão, fígado, pâncreas, rins) (BRASIL, 2011). Portanto, pesquisas que envolvem esse evento podem ter maior visibilidade, até mesmo internacional, despertando o interesse em conhecer como ocorre esse processo em um país com tais números.

Outra questão referente aos transplantes se refere aos dados epidemiológicos, pois em âmbito nacional, desde o ano de 2004 até o primeiro trimestre de 2014, o transplante renal foi o mais realizado, totalizando o número de 65.932. Em termos de comparação e como forma de destaque a esse transplante,

na segunda colocação está o transplante de fígado que teve 16.893 casos. No que se refere a dados regionais, também no primeiro trimestre de 2014, o Rio Grande do Sul (RS) foi o terceiro estado, que mais realizou esse tipo de transplante, ficando em quarto lugar com o número de pessoas em lista de espera (RBT, 2014).

Ainda, o transplante renal implica em retirada de uma pessoa da hemodiálise ou da diálise peritoneal, que são tratamentos substitutivos bastante onerosos para o SUS (SANCHO; DAIN, 2008; CHERCHIGLIA *et al.*, 2010). Acredita-se que a divulgação do processo vivido pelas famílias com o transplante renal pode orientar, de certo modo, as práticas dos profissionais de saúde nos serviços para com os doentes renais e seus familiares, clarificando medos e dúvidas que, muitas vezes, pairam sobre essa população.

Estudo (QUEIROZ *et al.*, 2008) realizado com pessoas que estavam em tratamentos dialíticos revela que a maioria dos doentes renais não compreende o transplante, pois não recebem orientações. Desse modo, muitas pessoas talvez não o realizam pela precariedade nas informações, sobretudo acerca dos caminhos que devem percorrer para sua efetivação.

Em relação às publicações sobre transplante renal, principalmente as institucionais e/ou governamentais refere-se ao seu significado. Um exemplo são os textos e imagens veiculados nas cartilhas ou manuais que são divulgados, muitas vezes, na mídia e disponibilizados a essa população e seus familiares, o que pode ser visualizado nesses fragmentos: “Os resultados dos transplantes renais são excelentes” (CASTRO, s/d, p.18); ou “Após o transplante, apesar das recomendações e exigências médicas, o transplantado pode levar uma vida normal. Cada mês que passa, diminuem as restrições e os cuidados são menores, possibilitando um convívio social pleno e saudável” (ABTO, s/d, p.17).

Partindo dessas considerações, elaborou-se a seguinte **questão de pesquisa**: como ocorre a vivência da família ante o processo de transplante renal? E, definiu-se a proposta de **tese** que segue: As famílias que tem uma pessoa com DRC vivenciam uma trajetória permeada por incertezas, exigindo mudanças, adaptações e gerenciamento da realidade por meio de variados processos interacionais, porém especialmente entre os seus membros e desses com os serviços de saúde. Para adequar-se as necessidades de cuidado em saúde da pessoa com doença renal, as famílias passam a interagir e significar a realidade do transplante renal, tornando esse assunto condutor de negociações e decisões

familiares, o qual após sua realização delimita a retomada da vida diária da família, porém com suas restrições e cuidados necessários.

2.2 Objetivos

2.2.1 Objetivo Geral

Compreender a vivência da família ante o processo de transplante renal.

2.2.2 Objetivos Específicos

Conhecer os significados atribuídos à vivência da família ante o processo de transplante renal;

Descrever as interações familiares que influenciam na vivência da família antes o processo de transplante renal;

Elaborar um modelo teórico representativo da vivência da família ante o processo de transplante renal.

3 Revisão de literatura

Nesse capítulo serão expostas as temáticas que foram consideradas relevantes para o desenvolvimento do projeto de pesquisa e que subsidiaram a fundamentação teórica para elaboração da tese.

3.1 Contextualizando a doença renal crônica e as terapias renais substitutivas

A expressão “Doença Renal Crônica” tem sido utilizada quando se faz menção a um conjunto de distúrbios que prejudicam estruturalmente e funcionalmente o rim (LEVEY; CORESH, 2012; BRASIL, 2014), sendo que esses distúrbios devem estar presentes por tempo maior que três meses (KDIGO, 2013). Tal explicação se faz necessária uma vez que o termo “insuficiência renal” tem sido amplamente utilizado como sinônimo de DRC, porém, restringe-se à complicação mais grave da DRC, ou seja, sua fase terminal (GONÇALVES, 2010; LEVEY; CORESH, 2012; KDIGO, 2013).

A DRC teve sua caracterização como enfermidade e seus estudos iniciais com Richard Bright, em 1836, em um hospital da Inglaterra. Na época foram encontradas diversas alterações sistêmicas e de estrutura renal, as quais atualmente podem ser relacionadas com os fatores de risco e ao nível terminal que a doença atinge. Na descoberta verificou-se que a doença normalmente evoluía de maneira silenciosa, fato preocupante, já que os rins tinham relação com as mais variadas funções no organismo (ZATZ, 2010).

Nos dias atuais sabe-se que a evolução lenta da doença relaciona-se as propriedades do parênquima renal, ou seja, sua capacidade funcional é muito maior do que o mínimo necessário, permitindo que a pessoa possa se manter viva com até mesmo 10% de sua condição renal (ZATZ, 2010). Nessa situação, os néfrons

(unidades funcionais do rim) conservados se adaptam e aumentam seu funcionamento para suprir as demandas orgânicas, porém, em longo prazo, ocorre a falência renal devido à sobrecarga (ZATZ, 2010).

Nessa etapa as pessoas podem começar a se deparar com os avanços da doença, apresentando sinais e sintomas mais específicos e necessitando de atendimento apropriado (SANTOS; VALADARES, 2011). Segundo Gonçalves (2010, p.962), os principais sintomas encontrados nesse período envolvem “náuseas, vômitos, edema refratário, dispneia, prurido, astenia intensa, alterações do estado mental, HAS acentuada, uremia”, exigindo na maioria das vezes tratamento dialítico de urgência.

Durante longo período a TRS (diálise e transplante renal) foi considerada o único tratamento para a DRC, sendo que no Brasil, esses serviços cresceram rapidamente, alcançando níveis de qualidade equiparáveis com sistemas de saúde internacionais. No entanto, com a evolução do conhecimento, percebeu-se que além da necessidade desses tratamentos, também era preciso que fossem utilizadas medidas de prevenção, sobretudo no que se refere à perda da TFG (BASTOS; KIRSZTAJN, 2011), já que quanto menor o índice, mais consequências sistêmicas podem ser verificadas nas pessoas (BASTOS *et al.*, 2004).

Assim, a detecção da DRC pode ser realizada por meio de exames sanguíneos, urinários e de imagem rotineiros, sendo que para lentificar a progressão da doença existe o tratamento conservador, podendo esse reduzir complicações e melhorar a qualidade de vida das pessoas (LEVEY; CORESH, 2012; BRASIL, 2014). Portanto, o tratamento ideal deve incluir o diagnóstico inicial da doença, associado ao envio imediato da pessoa para acompanhamento com especialista (nefrologista) e, com isso, a implementação de estratégias que colaborem para preservar a função do rim (BASTOS; KIRSZTAJN, 2011). Se não forem utilizadas essas ações, a DRC progride mais rapidamente e as principais consequências dessa evolução relacionam-se ao surgimento de doença cardiovascular, necessidade de TRS e morte (BRASIL, 2014).

Nesse contexto, o tratamento conservador caracteriza-se pelo monitoramento dos fatores de risco, almejando seu controle e mantendo a filtração glomerular o maior tempo possível (BRASIL, 2014), já que ainda não existe uma terapêutica capaz de recuperar a função renal perdida (THOMÉ, 2011). Os principais fatores de risco para o desenvolvimento da doença, segundo o Ministério da Saúde (2014) são:

diabetes, hipertensão, idosos, obesidade, histórico de doenças do aparelho circulatório, hereditariedade, tabagismo e uso de agentes nefrotóxicos.

Alguns desses fatores podem ser controlados por meio da ingestão alimentar, hídrica, medicamentos, repouso e exercícios físicos e, além disso, a pessoa recebe orientações que objetivam seu preparo para a TRS (GRICIO; KUSOMOTA; CÂNDIDO, 2009). Desse modo, a eficácia do tratamento conservador irá depender das particularidades de cada pessoa e também de suas doenças prévias, porém a sua adequada continuidade pode oferecer maior resistência, posteriormente, nos processos dialíticos, tanto física, clínica /ou psicológica (SILVA, S.T. *et al.*, 2013).

Apesar dessas considerações, na realidade brasileira, a maioria das pessoas desloca-se aos serviços de saúde na fase terminal da doença, inviabilizando o tratamento conservador e necessitando de encaminhamento imediato para uma TRS (MACHADO; CHERCHIGLIA; ACÚRCIO, 2011). Essa negligência dos serviços de saúde na identificação da DRC reflete em resultados ruins na TRS e, conseqüentemente, prognósticos negativos (KDIGO, 2013).

A falência renal é caracterizada quando a TFG encontra-se menor que 15ml/min/1.73m^3 , associada a um aumento severo da excreção de albuminúria. A Fundação Nacional do Rim dos Estados Unidos sugere o início do tratamento dialítico quando houver a presença de “sintomas ou sinais relacionados à insuficiência renal; incapacidade de controlar o status do volume ou pressão arterial; progressiva deterioração do estado nutricional refratária à intervenção dietética; ou comprometimento cognitivo” (KDIGO, 2013, p. 14). Já as diretrizes clínicas do Ministério da Saúde indicam que a diálise deve ser iniciada em pessoas com TFG abaixo de 10ml/min/1,73m^2 ou dependendo da comorbidade associada pode ser abaixo de 15ml/min/1,73m^2 (BRASIL, 2014).

Assim, as alternativas de diálise podem ser a diálise peritoneal ou a hemodiálise, as quais devem ser escolhidas pautadas nas condições clínicas das pessoas, além de considerar seu modo de vida para facilitar a adaptação e enfrentamento da situação (MEIRELLES; GOES; DIAS, 2004).

A hemodiálise se caracteriza como o tratamento mais utilizado atualmente e consiste na filtração do sangue por uma máquina fora do corpo. Ocorre, normalmente, três vezes por semana e por períodos de três a cinco horas (CANZIANI; DRAIBE; NADALETTO, 2005). Nessa fase são encontradas diversas modificações na condição de saúde das pessoas, sobretudo, associadas à doença e

ao tratamento desgastante. Por vezes podem ser observadas incapacidades físicas e emocionais, o que impede o andamento da rotina normal de vida dessas pessoas e sua família, pois essa deve oferecer maior apoio frente aos cuidados necessários (KUSUMOTO, 2008).

Apesar das dificuldades enfrentadas nessa modalidade terapêutica, ela também pode ser considerada por muitas pessoas como a única forma de sobrevivência, já que desenvolve funções vitais, as quais não podem mais ser realizadas pelo organismo (PILGER *et al.*, 2010). Além disso, alguns pacientes, devido as suas condições clínicas prejudicadas, apresentam contraindicações para a diálise peritoneal e/ou transplante, fatores que determinam a hemodiálise como única possibilidade de sobrevivência.

Também como forma de tratamento de substituição renal tem-se a Diálise Peritoneal (DP) que consiste na utilização do peritônio como membrana semipermeável para a drenagem de toxinas do organismo. Inicialmente, é infundido o líquido de diálise por meio de um cateter implantado no abdômen e, posteriormente o líquido é retirado juntamente com as impurezas (PECOITS-FILHO; MORAES, 2010).

Quando se torna possível a realização dessa terapêutica em ambiente domiciliar, existe uma série de cuidados e técnicas a serem realizadas para evitar complicações. Dessa forma, o procedimento deve ser realizado somente por pessoas da família que sejam previamente capacitadas por uma equipe de saúde, fato que altera a sua rotina e as suas atividades sociais (CESAR *et al.*, 2013).

Quanto ao método, as DP podem ser manuais ou automatizadas e, quanto ao regime contínuas ou intermitentes. Assim, existem três tipos de diálise peritoneal, sendo eles: Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (CAPD), Diálise Peritoneal Automatizada Contínua (DPA) e Diálise Peritoneal Automatizada Intermitente (DPI). Na CAPD o líquido das bolsas são infundidos de forma manual, normalmente quatro vezes ao dia, conforme a necessidade de cada pessoa. Já na DPA a infusão e drenagem realiza-se por meio de uma máquina, normalmente durante o período da noite, porém o líquido permanece 24 horas na cavidade peritoneal. E, por último, na DPI a pessoa não fica com o líquido na cavidade, sendo realizada em âmbito hospitalar e, normalmente, em pessoas que possuem uma melhor função renal residual (PECOITS-FILHO; MORAES, 2010).

Os dados de estudo que avaliou a utilização das diferentes modalidades de DP ao redor do mundo, em um período de 12 anos, retrataram que o Brasil é o terceiro país que mais utiliza essa modalidade, dentre os países em desenvolvimento (JAIN *et al.*, 2012). Essa informação, no entanto, em dados quantificáveis, é muito menor do que a utilização da hemodiálise, pois segundo o Censo da Sociedade Brasileira de Nefrologia de 2013 percebe-se que a porcentagem de brasileiros em hemodiálise significou 90,8% e em diálise peritoneal apenas 9,2%, sendo esses a maioria em DPA (SBN, 2013).

Cabe destacar que o baixo número de pessoas em DP pode estar relacionado às contraindicações que ela apresenta, sendo que o Ministério da Saúde (2014) considera que provavelmente quase 10% das pessoas com doença renal terminal apresentarão elementos que impeçam essa modalidade de tratamento.

A outra modalidade de TRS inclui o transplante renal, o qual será melhor detalhado nos itens seguintes. Por fim, Levey e Coresh (2012) ressaltam que as complicações da DRC podem surgir em qualquer terapia utilizada, mesmo que ainda não se tenha características da insuficiência renal propriamente dita.

Portanto, essas pessoas necessitam de acompanhamento contínuo, com a realização de exames, fornecimento de orientações, consultas especializadas e a realização do manejo adequado para cada pessoa e seu tipo de tratamento (BRASIL, 2014), a fim de que possam viver com a melhor qualidade de vida possível.

3.2 Descrevendo a história e legislação do transplante de órgãos

Esse capítulo resgata brevemente o histórico dos transplantes de órgãos, com destaque para o renal. No entanto, os documentos encontrados sobre o assunto apresentam divergências de ideias e de períodos cronológicos, fazendo com que fossem considerados os textos acadêmicos mais amplamente difundidos.

Inicialmente, alguns documentos fazem referência ao transplante em pinturas e histórias mitológicas dos povos da antiguidade e também em descrições da Idade Média (ABADE, 2009; KALIL; PANAJOTOPOULOS, 2010). Entretanto, são

particularidades que não estão publicadas cientificamente pelos autores da época, mas sim foram interpretadas por historiadores.

Ultrapassando essa etapa mais abstrata para a real possibilidade de transplante de órgãos, seus registros iniciais ocorreram nos séculos XV e XVI, quando foram utilizados implantes de tecidos oriundos de animais em pessoas, porém sem êxito devido à precariedade das técnicas assépticas. Esse contexto foi melhorando com o avanço da medicina e das descobertas relativas a imunossupressores e antibióticos (ABADE, 2009).

No século XIX, por volta de 1883, Theodor Kocher decidiu inserir tecido tireoidiano em um paciente que havia realizado tireoidectomia, sendo tal feito importante para as pesquisas sobre substituição de órgãos (SCHLICH, 2011). A evolução dos enxertos e o aperfeiçoamento das técnicas cirúrgicas também colaboraram para a criação do procedimento, pois eram realizadas anastomoses de vasos sanguíneos, permitindo a união de órgãos (KALIL; PANAJOTOPOULOS, 2010).

No ano de 1906, foram utilizados rins de porcos e cabras em um paciente humano, pois nessa época já existia real aceitação sobre a substituição de órgãos doentes por sadios. No entanto, as tentativas não foram bem sucedidas devido ao processo de rejeição e então Alexis Carrel percebeu que o transplante só poderia ser bem sucedido entre animais semelhantes (SCHLICH, 2011).

Juntamente com esses fatos, surgiram os transplantes de pele, porém os mesmos apresentavam muitos problemas devido aos índices de rejeição, fato que somente por meio das queimaduras dos soldados, na segunda guerra mundial, é que suscitou a necessidade de maiores estudos. Assim, o médico Peter Medawar realizou pesquisas acerca dos problemas encontrados e desenvolveu, em 1960, as leis de transplante, as quais envolviam resposta imunológica e especificidade de memória (KALIL; PANAJOTOPOULOS, 2010).

Nesse contexto, o primeiro relato acerca da realização de um transplante renal ocorreu em 1933, pelo Dr. Voronoy, porém sem sucesso. Posteriormente, amplamente divulgado, o primeiro transplante renal bem sucedido foi em 1954, em Boston, Estados Unidos, realizado com gêmeos idênticos por Joseph Murray (CINTRA, 2000).

Até meados da década de 60 os transplantes eram realizados somente entre doadores vivos, sendo muitas vezes utilizadas “fatias” de órgãos para tentar

reestabelecer o funcionamento do órgão debilitado (VITOLA, 2011). A partir da evolução científica, diversas tentativas e estudos foram sendo realizados, fazendo com que em outubro de 1968 fossem identificados mais de 60 transplantes ao redor do mundo nos mais variados órgãos (ABADE, 2009).

No final dos anos 60 também foram definidos os critérios de morte encefálica e com isso a ampliação dos transplantes para doadores falecidos. Os órgãos poderiam ser retirados com a presença de batimentos cardíacos do doador, desde que fosse avaliado criteriosamente por equipe médica, ficando tal definição melhor divulgada em 1976 com a publicação do relatório *Royal Colleges*, no Reino Unido (SILVA, 2008).

Em âmbito nacional, os primeiros transplantes desenvolvidos foram de rim e ocorreram nas cidades do Rio de Janeiro e São Paulo, nos anos de 1964 e 1965, respectivamente (ABADE, 2009). Com o progresso dessa especialidade, em 1970 haviam seis centros de transplantes renal no Brasil, localizados nos estados de São Paulo, Rio de Janeiro, Minas Gerais e Rio Grande do Sul (VITOLA, 2011). Esse pioneirismo parece estar refletindo atualmente, uma vez que estes quatro estados lideraram o ranking do primeiro trimestre 2014 com o maior número de transplantes realizados (RBT, 2014).

Também em termos comparativos, em 1980 havia uma taxa de transplantes renais por doações de falecidos em torno de 25%, a qual em 2010 subiu para 56% (VITOLA, 2011). De modo geral, as taxas de doação no país têm crescido desde 2007, porém no primeiro trimestre de 2014, foi registrada uma queda, fato que sinaliza um alerta para todos os setores envolvidos, a fim de que se possa alcançar a meta para 2017 que é de 15 transplantes renais por milhão da população (RBT, 2010; 2014).

Destaca-se que esse dado corresponde a uma parcial do que será publicado ao final do ano, fato que, pode ainda ser revertido para indicadores positivos. Assim, o aumento que vinha, até então, ocorrendo atribui-se aos progressos científicos, tecnológicos, organizacionais e administrativos (LUCENA *et al.*, 2005), bem como as alterações e melhorias das políticas de transplante (PÊGO-FERNANDES; GARCIA, 2010) e também aos esforços do Sistema Nacional de Transplantes (SNT) para aumentar os procedimentos (MENDES, 2012). Apesar disso, ainda existe um número insuficiente de órgãos, fazendo com que as pessoas permaneçam em lista de espera durante muito tempo (LUCENA *et al.*, 2005; ROZA *et al.*, 2010).

A Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (2009) atribui o problema da falta de órgãos a alguns elementos, dentre eles, a não notificação de pessoas em morte encefálica às CNCDO, às deficiências na educação continuada dos profissionais de saúde referente ao processo de doação/transplante e às recusas familiares. Pêgo-Fernandes e Garcia (2010, p.52) identificam tais elementos dentro de quatro pilares, os quais precisam ainda ser aperfeiçoados para que o Brasil melhore os índices de transplante. São eles: “legislação, financiamento, organização e educação”.

No que se refere à legislação brasileira, inicialmente, essa era pouco estruturada, sendo que as notificações foram somente organizadas a partir da década de 80, praticamente 20 anos após a realização do primeiro transplante. Até esse período, os próprios nefrologistas eram responsáveis por encontrar doadores, geralmente nas unidades de tratamento intensivo (ABTO, 2009), fato que dificultava as possibilidades de quem precisava de um transplante.

A primeira lei no Brasil que envolvia os transplantes foi a nº 5479 e foi promulgada em 1968, dispondo sobre a retirada e transplantes de tecidos, órgãos e partes de cadáver para finalidade terapêutica e científica (BRASIL, 1968). Essa lei foi revogada pela nº 8489, em 1992, sendo aperfeiçoada em alguns aspectos, porém sua vigência ainda não atendia as necessidades da sociedade com relação aos transplantes. Existiam somente regulamentações regionais informais que estabeleciam listas com inscrições de receptores, ordem de transplantes e distribuição de órgãos (BRASIL, 2014).

A maioria dos transplantes já era realizada com financiamentos públicos, fato que demandou dos envolvidos neste processo (gestores, profissionais da saúde, transplantados) uma regulamentação que delimitasse com mais consistência os critérios para sua efetivação (BRASIL, 2014). Assim, em 1997, foi publicada a Lei nº 9434, chamada também de lei dos transplantes, a qual tratava sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento.

Também em 1997, foi promulgado o Decreto nº 2268, o qual regulamentou a Lei nº 9434 e criou, na esfera do MS, o Sistema Nacional de Transplantes (SNT), que deveria realizar o processo de captação e distribuição de tecidos, órgãos e partes retiradas do corpo humano para fins de tratamento e de transplantes (BRASIL, 2014). Além disso, por meio desse decreto ficou estabelecido o

consentimento presumido, situação em que a pessoa deveria registrar em vida caso fosse contrário à doação (ABTO, 2009).

No entanto, esse consentimento não foi bem aceito pela sociedade (ABTO, 2009), o que exigiu modificações, as quais surgiram por meio da Lei nº 10211, de 2001, que basicamente, alterava o consentimento para informado, possibilitando que pessoas próximas da família ou cônjuges tomassem a decisão sobre a doação após a morte.

O decreto de 1997 estabeleceu ainda uma proposta de rede descentralizada e integrada, que foi organizada conforme as atribuições das três esferas de governo: No âmbito nacional, o programa de transplantes é coordenado pelo SNT, que fica localizado em Brasília e tem vínculo com o MS. Esse sistema faz o credenciamento de equipes e hospitais aptos para a realização de transplantes; define os recursos financeiros e portarias que regulamentam o processo, e coordena a Central Nacional de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos (CNNCDO) que é responsável pela alocação de órgãos entre os estados e às CNCDO de cada estado do país (BRASIL, 1997; MEDINA-PESTANO, 2011).

Em nível regional, as demandas ficam a cargo das CNCDO, as quais tem a função de coordenar as atividades referentes aos transplantes no estado; realizar inscrições e organização dos receptores e, receber as notificações de potenciais doadores, buscando sistematizar o processo de doação/recepção. Destaca-se que em estado que apresentam população grande e território extenso, as secretarias de saúde, podem criar Organizações de Procura de Órgãos (OPO) (BRASIL, 1997; MEDINA-PESTANA, 2011).

Por último destaca-se a esfera local, que foi iniciada com proposta na Portaria nº 905 de 2000, mas melhor organizada somente em 2005, por meio da Portaria nº 1752, que estabeleceu as Comissões Intra-Hospitalares de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplantes (CIHDOTT) para hospitais com mais de 80 leitos, almejando a detecção precoce de possíveis doadores (BRASIL, 2005; MEDINA-PESTANA, 2011).

Como legislação relevante para o contexto dos transplantes, em 2009, foi promulgada a Portaria nº 2600, que aprovou o regulamento técnico do SNT com relação à estrutura e funcionamento; credenciamento das CNCDOs, organização das OPOs e das CIHDOTTs; autorização de equipes especializadas e estabelecimentos de saúde; definindo elementos para a lista única de espera; da

seleção de doadores falecidos e potenciais receptores e da distribuição de órgãos, tecidos ou partes do corpo humano e disposições dos banco de tecidos (BRASIL, 2009).

Para os profissionais de saúde também existem resoluções específicas que envolvem o transplante, sendo que na Enfermagem, foi criada a Resolução 292/2004 do Conselho Federal de Enfermagem que preconiza procedimentos específicos do enfermeiro no processo de doação/recepção de órgãos.

Toda essa legislação tem sido aperfeiçoada na medida em que as necessidades vão surgindo, estabelecendo-se novas propostas (MEDINA-PESTANA *et al.*, 2011). Portanto, neste capítulo, foram abordadas as portarias e leis de maior relevância no contexto dos transplantes, mesmo existindo muitas outras, as quais estão constantemente sendo elaboradas ou reorganizadas.

Pode-se verificar que o Brasil apresenta uma legislação consistente com relação ao controle de órgãos contemplando, principalmente, credenciamento de instituições, processos de doadores/receptores, critérios relacionados à morte encefálica, proibição do comércio de órgãos, dentre outros (GARCIA, 2006). Com essa organização, e apesar das necessidades de melhoria, cabe destacar que o Brasil já há algum tempo está em segundo lugar no número absoluto de transplantes realizados em todo mundo, ficando atrás somente dos Estados Unidos (RBT, 2012).

3.3 Entrelaçando o transplante renal com a família e a enfermagem

Busca-se cada vez mais promover os aspectos sociais e culturais das pessoas ao invés dos biológicos. Apesar disso, a biologia e o tecnicismo não podem ser rejeitados totalmente quando se fala em transplante renal e em sua caracterização, o que, portanto justifica a escrita desse capítulo. Para entrelaçar o tecnicismo com a dimensão contextual dos envolvidos, buscou-se associar seus elementos com a subjetividade e realidade das famílias frente o acometimento renal.

De forma geral, os transplantes de órgãos têm apresentado evoluções significativas no que se refere às técnicas cirúrgicas, aos imunossuppressores, às rejeições e à compatibilidade. Atualmente, são considerados uma medida de

tratamento segura e eficaz para as mais variadas doenças, principalmente as que se relacionam à terminalidade e à falência dos órgãos (ABTO, 2014), como a DRC.

As famílias nesta condição alteram sua dinâmica para atenderem as necessidades que emergem, passando a ter a vida de certo modo controlada pelo evento (MENDES; MATHEUS; BOUSSO, 2007). Tal fato ocorre de forma semelhante a outras doenças crônicas, uma vez que o funcionamento familiar passa a ter relação direta com o adoecimento (BIELEMANN, 2003; GARCIA, 2013).

No que se refere ao transplante renal, esse deveria ser a terapêutica indicada para os pessoas em estágio 5 da DRC (GONÇALVES, 2010), e mais do que isso, esses deveriam ser encaminhados para acompanhamento ambulatorial, a fim de preparo para o transplante antes mesmo de iniciar o tratamento dialítico (BRASIL, 2014).

Mendes (2006) refere que o envolvimento do grupo familiar ocorre em todas as etapas do transplante. Assim, pode-se dizer que o processo de transplante inicia desde o preparo da pessoa para encaminhamento à lista de espera, a qual consiste em um modo de lista única, regida pela Portaria nº 3407 de 1998, que estabelece o ingresso por meio da CNCDO do estabelecimento de saúde ou por meio da equipe responsável pelo seu atendimento. Juntamente com essa inclusão, a portaria destaca que a pessoa deve receber do local que fez seu encaminhamento todas as orientações relativas a esse evento (BRASIL, 1998).

Indo além dessa proposta, Dal Sasso *et al.* (2005) referem que as orientações devem ser fornecidas não somente ao paciente, mas também à sua família, a fim de que todos conheçam como ocorre a inclusão na lista, seu funcionamento, tempo de espera, contraindicações, dentre outros fatores relevantes.

A partir da concretização da entrada na lista de espera para o transplante, percebe-se nos integrantes das famílias ansiedade e expectativa, pois a pessoa pode ser chamada a qualquer instante (ANTON; PICCININI, 2010; KNIHS *et al.*, 2013). Contudo, Pauletto (2013, p. 50) verificou que o ingresso na lista representa “entrar em um jogo”, no qual se pode vencer ou perder.

Posteriormente à entrada nessa lista, o serviço que fez o encaminhamento do paciente, deve fornecer à central de transplantes um boletim trimestral sobre sua condição clínica e exames sorológicos (BRASIL, 2014). Essa avaliação permite a identificação de contraindicações que possam ser corrigidas em período pré-

operatório, almejando uma adequada recuperação depois do transplante (FERNANDES; GARCIA; FILHO, 2010).

As contraindicações podem ser absolutas ou relativas (NORONHA *et al.*, 2006), porém em muitos casos temporárias (FERNANDES; GARCIA; FILHO, 2010).

As contraindicações absolutas incluem:

Portadores de neoplasias malignas (ou já tratados, com menos de 2 anos de seguimento); pacientes portadores de doença pulmonar crônica avançada; pacientes portadores de doença cardíaca grave sem indicação de tratamento cirúrgico ou intervencionista; pacientes portadores de vasculopatia periférica grave, com sinais clínicos evidentes de insuficiência vascular periférica ou com estudo de doppler mostrando lesões graves em artérias ilíacas; pacientes portadores de cirrose hepática (NORONHA *et al.*, 2006, p.3).

Além dessas, existem as relativas, as quais dependem da avaliação médica para liberação ao transplante. São elas:

Pacientes portadores de sorologia positiva para HIV; pacientes portadores de oxalose primária; pacientes com idade maior que 60 anos com cateterismo e/ou mapeamento cardíaco alterados; pacientes portadores de diabetes mellitus com cateterismo e/ou mapeamento cardíaco alterados ou doppler de artérias ilíacas demonstrando arteriopatia moderada; pacientes portadores de doença neuropsiquiátrica; pacientes portadores de anomalias urológicas e/ou disfunção vesical grave (NORONHA *et al.*, 2006, p.4).

Devido a essas contraindicações as famílias que estão à espera de um órgão vivem em constante medo, modificando tudo o que for possível para que a pessoa esteja apta a receber o transplante quando for chamado (MENDES; BOUSSO, 2009). Também enfrentam intensa ansiedade gerada pela expectativa e incerteza de receber o órgão e modificar sua vida (FLORES; THOMÉ, 2004), sendo que esses sentimentos podem se tornar constantes, na medida em que o quadro clínico do doente renal se acentua (ANTON; PICCININNI, 2010).

Apesar desses sentimentos que permeiam o período de espera, torna-se importante a tentativa de manter uma “normalidade” da vida familiar com o apoio de amigos, da religião e da comunidade em geral. Destaca-se isso, pois podem ocorrer situações em que todos os encaminhamentos são concretizados, mas no momento de sua efetivação, a cirurgia não é realizada pelo órgão não ser adequado, dentre outros motivos (YOUNG *et al.*, 2010).

Assim, quando a família recebe a informação de que o órgão existe sofre certo impacto, assinalado pela mistura de emoções (ANTON; PICCININNI, 2010). O novo órgão é visto como um renascimento da vida, sem a dependência da diálise (KNIHS *et al.*, 2013).

A partir desse processo se inicia a urgência para a realização do transplante, o que na maioria das vezes acontece de maneira inesperada, causando angústia e medo pelas consequências que poderão surgir no decorrer do período intraoperatório (SILVA *et al.*, 2013). A família é submetida a um desequilíbrio momentâneo, o qual se faz necessário para a recomposição de suas forças. Esse tempo em desequilíbrio irá depender da comunicação entre os seus membros, bem como do suporte recebido (MENDES, 2006). Parte desse apoio pode ser do profissional enfermeiro, por meio da oferta de informações, favorecendo que a família compreenda o contexto desde o período pré-cirúrgico (ALBUQUERQUE; LIRA; LOPES, 2010).

Chegando ao momento da concretização do transplante renal, destaca-se que, em termos técnicos, esse consiste em um procedimento cirúrgico que envolve a retirada de um órgão funcionante de um doador vivo ou falecido, para posteriormente inseri-lo em um receptor que apresenta doença renal em estágio avançado (D'ANGELES, 2009). Qualquer procedimento cirúrgico requer um preparo não somente do paciente, mas também de seus familiares que precisam unir forças para ofertar recursos físicos, emocionais e financeiros (CAVALCANTE; PAGLIUCA; ALMEIDA, 2000).

Essa adaptação da família poderá depender do tipo de transplante realizado, sendo que quanto à origem do enxerto podem se classificar em isoenxertos ou aloenxertos. Os isoenxertos são caracterizados pelo transplante entre pessoas geneticamente idênticas (gêmeos univitelinos) e os aloenxertos ocorrem quando o doador e receptor são da mesma espécie, porém geneticamente diferentes. Ainda, de acordo com a relação doador/receptor podem ser: doador vivo ou parente, em que o doador está relacionado geneticamente ao receptor; doador vivo não parente quando não há relação genética e doador falecido, ocorrendo quando é detectada a morte encefálica (KALIL; PANAJOTOPOULOS, 2010).

Embora os transplantes de doadores falecidos têm maior chance de rejeição, ainda assim esse tipo deveria ser preconizado para preservar os doadores vivos. Porém, a oferta não contempla a demanda e, por isso, os doadores vivos passam a ser uma alternativa para redução das listas de espera pelo órgão (FERNANDES; GARCIA; FILHO, 2010). Os dados do Brasil, no ano de 2012, demonstraram a realização de 5385 transplantes renais. Desses, 3897 com doadores falecidos e 1488 com doadores vivos (RBT, 2012).

No que se refere as complicações na saúde dos doadores de rim, não há um consenso na literatura. Estudos como o de Gibney *et al.* (2007) encontrou doadores com alterações renais e em lista de espera para transplante, porém o de Ibrahim (2009) apresentou resultados de doadores com saúde semelhante ao restante da população e sem alterações de taxas de filtração ou albuminúria. Independente desses resultados, os doadores assim como os receptores devem ser acompanhados pelo sistema de saúde, objetivando detecção precoce de qualquer alteração (BELLO, 2008).

Com essas possibilidades, percebe-se que o transplante se diferencia de outros problemas de saúde, pois envolve mais pessoas para que seja realizado. Além da equipe de saúde e do paciente/família é necessário um doador de órgãos, o qual muitas vezes não aparece devido às crenças e valores morais presentes na sociedade (ROZA *et al.*, 2010). Nesse sentido, a família amplia esforços para a busca de um rim, podendo questionar até mesmo sobre a possibilidade de compra de um órgão (ANTON; PECCININI, 2010).

Nessas situações é que a Enfermagem se faz mais necessária, pois ao identificar essas dificuldades nas famílias pode ofertar esclarecimentos, colaborando para tornar o processo menos sofrido (MENDES; BOUSSO, 2006).

Retomando-se o contexto da família no período transoperatório, pode-se dizer que esse é permeado por muita ansiedade e medo da morte, sobretudo porque se trata de um procedimento longo e de risco. Tal circunstância pode ser melhor definida pelo depoimento de uma mãe que esperava seu filho enquanto ele realizava um transplante. Ela retrata que o dia da cirurgia pode ser considerado como “o dia do fim”, pois ou termina o sofrimento do tratamento dialítico e a pessoa retorna a sua vida ou ela morre (ANTON; PICCININI, 2010, p.460).

Ao ultrapassar essa fase, inicia-se o período de recuperação e adaptação de vida com o novo órgão. Conforme Mattos e Maruyama (2010), o transplante consiste na possibilidade de retorno à liberdade e à sensação de sentir-se saudável novamente. É uma terapêutica que pode transformar a vida da família, que passa a viver sem as limitações do tratamento dialítico. Após o transplante, a pessoa passa a se sentir com mais energia, fato que permite o retorno às atividades familiares (ORR *et al.*, 2007).

Apesar desses fatores, após o transplante também se inicia um período de restrições, sendo preciso acompanhamento ambulatorial a fim de evitar

complicações e, por conseguinte, uma rejeição do enxerto. Nesse período o paciente e a família devem ser orientados sobre alimentação, medicações, atividade física e infecções (ALBUQUERQUE *et al.*, 2010). Os integrantes da família devem ser instigados para participarem ativamente nos cuidados, investindo em estratégias que possibilitem o nível de adaptação da família (AGUIAR, BRAGA, 2011).

Além dos elementos biológicos, as intervenções com a família no momento de alta devem buscar investigar medos, fantasias e sofrimentos para evitar entendimentos confusos da realidade (GARCIA, 2005). Por fim, salienta-se que a família vivencia todas as etapas relacionadas à doença, conferindo significados e interpretando o contexto para a definição de suas ações (ANGELO, 2010).

3.4 Revelando a produção científica sobre transplantes de órgãos

Esse capítulo foi desenvolvido considerando os resultados de uma revisão bibliográfica que foi desenvolvida na Scielo e PUBMED para a elaboração do projeto de tese. Essa revisão teve a seguinte questão de pesquisa: Qual a produção científica sobre a temática de transplante de órgãos? E objetivo identificar e revisar criticamente na literatura estudos qualitativos sobre a temática de transplante de órgãos.

A opção de realizar as buscas sobre transplantes de qualquer tipo de órgão ocorreu por entender que as experiências gerais são semelhantes, independentemente do tipo de procedimento, o que então poderia gerar maiores subsídios teóricos para fundamentar o estudo.

A coleta de dados na SCIELO e no PUBMED ocorreu entre os meses de junho e julho de 2014. Utilizou-se como estratégia de busca o cruzamento entre as palavras descritas no Quadro 1, empregando entre elas o operador booleano AND. Primeiramente foram cruzados o método, a temática e os desenhos do estudo, conforme exemplo: (qualitativo) AND (transplante) AND (antropologia).

Os cruzamentos também ocorreram com o método, a temática e as técnicas de coleta e dados: (qualitativo) AND (transplante) AND (grupo focal). Ainda, para aumentar as possibilidades de encontrar artigos, a temática também foi cruzada isoladamente com cada desenho do estudo e com as técnicas de coleta de dados:

(transplante) AND (entrevista). O último cruzamento envolveu o método com a temática: (qualitativo) AND (transplante). Foram realizadas todas as combinações entre esses termos, gerando duas tabelas em cada local de busca, com 38 cruzamentos em cada local de busca.

Método	Temática	Desenhos Qualitativos	Técnicas De Coleta De Dados
Qualitativo Pesquisa Qualitativa	Transplante	Antropologia Sociologia Etnografia Teoria Fundamentada nos Dados Fenomenologia Experiências Significados Práticas Vivências	Grupo Focal Entrevista Observação

Quadro 1 – Palavras utilizadas nos locais de busca.

Fonte: Elaboração própria para organização de revisão bibliográfica, 2014.

Na SCIELO foi utilizado o formulário de busca avançada e todos os índices e palavras foram inseridas no idioma português. No PUBMED foi utilizado o formulário *Advanced* e as palavras no idioma inglês. Não foram utilizados filtros em nenhum local de busca.

Os critérios de inclusão para os documentos foram: idioma inglês, português ou espanhol; arquivos que pudessem ser recuperados de alguma maneira; teses, dissertações ou artigos originais; estudos qualitativos ou mistos (quanti-qualitativos); todo período de tempo encontrado e de todas as áreas de conhecimento. Os critérios de exclusão: documentos que tratassem sobre o processo de doação e decisão de órgãos, tratamentos dialíticos, outro tipo de transplante que não fosse de órgãos, como de células ou tecido ou em animais e plantas, e por fim, questões relacionadas à técnicas cirúrgicas ou medicamentosas.

Na SCIELO foram encontrados ao final de todos os cruzamentos um total de 257 artigos, sendo pré-selecionados para leitura na íntegra 23. Na PUBMED encontrou-se 453, selecionando-se 37. Assim, o total foi de 60 artigos, porém um se repetiu nas duas bases, cinco foram excluídos da Scielo após leitura e um na PUBMED devido não abordar conteúdo pertinente ao objetivo. No final permaneceram 53 artigos (Apêndice A), os quais foram inseridos no programa *End Note* para organização das referências.

Para auxiliar na análise dos dados foi utilizada uma matriz adaptada (Apêndice B) de Mercado-Martínez *et al.* (2011), contendo os seguintes elementos: Dimensão dos autores: sexo, instituição, país; Dimensão dos artigos: ano e periódico, idioma, país de publicação, objetivo e pergunta de pesquisa, tipo de transplante, perspectiva teórica, metodologia (desenho, população, local, tipo de amostra, participantes, técnicas de coleta de dados, utilização de software, tipo de análise e menção à ética); principais resultados. Também havia a possibilidade de quem estava organizando a matriz inserir comentários relativos ao artigo. Os dados foram analisados por meio da análise de conteúdo convencional (HSIEH; SHANNON, 2005).

Com relação aos artigos encontrados na SCIELO, pode-se dizer que apenas um estava no idioma inglês, sendo os outros todos em português. Com relação ao país dos periódicos, 15 artigos foram publicados em revistas brasileiras, dois em Portugal e um em Cuba. Os autores dos artigos eram em sua maioria mulheres, de origem brasileira, a exceção de um artigo que tinha autores portugueses.

Com relação à instituição de origem dos autores dos artigos, percebeu-se uma concentração de estudos oriundos de instituições de ensino, sendo os estados de São Paulo e Ceará com o maior número de produções, de acordo com a origem dos autores. Percebeu-se também que a maioria dos estudos possuem parcerias interinstitucionais, incluindo universidades, faculdades, cursos técnicos, institutos, hospitais e clínicas.

Quanto ao ano de publicação, nos anos de 2013, 2012, 2010 e 2009 tiveram três estudos cada. Nos outros, 2011, 2007, 2006, 2005, 2004 e 2000 tiveram um estudo respectivamente.

No que tange ao tipo de transplante, o de fígado apresentou o maior número de publicações, ficando com a metade do total de 18, ou seja, nove. Posteriormente seguiu-se o transplante de rim, com cinco, e por último com quatro publicações, o transplante cardíaco.

Na perspectiva teórica sete estudos não mencionam qual referencial foi adotado. Cinco utilizaram fenomenologia, dois IS, foram destacados o uso de Foucault, referencial teórico de Roy, Estudo de caso e Meyeroff.

De uma forma geral pode-se dizer que os principais resultados dos artigos da SCIELO envolveram questões relativas ao período anterior ao transplante e ao posterior. Além disso, em alguns artigos foram apresentados resultados que envolviam o cuidado de enfermagem para com essas pessoas e também questões relativas ao adoecimento.

No que se refere ao pré-transplante pode-se identificar que as pessoas o caracterizam como um momento de espera, permeado por múltiplas sensações, como estresse, medo, ansiedade, esperança e fé (FLORES; THOMÉ, 2004; KNIHS *et al.*, 2013). Devido a esse misto de sensações, torna-se ideal o acompanhamento psicológico, não somente ao doente renal, mas também a sua família (ANTON; PICCININI, 2010; PFEIFER; RUSCHEL; BORDIGNON, 2013).

Quanto ao pós-transplante explicitou-se que o mesmo se define por uma nova vida ou prolongamento da que se tinha. Ainda, como um período de retorno às atividades, em que ocorrem mudanças nos hábitos alimentares, melhora da qualidade de vida e também maior autonomia (SETZ; PEREIRA; NAGANUMA, 2005; STOLF; SADALA, 2006; PENAFORTE *et al.*, 2009; AGUIAR; BRAGA, 2012). Apesar das características positivas desse momento, identifica-se a dependência das medicações e de outros cuidados, sendo que esses passam a fazer parte da vida para se evitar rejeições (ARRUDA, RENOVATO, 2012; RASIA, 2013). Destaca-se que o medo da morte pode ocorrer em ambos os períodos (ANTON; PICCININI, 2010b).

Os cuidados de enfermagem com relação aos transplantados exigem conhecimento científico e preparo técnico, necessitando atenção à variadas dimensões, pois trata-se de uma área bastante específica (BORGES *et al.*, 2012). Assim, intervenções podem ser realizadas, desde que pautadas na sistematização da assistência da enfermagem (MASSAROLO; KURCGANT, 2000; ROQUE; MELO; TONINI, 2007; FRAGOSO; GALVÃO; CAETANO, 2010; MOTA; RODRIGUES, PEREIRA, 2011).

Alguns artigos, além de revelar aspectos do transplante como um momento pontual, elucidaram o mesmo como parte de um processo que envolve o contexto da doença (MENDES; BOUSSO, 2009), o qual exige adaptações da família. No entanto, essa se fortalece por meio do diálogo e aproximação entre os seus integrantes (ANTON; PICCININI, 2010b).

Por fim, na SCIELO grande parte dos artigos analisados trazem enfermeiros ou pacientes como unidade de análise, ficando a família em comentários secundários no decorrer dos textos. Três artigos tratam de pesquisas realizadas com parte da família, como mães de crianças pós-transplante hepático e cardíaco, e apenas um artigo abordou a família em sua totalidade.

4 Referenciais teórico e metodológico

Devido à busca dos significados presentes nas famílias e sua construção interacional optou-se pela utilização do Interacionismo Simbólico (IS) proposto por Charon (2004) como referencial teórico e a TFD de Charmaz (2009) como referencial metodológico para análise dos dados, os quais têm sido amplamente utilizados em pesquisas qualitativas com famílias (BOUSSO; ANGELO, 2001; GIRARDON-PERLINI, 2009; MENDES; BOUSSO, 2009; SILVEIRA, 2010).

4.1 Interacionismo Simbólico como referencial teórico

Esta pesquisa foi desenvolvida conforme a perspectiva teórica do IS por se acreditar que esse poderia auxiliar na compreensão dos significados construídos na vivência das famílias frente o processo do transplante renal.

Este referencial teórico situa-se no contexto da sociologia compreensiva, originalmente estabelecida por meio das ideias de Max Weber (MINAYO, 2013). Para Weber (1964) a sociedade existia devido as inter-relações dos envolvidos, destacando-se a subjetividade e os significados dos atos sociais. A partir da disseminação desses conceitos, diversas linhas foram se desenvolvendo, sendo uma delas o IS, o qual teve sua origem na psicologia social e sociologia, associando-se, principalmente, ao trabalho de George Herbert Mead (década de 30), professor de filosofia em Chicago que realizou palestras e escreveu artigos sobre a temática.

No entanto, muitas de suas ideias foram publicadas posteriormente por seus seguidores, dentre eles, o sociólogo Herbert Blumer, quem nomeou e sistematizou

de forma concreta o IS, tornando-o mais conhecido nas décadas de 50 e 60. Além disso, deve-se destacar que Mead teve influência de algumas correntes de pensamento, para estabelecer as ideias centrais do IS (CHARON, 2004).

As principais **influências** foram a filosofia do Pragmatismo, o trabalho de Charles Darwin e o Behaviorismo. Quanto ao **Pragmatismo** foi relevante a natureza da verdade, na qual o ser humano faz suas definições dos objetos a partir do uso que eles têm em dado momento (CHARON, 2004). Segundo Marcondes (2000), no pragmatismo, a verdade é relativa, deixando de ser única e resultado específico de correspondência em determinadas situações.

No que se refere à influência de **Charles Darwin** pode-se dizer que Mead assumiu a ideia do desenvolvimento das várias espécies de animais, sendo o ser humano parte desse processo evolutivo. Indo além, concluiu que os seres humanos não podem ser compreendidos por suas qualidades isoladas, mas sim devido às suas combinações, fato que os diferencia dos animais. Assim, a singularidade do ser humano está, principalmente, relacionada com as características físicas do cérebro e das cordas vocais desenvolvidas, os quais são fatores que colaboram para o processo de socialização (CHARON, 2004), fazendo com que se aja de acordo com as interações estabelecidas. Conforme Charon (2004) Darwin dizia ainda que o universo era dinâmico e, para Mead isso foi ao encontro de sua ideia de que o ser humano, portanto está em constante dinamicidade.

Ainda como última influência de Mead na construção do IS, tem-se o **Behaviorismo**. Nele se acreditava que a melhor forma de compreender o ser humano seria pela observação do comportamento. No entanto, Mead acrescentou a ideia de que o comportamento inclui uma ação que não pode ser visualizada, ou seja, a ação pensada, interpretada do que se faz e do que os outros fazem (CHARON, 2004).

Assim, o IS é uma perspectiva que visualiza o ser humano como um ser dinâmico e de interações, ou seja, um ser ativo no ambiente em que vive. As interações sociais e interações da pessoa consigo são contínuas e responsáveis pela forma como esse age. Desse modo, o ser humano não atua somente respondendo a estímulos externos do ambiente ou ao condicionamento em determinadas situações, mas devido às definições que são oriundas de perspectivas que são dinâmicas (CHARON, 2004).

Partindo dessas colocações, foram elaboradas as cinco **ideias centrais** do IS: o papel da interação social, o papel do pensamento, o papel da definição, o papel do presente e o papel do ser humano ativo (CHARON, 2004).

No que se refere ao **papel da interação social** tem-se que ela é o foco do IS, sendo dinâmica devido as atividades sociais que ocorrem entre os atores. Portanto, o IS cria uma proposta ativa do ser humano, que está em constante interação com outras pessoas e, por isso age de acordo com a ação delas. A interação social é praticamente sempre guia das ações do ser humano (CHARON, 2004).

No **papel do pensamento**, Charon (2004) diz que no IS além de agir conforme a ação dos outros, o ser humano age também pela interação consigo, ou seja, de acordo com o que está pensando em cada situação. Assim, o pensamento também é guia das ações do ser humano, tanto quanto a interação social.

O **papel da definição** aborda que o ser humano identifica a situação e age conforme suas definições, as quais são elaboradas por meio das interações sociais e do pensamento. As ações são decididas a partir das definições de cada situação, sendo por isso que a definição não resulta apenas da realidade propriamente dita, mas daquilo que o ser humano define que ela é (CHARON, 2004).

O **papel do presente** retrata que a ação é resultante do momento presente, o qual envolve interação, pensamento e definição. Portanto, o que é feito depende de como é definida a situação, realizada a interação e o processo do pensamento em determinada ocasião. Ressalta-se que o passado só entra na ação porque o ser humano pensa sobre ele para definir o presente (CHARON, 2004).

O **papel do ser humano ativo** diz que no IS o ator interage, pensa, define, aplica seu passado e toma decisões no presente fundamentado nos fatores da situação imediata. Na verdade, o ser humano utiliza mais o ambiente do que responde para ele, definindo-o de acordo com seus objetivos frente as situações. O ser humano não é produto passivo do ambiente e por isso pode ser conceituado como ativo naquilo que faz, ou até mesmo livre (CHARON, 2004).

Além das ideias centrais do IS, também foram desenvolvidos **conceitos**, os quais de acordo com Charon (2004), são fundamentais para a compreensão de perspectiva, tais como: símbolo, *self*, mente, linguagem, assumir o papel do outro, ação humana, interação humana e sociedade.

O **símbolo** é o conceito central da perspectiva interacionista, pois é por meio dele que os seres humanos realizam as ações interacionais. Classifica-se ainda,

como um objeto social que busca comunicar e representar, permanecendo em constante mudança devido às interações. Dessa forma, os símbolos facilitam a relação das pessoas com o mundo, auxiliando na socialização e também na forma de agir na sociedade por meio das interações. Destaca-se que as ações somente serão simbólicas quando existir uma intenção, ou seja, algo significativo na ação interacional de quem as desenvolve (CHARON, 2004).

O **self** é um objeto social da própria ação individual, um ambiente interno no qual cada pessoa age. Ele surge na infância e por isso se caracteriza como um processo, o qual se desenvolve por meio das interações sociais com os outros durante a vida. Essas interações permitem o estabelecimento de habilidades que irão guiar a atuação da pessoa frente uma situação que deve ser enfrentada. Devido às relações interacionais, o self modifica-se constantemente. O self apresenta duas fases: o eu e o mim. O eu se caracteriza por ações espontâneas ou impulsivas que não são influenciadas pelas interações com os outros; o mim é organizado e controlado pelas interações com a sociedade (CHARON, 2004).

A **mente** é um conceito ativo, uma ação simbólica que as pessoas direcionam continuamente para o self, para si mesmos. A atividade da mente se efetua nas interações com os outros, uma vez que essas permitem a conversação interna das pessoas consigo e, assim são determinadas as formas de agir para cada situação. Em uma ação social os outros se tornam objetos que facilitam o olhar de cada indivíduo para si mesmo, o que permite que a interação se desenvolva efetivamente devido as relações que a mente proporciona. A mente é diferente do cérebro, pois para a mente são necessários cérebros para organizar os símbolos (CHARON, 2004).

Assumir o papel do outro é uma qualidade do ser humano que atua conjuntamente com os símbolos, o self e a mente. É necessário colocar-se constantemente no lugar do outro para compreender o mundo através de sua perspectiva e assim possibilitar as interações. Embora seja preciso assumir o papel do outro, essa ação se caracteriza por ser complexa, já que sempre haverá influência da perspectiva interna nas interações com os outros (CHARON, 2004).

A **ação humana** é um processo contínuo que só finda quando a pessoa morre. A ação humana assemelha-se a um fluxo que devido às interações que são estabelecidas pode modificar sua direção. A ação humana envolve, portanto, sempre outras pessoas, as quais se tornam objetos sociais uns para os outros. Cada

pessoa pode avaliar suas próprias ações, elaborando novos objetivos de vida por meio do que é significativo para cada momento (CHARON, 2004).

A **interação social** está alicerçada na ação social mútua, pois para que ela ocorra a outra pessoa deve ser considerada, o que faz com que o ser humano seja o foco central da interação. No momento da interação, as definições do outro são observadas e interpretadas com o intuito de visualizar sua perspectiva e tomar a decisão para agir. A interação é uma questão relevante que pode auxiliar na compreensão de grupos, já que uns influenciam simbolicamente os outros (CHARON, 2004).

A **sociedade**, no IS, é definida como qualquer organização composta por pessoas em interação contínua, os quais influenciam simbolicamente a ação uns dos outros ao longo do tempo. Além disso, a sociedade envolve ações cooperativas entre as pessoas que compartilham uma cultura, a qual determina a organização a ser seguida. Quando a cooperação é substituída pelos conflitos, a sociedade deixa de existir (CHARON, 2004).

Angelo (1997, p.29) afirma que “a família caracteriza-se por pessoas em interação simbólica”. Diante disso, para a mesma autora e sob a perspectiva interacionista, a família compõe-se de indivíduos em interação e cooperação, capazes de assumir o papel do outro, indivíduos com *selfs*, com mentes e a família oferece ao indivíduo uma perspectiva na figura do “outro” generalizado.

Reflete-se que os membros da família tem ações frente as ações uns dos outros e essas são realizadas nas interações que estabelecem, bem como são influenciadas pelos objetos sociais como os símbolos e o *self*. Portanto, os símbolos dos membros da família sobre o transplante renal permitem que esses interajam em cada situação relativa a esse evento, bem como o *self* de cada um, o qual tem relação com definições internas construídas socialmente. Além disso, os integrantes da família estão constantemente assumindo um o papel do outro, a fim de compreender as diferentes perspectivas e determinar as ações familiares que serão realizadas nas interações. Salienta-se que em cada nova interação, uma nova ação também é realizada e vice-versa, dependendo dos significados das pessoas envolvidas frente o momento presente. Por fim, os interacionistas dizem que as pessoas estão inseridas em uma sociedade cooperativa que compartilha uma cultura de ação para as interações, situação que pode ser assemelhada ao sistema familiar frente à interação com a DRC e o transplante, quando criam símbolos e formas de agir.

4.2 Teoria Fundamentada nos Dados como referencial metodológico

A TFD foi desenvolvida como metodologia, na década de 60, por dois sociólogos, Barney Glaser e Anselm Strauss, os quais mantinham uma história filosófica e de pesquisa diferentes, mas que contribuíram de forma significativa para a consolidação da teoria (STRAUSS; CORBIN, 2008). Glaser tinha uma formação quantitativa que reflete na lógica e abordagem sistemática dos métodos da teoria. Já Strauss colaborou quanto aos conhecimentos referentes aos significados sociais, baseados no uso da linguagem, emergentes da ação (CHARMAZ, 2009).

Após algum tempo ocorreram divergências entre estes autores sobre os aspectos metodológicos da TFD e então passaram a estabelecer propostas diferentes. Na década de 90, Strauss incorporou novas estratégias para a análise, lançando um novo livro, em parceria com Corbin e, iniciando o processo para a ideia construtivista da TFD (SANTOS *et al.*, 2016).

Nesse contexto, por volta dos anos 2000, surge Kathy Charmaz, a qual salienta uma proposta de flexibilidade para a forma de realização da TFD e, principalmente, diz que a mesma é construída *“por meio dos envolvimento e interações do pesquisador com as pessoas, as perspectivas e as práticas de pesquisa, tanto passados como presente”* (CHARMAZ, 2009). Nesta abordagem, as ações e processos de significação são construções da realidade dos participantes (SANTOS *et al.*, 2016).

Ainda, para Charmaz (2009), a etapa de coleta de dados tende a ser controlada e organizada e a análise dos dados caracteriza-se por ser única, já que depende da interpretação e codificação de cada pesquisador.

A TFD está inserida nas teorias substantivas, ou seja, é desenvolvida por meio de uma pesquisa sociológica ou empírica com a revelação dos significados do cotidiano (BAGGIO; ERDMANN, 2011). Essa caracterização vai ao encontro dos objetivos propostos nesse estudo, já que se pretendeu compreender os significados da vivência do processo da família com o transplante renal.

Destaca-se ainda que os conceitos que surgem dos dados levantados nesse tipo de pesquisa configuram um esquema explicativo, com categorias estáveis e sistematicamente integradas (BAGGIO; ERDMANN, 2001).

Embora existam três linhas de autores na TFD, neste estudo optou-se por seguir a proposta de Charmaz (2009), acreditando, principalmente, na construção de uma teoria por meio da perspectiva de interação entre pesquisador e participantes.

Apesar desta escolha, ressalta-se que se buscou inicialmente fundamentação em todos os autores, a fim de melhor compreender a proposta da TFD e eleger uma das linhas metodológicas. Ainda, se reconhece que a proposta de Glaser e Strauss, TFD clássica, deve ser considerada como pioneira e continuamente revisitada para aprofundamento da origem do método e suas características. Porém, acredita-se que novas possibilidades são passíveis de ser incorporadas, na medida da evolução da ciência, do aprofundamento de referenciais e de novas ressignificações da realidade, assim como propõe Charmaz.

5 Procedimentos metodológicos

Nesse componente serão abordados os aspectos metodológicos da pesquisa que subsidiaram seu desenvolvimento, tais como: desenho da pesquisa, cenário da pesquisa, participantes da pesquisa, critérios de inclusão e exclusão, aspectos éticos e riscos e benefícios da pesquisa; coleta de dados e análise dos dados.

5.1 Desenho da pesquisa

A família caracteriza-se pela complexidade por ser um “sistema de relações e de interações”. Desse modo faz-se necessário a utilização de métodos que permitam o alcance dessa complexidade e subjetividade (ANGELO *et al.*, 2009, p. 1340).

Este estudo foi desenvolvido por meio de uma pesquisa de campo do tipo qualitativa. Essa busca estudar as percepções, crenças, dentre outros fatores que são advindos de interpretações e construções que as pessoas fazem de sua realidade. Permite a investigação de grupos particulares e suas relações sociais (MINAYO, 2013). Assim, tornou-se propícia para a realização dessa pesquisa, indo ao encontro do referencial teórico do IS, já que o mesmo vislumbra a construção de determinado significado pautado nas interações sociais que as pessoas estabelecem (CHARON, 2004).

Ainda, optou-se pelo trabalho de campo devido à realização de uma pesquisa qualitativa, pois essa pressupõe interação entre o pesquisador e os participantes, almejando alcançar os resultados esperados (MINAYO, 2013). No contexto desse estudo, acredita-se que a compreensão do processo da vivência do transplante foi facilitada pelo contato direto com as famílias.

5.2 Cenário da pesquisa

O cenário de pesquisa foi um município localizado no Sul do Rio Grande do Sul (RS) (Figura 21), ficando a uma distância de 377 quilômetros da capital do estado, Porto Alegre (POA). O município possui 116.794 mil habitantes, conforme dados divulgados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, no censo realizado em 2010 (IBGE, 2010) e sua economia é movimentada pelos setores terciário e primário (SEBRAE, 2014). E, conforme lista divulgada pela Farmácia Central local existiam, em 2014, registrados 48 transplantedos renais no município.

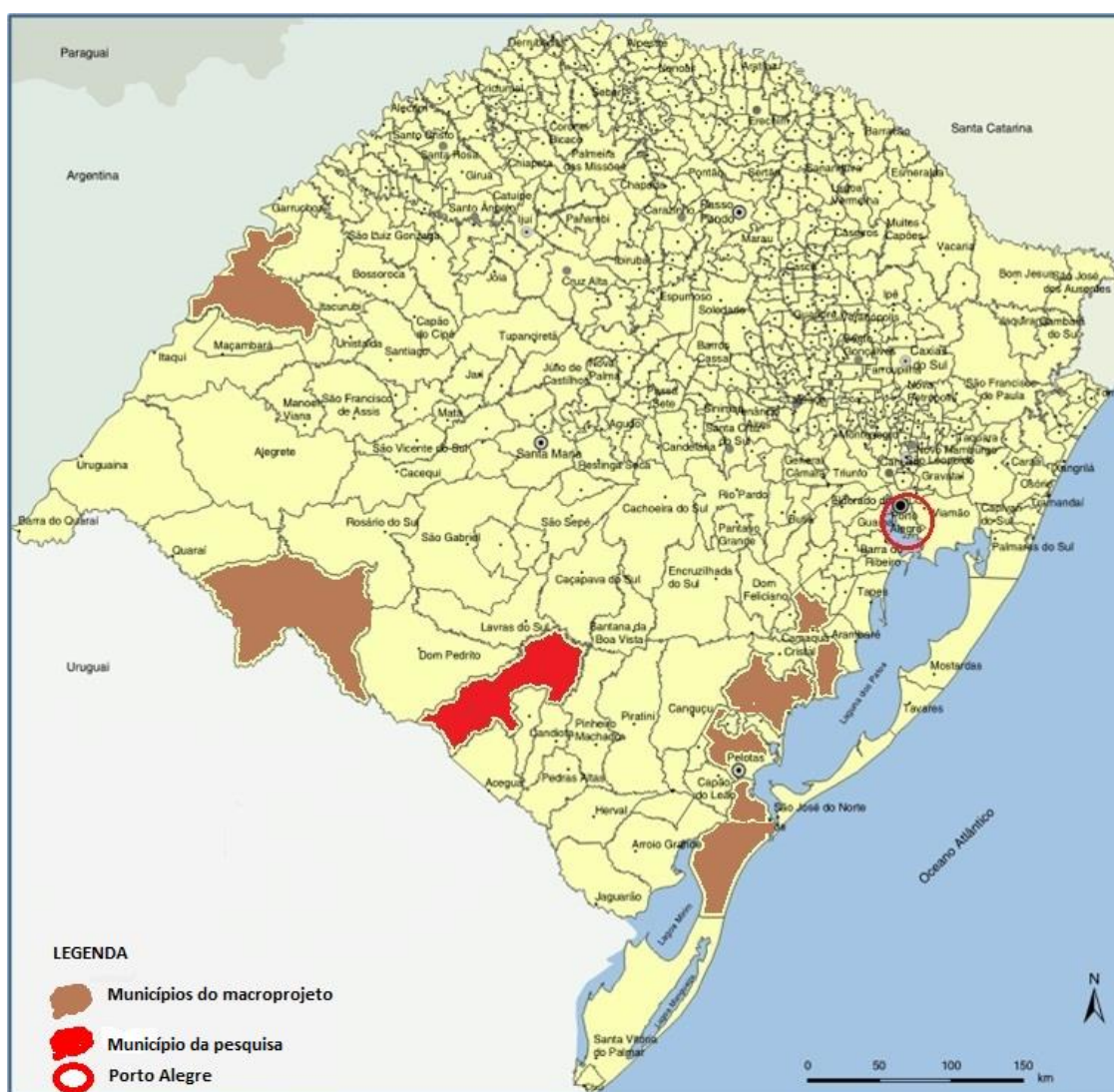


Figura 21: Mapa do Rio Grande do Sul

A escolha da cidade ocorreu pela inserção desse projeto de pesquisa em um macroprojeto intitulado “Atenção à saúde nos serviços de terapia renal substitutiva da Metade Sul do Rio Grande do Sul” (SCHWARTZ, 2013). Optou-se pelo município devido a maior possibilidade de encontrar famílias de transplantedos renais, pois

dentro do macroprojeto é a terceira maior cidade em termos populacionais, sendo que na primeira e segunda outras etapas do referido macroprojeto foram desenvolvidas.

Com relação às características de atendimento aos doentes renais no município, o mesmo conta com somente uma clínica que disponibiliza o serviço de hemodiálise, não possuindo equipes de saúde aptas para a realização de transplantes. Assim, todas as pessoas que iniciam o processo para recepção de transplante são encaminhadas para ambulatórios vinculados a hospitais de Porto Alegre e, continuam, após o transplante vinculadas a esses serviços de saúde (NOTA DE CAMPO – INFORMAÇÃO VERBAL, 2014*).

A Secretaria de Saúde, em parceria com a prefeitura, disponibiliza um ônibus para deslocamento dessas pessoas quando precisam ir às consultas. Além do mais, em caso de qualquer alteração do quadro clínico elas são encaminhadas para POA também com transporte da prefeitura (NOTA DE CAMPO – INFORMAÇÃO VERBAL, 2014*).

Para auxiliar nesse processo, no ano de 2010, foi criada a Associação de Transplantados (AT), a qual permitia a associação de pessoas com qualquer tipo de transplante (AT, 2010). No decorrer de quatro anos, a associação desenvolveu reuniões de integração entre os associados e também atividades com a comunidade, como mateadas, rifas, churrascos, dentre outros (AT, 2010). No entanto, a associação teve o encerramento das atividades em 2014 devido a reduzida participação dos associados e também precários recursos financeiros para manter as ações (NOTA DE CAMPO – INFORMAÇÃO VERBAL, 2014*).

5.3 Participantes da pesquisa

Os participantes da pesquisa foram pessoas que realizaram transplante renal e um familiar de sua escolha. A proposta inicial era que pudessem participar vários integrantes da família, porém em todas elas apenas um optou por acompanhar a

*Nota de campo realizada durante primeiro contato com o cenário de estudo em conversa informal com um transplantado renal e ex-presidente da associação de transplantados do município (18/06/2014).

entrevista, totalizando 20 pessoas entrevistadas. Segundo o conceito de Wright e Leahey (2012) a representação de família exige a presença de pelo menos dois integrantes, sendo que a pessoa índice (nesse caso o transplantado) pode ser um deles.

A aproximação inicial para captação dos participantes ocorreu via AT, permitindo o levantamento de informações dos transplantados renais do município, bem como de suas condições e possibilidades para realização da pesquisa. Para Minayo (2013) a entrada em campo envolve uma aproximação anterior às entrevistas e observações, o que permite a constituição de relações, organização de agenda dentro das possibilidades do contexto e até mesmo adequações dos instrumentos de coleta de dados.

O acesso aos transplantados ocorreu por meio da Farmácia Central do município da pesquisa, a qual continha os dados das pessoas que fizeram transplante, pois os mesmo retiram medicamentos no local, caracterizando o único vínculo formal dessas pessoas com o município. No entanto, a lista disponibilizada pela Farmácia estava com dados desatualizados, fato que por alguns momentos dificultou o acesso aos participantes. Uma estratégia foi conseguir telefones com alguns participantes, buscar em redes sociais e até mesmo no *google*.

A nota de campo abaixo revela estas dificuldades:

NOTA DE CAMPO – 20/03/2015 Um item a destacar é que a lista de transplantados fornecida pela Farmácia Central contém vários telefones errados, alguns acusando não existência e outros direcionados para outro lugar. Sendo assim, comecei a pensar de que modo acessaria essas pessoas, caso houvesse a necessidade de novas famílias. Em um primeiro momento pensei em acessar via *facebook* (familiares ou pacientes), porém a busca não foi muito efetiva. Então, no decorrer das entrevistas já tinha percebido que muitos deles se conheciam e então fui perguntando e consegui o telefone de alguns que estavam na lista, mas que os telefones não estavam corretos. Foi bem interessante porque muitos se conhecem, às vezes compartilham de informações (judiciais, de transporte, entre outras), medicamentos. Vários mantêm contato, seja por ligação telefônica, *wathsapp* ou *facebook*.

O contato inicial foi realizado por meio de ligação telefônica com as pessoas transplantadas. No telefonema foram apresentados os objetivos da pesquisa e também agendada visita ao domicílio para maior explanação. Destaca-se que em todas as famílias as entrevistas ocorreram também nessa primeira visita por opção dos participantes. Houve duas rejeições de participação na pesquisa, por não existir o interesse das famílias.

5.4 Critérios de inclusão e exclusão

Em todas as entrevistas a pessoa que realizou o transplante renal foi incluída, bem como familiares de sua escolha, todos maiores de 18 anos. Ainda, o familiar participante deveria estar no domicílio no dia de realização da entrevista.

Considerando o critério de amostragem teórica, previsto na TFD e descrito por Charmaz (2009), não foram delimitados inicialmente aspectos específicos quanto aos transplantados como, por exemplo, período de tempo de transplante. A amostragem teórica visa adequar as teorias emergentes aos dados e permite, se necessário a inclusão de participantes com características diferentes. Strauss e Corbin (2008) dizem que inicialmente, o pesquisador deve estar aberto a todas as possibilidades, buscando evitar estruturas rígidas que podem dificultar a descoberta dos dados.

Mesmo tendo critérios de exclusão, nenhuma pessoa foi excluída da pesquisa, porém se tinha como critérios de exclusão pessoas que não falassem o idioma português ou que não apresentassem condições de se comunicar verbalmente. Também aqueles familiares que não tivessem vivenciado o processo de adoecimento e transplante renal e não aceitassem o uso do gravador.

5.5 Coleta de dados

Na TFD é necessária uma reflexão constante sobre os dados levantados e por isso, o pesquisador caracteriza-se como principal responsável pela condução da pesquisa. A coleta pode ser modelada e remodelada com o intuito de refinar os dados para alcançar os objetivos iniciais ou então buscar aprofundar o que os sujeitos de pesquisa consideram crucial na sua vivência. Esse fato exige o

desenvolvimento simultâneo da coleta e análise de dados, atentando para a busca do que ainda não está emergente (CHARMAZ, 2009).

A coleta de dados, na TFD, pode ocorrer de diversas maneiras, porém nesse estudo optou-se pela entrevista intensiva com a família, observação da família na entrevista e a construção de genogramas e ecomapa, os quais constituíram instrumentos que facilitaram a melhor compreensão das famílias a partir de sua estruturação e relações. Além disso, as observações realizadas foram registradas em notas de campo ao final de cada entrevista, favorecendo o entendimento sobre aspectos detectados durante a realização das entrevistas no domicílio.

O domicílio foi escolhido para cenário da coleta de dados pela facilidade de reunir os integrantes das famílias, facilitando também a visualização de suas interações, as quais segundo o referencial teórico do IS são responsáveis pela construção de significados. Além disso, as experiências em estudos anteriores (GARCIA 2010; 2013), realizados no domicílio, foram benéficas, demonstrando que os participantes parecem se sentir mais confortáveis em seu ambiente de moradia para falar de aspectos relacionados ao seu cotidiano.

O primeiro contato com os participantes de pesquisa denomina-se “estágio de engajamento” (WRIGHT; LEAHEY, 2012, p.195). Segundo as autoras esse período inicial deve contribuir para o estabelecimento de confiança mútua entre os membros da família e pesquisador.

Para o desenvolvimento do estágio inicial foram elaborados juntamente com o auxílio das famílias o genograma e ecomapa. Wright e Leahey (2012) dizem que para iniciar a entrevista com a família, pode ser útil construir, primeiramente, o genograma ou ecomapa (Anexo A; Apêndice E). As famílias, em grande parte das vezes, consideram a elaboração do genograma uma maneira fácil de fornecer informações à enfermeira, o que pode ser visualizado em pesquisa anterior (GARCIA, 2013).

O genograma é um diagrama do grupo familiar que representa a sua estrutura interna, por meio de gráficos convencionais genéticos e genealógicos. Tem a finalidade de obter uma visão geral da família, por meio de dados relevantes sobre os relacionamentos ao longo do tempo, e também pode incluir dados sobre saúde, ocupação, religião, etnia e migrações, entre outras (WRIGHT; LEAHEY, 2012). O ecomapa, assim como, o genograma objetiva oferecer impacto visual, porém o ecomapa contém dados do atual funcionamento familiar, representando os

relacionamentos dos integrantes da família com os sistemas mais amplos. O ecomapa evidencia as relações importantes da família e o mundo, sendo adequado para esse estudo que tem em um dos objetivos específicos conhecer as interações que a família estabelece (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

Neste estudo, as famílias tiveram dificuldade de compreender a proposta do ecomapa, mesmo sendo explicado por meio de desenhos gráficos as relações com suas fontes de apoio. Para construção dos genogramas foi utilizado o *software GENOPRO* e para os ecomapas o *SMARTDRAW*, no entanto ambos apresentaram limitações para o desenvolvimento das figuras, dificultando por vezes a organização dos dados coletados das famílias.

Outra técnica utilizada foi a entrevista intensiva a qual, de acordo com Charmaz (2009), caracteriza-se por ser direcionada e contendo perguntas amplas e abertas, as quais incentivam constantemente o participante para a reflexão, ultrapassando a superficialidade. Strauss e Corbin (2008) afirmam que essas entrevistas oferecem maior espaço para os participantes, permitindo que elaborarem melhor suas respostas.

Foi construído um guia (Apêndice F) para as entrevistas, a fim de nortear o pesquisador. As entrevistas iniciaram com a seguinte questão: “*Contem-me como foi o adoecimento para a família?*”. Salienta-se que esta questão foi facilitadora para o andamento da entrevista, sendo que às vezes muitas outras eram respondidas juntamente com ela, necessitando apenas uma adequada condução do pesquisador para que os integrantes das famílias não desviassem o foco do estudo. Algumas questões foram inseridas no decorrer das entrevistas para melhor apreender a vivência do processo das famílias com o transplante renal.

Durante as entrevistas foi utilizada a circularidade de perguntas conforme proposto por Wright e Leahey (2012). As entrevistas foram registradas em um gravador digital com o consentimento prévio das famílias e, posteriormente, transcritas e salvas em arquivo de computador para a análise dos dados.

Por se utilizar o referencial teórico do IS e a necessidade de conhecer as interações entre as pessoas, durante as entrevistas foi observada a dinâmica familiar. O registro dessas observações foi realizado pela pesquisadora em forma de relato em um gravador digital, sendo posteriormente transcritos. Essas informações foram incorporadas aos materiais de pesquisa e auxiliaram na construção das categorias e conceitos relativos à teoria emergente. Também foram realizadas notas

de campo em arquivo *Word* para detalhar aspectos técnicos de cada entrevista, como hora de início e término, local, data, dentre outros (APÊNDICE G).

Charmaz (2009) diz que durante a etapa de análise, na TFD, podem haver tensões pelas possíveis diferenças entre relatos orais e observações ou entre a vida dos participantes e os seus significados. No entanto, orienta que para evitar conflitos internos, é preciso assumir uma postura com relação aos dados, ou seja, permanecer aberto, ficar próximo deles e manter códigos simples, curtos e precisos.

Conforme mencionado anteriormente, foi utilizada a amostragem teórica, a qual se trata de uma estratégia que permite verificar a densidade das categorias e a necessidade da inserção de dados que favoreçam sua explicação, diferenciação e variabilidade dentro do contexto pesquisado. A construção dos memorandos e a comparação constante entre dados e códigos é que conduzem à amostragem teórica (CHARMAZ, 2009), pois esses elementos é que revelam a necessidade de inserir novos dados ou aprofundar os já existentes.

Além disso, quando as categorias são construídas, tanto no início quanto no final da pesquisa, a amostragem teórica almeja o seu desenvolvimento e consistência, fatos que direcionam para a saturação teórica. Essa ocorre quando todas as categorias são saturadas, apresentando completude em suas informações, bem como interligações umas com as outras, a fim de possibilitar a finalização da pesquisa e o desenvolvimento de uma teoria regular, densa e precisa (STRAUSS e CORBIN, 2008). Charmaz (2009) diz ainda que a saturação teórica é o que se busca durante o processo de pesquisa e trata-se de um critério a ser aplicado nas categorias.

Desse modo, a pesquisa foi finalizada quando se conseguiu correlacionar adequadamente as categorias do estudo e essas alcançaram sua conceitualização e densidade acerca da vivência do processo das famílias com o transplante renal.

5.6 Análise dos dados

A análise dos dados foi desenvolvida conforme proposto pela TFD, ou seja, ocorrendo simultaneamente à coleta de dados, o que permitiu a detecção precoce de lacunas presentes e consequentemente o retorno para o campo e produção de

novos dados que pudessem dar sustentação aos códigos formados. Todas as etapas analíticas da TFD são flexíveis e permitem a existência de um movimento de ir e vir entre os dados e códigos formados a partir deles.

Assim, inicialmente, foi desenvolvida a fase de codificação, que se subdividiu em codificação inicial e focalizada. A codificação caracteriza-se como um processo de refinamento e classificação dos dados, estabelecendo-se entre a coleta de dados e o desenvolvimento da teoria (CHARMAZ, 2009). Na fase inicial, cada linha, palavra ou fragmento deverá ser analisado e codificado por meio do estabelecimento de uma palavra que reflita a ação presente nos dados. Nesse momento os conceitos anteriores do pesquisador deverão ser esquecidos para que seja despertada a criatividade para elaboração de códigos novos e relevantes. Essa caracterização inicial, alicerçada nos dados é flexível e provisória, uma vez que novas análises podem ser realizadas e códigos recriados (CHARMAZ, 2009).

O exemplo de organização por códigos consta a seguir, sendo esse realizado com todas as entrevistas.

Trecho da entrevista	Códigos
Já sabia que eu tinha um problema, não sabia o que que tinha por que eu tava esperando essa biópsia pra saber realmente o que era, então eu tratava com medicações paliativas.	sabendo já que tinha um problema, não sabendo o que tinha, esperando por essa biópsia para saber realmente o que era. tratando com medicações paliativas.
Teve assim alguns contratempos...a gente fica...eu...uma situação assim que tu não tem muita ação, não tem informação	tendo alguns contratempos. ficando em uma situação, não tendo muita ação, não tendo informação.

Quadro 2 – Trecho da entrevista 6 – exemplo de codificação

Conforme Charmaz (2009) podem ser identificados códigos *in vivo* nas falas dos participantes da pesquisa, ou seja, expressões significativas que se referem às opiniões e atitudes. Esses códigos não são estabelecidos pelo pesquisador, mas sim, pelos discursos dos participantes e auxiliam a manter o real significado da ação (CHARMAZ, 2009). Tal fato ocorreu em alguns momentos para organização dos títulos das categorias e/ou subcategorias, como por exemplo: “VIRANDO ASSUNTO DE FAMÍLIA”.

Destaca-se que durante toda a fase de codificação foi utilizado o método comparativo constante que objetivou realizar comparações em cada etapa do

processo de análise. Ainda, as semelhanças e diferenças entre os códigos foram verificadas com o intuito de formar categorias que representassem o significado expresso nos códigos (CHARMAZ, 2009).

Na sequência da análise dos dados foi realizada a codificação focalizada, a qual consiste na utilização dos códigos formados anteriormente de forma mais direcionada e específica. Nesse momento foram escolhidos os códigos mais significativos ou frequentes para ser realizada uma análise aprofundada do que realmente tinha sustentação, proporcionando a formação de categorias que compilassem de maneira clara os dados. Além disso, essa etapa incluiu a confirmação ou não da coerência e relevância dos códigos estabelecidos (CHARMAZ, 2009).

Códigos	Categoria
Esperando pelo órgão dois anos na hemodiálise. Indo todos os meses a Porto Alegre. Revisando os exames de mês em mês, dois em dois meses, indo seguido para lá. Meu irmão fazendo todos os exames para doar o rim. Querendo os outros irmãos ir lá e eu não deixando. Dizendo que estava bem na hemodiálise. pensando sempre em fazer o transplante.	Esperando o órgão

Quadro 3 – Exemplo de categorização

Para que isso se torne mais facilitado, a TFD prevê que sejam escritos memorandos, os quais se configuram como anotações espontâneas e informais do pesquisador sobre a análise ou também podem conter informações analíticas que explicam as categorias e sua constituição (CHARMAZ, 2009).

Os memorandos são importantes, pois permitem ao pesquisador justificar agrupamentos de códigos, definições de categorias e até mesmo identificar lacunas na análise. Desse modo, facilitam a interpretação dos dados, colaborando para que os códigos sejam transformados em categorias e também para uma reflexão contínua (CHARMAZ, 2009).

MEMORANDO - (09/01/2016) - O diagnóstico e a compreensão da doença renal talvez possam ser unidos em uma única subcategoria, pois o conhecimento existente acerca da DRC ou a simbologia dela para as famílias é que vai determinar a forma de ação frente ao diagnóstico.

A partir disso foi realizada a fase de codificação teórica, na qual os códigos formados integraram todos os códigos (categorias e subcategorias) elaborados na codificação focalizada. Desse modo, se estabeleceu a relação entre todas as codificações para o desenvolvimento da teoria (CHARMAZ, 2009). Strauss e Corbin (2008) propõe de forma semelhante, que para alcançar a integração é necessário encontrar uma categoria central que representa a temática específica da pesquisa, unindo todas as outras e permitindo o desenvolvimento do modelo representativo, a qual neste estudo foi definida como VIVENDO NA INCERTEZA E BUSCANDO PROLONGAR A VIDA.

A TFD propõe ainda a elaboração de um diagrama que represente visualmente as categorias e suas relações ou um mapa conceitual que demonstre os conceitos e o movimento entre eles (CHARMAZ, 2009). É a representação da teoria e, portanto deve ser graficamente claro (STRAUSS; CORBIN, 2008), conforme apresentado no final dos resultados: o modelo teórico da vivência do processo das famílias com o transplante renal.

5.7 Princípios éticos

Para o desenvolvimento da pesquisa, foram seguidos os aspectos éticos propostos pela Resolução nº 466/12, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012) e também do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem, principalmente, os artigos 89, 90, 91, 94 e 98 (COFEN, 2007).

Inicialmente o projeto foi apresentado à Coordenação da Farmácia Central (Apêndice C) local em que as pessoas que realizaram transplante renal retiram as medicações, facilitando o acesso a elas. Após sua autorização, por meio de documento formal, o mesmo foi submetido para a Plataforma Brasil, via sistema *online*, a fim de receber aprovação do Comitê de Ética da Faculdade de Enfermagem da UFPel. A coleta de dados somente iniciou após o recebimento do número do protocolo de aprovação emitido pelo Comitê de Ética da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, parecer 861.869 na data de 07/11/2014.

Os participantes, integrantes das famílias que aceitaram participar da pesquisa receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice D), sendo este composto pelo objetivo da pesquisa, bem como a descrição dos princípios éticos que garantiram a privacidade e a preservação da sua identidade. No dia da realização da entrevista, o TCLE foi lido e entregue a cada participante, assinado em duas vias por eles e pelo pesquisador, uma permanecendo com o pesquisador e outra com as famílias.

Foi esclarecido aos participantes da pesquisa que o estudo seria realizado por meio de uma entrevista, tendo somente finalidade científica, permitindo maior conhecimento sobre a temática abordada. A mesma poderia facilitar o benefício de reflexão para as famílias acerca do transplante, podendo estabelecer significações de suas práticas e atitudes. Além disso, indiretamente, os resultados poderiam contribuir para a visibilidade desse grupo nos serviços de saúde.

Também foi explicitado que a participação na pesquisa não ocasionaria nenhuma despesa para os participantes, ficando o pesquisador responsável pelos gastos financeiros. Além disso, os riscos relacionados à pesquisa se referiam à mobilização de sentimentos que permeiam a vivência do processo com o transplante renal e por isso, os participantes poderiam sentir-se desconfortáveis ou emocionados ao falar sobre a situação que estavam vivendo, ou então cansados ou constrangidos pela própria presença do pesquisador no domicílio. Se isso ocorresse, esses estavam assegurados pelos princípios éticos da Resolução 466/12 e tinham liberdade de interromper qualquer etapa da pesquisa, sem sofrer penalização alguma, ou então, se desejassem, poderiam ser encaminhados para atendimento no serviço de psicologia do município, fato não necessário durante a realização da coleta de dados.

Os nomes dos participantes não foram divulgados, sendo, portanto mantido o anonimato. Para identificar a família como grupo utilizou-se a sigla “F”, seguida de números crescentes que identificam a ordem em que a coleta dos dados foi realizada, acrescidos do grau de parentesco ou da palavra “transplantado (a)” se referir-se a pessoa índice.

As entrevistas transcritas e gravadas em CDs ficarão sob a guarda da pesquisadora responsável, professora Eda Schwartz por um período de cinco anos, na sala dos Núcleos de Pesquisa da Faculdade de Enfermagem, localizada no 2º

andar do Campus Anglo da Universidade Federal de Pelotas. Após esse período serão incineradas.

5.8 Divulgação dos resultados

Como compromisso ético, os resultados serão compartilhados com as famílias em retorno ao domicílio, se assim os participantes desejarem. Esse encontro será em horário previamente acordado com as famílias conforme sua disponibilidade.

O retorno dos dados para o município será por meio de relatório enviado a Secretaria Municipal de Saúde após a defesa da tese. E, também será veiculado informe em jornal do município de origem acerca da realização da pesquisa.

5.9 Produção técnica

Os resultados serão divulgados para o meio acadêmico por meio de artigos científicos que serão encaminhados a periódicos indexados da área de Enfermagem e/ou afins, além de resumos em eventos científicos. Além disso, propõe-se a elaboração de um manual que contenha os elementos principais da vivência das famílias com o transplante renal por meio do modelo teórico, a fim de orientar práticas educativas dos profissionais de serviços de diálise a partir da aproximação com a realidade apresentada pelas famílias.

Propõe-se a divulgação do manual e modelo teórico junto aos serviços de diálise da região.

6. Famílias do estudo

A seguir (Quadro 4) estão apresentadas as características sociodemográficas das famílias que fizeram parte deste estudo e, posteriormente serão detalhadas sua composição a partir do genograma e seus vínculos no ecomapa. Salienta-se que todas as informações foram repassadas pelos participantes das entrevistas, porém muitas delas não são lembradas por eles no momento da confecção dos diagramas, fato que justifica a ausência de dados em alguns deles. Além disso, nos ecomapas constam vínculos que as famílias optaram por destacar no momento em que estavam sendo questionados sobre as pessoas que faziam parte de suas relações e, portanto o pesquisador não tem influência sobre o que foi mencionado.

F	PARTICIPANTES E GRAU DE PARENTESCO	SEXO	IDADE	ESTADO CIVIL	RELIGIÃO	ESCOLARIDADE	OCUPAÇÃO	RENDA FAMILIAR (em salários mínimos)*
F1	TRANSPLANTADO	M	54a	Solteiro	Católica	EMI	Vigilante – recebe benefício	2 salários e meio (2014)
	CUNHADA	F	44a	Casada	Católica	EMI	Do lar	
F2	TRANSPLANTADA	F	28a	Casada	Evangélica	EMI	Do lar – recebe benefício	3 salários (2014)
	MÃE	F	61a	Divorciada	Evangélica	EFI	Do lar	
F3	TRANSPLANTADA	F	56a	Casada	Católica	EFI	Do lar – recebe benefício	5 salários (2015)
	ESPOSO	M	59a	Casado	Católica	EFI	Pedreiro autônomo	
F4	TRANSPLANTADA	F	34a	Divorciada	Espírita	PG	Farmacêutica – recebe benefício	3 salários (2015)
	MÃE	F	58a	Casada	Espírita	EMI	Do lar	
F5	TRANSPLANTADA	F	44 a	Casada	Católica	EFI	Do lar – recebe benefício	4 salários e meio (2015)
	FILHA	F	22a	Solteira	Católica	ESI	Vendedora	
F6	TRANSPLANTADA	F	41a	Solteira	Cristã	ESI	Do lar – recebe benefício	2 salários (2015)
	ESPOSO	M	66a	Divorciado	Cristã	EFI	Aposentado	
F7	TRANSPLANTADO	M	46a	Solteiro	Umbandista	EFI	Aposentado - recebe benefício	4 salários (2015)
	MÃE	F	71a	Casada	Católica	EFI	Aposentado	
F8	TRANSPLANTADO	M	65a	Casado	Católica	EFI	Aposentado-recebe	1 salário (2015)

							benefício	
	FILHA	F	21a	Casada	Não tem	EFI	Do lar	
F9	TRANSPLANTADO	M	57a	Casado	Espírita	EFC	Aposentado – recebe benefício	4 salários (2015)
	ESPOSA	F	48a	Casada	Católica	ESC	Supervisora de Telemarketing	
F10	TRANSPLANTADO	M	67a	Casado	Católico	EFI	Aposentado – recebe benefício	2 salários (2015)
	ESPOSA	F	62a	Casada	Católica	EFI	Do lar	

Quadro 4 - Perfil sociodemográfico das famílias **Legenda:** *Salário Mínimo em 2014: R\$724,00 (Decreto nº 8166 de 23 de dezembro de 2013) e em 2015: R\$788,00 (Decreto nº 8381 de 29 de dezembro de 2014). **F:** Família; **EFI:** Ensino Fundamental Incompleto; **EMI:** Ensino Médio Incompleto; **EFC:** Ensino Fundamental Completo **PG:** Pós-Graduação; **ESI:** Ensino Superior Incompleto; **ESC:** Ensino Superior Completo.

A média de idade dos transplantados foi de 49,2 anos, sendo cinco homens e cinco mulheres. No que se refere aos familiares que participaram nas entrevistas, oito foram mulheres e dois homens. A renda das famílias estava na média de R\$2407,60. Todos os transplantados recebem benefício por ter nefropatia grave conforme previsto na Lei 8213 de 24 de junho de 1991 e alterada pela lei 13135 de 17 de junho de 2015.

Com relação à escolaridade, 11 pessoas tinham ensino fundamental incompleto, seguido de ensino médio incompleto com quatro pessoas, ensino superior incompleto, duas pessoas e ensino fundamental completo, ensino superior completo e pós-graduação com uma pessoa cada um.

Quanto à atividade laboral, quatro transplantados referiram serem do lar e quatro aposentados; os dois restantes, um informou que tinha como profissão ser vigilante e a outra tem formação no curso de farmácia. Nenhum atua na área atualmente porque não podem ter vínculo empregatício devido o recebimento do benefício. Os familiares, cinco disseram que são do lar, dois aposentados, um é pedreiro, uma é vendedora e outra é supervisora de telemarketing.

As religiões apontadas foram as mais diversificadas, em seis famílias a católica uma evangélica, uma espírita, uma umbanda e uma cristã.

Na sequência o quadro 5 apresenta uma descrição sucinta referente às características dos transplantes realizados nas famílias, bem como especificidades dos familiares que realizaram testes de compatibilidade e outros tratamentos enfrentados pelas famílias.

F	HISTÓRICO DE DRC	TD	TE	Nº TRANSPLANTES	TO	TIPO DE DOADOR	TESTE COMPATIBILIDADE (FAMILIARES)	Fez outro tratamento para DRC?
F1	SIM	7a	2a	01	5a	Falecido	Irmão - hepatite	HD
F2	SIM	17a	0	01	7a	Vivo – familiar	Mãe – compatível – cisto rim e irmão	Não
F3	NÃO	28a	11a	01	13a	Falecido	Irmão – não quis doar	TC, HD, DP
F4	NÃO	9a	0	01	3a e meio - rejeitou	Vivo – familiar	Irmã, prima, pai, mãe, tios paternos.	HD – após rejeição
F5	NÃO	4a e meio	9a	01	5a	Falecido	Mãe – não quis doar	HD
F6	NÃO	20a	7a	01	9a	Falecido	Esposo – diagnóstico de Doença de Chagas	HD
F7	SIM	13a	8a	01	3a e meio	Falecido	Nenhum- Devido doenças (HAS; AVC)	HD
F8	NÃO	7a e meio	4a e meio	01	3a	Falecido	Não	HD
F9	SIM	13a	1a e meio	01	5a	Falecido	Não	HD
F10	NÃO	7a	3a e meio	01	3a	Falecido	Não	HD

Quadro 5 – Características do transplantado, tratamentos e teste de compatibilidade

Legenda: **TD:** Tempo de Diagnóstico da DRC; **TE:** Tempo de Espera pelo órgão; **TO:** Tempo com órgão; **TC:** Tratamento Conservador; **HD:** Hemodiálise; **DP:** Diálise Peritoneal

6.1 Família 1

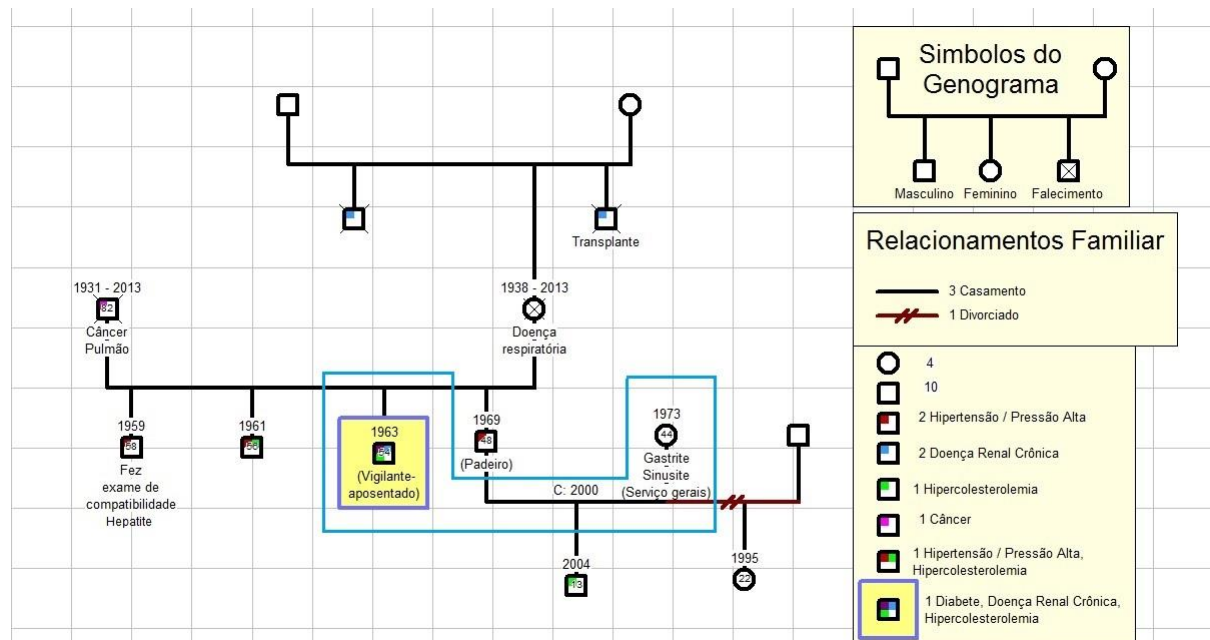


Figura 1: Genograma da família 1 (F1)

A entrevista da Família 1 (Figura 1), predominantemente composta por homens todos irmãos, realizou-se com o transplantado, de 54 anos e sua cunhada de 44 anos que é casada com seu irmão mais novo, de 48 anos. A religião citada por eles foi a católica, porém não praticantes e, possuem ensino médio incompleto.

O transplantado é solteiro, reside sozinho, na casa que era da sua mãe e seu pai, ambos falecidos no mesmo ano por problemas respiratórios. A entrevista ocorreu na casa da cunhada, do irmão e dos sobrinhos, local bastante frequentado pelo transplantado, especialmente para a realização das refeições. Além deste irmão, o transplantado tem também dois irmãos mais velhos, um de 56 anos e outro de 58 anos, este residente em Porto Alegre. Os irmãos de 48 anos e 56 anos são padeiros, sendo que o transplantado trabalhou um período como padeiro também, mas antes de sua aposentadoria atuava como vigilante. Atualmente recebe benefício devido a DRC e a cunhada trabalha com serviços gerais em empresas terceirizadas.

A renda da família, na qual se incluía o transplantado, a cunhada e o esposo com os dois filhos, equivalia na época ao valor de R\$1810,00.

Com relação às doenças existentes na família detecta-se a hipertensão arterial, diabetes mellitus, hipercolesterolemia, câncer e DRC, sendo essa última também presente em dois tios já falecidos do transplantado, o qual era jovem e não lembra acerca de detalhes do adoecimento deles. No entanto, sabe-se que o tio mais novo realizou também transplante renal e realizava acompanhamento em Porto Alegre. Sobre o exame de compatibilidade entre os integrantes da família, por opção do transplantado somente o irmão mais velho realizou, porém não pode seguir os trâmites devido o diagnóstico de hepatite.

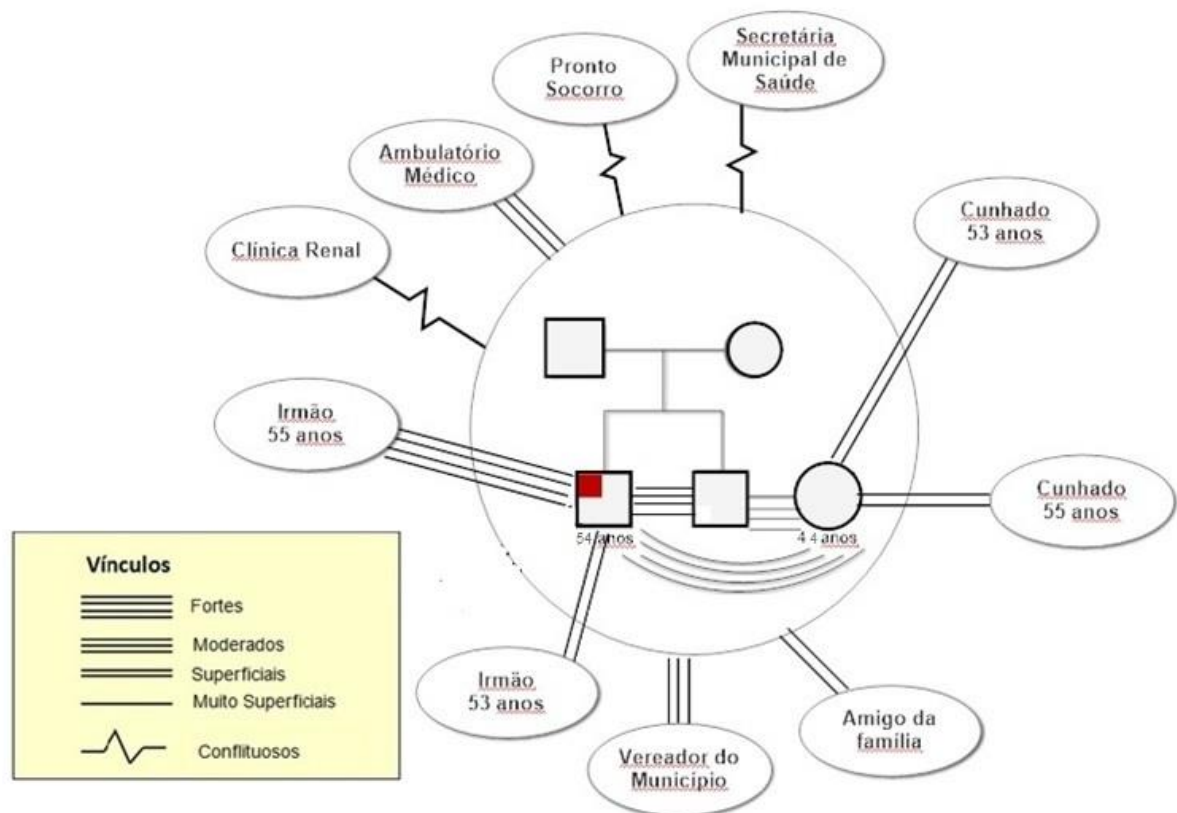


Figura 2 - Ecomapa da família 1 (F1)

O vínculo estabelecido entre o transplantado e a cunhada é forte, ela o acompanha nas consultas, cuida de sua alimentação e está sempre disponível para auxiliar. A relação dele com os irmãos também é forte e da cunhada com os outros cunhados é superficial.

Visualiza-se por meio do ecomapa (Figura 2) vínculos conflituosos com os serviços municipais de saúde, especialmente Secretaria Municipal, Pronto Socorro e Clínica Renal, que segundo o transplantado oferecem pouco suporte para suas necessidades. Porém, com o ambulatório médico de Porto Alegre, a relação é

moderada, justificada pelas informações referente ao processo que são fornecidas com qualidade.

Ainda, como relações da família, identifica-se um vereador do município com vínculos moderados, pois o mesmo auxilia nas necessidades referentes à doença e com um amigo da família vínculos superficiais, mas que está sempre disponível quando preciso. De forma geral, identificam-se poucos vínculos na família 1, sendo a maioria entre os próprios integrantes e os serviços de saúde frequentados pelo transplantado.

6.2 Família 2

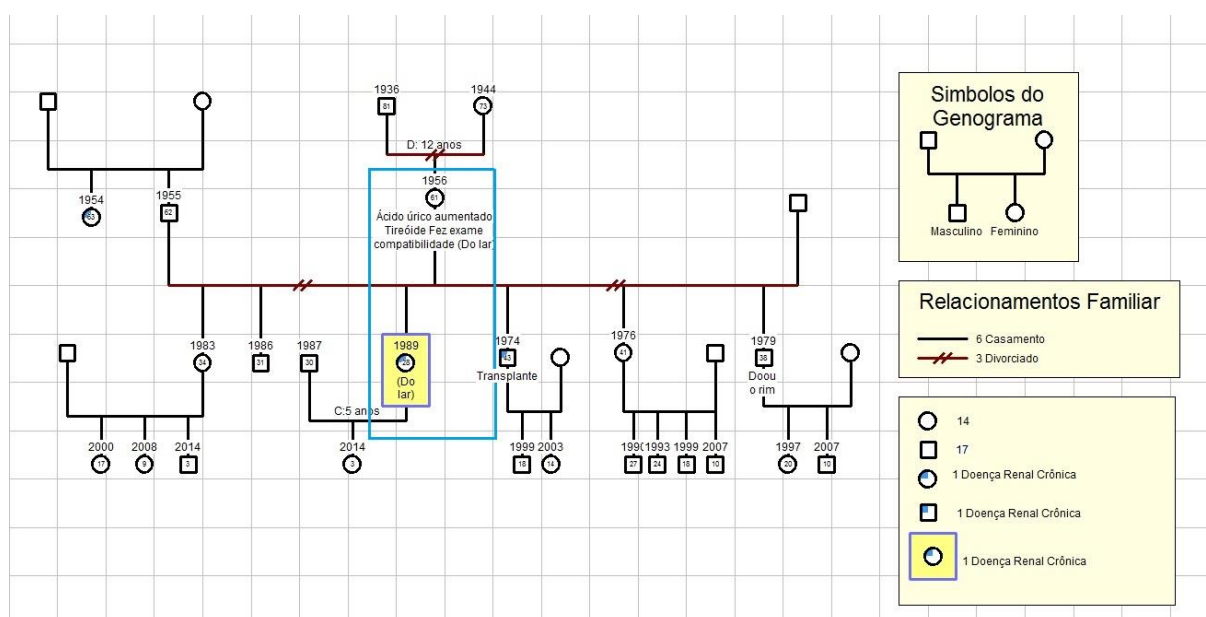


Figura 3 - Genograma da família 2 (F2)

A segunda família entrevistada (Figura 3) foi composta pela transplantada, de 28 anos e sua mãe de 61 anos. A primeira possui ensino médio incompleto e a segunda ensino fundamental incompleto. Ambas não tem atividade laboral externa, portanto são do lar; tem como religião a evangélica.

A entrevista realizou-se na casa da mãe, onde reside o ex-marido que é o pai da transplantada e um irmão dela. Já ela e o marido residem com a filha em uma casa nos fundos, no mesmo pátio.

Sobre os vínculos referidos pela Família 2 (Figura 4) identifica-se que são bastante restritos, sobressaindo-se a Igreja para a mãe e esposo da transplantada, respectivamente como moderado e forte. Além disso, a relação dela com o pai é superficial e com a mãe forte, bem como com o esposo.

A mãe tem um vínculo conflituoso com o ex-marido, porém permanecem residindo no mesmo domicílio. Já com os serviços de saúde, foi elencado como vínculo superficial o de Porto Alegre e como vínculo muito superficial a Farmácia Central de referência no município de origem.

6.3 Família 3

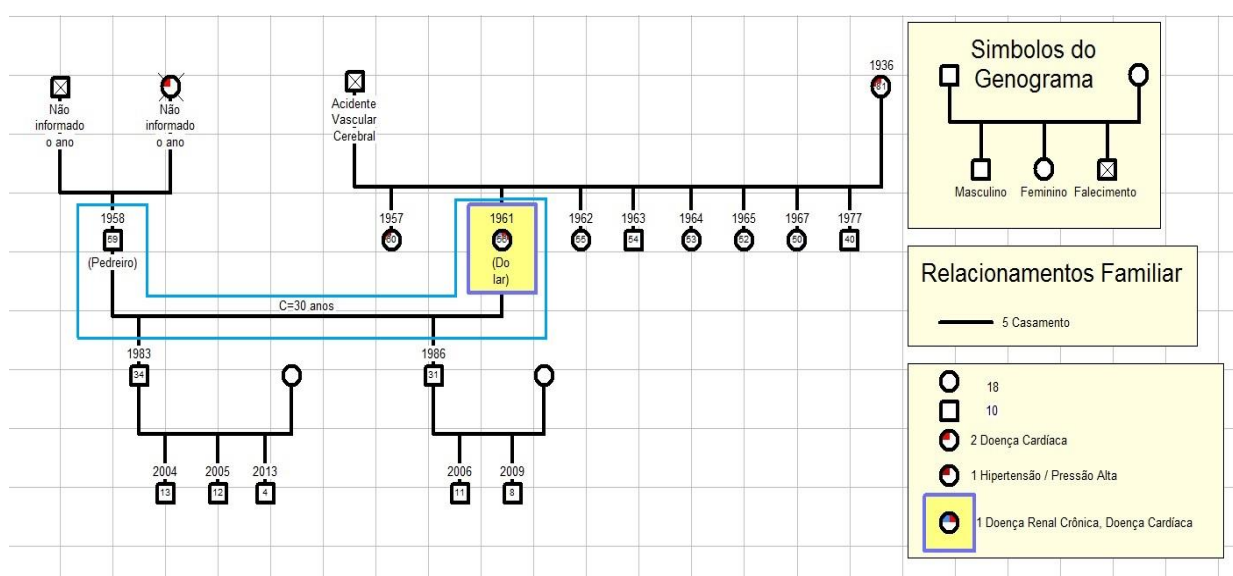


Figura 5 - Genograma da família 3 (F3)

Participaram da entrevista da família 3 (Figura 5), a transplantada, de 56 anos e o seu esposo de 59 anos. Ambos da religião católica, com ensino fundamental incompleto. Estavam casados há 30 anos e tiveram dois filhos homens, que são casados, tendo o mais velho três filhos e o mais novo dois.

Todos residiam no mesmo domicílio, com renda familiar de R\$ 3940,00 e tendo como dependentes 11 pessoas. A transplantada caracterizou-se como sendo do lar e recebe benefício devido a DRC; seu esposo é pedreiro autônomo.

A transplantada possui sete irmãos, sendo que todos optaram por não fazer o exame de compatibilidade. Não há histórico de DRC na família, somente de problemas cardíacos como arritmia e hipertensão arterial e também acidente vascular cerebral.

A entrevista ocorreu no domicílio da família, além do casal estava a nora que se recusou a participar por não ter acompanhado o processo do transplante.

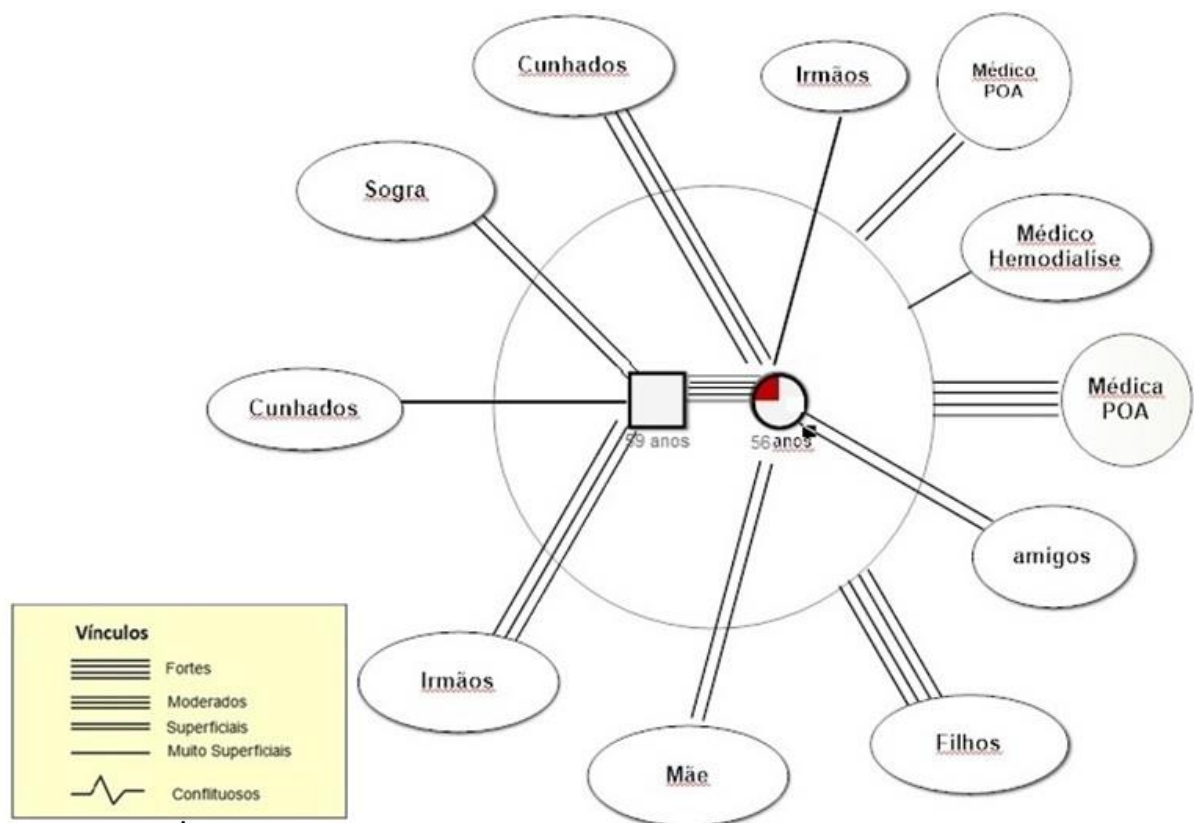


Figura 6 - Ecomapa da família 3 (F3)

A família 3 apresenta vários vínculos (Figura 6), mas esses em sua maioria são dos próprios membros. A relação da transplantada e do esposo com os irmãos dela é muito superficial, fato que possivelmente tenha interferido na negação para realização de exame de compatibilidade. Em contraponto a relação com os cunhados é moderada de ambos os lados.

O casal possui uma relação forte com os filhos já que todos residem no mesmo espaço domiciliar. Ainda, como relação forte estabelecida pela família tem-

se uma médica de Porto Alegre, porém no município de origem ocorre o contrário quando se detecta um vínculo muito superficial com o médico da hemodiálise.

A transplantada também possui apoio de amigos, caracterizando uma relação superficial, mas que quando necessário oferta o que é preciso.

6.4 Família 4

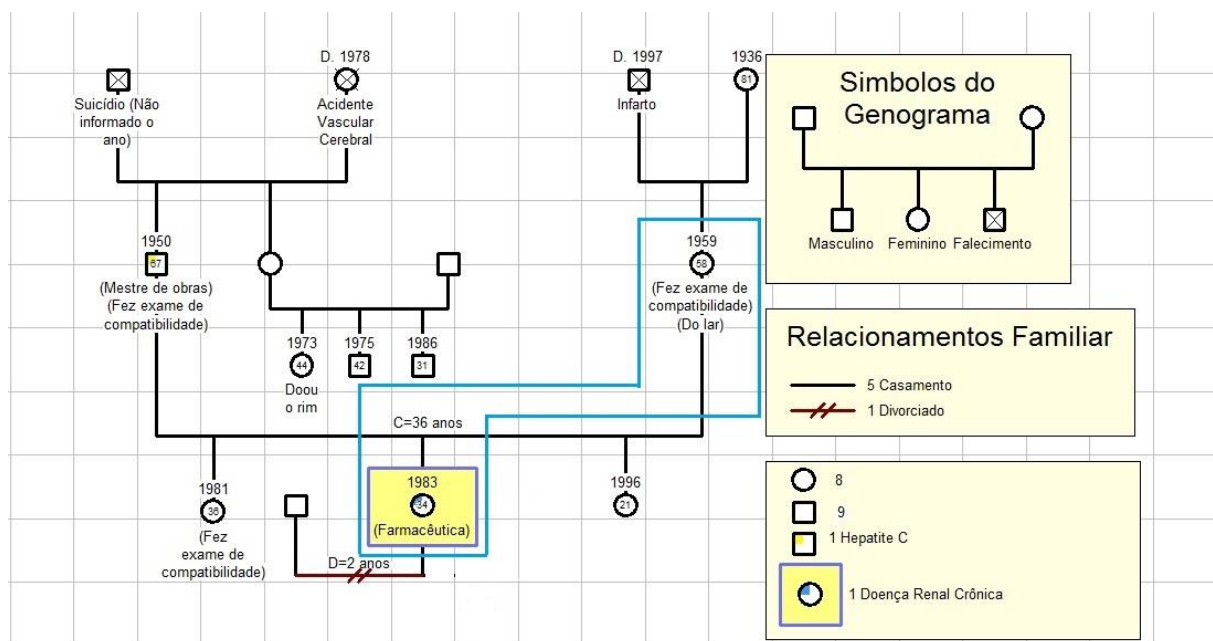


Figura 7 - Genograma da família 4 (F4)

A entrevista com a família 4 (Figura 7) ocorreu com a transplantada de 34 anos e sua mãe de 58 anos no domicílio da família. A transplantada é divorciada e atualmente não tem nenhum relacionamento conjugal, ela possui mais duas irmãs, uma mais velha e outra mais nova. Sua mãe é casada com seu pai há 36 anos. Duas pessoas na família fizeram o teste de compatibilidade em um primeiro momento, a prima e a irmã mais velha, sendo as duas compatíveis, porém por questões clínicas a prima foi quem doou o órgão. Posteriormente, quando iniciou o processo de rejeição, a mãe e o pai também realizaram o teste de compatibilidade.

Como doenças na família têm-se a presença de problema cardíaco e acidente vascular cerebral, bem como hepatite no pai. Mas nenhuma dessas doenças aparece de forma significativa. A DRC também aparece somente na pessoa índice do estudo.

A transplantada possui pós-graduação e é farmacêutica, mas não atua na área já que recebe benefício. A mãe, com ensino médio incompleto, considerou-se do lar e o pai é mestre de obras. A renda da família, na qual dependem quatro pessoas é de R\$2364,00. A religião destacada pela família foi a espírita e o número de homens e mulheres apresenta-se de forma semelhante.

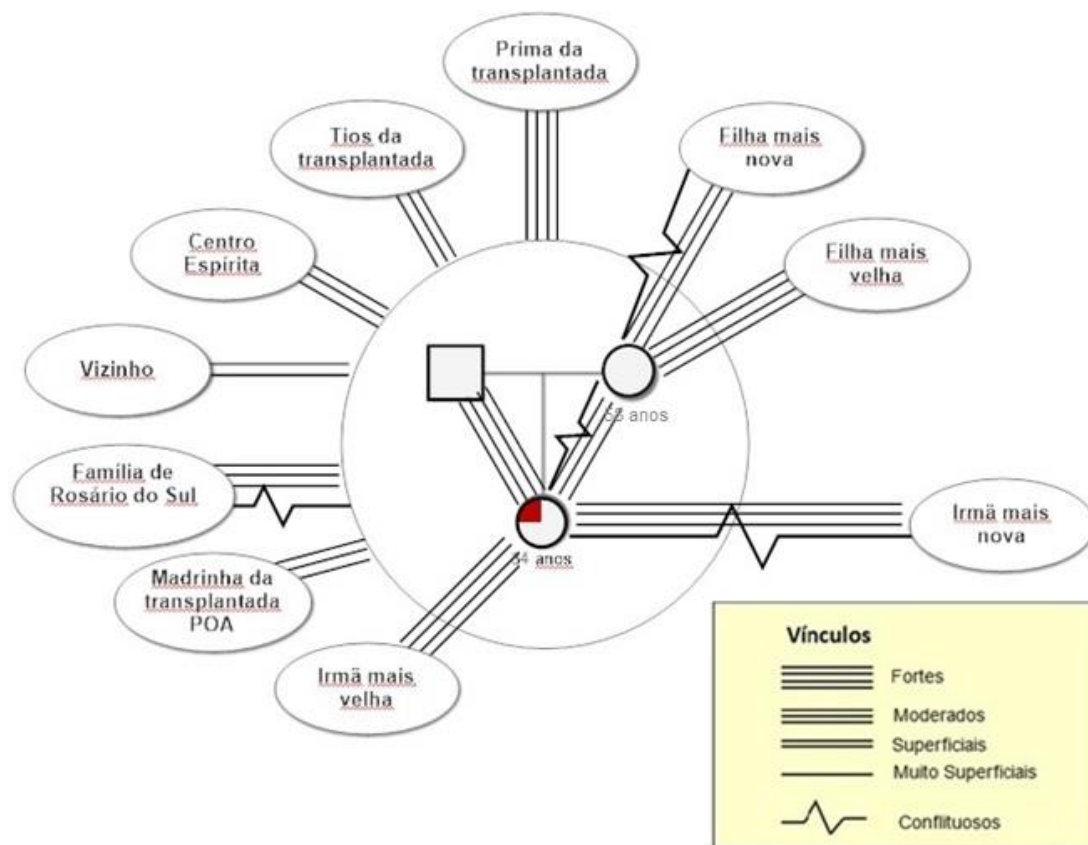


Figura 8 - Ecomapa da família 4 (F4)

Ao visualizar o ecomapa da família 4 (Figura 8) percebe-se que praticamente todos os vínculos são fortes ou moderados, no entanto alguns com conflitos, especialmente no que se refere ao núcleo familiar. Assim, com relação à transplantada, possui uma relação moderada com a mãe e a irmã mais nova, mas em alguns momentos possuem conflitos. Ainda, com o pai possui uma relação forte, comprovada na entrevista quando ela relata que ele vive a doença juntamente com ela. Com a irmã mais nova, tanto a transplantada quanto a mãe possuem uma relação forte e de conflito.

Os vínculos estabelecidos pela família de forma geral são com a família, destacando-se a relação forte com a prima de Rosário do Sul que doou o rim e uma relação moderada e de conflito com a família de Rosário do Sul, possivelmente

porque tiveram problemas quando a prima decidiu doar o órgão. Ainda, a madrinha de Porto Alegre tem estabelecido um vínculo moderado, sendo ela que disponibilizou a casa para ficarem quando o transplante foi realizado.

Como apoio espiritual e auxílio externo à família, eles tem uma relação moderada com o centro espírita, sendo frequentadores do local. Além disso, um vizinho foi considerado como superficial, mas que também auxilia quando há necessidade, inclusive quando a transplantada precisa de deslocamento para ir ao hospital.

6.5 Família 5

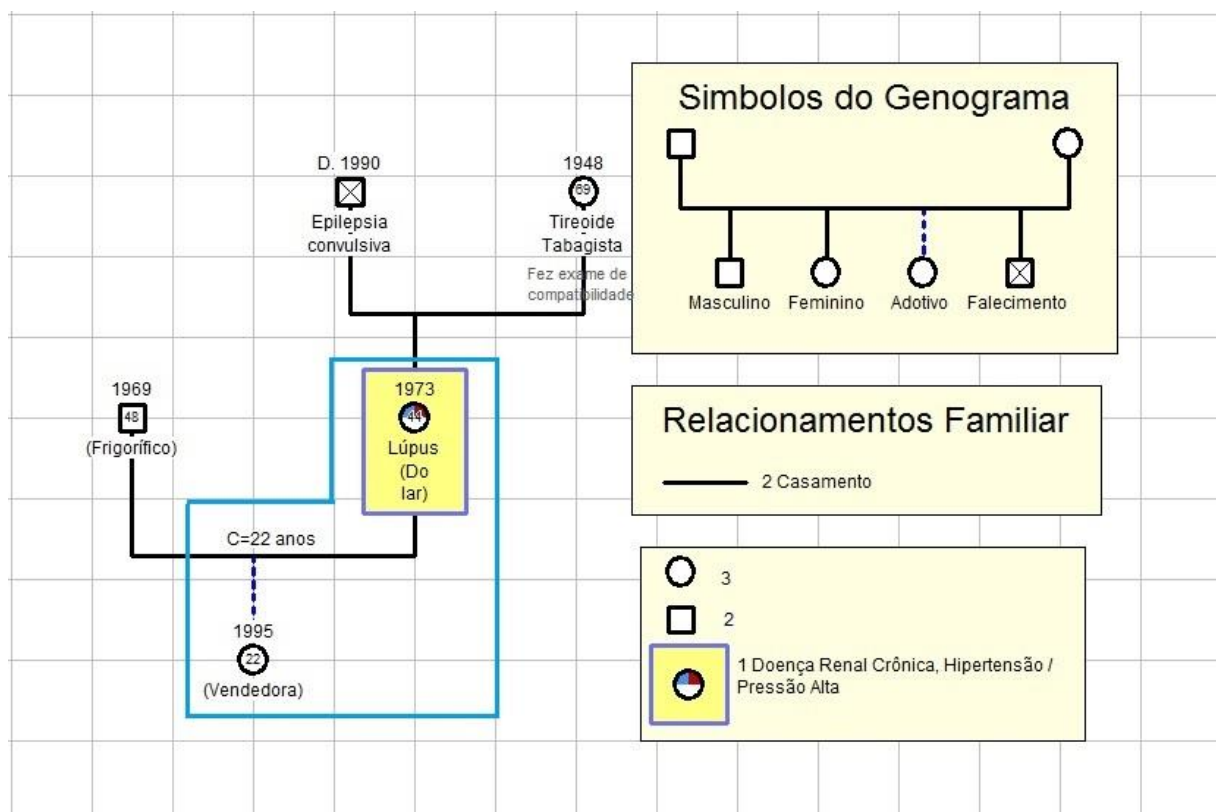


Figura 9: Genograma da família 5 (F5)

A família 5 (Figura 9) apresenta uma estrutura pequena, sendo basicamente constituída pela transplantada de 44 anos, seu esposo de 48 anos, sua filha adotiva de 22 anos e sua mãe de 69 anos. Seu pai é falecido desde 1990. A transplantada e o esposo estão casados há 22 anos e a filha adotiva está com eles desde bebê.

A transplantada tem ensino fundamental incompleto, considera-se do lar e recebe benefício. Já a filha, com ensino superior incompleto, trabalha como vendedora e o esposo em um frigorífico, passando grande parte do dia fora. Nesse sentido, a renda da família é de R\$ 3546,00 vivendo com ela quatro pessoas.

A entrevista ocorreu na casa da família que fica nos fundos da residência da mãe da transplantada. Está localizada na periferia da cidade, ficando em um bairro onde as pessoas têm em sua maioria baixo poder aquisitivo. Sobre a religião, as participantes se consideraram católicas.

Não foram identificados na família problemas de saúde relevantes, sendo que além de DRC, a transplantada tem lúpus e hipertensão. Já a mãe é tabagista e tem problema na tireoide, realizou o exame de compatibilidade, era compatível, mas não pode doar devido os problemas clínicos e também por questões conflitantes que envolvem a família.

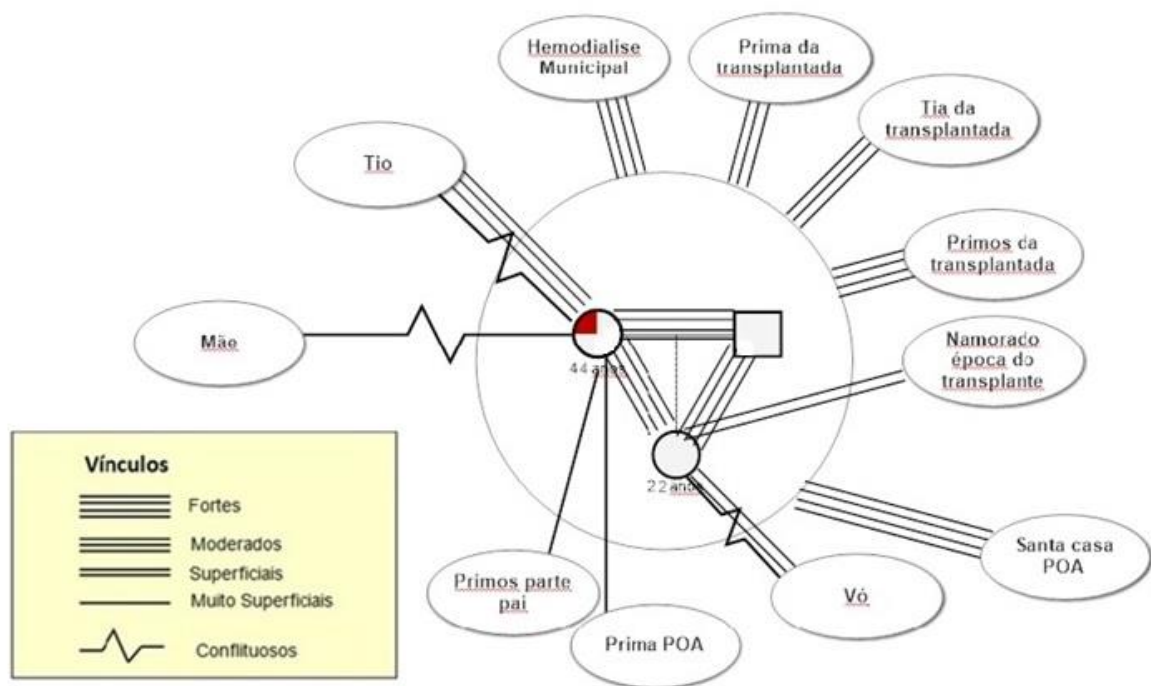


Figura 10: Ecomapa da família 5 (F5)

A família 5 possui várias relações moderadas e fortes, tanto de pessoas da própria família, quanto dos serviços de saúde. Com a família destaca-se o apoio de primos e tios. Já dos serviços de saúde, vínculos fortes com a hemodiálise municipal, bem como o serviço de Porto Alegre, referência para os transplantados.

A transplantada possui uma relação forte com a filha e o marido, moderada e conflituosa com um tio e somente conflituosa com a mãe, a qual tem permanecido

dessa forma por alguns anos. Ainda, detectam-se relações muito superficiais com os primos por parte de pai e com um primo de Porto Alegre.

Já a filha possui uma vínculo forte com o pai e a mãe, superficial e de conflito com a avó e superficial com o namorado que tinha na época do transplante e que auxiliou em algumas demandas da famílias.

6.6 Família 6

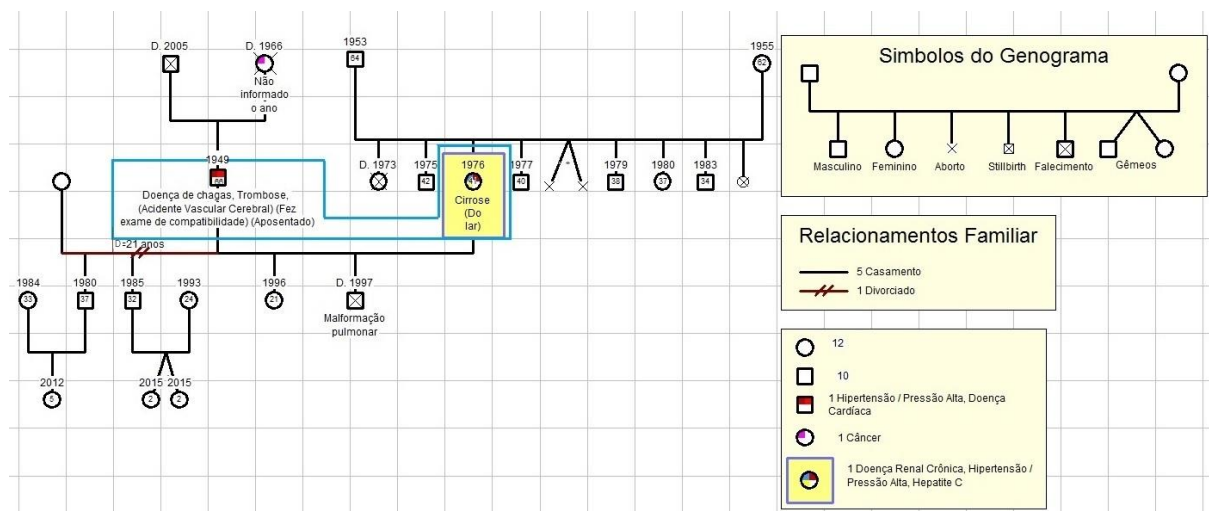


Figura 11: Genograma da família 6 (F6)

Foram entrevistados na família 6 (Figura 11) a transplantada, de 41 anos e seu esposo de 66 anos. Residem com a filha de 21 anos no mesmo domicílio, sendo que esse fica em uma região afastada do centro da cidade.

Sobre a composição familiar, o esposo foi casado anteriormente, sendo divorciado há 21 anos. Dessa união teve dois filhos homens com a primeira esposa e com a transplantada teve a filha já referida, bem como um menino que faleceu alguns dias após nascer devido malformação pulmonar.

A transplantada teve nove irmãos, sendo desses, a mais velha, já falecida, dois que eram gêmeos perdidos em aborto e um deles nasceu morto. Na época da entrevista tinham cinco irmãos, os quais não quiseram realizar o teste de compatibilidade. Somente o esposo fez o exame, mas de início foi detectada Doença de Chagas, impedindo o prosseguimento das testagens.

Não há histórico de DRC na família e com relação a outros problemas de saúde verifica-se presença de hipertensão arterial na transplantada e esposo.

A transplantada possui ensino superior completo, formada em direito e o esposo ensino fundamental incompleto. Ela não pode trabalhar na área devido o adoecimento e atualmente se considerava do lar já que recebia benefício e o esposo aposentado. A renda familiar é de R\$ 1576,00, na qual dependem três pessoas. Sobre a religião, quando questionados ambos afirmaram serem cristãos.

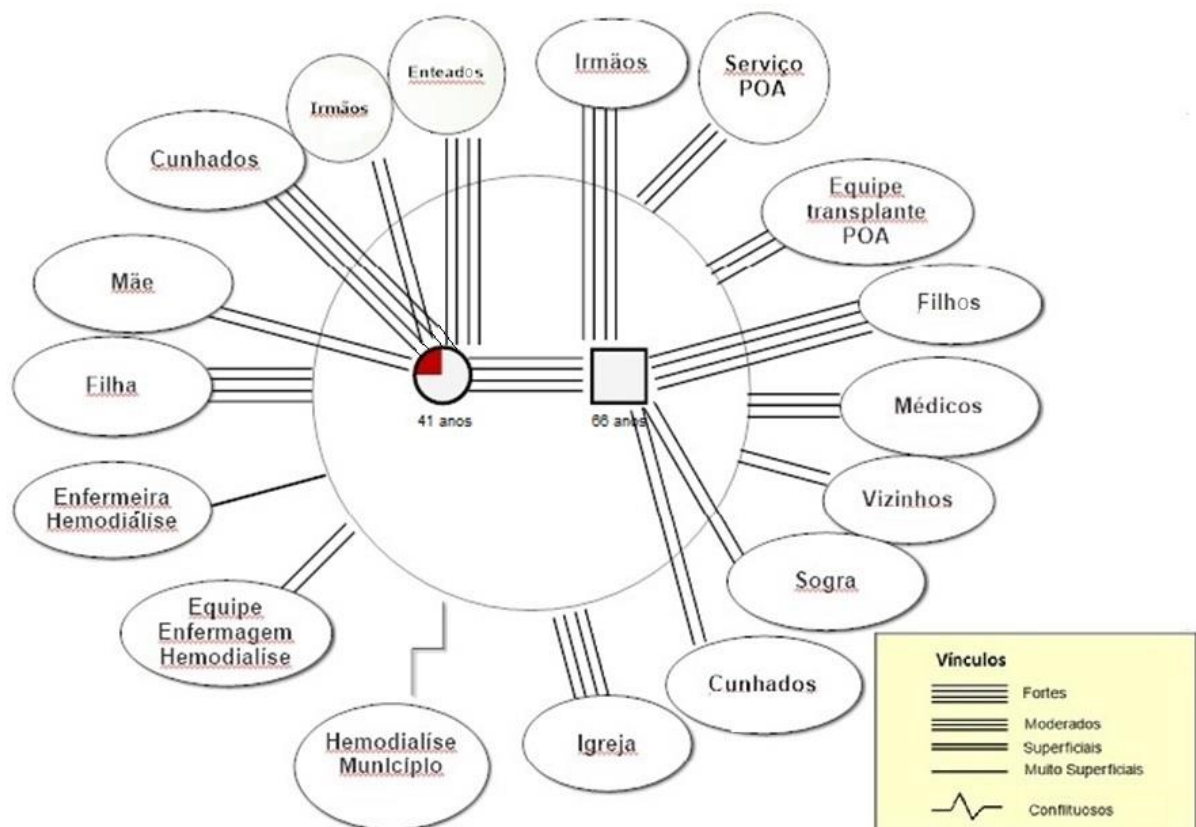


Figura 12 - Ecomapa da família 6 (F5)

A família 6 possui vários tipos de vínculos (Figura 12) refletindo o apoio que tem e buscam em vários ambiente. Assim, com relação aos serviços de saúde, possuem vínculos moderados com Porto Alegre, tanto com o serviço de forma geral, como especificamente com a equipe que realizou o transplante. Já com o serviço de hemodiálise do município o vínculo estabelecido é de conflito, mas fazem questão de ressaltar que com a equipe de enfermagem (técnicos de enfermagem) e a enfermeira não existe conflito, mas sim relações superficiais e muito superficiais respectivamente. Foi abordada também uma relação moderada com médicos, os quais prestam assistência à família.

Os vizinhos foram referidos com vínculo superficial e a igreja com vínculo moderado. No que tange ao apoio da família, o casal tem uma relação forte com a filha, assim como com os filhos que são do primeiro casamento dele. Além disso, a transplantada assim como o esposo possui uma relação forte com os cunhados, irmãos dele, e com os próprios irmãos uma relação superficial. Com a mãe também se identifica uma relação superficial por parte do casal.

6. 7 Família 7

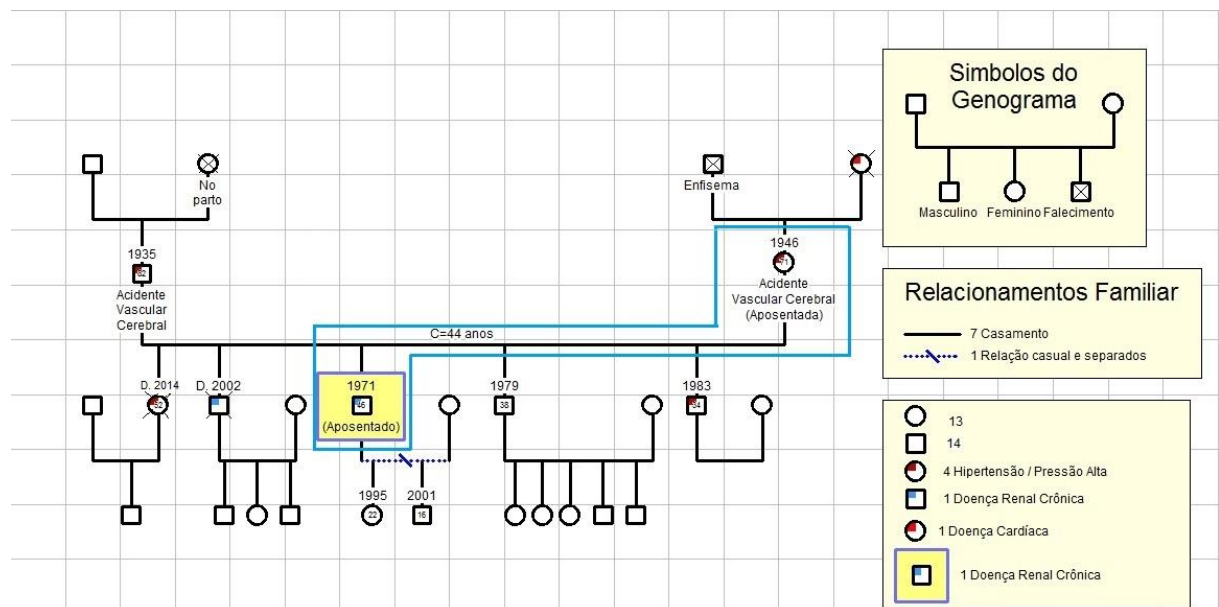


Figura 13 - Genograma da família 7 (F7)

A família 7 (Figura 13) foi composta pelo transplantado, de 46 anos e sua mãe de 71 anos. A entrevista realizou-se no domicílio da família, onde também reside o seu pai e um dos irmãos com a nora e os filhos. O transplantado é separado e tem dois filhos com a ex-mulher. Já a sua mãe é casada com seu pai há 44 anos, tendo além do transplantado mais quatro filhos. A casa ficava em um bairro da periferia.

A renda da família é de R\$ 3152,00, o transplantado é aposentado por invalidez e recebe benefício. Vivem com a renda total o transplantado, a mãe e o pai. Sua mãe é aposentada e ambos têm como escolaridade o ensino fundamental incompleto. A religião da mãe é católica e dele umbanda.

Sobre as doenças da família, dois irmãos tem hipertensão arterial, bem como os seus pais, inclusive os dois já tiveram acidente vascular cerebral, mas somente o pai ficou com sequelas graves. Com relação à DRC, além do transplantado, seu irmão, já falecido também tinha e fazia hemodiálise. Devido à presença da hipertensão arterial nos pais e em dois irmãos, estes não puderam realizar o teste de compatibilidade. Além disso, o irmão que não tinha nenhum agravo de saúde também não realizou devido na época ser menor de 30 anos, idade que ainda pode aparecer posteriormente a doença renal conforme orientação do serviço de Porto Alegre. Segundo Boron e Boulpaep (2015) estudos abordam que a TFG pode declinar a partir dos 30 anos, bem como as funções renais de forma geral. No entanto, salientam que tal fato não ocorre igualmente em todas as pessoas.

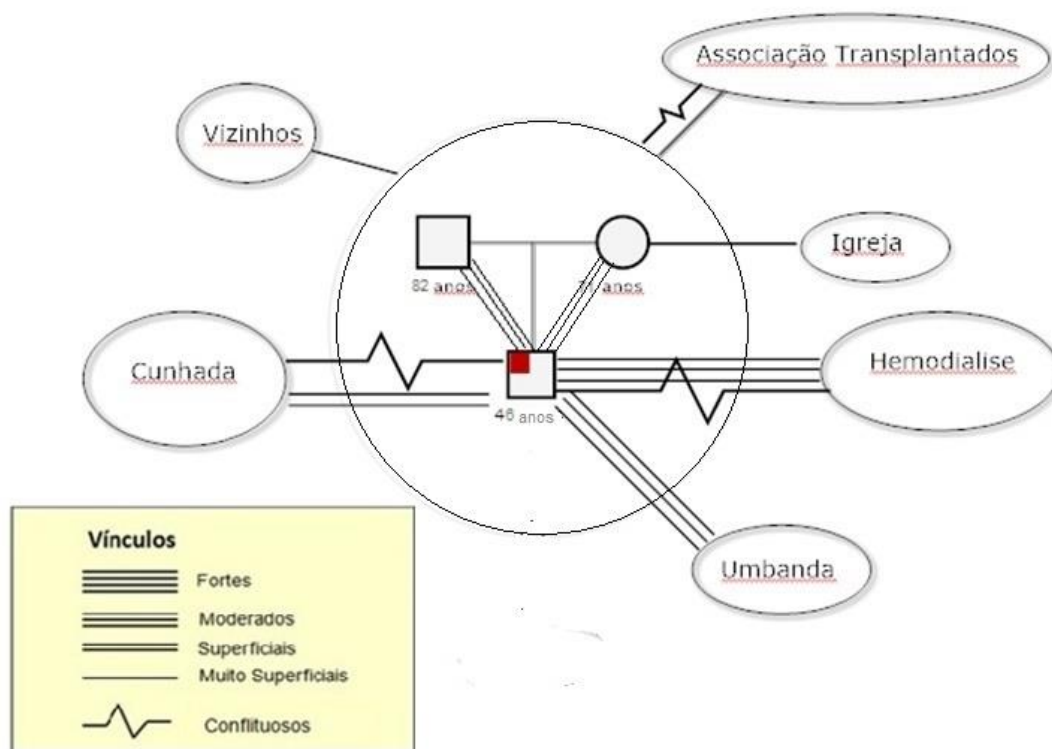


Figura 14 - Ecomapa da família 7 (F7)

A família 7 considerou poucos vínculos (Figura 14) como significativos. Sendo assim, o transplantado com a mãe possui vínculos moderados, sendo da mesma forma com o pai. Já com a cunhada tem conflito e relações superficiais. Ainda, ele destacou como moderada a relação com o centro de umbanda e com a hemodiálise,

porém no serviço de saúde há presença de conflito também. Sua mãe possui uma relação muito superficial com a Igreja.

Com os vizinhos a família tem relações muito superficiais, assim como com a Associação dos Transplantados, que além desse vínculo também há conflitos.

6.8 Família 8

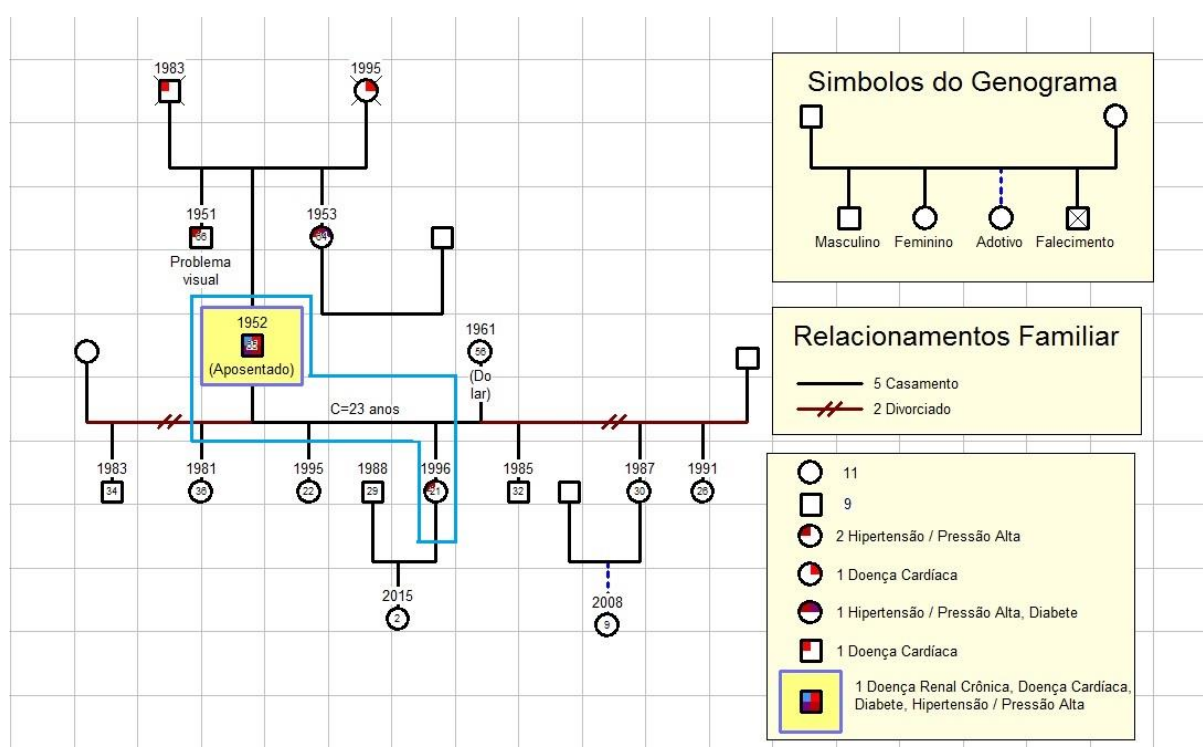


Figura 15 - Genograma da família 8 (F8)

Entrevistou-se na família 8 (Figura 15) o transplantado de 65 anos e sua filha de 21 anos. A entrevista foi realizada na residência do transplantado, localizada em um bairro afastado da região central e demonstrando precárias condições de manutenção. Sua filha mora em uma casa próxima com o esposo e a filha, porém deslocou-se até o local no dia acordado. Estavam ainda no local, conforme informações repassadas pela família a esposa do transplantado, a qual encontrava-se dormindo e a outra filha que não aceitou participar.

O transplantado é casado atualmente há 23 anos, porém tanto ele como a esposa tiveram outros relacionamentos anteriores, e os quais tiveram filhos. Ele teve

um casal e ela duas mulheres e um homem. Após, do seu relacionamento conjugal tiveram duas filhas, dentre as quais uma é a que participou da entrevista.

Seus pais já são falecidos e ele tem um irmão mais velho que tem problemas cardíacos e uma irmã mais nova que tem hipertensão e diabetes. Além disso, seus pais tinham também condições de saúde relacionadas ao coração. A sua filha que estava junto na entrevista tem hipertensão arterial e ele além da DRC, tem também hipertensão arterial e arritmia e diabetes. Não há histórico de pessoas com DRC na família, somente os fatores de risco como hipertensão e diabetes.

A renda mensal da família equivale a R\$ 788,00, sendo o transplantado aposentado e recebe o benefício. Sua filha considerou-se do lar. Os dois participantes tem ensino fundamental incompleto. Quanto a religião ele é católico e ela referiu não ter.

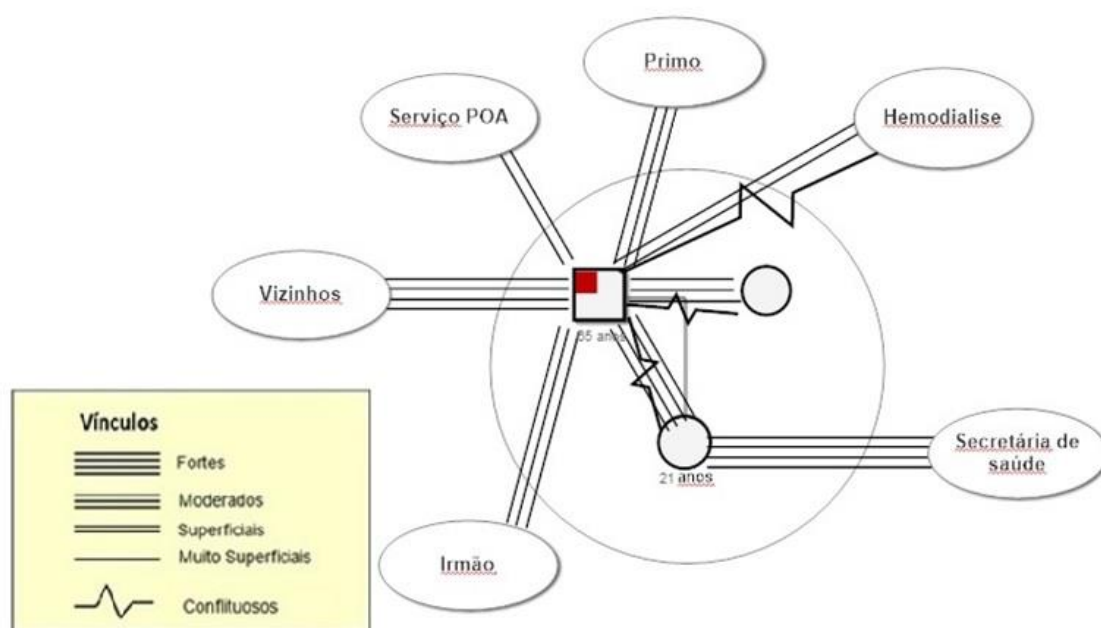


Figura 16 - Ecomapa da família 8 (F8)

A família 8 referiu poucos vínculos (Figura 16), sendo que o transplantado possui com a filha uma relação forte, porém conflituosa por períodos e com a esposa moderada mas também com presença de conflito. Ainda, apresenta relações moderadas com um primo e com o irmão e vínculos fortes com os vizinhos. Com relação aos serviços de saúde, a relação com Porto Alegre é superficial e com a hemodiálise do município é também superficial, porém com conflito. Já a filha referiu apenas um vínculo muito forte com a Secretaria Municipal de Saúde, dizendo que no

momento era o que considerava relevante abordar, mesmo quando questionada sobre outras formas de apoio.

6.9 Família 9

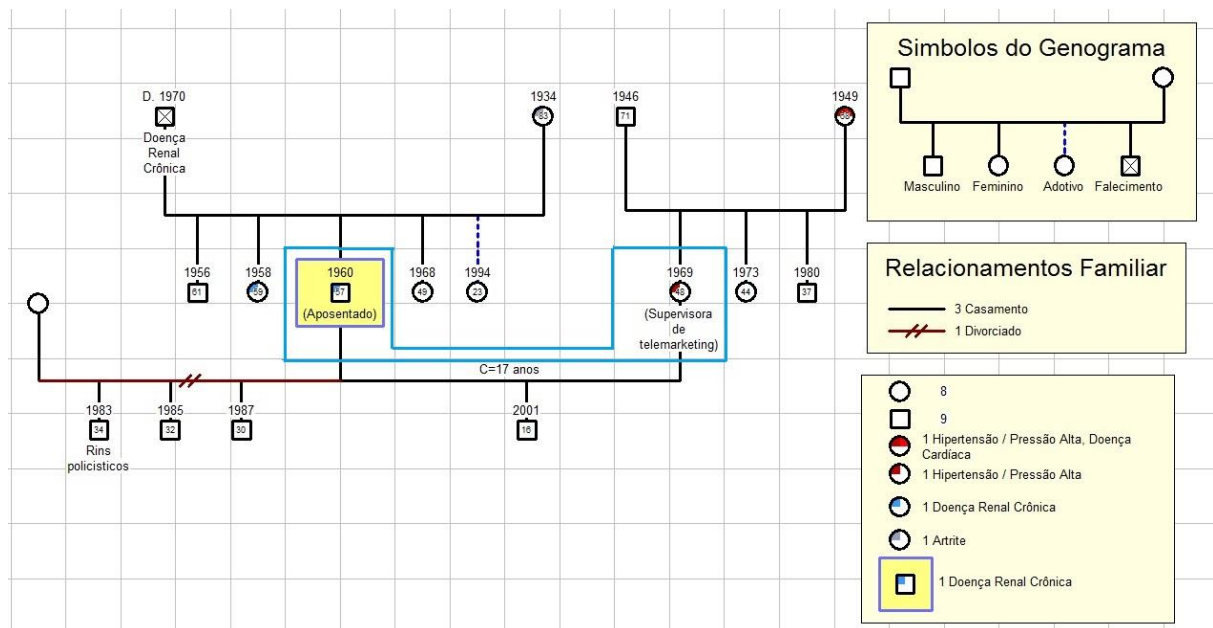


Figura 17 - Genograma da família 9 (F9)

A família 9 (Figura 17) é composta pelo transplantado com 57 anos e sua esposa com 48. São casados há 17 anos, tendo desta união um filho de 16 anos. Antes deste casamento, o transplantado foi casado e teve três filhos homens.

Tem um irmão e uma irmã mais velhos que ele, sendo que esta irmã também apresenta DRC. Além disso, tem duas irmãs mais novas, uma delas adotiva. Ele tem ensino fundamental completo, atualmente está aposentado e recebe benefício, não desenvolvendo atividades laborais externas. Sua esposa tem ensino superior completo, é supervisora de telemarketing e permanece grande parte do dia fora de casa trabalhando. A renda familiar mensal é de R\$ 3152,00 para sustento do casal e do filho.

A entrevista ocorreu no apartamento da família, onde residia os dois participantes e o filho. O local fica próximo a região central e pareceu ter bom

aspecto de conservação para moradia. Sobre a religião, o transplantado referiu ser espírita e ela católica.

Além do transplantado e de sua irmã que têm DRC, também seu pai tinha esse problema de saúde e o seu filho mais velho tem rins policísticos, fator de risco para o desenvolvimento da doença. Sua esposa possui hipertensão arterial e a sogra também hipertensão e outro problema cardíaco. Nenhum familiar fez exame de compatibilidade, por ser uma doença que já havia se manifestado em outras pessoas da família. O irmão mais velho queria fazer o teste, porém não tinha o mesmo tipo sanguíneo e portanto não pode prosseguir com os encaminhamentos.

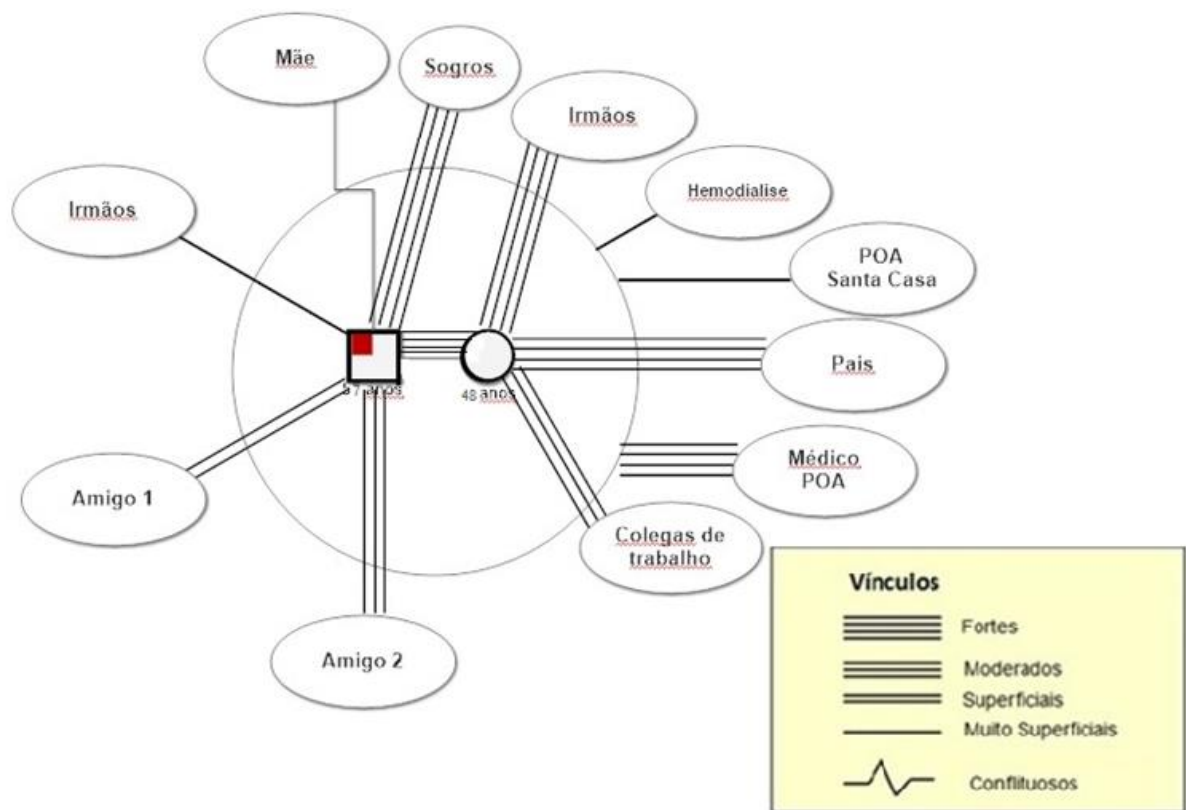


Figura 18 - Ecomapa da família 9 (F9)

A família 9 tem vínculos (Figura 18) de várias fontes, alguns mais fortes e outros superficiais. Como relação estabelecida tanto pelo transplantado quanto pela sua esposa identificam-se vínculos muito superficiais com a clínica de hemodiálise do município e com a Santa Casa de Porto Alegre, porém há uma relação forte estabelecida com um médico específico deste local.

O transplantado tem vínculo forte com os sogros, assim como sua esposa. Ele também ressalta uma relação muito superficial com os irmãos e de conflito com a mãe. No entanto, há vínculos superficiais e moderados com dois amigos. Já sua

esposa detalha vínculos fortes com os irmãos e moderados com os colegas de trabalho. Nesta família destacam-se outras formas de apoio que não somente da família.

6.10 Família 10

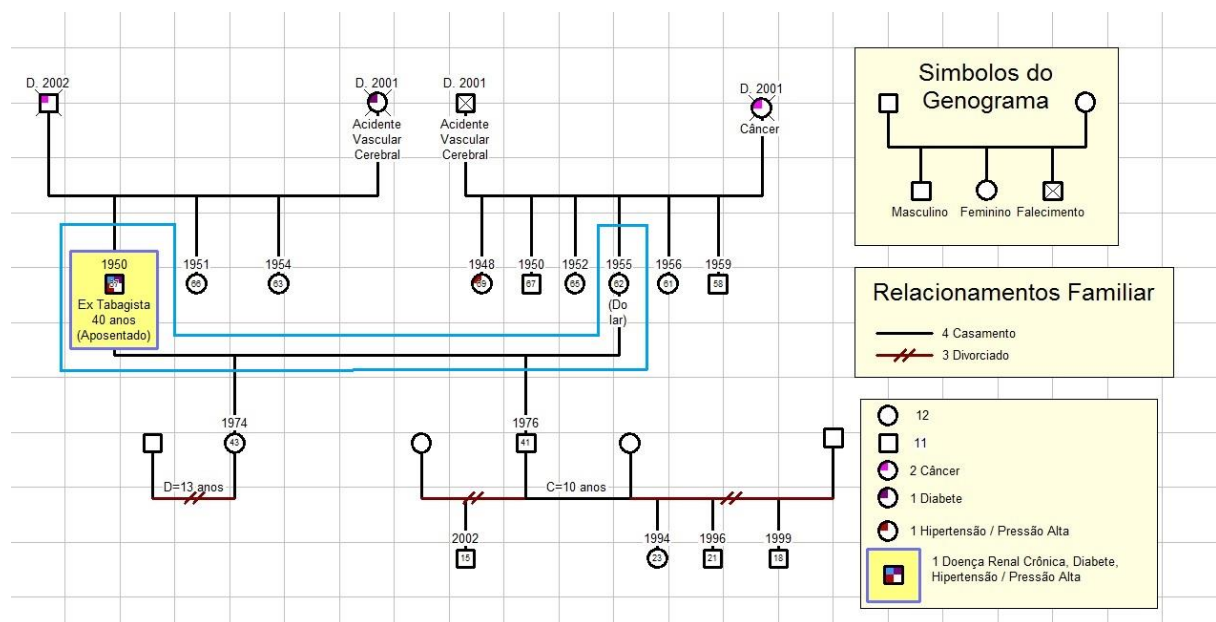


Figura 19- Genograma da família 10 (F10)

A entrevista com a família 10 (Figura 19) ocorreu com o transplantado de 67 anos e sua esposa de 62 anos. Eles tiveram dois filhos, uma mulher, a mais velha, e um homem. A filha encontra-se divorciada há 13 anos e o filho é casado há 10 anos com sua segunda mulher, sendo divorciado da primeira, na qual teve um filho que tem 15 anos. Sua atual esposa tem três filhos do casamento anterior.

O transplantado é o filho mais velho, tendo depois mais duas irmãs. Seus pais já são falecidos, sua mãe por acidente vascular cerebral e seu pai tinha câncer. Com relação à família da esposa, ela tem três irmãs e dois irmãos. Seus pais também são falecidos.

Além da DRC, o transplantado tem hipertensão arterial e diabetes. Sua mãe também tinha diabetes. Ninguém na família realizou o exame de compatibilidade porque ele não quis. É aposentado e recebe benefício e sua esposa é do lar, tendo

os dois ensino fundamental incompleto. Atualmente fazem doces (rapaduras) para vender, recebem como renda cerca de R\$1576,00 por mês, mas este valor não é fixo, dependendo da quantidade vendida. Sobre a religião são católicos.

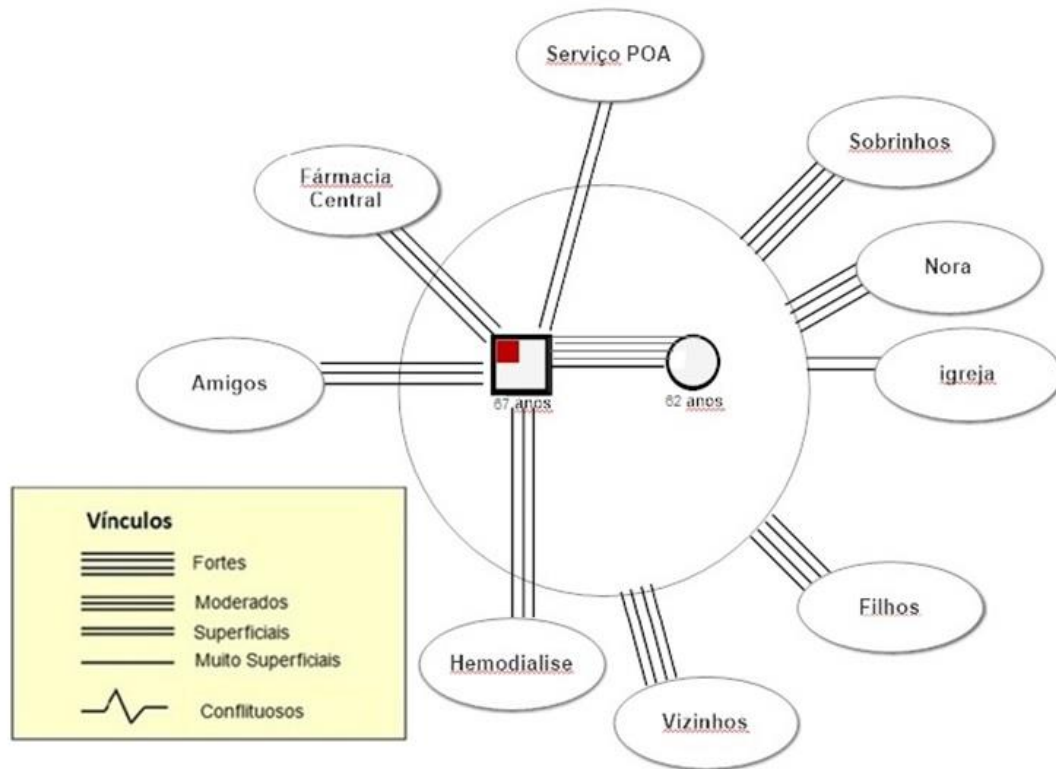


Figura 20 - Ecomapa da família 10 (F10)

No que tange aos vínculos da família 10 (Figura 20) não foram relatados nenhum tipo de conflito. O casal possui entre si um vínculo forte e da mesma forma com os sobrinhos, com a nora e com os filhos, bem como com os vizinhos. Ainda, possuem uma relação superficial com a igreja.

Nesta família somente o transplantado apresenta relação com os serviços de saúde, sendo superficial com Porto Alegre e moderado com a Farmácia Central e a hemodiálise, local ainda frequentado para a venda de rapaduras aos funcionários e ex-colegas. Ele também possui amigos demonstrando vínculos moderados.

7 Apresentação dos resultados

Os resultados apresentados foram definidos por meio das etapas de análise da TFD propostas por Charmaz (2009) e interpretados na perspectiva do referencial teórico do IS. Desse modo, constituem representações da realidade das famílias pesquisadas e refletem a sua construção da vivência do processo com o transplante renal, bem como os significados estabelecidos frente às interações dos integrantes da família durante esta vivência.

Os resultados estão organizados em categorias e subcategorias que demonstram as especificidades de cada etapa pela qual as famílias que vivenciam a DRC e o transplante renal passam. Embora cada etapa apresente significados específicos para as famílias, todas se inter-relacionam pela categoria central que aborda a condição de VIVENDO NA INCERTEZA E BUSCANDO MANTER A VIDA, constituindo-se em elemento chave dos significados da interação familiar com a DRC e com o transplante.

Cabe ressaltar que nas interações com as famílias percebeu-se que os significados atribuídos à vivência com o transplante vão além do órgão e dos aspectos que o permeiam diretamente. Esta vivência tem sua ação inicial já em momento anterior ao diagnóstico da DRC, estendendo-se em todas as etapas subsequentes, incluindo os tratamentos, a espera pelo órgão, sua chegada e hospitalização e, ainda, a possibilidade de rejeição. Pode-se dizer que o processo desta vivência tem o significado de algo ininterrupto e incerto para as famílias, findando-se somente com a morte e determinando constante interação familiar para prolongar a vida.

A seguir (Quadro 6) estão descritas as categorias e subcategorias organizadas a partir da análise das entrevistas com as famílias:

CATEGORIA	SUBCATEGORIA
1. IDENTIFICANDO ALTERAÇÕES DO ESTADO DE SAÚDE	- <i>Sabendo que tinha algum problema, mas achando que era outra coisa;</i> - <i>Buscando atendimento e fazendo exames.</i>
2. RECEBENDO O DIAGNÓSTICO	- <i>Sendo impactada pelo diagnóstico;</i> - <i>Definindo perspectivas sobre a doença;</i> - <i>Descobrendo possibilidades e definindo ações sobre a doença.</i>
3. VIVENDO COM A DOENÇA	- <i>Aprendendo a lidar;</i> - <i>Recebendo apoio;</i> - <i>Buscando um jeito de se adaptar.</i>
4. ESPERANDO O TRANSPLANTE	- <i>Sendo comunicada sobre a lista de espera;</i> - <i>Não sendo comunicada sobre a lista de espera;</i> - <i>Deslocando-se para um serviço de referência;</i> - <i>Tendo percepções sobre o transplante.</i>
5. TENDO UM ÓRGÃO	- <i>Sendo comunicada sobre o órgão;</i> - <i>Precisando fazer o transplante.</i>
6. CONFRONTANDO-SE COM O PÓS-TRANSPLANTE	- <i>Não podendo ficar juntos;</i> - <i>Dando tudo certo;</i> - <i>Sendo uma caixinha de surpresas;</i> - <i>Precisando se organizar.</i>
7. COMEÇANDO A TER UMA VIDA “NORMAL”	- <i>Sendo a melhor coisa que aconteceu;</i> - <i>Mudando tudo, precisando fazer certo;</i> - <i>Tendo uma preocupação constante;</i> - <i>Aproveitando cada dia como se fosse o último.</i>

Quadro 6 – Categorias e subcategorias do estudo

Para a apresentação e discussão dos dados as categorias foram colocadas entre aspas, com letras maiúsculas e em negrito. Já as subcategorias estão em itálico, letras minúsculas e em negrito. Os elementos sublinhados representam

aspectos considerados relevantes da vivência das famílias e que auxiliam na melhor compreensão da teoria. Ainda, antes da apresentação dos resultados de cada categoria há um diagrama, que objetiva facilitar a compreensão dos dados organizados a partir das codificações.

A categoria **“IDENTIFICANDO ALTERAÇÕES DO ESTADO DE SAÚDE”** aborda o período que antecede o diagnóstico da DRC vivenciado pelas famílias, antecipando modificações no contexto familiar que ocasionam um ajustamento inicial do modo de viver, sendo reflexo da identificação de que *“algo não está bem”*. Essa ação dos integrantes da família surge da construção simbólica sobre saúde/doença, permitindo que a partir de interações busquem formas de enfrentamento para o processo vivenciado.

Nesta etapa a pessoa doente, por meio de interações do *self*, sinaliza aos familiares suas possibilidades de ação inicial frente à sintomatologia e alterações aparentes no seu estado de saúde. Já, os integrantes da família assumem o papel do membro doente e compartilham por meio das interações as ações que irão determinar o seu percurso, direcionando para a necessidade de diagnóstico.

É para a família um momento de diversos significados, intensas descobertas, dúvidas e de aproximações constantes com elementos da sociedade, sobretudo as instituições de saúde e todas as suas características, por vezes acolhedoras e em outras nem tanto. Dessa forma, neste período inicial se tornam evidentes as interações na família, mas também extrafamiliares, com as pessoas que fazem parte dos serviços de saúde e/ou outros órgãos vinculados às necessidades eminentes que se configuram na vivência da doença.

A categoria **“IDENTIFICANDO ALTERAÇÕES DO ESTADO DE SAÚDE”** (Diagrama 1), é composta pelas subcategorias: ***Sabendo que tinha algum problema, mas achando que era outra coisa; Buscando atendimento e fazendo exames.***

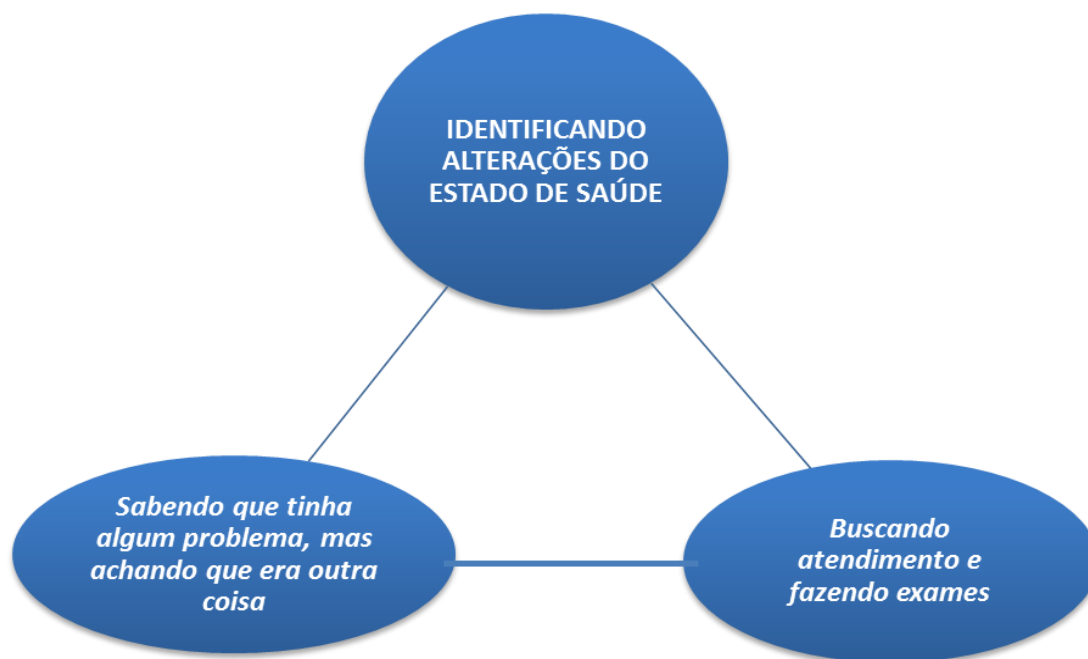


Diagrama 1 - Identificando alterações do estado de saúde

A subcategoria ***Sabendo que tinha algum problema, mas achando que era outra coisa*** compreende o momento em que são percebidas alterações iniciais do estado de saúde. Independente da causa da DRC, quando ocorre uma alteração significativa da função renal, sinais e sintomas surgem, fazendo com que a partir do olhar a si mesmo (*self*) as pessoas doentes determinem suas ações frente às situações apresentadas.

Me dava dor de cabeça, ia ver minha pressão e estava alta, tomava um remédio. [...] Eu estava ruim, emagrecendo, me sentindo fraco e com ânsia de vômito. Ninguém sabia [família], iam saber depois que eu tinha ido para o Pronto Socorro (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 1).

A primeira coisa que eu descobri é que começou a me inchar os pés e me dar uma fraqueza parecia [...] Não sabia, aí eu fui em um médico (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 10).

Embora, inicialmente, a busca pela resolução do problema ocorra de maneira mais individual e com possibilidades mais restritas aos significados que a pessoa doente atribui ao que sente, a partir das interações sociais vividas no ambiente familiar, invariavelmente o surgimento de uma doença passa a fazer parte deste contexto, determinando novas condutas que irão direcionar para o que consideram ser mais coerente para o momento.

Ele começou a inchar e ficou com uma barriga porque reteve todo o líquido. Começou a inchar o rosto e tudo. Aí eu levei ele no doutor de novo (MÃE – FAMÍLIA 7).

Eu estava esperando essa biópsia para saber realmente o que era, então eu tratava com medicações paliativas (TRANSPLANTADO). [...] tiveram alguns contratemplos. A gente fica em uma situação que tu não tem muita ação, não tem informação (ESPOSO – FAMÍLIA 6).

Fazia tempo que ele sentia dor, mas ele não dizia nada para ninguém. Aí um dia ele foi no banheiro e a gente pegou o vaso cheio de sangue (FILHA). Não queria dizer nada, fiquei quieto, não falei nada para ninguém, mais de mês (TRANSPLANTADO - FAMÍLIA 8).

A ideia de que *algo não está bem* parte de uma construção simbólica das famílias, pois com suas vivências conseguem identificar símbolos que direcionam para a percepção de que algum problema está ocorrendo. Cada família e cada integrante possui suas vivências e, portanto suas simbologias, as quais determinam seus pensamentos e ações diante de uma situação. A ação das famílias frente ao adoecimento pode passar, inicialmente, pelo uso de estratégias de resolução internas ao grupo familiar, como por exemplo, a automedicação, evitando muitas interações externas que exponham as fragilidades vivenciadas. No entanto, com a exacerbação de sintomas alguns iniciam aproximações com os serviços de saúde.

Concomitante a isso, as famílias atribuem significados diversos aos sintomas apresentados pelo familiar, identificando como *sendo outra coisa* e desenvolvendo ações que se relacionam com condições de saúde mais conhecidas no meio social, fazendo com que a DRC fique em segundo plano.

Porque as pessoas não sabem o que é isso [DRC], as pessoas são desinformadas, nossos parentes, nossos amigos eles não sabem o que é um transplante, a gente também não sabia. [...] Essa televisão não usam para dar informação, educação (ESPOSO – FAMÍLIA 6).

Antes disso ainda eu pensei: estou com AIDS, de repente né, sabe como é. Eu estava apavorado, estava emagrecendo, me apareceu umas manchas no rosto, umas manchas meio escuras (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 1).

Na época eu tinha muita sede então eu achei que eu estava diabética. E urinava muito, claro, mas a minha urina era só água, não filtrava nada, eu pensava não posso ter problema renal porque do jeito que eu urino (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 4).

Porque ele adoeceu de repente, nós achávamos que era pneumonia e dava chá para o coitado aqui, para pontada. (MÃE – FAMÍLIA 7).

A gente não tem o hábito de ir ao médico, então não ia. Se tivesse ido desde que começou aquela dor de cabeça, acho que eu tinha conseguido levar isso, teria como remediar (TRANSPLANTADO). Primeiro fazia tratamento para problema no coração, porque ele se sentia mal, dor de cabeça, pressão alta (ESPOSA – FAMÍLIA 9).

Os símbolos que permeiam a DRC são pouco compartilhados na sociedade, fato que dificulta o diagnóstico e procrastina o início do tratamento. Ainda, se tivessem mais informações sobre a doença e melhor identificação, algumas famílias poderiam ter melhor prognóstico do quadro clínico.

Neste sentido, na subcategoria ***Buscando atendimento e fazendo exames*** identifica-se o momento em que as famílias discutem em família e decidem pela busca efetiva dos serviços de saúde para averiguar os sinais e sintomas de adoecimento. Conforme já apresentado, em período anterior essas buscas acontecem, porém de forma mais superficial e com menos interações externas à família.

Desse modo, quando a família identifica que a situação não pode ser controlada com seus próprios recursos e ações, busca os serviços de assistência à saúde, especialmente o médico, possivelmente por ter este como símbolo da cura e restabelecimento da saúde, fato que, no caso da DRC, posteriormente se modifica devido o contexto de cronicidade. As famílias participantes destacaram a relação com diversos médicos, determinando interações frequentes durante esta etapa, bem como um processo de trajetórias, por vezes, difíceis até a descoberta da doença.

Eu passava só em médico, pressão alta, em Pronto Socorro. Me dava dor de cabeça, ficava ali, tomava um remédio, ficava umas duas horas ali, até baixar bem e é isso aí. Tive que procurar um especialista para tomar os remédios, eu não procurei, mas nem eles não davam. Davam remédio ali na hora assim e nunca me orientaram muito. Mas é que o cara tem que ter o tino também de ir procurar um especialista. Muita coisa podia ter sido evitada (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 1).

Eu tive quase dois meses no hospital, aí eu cheguei lá, bateram um raio x e apareceu o cisto no rim (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 8).

Eu fui em a um médico, naquele tempo eu pagava, eu tinha um convênio com a Santa Casa. Aí ele me disse assim: Vou dar uns exames pra ti fazer. [...] Eu cheguei lá para o médico e a primeira coisa que ele falou foi: tu trabalha na lavoura, né? Tu tens um reumatismo daqueles crônicos, mas eu vou te dar um remédios, vais demorar uns seis meses para começar a melhorar, mas depois tu vais ficar bom. [...] Aí veio um amigo aqui e disse: tu tens problema de coluna vamos juntos a Santa Maria. Lá tinha o tal de [nome do médico] que é um especialista em coluna. Aí fomos lá, ele olhou os exames que eu tinha feito aqui, tinha levado uns raio-x, tudo que eu fiz, cheguei lá e ele me disse: tu tem problema de coluna. Aí ele me perguntou o que eu estava tomando e me disse para seguir tomando esse e ir em um geriatra por causa da anemia. A minha anemia era tão grande e o meu problema era que a água estava pegando nos pulmões. Aí foram me doar sangue, aí foi indo, aí a pressão disparou e se foi a 26 por 18 (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 10).

Com a procura pelos serviços de saúde e a necessidade de realização de exames, as famílias passam a estabelecer diferentes interações, as quais almejam a resolutividade dos problemas apresentados. Apesar disso, o *self* de cada integrante da família atua constantemente, associando à mente um contexto de situações já vividas e, sobretudo, sinalizando quando novas interações são necessárias, como por exemplo, a busca por um especialista.

Eu comecei a ter dor muscular, diziam que era muscular, disseram para não varrer, não forcejar, não fazer nada. Me doía muito, parecia que me doía os ossos, aí eu fui no médico, eu fui em todos eu acho que tinha, até que eu fui em um que ele me receitou, e eu disse: não quero doutor, eu já tomei todos os anti-inflamatórios e cada vez piorava mais. Aí ele me deu um monte de exames, nesses exames tinha o de ureia, quando eu fui levar o exame ele disse: aqui tem uma coisinha, mas tu procura o doutor [nome do médico nefrologista] que deu uma alteraçõzinha nesse aqui (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 3).

Eu fui no cardiologista porque eu tinha diagnosticado quando criança sopro cardíaco. [...] o médico olhou os exames e já tinha dado alteração renal, só que ele olhou e disse que a parte cardiológica estava tudo bem. Quando eu voltei para terminar [faculdade] que faltava um ano de bioquímica eu fui no Clínico geral e pelos sintomas ele já me pediu ecografia renal, pediu exame de sangue mas já disse para eu procurar um nefro (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 4).

Na verdade eu comecei a inchar, eu dormia para o lado direito amanhecia com o lado direito todo inchado, aí eu procurei o clínico geral. Aí o clínico geral me recomendou ir para o Dr. [nome do médico] ou Dr [nome do médico], são os especialistas (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 6)

Teve que procurar um médico, aí a gente foi no hospital, ele foi hospitalizado, fez os exames, fez eletrocardiograma, fez um monte de coisa não apareceu nada assim, apareceu uma arritmia algo assim na época, mas ele ficou hospitalizado, fez tratamento e melhorou, mas aí em seguida a pressão dava dor de cabeça e coisa e aí foi que resolvemos procurar um nefrologista (ESPOSA – FAMÍLIA 9)

Assim, neste processo inicial, prévio ao diagnóstico da DRC, a família passa por constantes redefinições de símbolos e significados, bem como ações diante de cada nova interação com o processo de adoecimento. A incerteza sobre a condição apresentada faz-se presente na condução familiar diante das sintomatologias iniciais, na busca pelos serviços de saúde e na escolha por esse ou aquele caminho, prevalecendo sempre o que tiver mais sentido para as famílias. Além disso, percebeu-se que desde esse primeiro momento todos os processos interacionais estabelecidos almejam a manutenção da vida, evitando impactos severos à pessoa doente e conseqüentemente no contexto familiar.

A categoria “**RECEBENDO O DIAGNÓSTICO**” (Diagrama 2), é composta pelas subcategorias: ***Sendo impactada pelo diagnóstico; Definindo perspectivas sobre a doença; Descobrindo possibilidades e definindo ações sobre a doença.***

Esta categoria define-se pelas interações iniciais com a doença, bem como o conhecimento e definição das sequências do adoecimento, as quais, invariavelmente, culminam na possibilidade de substituição do órgão deteriorado. Diante disso, esta categoria retrata o processo das famílias a partir da recepção do diagnóstico, possibilidades de tratamento e início de aproximações com o transplante renal.

As famílias sentem o impacto real de ter o diagnóstico de uma condição crônica e, com isso, ocorre a desestabilização dos seus integrantes. Os sintomas apresentados anteriormente agora têm definição de sua causa, situação que vai definir as condutas no percurso do adoecimento, sendo algumas elencadas tão logo o diagnóstico seja revelado. É o retrato de um período de variadas alterações no contexto das famílias, as quais estão assimilando a DRC e suas interfaces, bem como optando por condutas coerentes com as significações e as interações estabelecidas.



Diagrama 2 - Recebendo o diagnóstico

A subcategoria ***Sendo impactada pelo diagnóstico*** aborda o contexto familiar diante do diagnóstico da DRC, sendo uma etapa em que muitos significados

são construídos a partir das interações que ocorrem cotidianamente com as descobertas que envolvem o adoecimento.

O diagnóstico da DRC é considerado um momento difícil e de impacto para as famílias, pois é descrito por palavras que carregam significados negativos na sua construção social. Diante disso, identifica-se que o diagnóstico aparece desestabilizando o grupo familiar, bem como exigindo que os integrantes adquiram formas de agir que irão determinar as interações entre si e com a doença, permitindo que sigam em frente apesar do choque inicial. A família se ajusta não somente para prestar atenção a pessoa doente, mas aos outros integrantes que sofrem o abalo inicial conforme suas próprias significações.

Para mim foi um baque, eu não aceitava aquilo ali. Porque eu? Eu achava que com isso aí, vem diabetes, vem tudo crônico. Para o resto da minha vida ia ser assim, é quando não tem mais saída, tu tem que depender de remédio para tal né?[...] daí quando vem as coisas para a gente, acho que Deus ajuda e no fim tu tem que dar apoio para as pessoas velhas, minha mãe e meu pai (TRANSPLANTADO - FAMÍLIA 1).

Aquilo foi horrível. E para mim era muito difícil aceitar. O meu pai caiu para frente assim com os olhos abertos e eu pensei morreu! [...] quando o pai voltou, ele deu um ataque, começou a se debater queria quebrar as coisas. Meus primos são como meus irmãos. Liguei no celular da minha prima e ela disse que estava indo me buscar para ir a Santa Maria e Porto Alegre (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 4).

Com o diagnóstico, vem à tona a realidade de uma condição crônica - não tendo saída -, possivelmente pela simbologia que permeia a cronicidade relacionada ao significado de uma condição duradoura, dificultando o processo de aceitação da doença, bem como a organização familiar para interagir com suas peculiaridades. Relacionado a isso, as famílias agem neste princípio questionando o motivo de serem acometidas pela presença da enfermidade, suscitando pensamentos internos e redefinindo *selves* que auxiliam na melhor interpretação da realidade e do processo de adoecimento a ser enfrentado.

Além do mais, o diagnóstico da DRC, tem para algumas famílias, o significado de sendo algo inimaginável e inesperado, indo além da construção social esperada para o contexto de adoecimento e sintomas que o doente estava apresentando, fato que faz com que as famílias não saibam inicialmente como agir. No entanto, a partir dessa vivência, reconstroem suas formas de pensamento/ação para esta nova realidade, detectam sua força interna, colocam-se no lugar da pessoa doente e definem os redirecionamentos interacionais necessários para a situação, mesmo que essa seja composta por elementos inesperados e até então desconhecidos. A

dinâmica familiar se altera consideravelmente na presença de um elemento desconhecido como a DRC.

Fomos eu e a minha irmã no consultório. Eu já tinha a ecografia que dizia que os rins são atrofiados e os exames de sangue com a creatinina alterada, já estava em 7. Ai ele disse pra nós que eu tinha insuficiência renal crônica, que eu teria de fazer hemodiálise, talvez um transplante um dia e não sei o que. Foi um baque, eu olhei e a minha irmã já estava chorando, ai saímos de lá as duas chorando (TRANSPLANTADA). Ninguém imaginava uma coisa dessas (MÃE – FAMÍLIA 4).

Ressalta-se que mesmo que algumas famílias já apresentassem anteriormente outros integrantes com DRC e, tendo, de certo modo, a vivência prévia com a doença, o diagnóstico foi igualmente permeado por instabilidade. O impacto ocorre nessas famílias por atribuírem significados de sofrimento e medo da morte à DRC, exatamente por já conhecerem suas especificidades e não somente por associarem aos aspectos da cronicidade como nas famílias que ainda não tinham vivenciado este adoecimento.

A minha mãe sofreu muito, ela chorava porque lembrava dos irmãos, todos com problema, todos morreram. Ah o meu filho vai morrer também, ela pensava na cabeça (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 1).

Foi um choque, porque eu já tinha perdido um [filho] e apareceu outro com esse mesmo problema. Eu disse para o doutor: o que o senhor está me dando? E aí ele disse: mas o que é que eu vou fazer? O único remédio é esse (MÃE – FAMÍLIA 7).

Ainda, neste contexto de recebimento do diagnóstico e sofrimento do impacto inicial, pode-se visualizar a família ***Definindo perspectivas sobre a doença***, as quais são conduzidas por suas significações construídas no contexto familiar e na sociedade.

Não se tinha nem ideia da gravidade da coisa, mas foi difícil, a gente passou por muita dificuldade, muitos problemas. [...] não tinha nada [de informação], fomos adquirindo (ESPOSO). Fomos descobrindo aos poucos (TRANSPLANTADO). Adquirindo com o próprio sofrimento da enfermidade, não se tinha nem ideia que era tão grave a coisa (ESPOSO – FAMÍLIA 6).

No começo foi brabo, nunca tinha ouvido falar, eu nem sabia o que era [a doença] e nem o transplante (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 8).

A maioria das famílias não tinha uma construção social acerca da doença e do transplante, pelo fato de não terem tido aproximações com esse contexto. Assim, essa situação torna o processo difícil, pois embora as pessoas ressignifiquem constantemente suas vivências, no caso de algo que nunca ouviram falar precisam estabelecer novas interações para conseguirem se apropriar da realidade e, assim, com símbolos constroem seu conhecimento e significados sobre o mesmo. Nesse

sentido, as famílias buscam informações/interações e vão descobrimdo aos poucos as particularidades da doença, definindo suas perspectivas e, assumindo suas formas de ação e funcionamento diante da trajetória instituída.

Os trechos dos depoimentos “*não tendo ideia de que era tão grave a coisa*” e “*nem sabendo o que era*” remetem ao momento em que os integrantes das famílias refletem sobre a época em que receberam o diagnóstico e por meio de suas vivências e significações atuais definem sua vivência anterior. Novamente se ressalta que a ausência de construção social sobre um determinado objeto, no caso, a DRC, faz com que as famílias compreendam mais vagarosamente o processo de adoecimento renal e suas consequências, como por exemplo, o transplante, o qual foi pouco abordado neste período, mas que, posteriormente, com a chegada de sua possibilidade é ressignificado e passa a fazer parte do grupo familiar.

Ainda, no contexto de “*não saber nada*”, algumas famílias significam inicialmente a doença achando que podia ser tratada, acreditando na sua cura e resolução. Tal significado tende a tornar o processo mais doloroso posteriormente, já que permanece o símbolo da esperança sobre algo que não poderá ser remediado até que as famílias internalizem por meio das interações sociais a cronicidade da doença renal e passem a compreender a inexistência da cura e designar a ela novos significados.

Eu sabia que tinha um problema renal, mas até então a gente achava que podia ser tratado (TRANSPLANTADA – FAMÍLIA 6).

Nunca tinha acontecido isso na família, a gente não tinha, eu nem imaginava. [...] Sempre naquela esperança de que fosse melhorar (MÃE – FAMÍLIA 2).

Reforça-se a ideia de que a significação de algo, no caso da DRC, ocorre a partir das vivências das famílias e suas construções sociais no decorrer da vida, sendo essas organizadoras de ações nos contextos apresentados. Nesse sentido, para as famílias que têm certa aproximação com a realidade da doença renal, quando recebem o diagnóstico, identificam símbolos que remetam a ela e, assim definem sua forma de funcionamento, apesar de também necessitarem estabelecer novas interações pela presença da doença. Ainda, existe, para essas pessoas, uma referência sobre o adoecimento e, mesmo quando pouco definida, favorece a construção de ações, sejam elas permeadas pelo sofrimento do diagnóstico ou não.

Minha vó tinha problema de rim e ela sempre dizia assim: as pessoas tem pressão alta, mas nem sempre é problema de cardiologia, pode ser rim e aí

que ele viu que tinha esses cistos. [...] Começou a cuidar a alimentação, porque não tinha remédio para isso. Fazer uma dieta e cuidando, mas com tempo não adianta. A gente ia controlando, fazendo exames de sangue para ver a creatinina. Aí ela foi aumentando. [...] Quando começou essa função do problema, se comentava que ele precisaria de um transplante (ESPOSA – FAMÍLIA 9).

As vivências anteriores dos membros da família podem favorecer a condução no percurso da doença, inclusive a aproximação ao cenário do transplante, porém tal fato depende do funcionamento familiar e, principalmente, das interações existentes entre as pessoas e dessas consigo e com a sociedade. Naquelas em que a comunicação efetiva existe, o compartilhamento de informações também se desenvolve, fazendo com que as pessoas reflitam mais sobre a condição apresentada e se organizem para os direcionamentos do grupo familiar.

Mesmo que, a ideia do transplante apareça junto com o diagnóstico da DRC, quase sempre, neste momento, ela é mais superficial, sendo para as famílias uma possibilidade para ser realizada posteriormente, em um período mais distante.

A partir disso, após o recebimento do diagnóstico e definição das perspectivas sobre a doença, as famílias passam a estabelecer suas condutas frente as necessidades iminentes. Nesse sentido, vão aos poucos descobrindo alternativas de ação para o processo de adoecimento e se adequam de acordo com as demandas do familiar doente, bem como da família de forma geral.

Assim, a subcategoria ***Descobrimos possibilidades e definindo ações sobre a doença*** engloba questões que se referem à continuidade do percurso do doente e sua família após o recebimento do diagnóstico, sendo que se subdivide em dois tópicos principais: sendo urgente e tendo que ir para a máquina ou não precisando ir para a hemodiálise.

Destaca-se que os diagnósticos quando revelados em situações de urgência dialítica, normalmente envolvem mais integrantes da família do que aqueles em que o diagnóstico ocorre por meio de exames de rotina e/ou por busca de resolução de alguma sintomatologia. Nesses últimos, normalmente a pessoa doente percorre seu itinerário sozinha, optando muitas vezes, por envolver pouco a família até que se tenha a confirmação dos sintomas apresentados.

Sendo urgente e tendo que ir para a máquina se relaciona a etapa do processo vivenciado pelas famílias que ocorre quando recebem o diagnóstico da DRC e, juntamente com ele, o encaminhamento para a hemodiálise. Elas ficam sem

possibilidade de escolha, pois essa situação se caracteriza por ser imediata e urgente. Desse modo, as famílias precisam significar além do diagnóstico, também a hemodiálise, exigindo reorganização e diversas interações entre os seus integrantes e desses com os serviços de saúde (hospital, consultórios, clínica renal), associando este momento com sensações de pavor e desespero pela urgência com que precisam se articular e tomar decisões.

Veio o doutor mandou dois enfermeiros. Eles mandaram eu baixar. Eu cheguei lá e eu já continuei fazendo hemodiálise. No começo eu me apavorei (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 8).

Não tinha vaga aqui no hospital, mas de noite me ligaram e eu fui para lá. Fiquei lá e eu cheguei com um papel que era para o [médico] me atender. Um não avisa ninguém, demorou até que ele viesse me atender, então ali eu entrei em coma (TRANSPLANTADO). Eu me apavorei, ele [médico] me disse: ele tem isso, isso e isso (ESPOSA). Ele [médico] disse: Não, o teu negócio é que nós vamos ter que botar um cateter aqui e fazer hemodiálise e eu preciso de uma autorização da tua família. [...] Estava a guria também, estava toda a família (TRANSPLANTADO, FAMÍLIA 10).

Eu não sabia o que era hemodiálise. [...] Eu entrei no quarto de volta e disse: o doutor levou meu filho para fazer hemodiálise. Eu fiquei, meu Deus o que é isso? Levei o pior choque. E aí eu saí correndo naqueles corredores, encontrei o doutor e disse: Doutor, por favor, o que é uma hemodiálise? Porque eu pensei que hemodiálise fosse como o soro, fazia e tá (MÃE – FAMÍLIA 7).

Sabia nada, sabia só que era uma máquina que filtrava o sangue (TRANSPLANTADA). Foi um choque, ela me disse: eu vou ter que fazer hemodiálise, aquilo foi uma bomba na minha cabeça eu não sabia o que fazer. Sabia que existia, mas era uma coisa tão longe para nós (MÃE – FAMÍLIA 4).

O choque das famílias ocorre porque não há tempo para receberem um preparo para os tratamentos dialíticos, especialmente porque em muitos casos, o diagnóstico vem associado a complicações que demandam intervenção imediata. Não há um período prévio para organização familiar e adaptação, fato que também é um obstáculo para a construção simbólica sobre a doença, e sobre os tratamentos.

Mais uma vez o desconhecido surge, permeado por simbologias e, se ao diagnóstico já são atribuídos significados impactantes como medo e sofrimento, à hemodiálise associa-se por ser assustadora, talvez pelo fato de ser um mundo velado, em que somente se ouve falar sobre a “máquina” ou então que nunca se ouviu falar sobre isso. Neste sentido, os olhares e sentimentos das famílias passam a direcionar-se para a simbologia que a máquina tem e passa a assumir em suas vidas, sendo neste momento que pode se construir a significação dela como a própria vida, destacada como sendo uma dependência para manter-se vivo.

Bah mas eu vou depender dessas máquinas pra viver? (TRANSPLANTADO, FAMÍLIA 10).

Ela [médica] perguntou se eu conhecia a hemodiálise e eu disse que não e ela me levou para mostrar e eu já chorando. A gente chegou na frente da máquina e nunca vou me esquecer ela me disse: aqui não é a morte, isso aqui é a tua vida, é o que vai te manter viva, mas aquilo para mim foi horrível (TRANSPLANTADA – FAMÍLIA 4).

Os profissionais dos serviços de terapia renal substitutiva, ao interagirem com os doentes renais e suas famílias colaboram para a construção da simbologia de vida associada à hemodiálise, uma vez que isso já consta em seus discursos de apresentação da máquina, possivelmente almejando favorecer a interação com o serviço e a aceitação deste tipo de tratamento. Desse modo, mesmo que em um primeiro momento a aproximação à máquina possa ser considerada como sendo horrível, a partir da sua construção simbólica relacionada à vida, as pessoas tendem posteriormente a compreendê-la e aceitar melhor.

Por outro lado, com a entrada para a hemodiálise e com as dificuldades enfrentadas, as famílias vão tendo maior aproximação com o transplante, porém de maneira ainda superficial e, algumas vezes, até aleatórias, em que o contexto é somente citado pelos profissionais. São fornecidas poucas orientações, sendo associada ao transplante a simbologia de não sendo fácil.

Seguido que eu fui para a hemodiálise já começaram a falar em transplante, mas que não era muito fácil (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 1).

Caiu a ficha, ele disse que eu iria ter que fazer [a hemodiálise]. [...] ou o transplante me salvava ou fazia hemodiálise até morrer (TRANSPLANTADO). Se era para o bem, foi melhor ter feito (ESPOSA – FAMÍLIA 10).

Apesar das informações precárias, as famílias passam a significar o transplante como sendo a salvação, pela possibilidade e desejo de saída da máquina, buscando assim encaminhamentos e unindo esforços para sua concretização. A ideia inicial é de que o transplante resolve os problemas da DRC, situação que, no decorrer do processo, passa a ter significados diferentes pelas famílias devido as informações que vão sendo adquiridas nas interações.

Em outra perspectiva, *não precisando ir para a hemodiálise* reflete a vivência de algumas famílias que perpassam pela etapa após diagnóstico da DRC de maneira diferente, sobretudo pela condição não necessitar de um tratamento substitutivo em caráter emergencial. Assim, elas têm mais opções para assimilar o processo e, com o tempo, vão também estabelecendo mais interações, adquirindo

conhecimentos e elaborando significações, as quais auxiliam nas suas condutas e organização nessa etapa e, de maneira geral, frente o adoecimento.

Dentre as condições que não exigem intervenções imediatas, elencam-se as famílias que negam a doença e as que esperam o tratamento de substituição renal. As famílias que iniciam negando a doença são aquelas em que a pessoa doente normalmente não apresenta sintomas relevantes; o grupo familiar reconhece que ela existe por meio de suas simbologias, porém opta pela não realização de acompanhamento da progressão da doença. Recusar a existência de uma doença, mesmo recebendo a informação de suas consequências faz parte do processo de enfrentamento; esta forma de agir está associada ao funcionamento das famílias frente às adversidades relacionadas ao processo saúde/doença durante o decorrer de sua construção.

Para algumas famílias este processo é doloroso, permeado por sofrimento e dificuldades que prejudicam a inserção precoce em uma modalidade de tratamento. Nesse sentido, evitando interações é a maneira que algumas pessoas diagnosticadas com DRC iniciam sua trajetória, necessitando afastar-se do convívio social e interagir consigo mesmo para que, posteriormente, passem a assimilar significações de outros *selves* familiares para definirem suas formas de ação.

A pessoa doente sofre em decorrência de sua condição de ter uma doença crônica, mas a família passa também a vivenciar este sofrimento a partir das interações que se estabelecem diante do contexto. Afastando-se da doença e evitando sua realidade engloba a condição pela qual as famílias significam este período até detectarem que essas ações não serão efetivas por muito tempo, já que a tendência da doença renal é evoluir clinicamente.

O diagnóstico da DRC pode ficar velado, restrito ao âmbito familiar ou até mesmo somente à pessoa doente, quando essa almeja proteger a família do sofrimento. Assim, permanece oculto até que os sintomas interfiram no modo de viver e na qualidade de vida da família ou até que o paciente realize suas significações e determine o momento adequado para o compartilhamento com a família.

Quando cheguei no nefrologista ele disse: vou ser bem sincero contigo, pode até voltar tua função renal, mas a tua creatinina está em 9, o certo é 0.6, 0.7, até 1, não sei como tu não morreu ainda. O começo é horrível, mas eu disse para o doutor: não vou baixar agora, eu vou pra casa e depois eu venho, amanhã ou depois. Não contei para ninguém. Esperei passar o natal e fui. Tu fica em transe quando acontece (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 1).

E aí eu fui no [nefrologista] e ele me disse: é teu rim está secando, está seco, ah aquilo eu acho que fiquei em ponto de desmaiar, acho que a minha pressão foi lá na lua. Ele disse tu tem que fazer uns exames em Porto Alegre, vou ligar agora mesmo para o meu amigo em Porto Alegre tu vai para lá. [...] Aí eu nunca mais fui, fiquei dois anos. Aí um dia eu comecei com dor nas costas, tosse, falta de ar [...] minhas tias me levavam para o Pronto Socorro (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 5).

A forma de comunicação do diagnóstico impacta no enfrentamento da doença e, além disso, as interações estabelecidas com os serviços de saúde e com as pessoas que os compõe podem afastar ou aproximar as famílias da doença pelo qual iniciam sua inserção. Surge não somente o símbolo negativo de ter uma condição crônica e duradoura, mas também a contextualização da dependência e da falência renal, fato que interfere nos planos de vida das famílias e faz com que as pessoas precisem desse período de ressignificação de planos e ações, que pode culminar no afastamento social.

Ele [médico] disse: te acalma porque eu vou te levar ali pra ti ver o que é hemodiálise. Eu disse: Não doutor, é que eu levei esse choque, eu não esperava isso (MÃE– FAMÍLIA 7). Ah os primeiros dias foi, entrei numa depressão, fiquei dentro do quarto, não queria saber e... Revoltado. Mas com o tempo fui me acostumando (TRANSPLANTADO). Eu disse: doutor eu lavei as minhas mãos, não sei mais o que eu vou fazer com ele (MÃE– FAMÍLIA 7).

Salienta-se que mesmo que essas famílias recebam orientações sobre os tratamentos de substituição renal e/ou planejamento para acompanhamento da doença, enquanto estiverem vivendo o processo de negação tais informações não farão sentido e nem assumirão importância na sua vida. Porém, com o passar do tempo, tendem a melhor assimilar os fatos que envolvem o adoecimento e vão acostumando-se, especialmente, quando conseguem se reorganizar enquanto grupo, buscar apoio interacional entre si e com outros grupos da sociedade para definir significações que vão auxiliar a viver na presença da doença.

Nesse contexto de não necessitar de tratamento dialítico emergencial, identificam-se também as famílias que podem permanecer em tratamento conservador, aguardando a necessidade de diálise ou a chegada de um órgão, seja esse de doador familiar ou de doador falecido. Assim, ficam vivendo na espera da falência renal, evento que até sua chegada demanda intensos reajustes familiares e definição de ações no ambiente familiar.

Algumas famílias se organizam para os cuidados com a alimentação para preservar a função renal o maior tempo possível e outras, além disso, iniciam a

busca por encaminhamentos e realização de exames para o transplante, o qual passa a fazer parte efetivamente de sua realidade, sendo associado com a possibilidade de não necessitar ir para a “máquina” de hemodiálise, a qual tem simbologias que envolvem medo e insegurança.

Diante disso, vivendo na espera da falência renal é uma forma de manter a vida, pois enquanto as famílias optam pela realização de ações que prolonguem a função renal estão enfrentando a doença e buscando viver dentro das suas condições. É uma corrida contra o tempo, já que o caminho até a falência renal é incerto e permeado por dificuldades que envolvem adequações principalmente dos hábitos de vida.

Fiz o tratamento, um tratamento não, o acompanhamento. É só dieta, um tratamento de dieta [...] Eu fui no nefrologista, ele me deu uns exames, me deu uma eco e na ecografia os rins já estavam diminuídos, um não aparecia mais na época e o outro que ainda tinha um pouco de função aparecia. Daí eu me tratei dois anos com ele até que me deu uma crise e eu fui para a máquina (TRANSPLANTADA). Foi isso aí até ir para a diálise (ESPOSO – FAMÍLIA 3).

Concomitante ocorre mudanças significativas na forma de funcionamento da família, sobretudo nas que optam por ter em seus membros um doador. É preciso estabelecer diversas interações, sejam elas no ambiente familiar para definição de doadores e também com os serviços de saúde, para se apropriarem das condutas necessárias para efetivação do transplante e aptidão para o momento de sua realização.

Foi o que disseram lá em Porto Alegre, que foi por causa dessas infecções muito repetidas que foi obstruindo os rins dela e aí foi que aconteceu (MÃE). Os ureteres eram completamente dilatados (TRANSPLANTADA). Meu irmão fez exames para ver se ele era compatível e ficou só na espera de quando precisasse depois (MÃE). Eu fiquei feliz, senão ia precisar fazer hemodiálise (TRANSPLANTADA – FAMÍLIA 2).

A gente pediu para o doutor de lá me encaminhar para Porto Alegre, porque a gente tinha pessoas da família que iam doar. Ele me disse que não era bem assim, que era complicado, que era muito difícil transplantar sem dialisar aí ele me passou uma dieta com pouca proteína coisa e tal [...] Ela olhou os exames e me explicou a mesma coisa que eu tinha, que o diagnóstico era o mesmo, que não teria o que fazer, me recomendou a dieta para prolongar e se eu tivesse quem doasse para fazer os exames (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 4).

Nos depoimentos dessas famílias pode-se perceber parte da vivência da doença, a qual ultrapassa o período do diagnóstico e define os caminhos a serem trilhados para o enfrentamento das suas necessidades. Pode-se dizer que a partir do

diagnóstico abre-se um leque de possibilidades para as famílias, sendo que essas vão se ajustando e se inserindo no processo de acordo com suas compreensões, determinadas por significações e simbologias. Informações novas são descobertas a cada interação estabelecida, exigindo constantes ressignificações, arranjos dos membros e definição de condutas e papéis. Nesta categoria destaca-se a incerteza dos tratamentos e os encaminhamentos que vão sendo definidos pelas famílias para manutenção da vida após o diagnóstico.

Neste contexto, na evolução do adoecimento, são identificadas maiores aproximações da família com a realidade, ultrapassando o impacto do diagnóstico e conduzindo para a perspectiva e planejamento de futuro com a presença da doença e a realização do transplante. Assim, os membros da família continuam suas trajetórias, buscando retomar o equilíbrio familiar e definir interacionalmente ações para o enfrentamento do processo.

É com isso que se estabelece a categoria **VIVENDO COM A DOENÇA** (Diagrama 3), a qual detalha o processo sequencial do tratamento e/ou acompanhamento, o apoio recebido pelas famílias e as complicações clínicas e internações.

Destaca-se que, embora, alguns desses elementos já tenham sido discutidos na categoria referente à revelação do diagnóstico, neste momento serão abordados de forma mais aprofundada, refletindo as interações e significações atribuídas a continuidade do processo de adoecimento e não somente a um evento específico e pontual como a revelação do diagnóstico. Com o passar do tempo e com o estabelecimento de um contínuo mundo de interações junto ao contexto da DRC, tais vivências são ressignificadas interferindo na forma de viver e de conduzir as situações.

A categoria é composta pelas subcategorias **Aprendendo a lidar; Recebendo apoio; Buscando um jeito de se adaptar.**

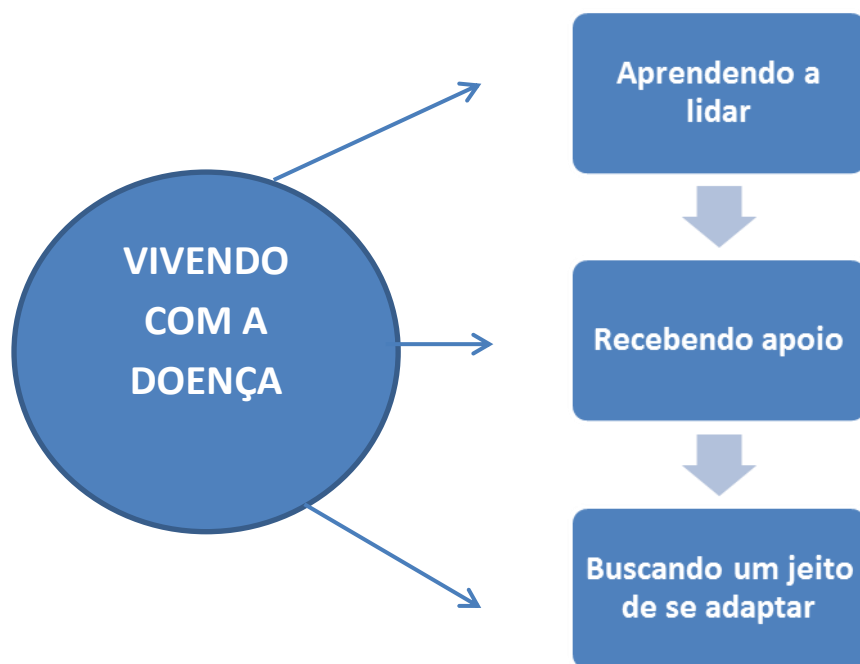


Diagrama 3 – Vivendo com a doença

Aprendendo a lidar contempla a revelação das famílias sobre a perspectiva de vida diante da continuidade do adoecimento, destacando as interações e os arranjos necessários. Nesse sentido, os planos da família são remodelados e/ou prorrogados, pois as demandas relacionadas ao prognóstico da doença são priorizadas e passam a fazer parte das suas vivências. Destaca-se que muitos planos precisam ser ajustados ao contexto da doença para serem mantidos, exigindo que os membros se mobilizem para mantê-los.

Na época eu tinha 23 anos, terminando a faculdade com planos de me casar (TRANSPLANTADO). Até depois veio um rapaz que a mulher fez transplante e disse: a vida vai mudar, a tendência é ficar mais difícil porque vocês vão descobrindo as dificuldades do dia-a-dia, a vida nunca mais vai voltar a ser a mesma. E é verdade nunca mais volta. Depois que a gente foi ver, foi aprendendo.[...] A família vive aquilo também (MÃE – FAMÍLIA 4).

Eu tinha uma filha pequena, eu tinha planos de futuro, de trabalhar, de ter uma carreira. Eu tive que parar a faculdade, eu tinha ela pequenininha, não tinha quem cuidasse dela. Tivemos que fazer arranjos assim, tudo (TRANSPLANTADA – FAMÍLIA 6). Mas a gente foi andando, lidando com a situação e foi se educando (ESPOSO – FAMÍLIA 6).

Aos poucos as famílias vão adquirindo novas significações e, assumindo uma maneira de funcionar que almeja facilitar a condução do processo de lidar com a doença, porém esse percurso é complexo porque demanda alterações significativas na forma de viver e interfere nas construções simbólicas existentes sobre o contexto do adoecimento. A DRC tem uma significação de impacto tão intensa para as

famílias que elas atribuem a isso a consequência de não permanecer vivendo como antes.

Desse modo, os membros vão descobrendo juntos as forças da família, por meio da articulação de seus *selves* e da associação de suas mentes, definindo estratégias nas interações que ocorrem e que colaboram para a resolução das circunstâncias a que estão expostas. Essas interações ocorrem também externamente à família na busca de informações e orientações ou por vezes, as próprias pessoas externas fazem comentários e contribuições que posteriormente fazem sentido na vivência das famílias.

Nesse contexto interacional, as famílias relatam viver **recebendo apoio** e estabelecendo conexões que colaboram para o auxílio e aprendizado da situação. O apoio é tido como um símbolo de ajuda pelas famílias, o qual surge na iminência das suas necessidades, porém, somente ocorrerá se as interações permitirem aproximações entre as pessoas. É um momento de troca, em que os envolvidos precisam estar abertos para que o apoio seja efetivo e benéfico para ambos os lados.

Todo esse tempo, minha família, meus irmãos que me deram apoio, os irmãos dela não eram muito, minha família, meus irmãos que me ajudaram muito. Se não fosse eles, não sei (ESPOSO – FAMÍLIA 3).

Porque a nossa família sempre foi muito unida. Eu digo que ela [prima] é a minha segunda mãe porque ela que corre comigo para tudo. E qualquer coisa que eu tenho ela vem correndo. [...] os irmãos apoiaram, o meu tio também e a tia estava com medo, mas também apoiou (TRANSPLANTADA – FAMÍLIA 4).

Tinha gente que fazia tempo que eu não via e quando via estava ali do teu lado (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 10).

A união dos *selves* no processo interacional entre as pessoas que prestam e recebem apoio favorece a elaboração conjunta de significados e atitudes da família sobre a doença, auxiliando também na definição e ajustes de suas condutas. Apesar disso, salienta-se que o apoio ocorre mais facilmente em famílias que já tem interações prévias de maior proximidade, caso contrário o mesmo precisa ser construído e significado, fato que pode demorar ou até mesmo não ocorrer, dependendo das relações estabelecidas durante a vida.

Além disso, esse apoio pode se sobressair somente em período inicial da vivência da doença, quando há uma desestabilização maior do grupo familiar, porém não perdura pelo fato dos membros não terem uma interação significativa que faça

sentido para permanecerem auxiliando. Quando não vivenciam diretamente a situação, torna-se difícil elaborar significações relevantes sobre o processo, bem como colocar-se no lugar no outro.

No começo assim até veio a minha irmã uns dias. Depois a minha cunhada, mas sabe que isso assim é só no começo (TRANSPLANTADA). As pessoas não tem muita persistência, nem sabem também o tamanho da coisa (ESPOSO – FAMÍLIA 6).

Também, em famílias que apresentam conflitos, pode haver dificuldades de interação entre os membros, tornando o processo solitário e pouco socializado. Nesses casos, a presença do apoio surge em situações extremamente relevantes, quando culturalmente se convencionou na sociedade a exigência de que algum familiar deve acompanhar, bem como por questões legais que envolvem os serviços de saúde. No entanto, tal situação continua sendo conflitante e de intenso sofrimento.

Ela era só minha acompanhante. Eu não me sinto filha da minha mãe, ela não se importa, ela quer me ver por baixo sempre, ela é assim. [...] ela bate boca, ela ofende. Ela nunca me ajudou em nada (TRANSPLANTADA – FAMÍLIA 5).

Os conflitos familiares pré-existentes podem não ser ressignificados, mesmo na presença da doença, mantendo entre os membros a distância costumeira e a indiferença na condução das adversidades que perpassam o meio familiar. Com isso, além das dificuldades inerentes à doença, ainda é preciso lidar com os problemas familiares que podem se exacerbar e tornar o processo mais doloroso.

Por outro lado, além do apoio recebido da família, o qual se caracteriza por ser referência inicial, também podem ser encontradas outras fontes de apoio externas que se sobressaem na vivência do adoecimento, especialmente de pessoas vinculadas aos serviços de saúde que recebem destaque e relevância no meio social familiar.

Se ele sente alguma coisa a gente fala com ele [médico], liga para ele, a gente já se dava entendeu? (ESPOSA). Ele é minha referência, é amizade, eu mando mensagem para ele quando quero saber alguma coisa, ele me responde (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 9).

Lá [hemodiálise] era uma segunda casa que eu tinha (TRANSPLANTADO). Eram companheiros (ESPOSA – FAMÍLIA 10).

Durante a vivência da DRC, devido à necessidade de acompanhamentos às consultas e aos tratamentos dialíticos detectam-se diversas interações das famílias com os profissionais que atuam nos serviços de saúde, os quais, por vezes, tornam-

se fonte de apoio e amizade, ultrapassando o contato estritamente informacional e clínico. Compartilhar as vivências da doença com pessoas externas à família pode ser uma forma de melhor ressignificar o processo e definir ações, já que o encontro interacional com pessoas que possuem pensamentos e ações diferentes acrescenta novas perspectivas à realidade vivenciada.

Quanto mais interações os membros das famílias estabelecem, maiores as possibilidades de apoio e de estarem aprendendo a lidar com a doença, já que é no encontro com os outros que símbolos e significados são definidos constantemente, a fim de facilitar o enfrentamento da trajetória. Diante disso, a vivência e o aprendizado da doença, passa pelas significações acerca das perspectivas do transplante, gerando intensas redefinições nas famílias.

Ainda, como parte integrante do contexto da doença, as famílias precisam estar sempre ***buscando um jeito de se adaptar*** no que concerne aos aspectos financeiros, alimentares e relações familiares. É preciso se reajustar para enfrentar as demandas, sendo que isso ocorre na medida em que são significadas as peculiaridades que passam a permear o contexto vivido e as necessidades identificadas.

A hora que ela não podia se virar sozinha eu largava o serviço e ia cuidar ela (ESPOSO). Porque se ele não trabalhasse não tinha dinheiro, o homem da casa, ele que trabalhava. Eles [filhos] lembram muito de ter ficado na casa do tio deles, eles falam, eles comentam. O mais novo tem depressão, faz tratamento e eu acho que isso tudo é consequência, falta minha, então ficam marcas (TRANSPLANTADA – FAMÍLIA 3).

Depois até me adaptei com a questão da alimentação, a gente se adaptou, diminuí o sal, a gordura aquela coisa toda. A água para mim no começo era uma tortura e eu tinha muita sede, era bem complicado (TRANSPLANTADA). A gente precisava achar sempre um jeito, eu tomava conta da casa [...] essas coisas assim, então a gente foi passando. Nós nos organizamos com os nossos poucos recursos, eu fazia tudo que eu podia e que não podia para ajudar ela. Foi uma dificuldade inexplicável, são todos os aspectos (ESPOSO). Aí ela [filha] ficava aquele tempo todo na escola, se ela tinha aula ou não ela ficava na escola. Era o jeito que nós tínhamos para ele poder trabalhar também (TRANSPLANTADA – FAMÍLIA 6).

A maioria dos ajustes relatados pelas famílias envolvem situações cotidianas da vida, como alimentação, medicamentos, trabalho, cuidados com a casa e com os filhos. Os membros da família se colocam uns nos lugares dos outros constantemente a fim de melhor suprir as necessidades iminentes, trocando papéis e passando a significar e desenvolver novas funções que até então eram domínio de um membro específico da família.

Ter de desempenhar alguma atividade nunca realizada anteriormente exige uma adaptação inicial, bem como a articulação do *self* de cada um para que a ação se desenvolva da forma mais coerente possível com as crenças existentes no ambiente familiar. Assim, mesmo com as impossibilidades da pessoa doente, os outros membros passam a desempenhar suas funções e papéis devido às interações anteriormente estabelecidas e socialmente construídas no grupo.

Desse modo, a doença interfere no funcionamento familiar, gerando nos seus integrantes reflexos consideráveis e que podem permanecer por toda a vida, dependendo do significado estabelecido para esta vivência. Ainda, o grau de interferência no funcionamento familiar depende também do ciclo de vida em que a família se encontra e do papel exercido pelo doente neste meio social, características que definem as interações, as quais consequentemente guiam as ações dos integrantes diante do contexto.

Nesse sentido, a forma de interação da família com a presença da doença tem como símbolo o sofrimento e a realidade de viver passando por dificuldades, fatores atribuídos ao desgastante processo enfrentado. Ainda, falando sobre esta realidade e o aprendizado de viver com a doença, as famílias precisam não somente ressignificar o seu funcionamento diante das adversidades do dia-a-dia, mas também diante das diversas internações hospitalares da pessoa que tem doença renal, especialmente durante o tratamento dialítico.

O hospital e a sua rotina passam a fazer parte da vida da família, exigindo novas interações, e causando, inicialmente, temor devido à significação construída socialmente sobre o hospital e o seu comum distanciamento do ambiente familiar. Há também nestes momentos um distanciamento da pessoa doente do seu convívio familiar, promovendo uma reorganização familiar para suprir a lacuna e adequar-se à situação.

Eu dialisava aqui, só que quando tinha algum problema eu ia para lá [Porto Alegre] e lá eles me internavam, então eu fazia diálise lá no tempo que estava internada, até que um dia eu fui e fiquei me tratando só lá, nem sei quanto tempo fiquei internada. Foi tão difícil, ele [esposo] tinha que ficar no corredor ou naquelas cadeiras lá sentado. [...] Aí com o tempo acho que tu termina se acostumando, já passava mais lá do que aqui (TRANSPLANTADA – FAMÍLIA 3)

Para falar a verdade quando ele estava na hemodiálise ele vivia mais no hospital do que em casa, passava mais lá do que aqui (FILHA) Tive umas quantas vezes, só passava lá (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 8).

A internação traz à tona mais incertezas sobre a continuidade do adoecimento, pois o hospital se caracteriza como um local buscado quando outras instâncias dos serviços de saúde não conseguem resolver a situação. Por outro lado, a partir das diversas interações estabelecidas com este meio social, as famílias parecem incorporar a realidade hospitalar em seu processo de lidar com a doença, possivelmente pelo entendimento de sua necessidade devido a manutenção da vida e do bem-estar do familiar.

Destaca-se que mesmo nas famílias em que a pessoa doente não realizou tratamento dialítico prévio ao transplante, verifica-se também seu distanciamento do ambiente familiar pela constante frequência nos serviços de saúde para realização de exames e acompanhamento. Ocorre então um rompimento parcial das interações da família com esta pessoa, prejudicando o funcionamento cotidiano da família.

Nesta subcategoria percebe-se que aprendendo a lidar com a doença exige movimentos constantes das famílias durante a trajetória, bem como estabelecendo momentos em que passam a melhor assimilar a doença por vivenciar cotidianamente suas peculiaridades.

Neste contexto tem-se a categoria “**ESPERANDO O TRANSPLANTE**” (Diagrama 4), que integra a realidade das famílias que aguardam um órgão de doador falecido, sendo encaminhadas ou não para a lista de espera, bem como aquelas que não passam pela lista, pois tem doador vivo, mas também permanecem na espera até o momento adequado para realização do transplante.

Podem ser verificadas as aproximações com o serviço de saúde de referência para a realização do procedimento e as interações estabelecidas pelas famílias com as peculiaridades do transplante. Tais situações direcionam para os movimentos que os membros devem fazer com o interior e com o exterior para concretizar esta possibilidade.

Esta categoria é formada pelas subcategorias: ***Sendo comunicada sobre a lista de espera; Não sendo comunicada sobre a lista de espera; Deslocando-se para um serviço de referência; Tendo percepções sobre o transplante.***

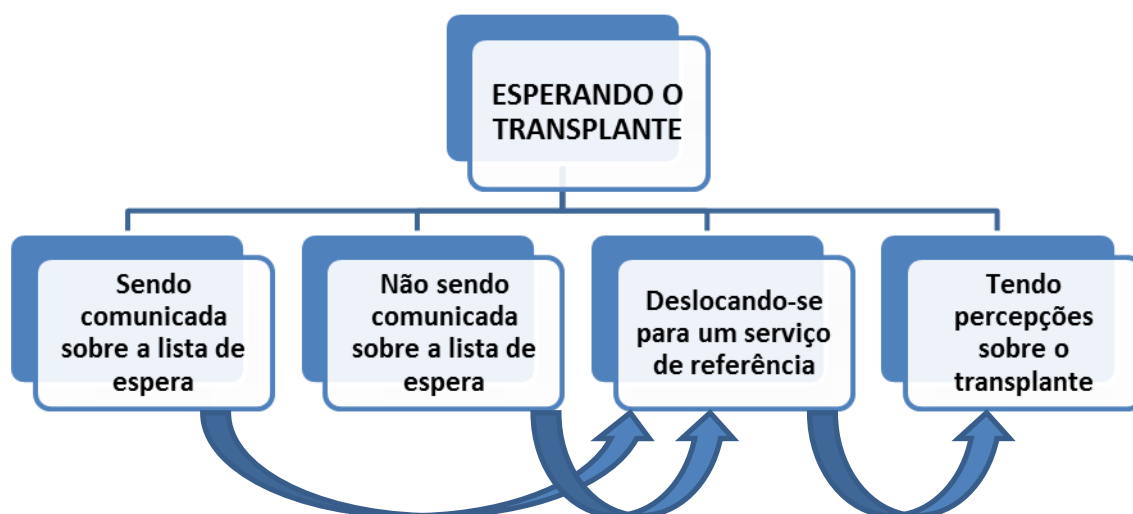


Diagrama 4 - Esperando o transplante

Sendo comunicada sobre a lista de espera refere-se à maneira de aproximação das famílias com o contexto do transplante, no qual os doentes são apenas informados sobre a possibilidade de entrar ou não para a lista de espera e encaminhados para o serviço de referência para o transplante. Eles recebem poucas informações neste momento, precisando definir a entrada ou não para a lista de forma rápida, o que interfere nos significados atribuídos a esta vivência devido não terem tempo para interagir consigo e nem com os outros membros da família sobre a situação. Mesmo que as pessoas normalmente tenham guias internos de condução diante das situações, a associação do *self* com a mente, bem como a interação com outras pessoas se faz relevante para melhor organizar as ações a serem estabelecidas.

Eu não sabia nada, a minha família muito menos. Aqui [município do estudo] eles nem falam nada eu acho, para nós nunca falaram nada. Eu fui parar na lista em Porto Alegre. Eles me mandaram daqui pra lá. Eles só te mandam, avisam que vão te colocar na lista de transplante (TRANSPLANTADA – FAMÍLIA 5).

Eu tinha uma semana de hemodiálise, aí o doutor disse assim para mim: Tu vai querer entrar na lista? Eu disse: Claro que vou. Aí ele me deu a autorização e mandou a secretária fazer a ficha e me deu os exames para fazer. Bom, no meu caso eu dei o meu nome, fazia os exames e ficava esperando (TRANSPLANTADO - FAMÍLIA 7).

Até a gente falava em transplante, mas não tinha conhecimento. Foi encaminhado por aqui pela clínica de hemodiálise mesmo. Quando eu entrei na fila era raríssimo. [...] Mas eu entrei em seguida, eu comecei a fazer [hemodiálise] em abril, em novembro eu já estava na fila. Eles pediram quem queria entrar na fila, eles perguntaram porque tem muita gente que não quer (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 10).

No momento em que são questionadas sobre o desejo de entrar para a fila do transplante, a maioria das pessoas refere que não tinha conhecimento sobre este processo. Ainda, tal contexto associado à precariedade de orientações recebidas reflete na condução da doença pelas famílias e pode dificultar a compreensão do percurso vivenciado. As famílias passam a transitar em uma realidade desconhecida, necessitando de diversas interações sequenciais a este evento (de entrada ou não para a lista) para conseguir melhor elaborar as ações que irão determinar a continuidade do processo.

O encaminhamento das pessoas para a lista de espera caracteriza-se como sendo algo mecânico e comum nos serviços de saúde de nefrologia, tornando, de certo modo, as famílias não participativas no processo de decisão das possibilidades de tratamento da doença, como o transplante. Nesse sentido, a perspectiva acerca do transplante é somente definida e significada quando as famílias passam a receber informações consistentes sobre a realidade, já que é difícil atribuir significados a algo que não é verdadeiramente vivenciado, permanecendo apenas o imaginário e as simbologias construídas socialmente sobre o que se ouviu falar do transplante.

Receber a comunicação sobre a lista de espera de transplantes não caracteriza a entrada de fato para ela, mas sim o momento em que é fornecida às famílias a possibilidade de escolha para serem encaminhadas para Porto Alegre, município referência para a realização do procedimento e acompanhamento. Nesse sentido, quanto mais demorada a comunicação das famílias sobre isso, mais morosa também a efetivação de sua entrada na lista.

Mesmo que algumas famílias recebam a notificação sobre a possibilidade de encaminhamento para a entrada na lista de espera optam por não realizá-lo inicialmente, na crença de que a pessoa doente está bem em tratamento dialítico, não sendo necessárias outras intervenções que podem exigir novas interações e ressignificações da realidade.

Na verdade ele não queria fazer o transplante no início, ele custou a entrar na fila porque ele não estava se sentindo tão mal (ESPOSA). Sempre foi ofertado, não só aqui como em Rio Grande também, eu fazia diálise lá quando a gente ia [...] e a assistente social que visitava lá conversou comigo, perguntou e eu disse da minha negativa. Eu ia levando até que eles aqui me botaram na parede: ou tu entra ou tu assina um documento que está desistindo. Porque no início eu fazia hemodiálise e não aparecia nada, estava bem, o corpo está forte, o organismo está forte e tu não sente, mas com o passar do tempo tu começa a te abalar, porque ela limpa o que tem que limpar e outras coisas (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 9).

Necessitar de um tratamento dialítico, causa por si só, sofrimento às famílias, pois normalmente envolve experiências novas que exigem sua adaptação e reorganização. Adicionado a isso, submeter-se concomitantemente a aproximações com o contexto do transplante pode causar certo temor devido à necessidade de constantes significações dos integrantes das famílias para adequar-se a mais esta vivência, fazendo com que optem por não entrar em lista de espera inicialmente, mesmo com o recebimento de informações. Cada família conhece seus limites e possibilidades, bem como o tempo que precisa para estar apta a enfrentar determinada situação, sendo que para isso faz opções enquanto seus membros vão interagindo e buscando formas de assimilar as demandas seguintes.

Além do mais, o reconhecimento de símbolos que identifiquem que o familiar apresenta qualidade de vida enquanto realiza tratamento dialítico pode fazer com que seja afastada a necessidade de buscar outra forma de viver. Para que mudar algo que está indo bem? A possível aproximação com o contexto do transplante ocasiona também aproximação com o incerto e com a necessidade da construção e adequação de muitas significações diante das novas interações, talvez desconhecidas podendo desacomodar novamente as famílias. Nesse sentido, os integrantes podem perguntar-se novamente: será que isso vale a pena neste momento? E assim, viver deixando para depois a possibilidade de entrar na lista de espera.

Por outro lado, ***não sendo comunicada sobre a lista de espera*** engloba as famílias que não recebem orientações para a entrada do familiar na lista e nem encaminhamento para Porto Alegre, fazendo com que atuem, de modo independente, buscando saber sobre o transplante para efetivar sua realização. O interesse pela busca ocorre devido interações no próprio ambiente familiar, com amigos, profissionais de saúde e até mesmo com meios de comunicação, os quais influenciam o despertar de significações para esta realidade.

Eu levei quase um ano para entrar na fila. Foi o nefro, o mesmo que me baixou ele mesmo que me encaminhou, fez a papelada toda (TRANSPLANTADO). Não se sabe porque demorou, talvez muita gente (CUNHADA – FAMÍLIA 1).

Eu só sabia o que via na televisão: que quem transplantava tinha uma vida bem normal e vendo outras pessoas. Uma colega ela já tinha transplantado e tinha perdido um rim e tinha voltado pra diálise, então a gente conversa, foi através da [colega] que eu fiquei sabendo como funcionava (TRANSPLANTADA). Eu sabia que ela tinha que ir para Porto Alegre, porque aqui a gente não ia conseguir, foi o que a gente fez, fomos lá batalhemos até entrar na Santa Casa, era difícil conseguir (ESPOSO –

FAMÍLIA 3). Aqui [município do estudo] eles, na época, não colocavam a gente na lista, a gente pedia e não. O doutor [nefrologista] sempre achava alguma coisa para dizer para a gente que não dava, aí eu resolvi ir por conta, eu fui a Santa Casa [Porto Alegre] e entrei na lista (TRANSPLANTADA – FAMÍLIA 3).

Eu já estava fazendo mais de ano na hemodiálise e eu vi uma reportagem na televisão, naquela época a internet, para a gente que é pobre, o acesso era muito pouco. Eu cheguei e conversei com o meu médico e perguntei da possibilidade de eu fazer o transplante, o que precisava, como que eu podia fazer e com o que funcionava esse sistema. Ainda não tinham falado para mim não (TRANSPLANTADA). Isso na verdade é até meio secreto aqui, esse negócio alguém ganha dinheiro com isso (ESPOSO – FAMÍLIA 6).

Atrasar o encaminhamento das famílias para as aproximações com os trâmites que envolvem o transplante é também retardar o processo interacional dos seus integrantes com este contexto, bem como a organização familiar para considerar essa demanda possível. No entanto, destaca-se que as famílias passam, a partir do diagnóstico da DRC e dos tratamentos pré-transplante, a transitar por caminhos que favorecem interações com pessoas que falem sobre o assunto, estimulando a busca junto aos serviços de saúde sobre as possibilidades existentes, mesmo que não tenham sido informadas anteriormente sobre elas. Além disso, escutar sobre o transplante nos meios de comunicação passa a fazer sentido na vida dessas famílias após o diagnóstico da doença renal, já que esse procedimento passa a ter uma proximidade maior com a vivência do adoecimento e com a possibilidade de viver com mais qualidade de vida.

A busca de informações sobre o transplante pode envolver uma trajetória mais solitária para muitas famílias, em que os membros precisam constantemente assumir papel ativo na definição de ações e estratégias para as suas necessidades, além de precisar interagir nos mais diversos meios sociais. Diante disso, percebe-se que a vivência do processo com o transplante possui dificuldades que devem ser significadas pelas famílias em cada momento para que possam seguir em frente.

Na continuidade da vivência das famílias, a subcategoria ***deslocando-se para um serviço de referência*** representa o início da trajetória de viagens para a capital do estado, a fim de aproximações com os profissionais que irão dar suporte e realizar o transplante. Algumas famílias recebem o encaminhamento ainda em período de diagnóstico, já outras, conforme descrito, quando iniciam algum tratamento dialítico ou ainda quando elas mesmas buscam por auxílio.

Ela tomava medicamentos e fazia exames sempre. Ela fez muitos, não tenho conta de quantos exames ela fez (MÃE). Eu ia toda hora fazer

exames em Porto Alegre, mas depois que começaram as viagens é que foi difícil, muito cansativo (TRANSPLANTADA). Mas os médicos muito bons lá, todas as dúvidas eles sempre me explicaram, tudo o que eu precisei, tudo o que ela precisou sempre tivemos. Lá a explicação eu tinha todinha, na minha língua (MÃE – FAMÍLIA 2).

Eu com o nefrologista daqui só tive o diagnóstico e o encaminhamento para Porto Alegre e depois nunca mais. Ai a gente correu para fazer os exames, a minha prima abandonou a clínica na época porque nós estávamos toda semana fazendo exame em Porto Alegre (TRANSPLANTADA – FAMÍLIA 4).

A [enfermeira] começou a dar informações, começamos a conversar, ela marcou a primeira consulta lá em Porto alegre e aí sim foi que eu comecei a me inteirar sobre o transplante. [...] Lá sim nos deram a realidade, aí tu começa a passar por todo aquele processo. Tem um monte de consulta: nutricionista, assistente social, psicólogo, enfermeira e aí que a gente começou realmente se inteirar com as poucas informações que eu já tinha e aí tive mais informações. Eu acho que aqui nem eles tinham muita informação [...] Lá que eles explicam como funciona, o que é o transplante, como é um transplante, o que tem depois do transplante, eles explicam tudo. As informações mais claras e precisas que eu tive foi em Porto Alegre, aí sim eu decidi se eu tinha condições de fazer (TRANSPLANTADA – FAMÍLIA 6).

Receber encaminhamento para Porto Alegre representa mais uma etapa que as famílias precisam enfrentar diante da trajetória do adoecimento renal e, em especial, na vivência com o transplante, chegando mais próximas (embora ainda longe) de sua efetivação. Assim, tal período se caracteriza por ser permeado por intensas decisões no contexto familiar, pois recebem uma quantidade considerável de informações e precisam escolher a sua maneira de continuidade no processo. É mais um momento de construção e reconstrução de significados, movimentado pelo confronto da realidade do transplante com a das famílias, demandando, na maioria das vezes, sua reorganização.

Essa reorganização não envolve somente adequação de funções e papéis familiares, mas também de questões financeiras para as viagens, já que o município de origem dista 377 quilômetros de Porto Alegre e as famílias precisam arcar com os gastos do deslocamento (carro pessoal e/ou ônibus) e da alimentação, quando ainda não recebem auxílio/benefício ou até mesmo pela precariedade nas informações recebidas.

Passamos muitas dificuldades financeiras antes dela receber o auxílio. A gente não tinha dinheiro para levar, tinha que levar almoço [para Porto Alegre] (MÃE – FAMÍLIA 2).

Nós íamos para Porto Alegre fazer o pré-transplante de carro próprio (TRANSPLANTADO). Porque a gente não sabia que tinha o carro da saúde, a gente só ficou sabendo do carro da saúde depois do transplante (ESPOSA – FAMÍLIA 9).

Assim, a partir do encaminhamento da pessoa doente e sua consequente vinculação ao serviço de referência na capital do estado, torna-se necessário passar por uma série de fases para estar apto a receber o órgão. Desse modo, são realizados exames e consultas periódicas com profissionais de diversas áreas da saúde para acompanhamento, bem como fornecidas todas as orientações que devem ser incorporadas no contexto das famílias.

Apesar disso, não são informações impositivas e sem sentido, pois todos os membros destacam o suporte recebido por estes profissionais e o compartilhamento de todas as opções sobre o transplante, boas ou ruins, prós e contras, fazendo com que as famílias assumam papel ativo diante do processo. Estar em poder destas informações torna-se ao mesmo tempo mais fácil para as famílias, por conseguirem significar todas as possibilidades, mas também difícil já que talvez muitas significações e simbologias esbarram nas suas crenças e forma de funcionamento.

Nesse sentido, a subcategoria **tendo percepções sobre o transplante** ocorre quando as famílias assimilam a realidade, atribuem significados e definem ações a partir, principalmente, das interações estabelecidas junto aos profissionais dos serviços de Porto Alegre e outras pessoas que também enfrentam esta realidade. As percepções são as variadas, porém destacam-se as que envolvem significados negativos como o medo da morte e do órgão não chegar a tempo e as de significados positivos, como esperança e qualidade de vida.

A gente quando vai nas consultas lá [em Porto Alegre], antes do transplante mesmo, outras pessoas que ficam na espera falam coisas ruins, que ficaram um ou dois anos e rejeitou e tiveram que enfrentar a máquina e entrar na fila e fazer outro transplante e tudo essas coisas, mas outros falam coisas boas (MÃE). Eu fiquei um pouco com medo por causa do transplante (TRANSPLANTADA – FAMÍLIA 2).

Era uma possibilidade de vida para mim bem melhor, para não ter que ficar dependente de uma máquina, poder voltar a me alimentar bem, poder voltar a tomar água, poder ter uma nova vida e eu queria poder retornar a minha vida (TRANSPLANTADA – FAMÍLIA 6).

Eu dizia: tu vai chegar a fazer sim, eles vão vir antes! Eu tinha sempre a esperança dele fazer (MÃE – FAMÍLIA 7).

Eu pensava em tudo, pensava que podia ficar na mesa [de cirurgia] (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 8).

Ele tinha medo eu acho de fazer o transplante, morrer não sei (ESPOSA). Era medo da mesa, de morrer (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 9).

A partir de suas percepções, as famílias vivem estando na corda bamba, de um lado enfrentando o medo da possibilidade de rejeição e da morte (anterior ao transplante e durante o procedimento cirúrgico) e de outro a esperança de viver melhor e de poder retomar sua vida. É preciso, neste momento, encontrar formas para a busca de equilíbrio e estabelecer interações no grupo familiar, as quais almejam apoio para seguir em frente, ultrapassar o medo e realizar o transplante.

Mesmo nas famílias que tem um doador vivo, a incerteza quanto a sequencia do processo causa temor, pois circulam informações diversas sobre a rejeição, necessidade de ir para a hemodiálise, realização de um novo procedimento, dentre outros. O relacionamento interacional nos serviços de saúde, com pessoas que tem vivências semelhantes expõe intensamente a realidade de (con) viver com a doença renal.

Ainda, a necessidade de realizar uma cirurgia causa certo temor às famílias, possivelmente pela associação simbólica com a alta taxa de mortalidade em períodos mais remotos, durante os procedimentos cirúrgicos. Tal significação ainda paira sobre a sociedade e sobre muitos grupos familiares, interferindo na forma de enfrentamento do transplante.

Também como aspectos negativos identificou-se a descrença no processo das famílias que aguardavam um doador falecido, pois não esperavam que o familiar iria ser chamado para a realização do transplante em tempo hábil, podendo morrer antes disso ou então pela dificuldade dos fatores de histocompatibilidade.

A gente soube da doença e soube que ele entrou para a fila de espera, só que a gente sabia que a fila era tão longa que de repente ia demorar tanto tempo. Eu para mim eu tinha que ia demorar muito tempo (CUNHADA). Não é tanto pela fila, tem que ser compatível, pode tá lá, chegar agora lá e tem gente bem na frente e não consegue, não adianta, tem que fechar tudo, muita coisa tem que ser compatível ali (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 1).

Ele dizia para mim às vezes: Ah mãe eu acho que eu não vou fazer, acho que não vão nunca me chamar, vai ser como o [colega de hemodiálise] que chamaram depois que ele morreu. Ele dizia também para mim que não valia a pena porque os rins duravam só sete anos (MÃE). Aí depois eu vim conhecer o pessoal de lá e eu vi que tinha gente com 30 anos já de transplantado (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 7).

Essas e outras possibilidades passam a invadir o contexto das famílias, pois durante o acompanhamento em Porto Alegre e a entrada para a lista de espera são alertadas sobre as probabilidades de receber um órgão e a dura realidade da espera, da compatibilidade, dentre outros. Nesse sentido, diante de tantas dificuldades para a efetivação do procedimento, os integrantes passam a viver não

acreditando, talvez como forma de proteção para a família caso realmente o órgão não chegue a tempo. É melhor construir significados sobre a dor e ter os integrantes preparados interacionalmente para esta vivência, do que ter a esperança em algo que pode não ocorrer.

Além disso, a informação de que o órgão tem um tempo específico de durabilidade parece inquietar os membros das famílias, pois ocorrendo a rejeição elas retornam ao início do ciclo do adoecimento e retomam também todas as significações já construídas anteriormente, como, por exemplo, o sofrimento da espera e dos tratamentos dialíticos. Então, fica a dúvida: será que vale a pena? Ressalta-se que essas definições partem de construções simbólicas definidas pelas famílias, as quais, por meio das interações, podem ser reforçadas ou ressignificadas.

De outra forma, algumas famílias passam a perceber o transplante como uma possibilidade de trazer novamente o doente para a vida, já que aos poucos vão vivenciando o acentuamento da doença e das condições clínicas do familiar.

Quando a gente descobriu isso, que havia uma possibilidade, a gente já concordou por que a gente sabia que do jeito que ela estava não tinha como resolver. Tudo que nos desse uma possibilidade de chance de vida, qualquer coisa que surgisse para tentarmos melhorar (ESPOSO – FAMÍLIA 6).

O transplante é associado à vida e à crença de prorrogá-la apesar do adoecimento renal. Assim, as famílias passam a encará-lo como uma chance que deve ser aproveitada, ainda que saibam das dificuldades que envolvem sua manutenção. É a possibilidade, mesmo que momentânea, de desvinculação dos tratamentos dialíticos e do sofrimento que esses causam ou podem causar cotidianamente.

Identificando familiares com compatibilidade é a ação que as famílias estabelecem a partir do encaminhamento para Porto Alegre e com as suas definições da família sobre o transplante. Detectam-se aproximações e afastamentos entre os integrantes da família devido às chances da compatibilidade.

Tem que ser da pessoa mesmo. Daí ele disse que iria doar o rim para ela e depois quando ela precisou chamaram ele para fazer os exames. Queria eu doar para ela, porque eu sempre disse que sou mais velha e ele era mais novo. Tinha uma irmã dela que queria fazer os exames também, que é a outra irmã, mais velha que ele (MÃE). O [irmão] também, só que era novo na época e não pode (TRANSPLANTADA – FAMÍLIA 2).

A minha família é cada um por si, até para fazer um exame de compatibilidade. Não sei quem falou com ele e ele foi fazer o exame, mas ele ficou muito nervoso, aí pediram para ele repetir em um, dois meses e aí ele não quis. [...] Eu acho que eles [irmãos] pensam que nunca vão passar por nada disso, nunca vão precisar de ninguém, ele bota na carteira de identidade dele que ele não é doador, ele ainda veio aqui e me mostrou. Os

irmãos dele [esposo] quiseram saber se poderiam ser, os meus tem uns que nem sabem (TRANSPLANTADA – FAMÍLIA 3).

Dos meus irmãos ninguém quis. Uma das primeiras coisas que eles perguntaram para mim lá em Porto Alegre foi se havia familiar, que eles procuram na família primeiro. Na verdade assim, até tinha marcado uma reunião para falar com eles sobre esse assunto, mas eu creio que eles foram avisados sobre o que era e ninguém foi, nós ao total somos seis. Eu não cheguei a falar particularmente com nenhum, mas eu marquei para ver se algum queria fazer exames coisa assim. Na época só tinha um menor de idade o que não poderia doar, os outros todos maiores, daí eu marquei, mas ninguém foi. Eu sei que isso não é ato pra qualquer um, é um ato de amor, então eu não fiquei assim tão decepcionada com eles (TRANSPLANTADA – FAMÍLIA 6).

As questões que envolvem a compatibilidade e a busca pela descoberta da possibilidade de potenciais doadores familiares tendem a desestabilizar a maioria das famílias, sobretudo aquelas que nunca discutiram sobre o assunto e que, portanto, não tem significações pré-definidas. Nesse sentido, os símbolos e significados estabelecidos na sociedade passam a ser referência para as formas de ação dos integrantes, como, por exemplo, a negativa para a realização dos testes de compatibilidade, devido o preconceito que ainda persiste sobre o tema de doação de órgãos. Além disso, as pessoas associam a doação com o receio de precisar posteriormente do órgão doado, simbologia que também prejudica a aceitação para a realização dos testes e possível cirurgia.

O medo de precisar doar um órgão ou até mesmo do pedido do doente para realização dos testes de compatibilidade termina por afastar os integrantes das famílias que não estão preparados para interagir com este contexto, criando assim divergências e conflitos familiares que podem perdurar no processo de vida das famílias.

Por outro lado, a doação pode ser vista como sendo um ato de amor, quando faz sentido desenvolver essa ação ao colocar-se no lugar do outro. Diante disso, a opção de realizar os exames e a doação do rim são decisões pessoais, já que os processos interacionais e os significados estabelecidos na vida de cada um é que irão direcionar para esta ação. O desejo é manifestado, na maioria das vezes, por pessoas que têm interações fortes entre si, mas também pode surgir como um ato de solidariedade de pessoas em que tiveram restritas ou nenhuma interação, mas que também conseguem se colocar verdadeiramente no lugar do outro com o intuito de auxiliar.

Apesar disso, não basta ter somente o desejo de doar o rim, é preciso ter plenas condições de saúde para evitar que problemas futuros apareçam. Assim, muitos

familiares vivenciam o processo sendo descartados após a realização dos exames já que apresentaram problemas de saúde incompatíveis com a possibilidade de doação.

Um irmão que mora em Porto Alegre fez todos os exames para me doar o rim. Ele queria fazer isso aí, mas como ele tinha problema de hepatite o doutor não deixou ele fazer [...] ele fez todos os exames lá e descartaram ele, ficou muito triste (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 1).

Eu fiz o teste de compatibilidade. Eu era compatível, só que nos exames que eu fiz apareceu uns cistos no rim, aí eles disseram que não dava pra ser a doadora porque tinha um com cisto (MÃE – FAMÍLIA 2).

A vó que podia doar o órgão para ela. Ai a vó começou a fazer os exames tudo, aí foi quando a gente descobriu que a vó tinha tireoide e ela fumava, aí não podia doar. Ela era uma doadora 100% compatível (FILHA – FAMÍLIA 5).

Os primeiros exames que ele fez descobriu que tinha Doença de Chagas (TRANSPLANTADA). Eu sempre tive um espírito aberto para essas coisas porque eu sempre fui doador de sangue, aí quando eu fui tirar sangue para ver se podia fazer o teste descobri a Doença de Chagas. Se não fosse isso talvez podia ter morrido de chagas (ESPOSO – FAMÍLIA 6).

Na peregrinação por um familiar compatível, as famílias passam a descobrir novos problemas de saúde entre os seus membros, alguns também crônicos, impedindo a doação e, por vezes, terminando com as chances de realização do transplante com doador familiar, já que alguns eram os únicos disponíveis ou únicos com alta taxa de compatibilidade. Nesse sentido, a vivência com o transplante renal demonstra novamente a incerteza do processo que envolve cada etapa, pois ao mesmo tempo em que se tem um doador, o mesmo pode ter sua chance perdida após a revelação dos resultados dos exames. São muitas etapas que precisam ser ultrapassadas para a efetivação do transplante e nesse duro sistema encontram-se as famílias na busca por aprender a viver com a presença da DRC e suas peculiaridades.

Neste contexto, existem também as famílias que entre os seus membros circula o interesse da doação, mas a pessoa doente não aceita que sejam realizados os exames para ver a compatibilidade, acreditando que podem prejudicar os familiares.

Os outros queriam também ir para lá, mas eu não deixei. Eu disse: eu estou bem, estou na hemodiálise. Depois mandaram chamar os outros, eu disse não doutor, eu vou esperar, se eu me sentir mal, eu sei que eles me dão. Faz o que tiver que fazer aí, mas eu não vou prejudicar eles porque eles precisam trabalhar. O serviço não é fácil para esses guris doarem o rim, eu sei que se eu estivesse mal eles me dariam, eles dariam. Mas enquanto eu fosse aguentando eu esperava um cadáver. Vai saber o que iria acontecer e aí eu iria me sentir culpado depois, ainda mais que a família é toda problemática (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 1).

Eu não quis. Como é que eu vou pegar de um filho se amanhã ou depois eu não sei. Não foi feito teste porque eu não queria mesmo. Eu preferi então

que se tivesse que morrer, porque não iria pegar. Eu iria ser egoísta demais. Eles nem chegaram a falar porque já sabiam, eu já me adiantei e disse que não queria saber (TRANSPLANTADO). Ele não quis, dizia: vai que depois dê um problema neles e aí eu estou com o rim deles? (ESPOSA – FAMÍLIA 10).

Identifica-se quanto é difícil modificar algo que tem uma construção social forte na sociedade, como o processo de doação de órgãos. Nesse sentido, os próprios doentes, mesmo precisando de um órgão para viver e podendo até mesmo morrer antes de sua chegada, optam por permanecer na espera de um doador falecido, evitando desse modo qualquer tipo de prejuízo na vida dos seus familiares.

“Pegar o rim de outra pessoa” pode ter um significado de culpa tão relevante nas interações do *self* e da mente dessas pessoas, que faz com que prefiram a morte do que viver com algo que não lhes pertence. Assim, os integrantes da família aceitam a decisão do doente para evitar conflitos e o grupo passa a viver com esse acordo estabelecido. Tanto a ação de doar o rim, quanto a de aceitá-lo envolvem significações internas de cada pessoa, quando na interação com o *self* definem a melhor decisão a ser tomada e adequada ao contexto social em que se vive.

Após o encaminhamento para Porto Alegre e a realização dos exames necessários, as famílias permanecem vivendo em alerta, vivendo o momento presente, permeadas por apreensão devido espera pela realização do transplante e cuidado para manter as condições de saúde do familiar.

Claro que a apreensão é sempre grande, mas a gente já tinha uma noção básica de como é que funcionava quando chamavam. Nós já ficávamos mais ou menos preparados (ESPOSO). É que lá nós temos uma equipe muito boa, com psicólogo, assistente social, enfermeira e quando está se preparando para o transplante, a gente passa por toda essa equipe (TRANSPLANTADA). Dão todas essas informações em detalhes (ESPOSO – FAMÍLIA 6).

A gente vivia só esperando esse transplante, vivia só pensando dia e noite. O telefone sempre ligado, uma bolsinha sempre pronta para qualquer. Sempre se cuidando, porque o dia em que aparecesse ele tinha que estar com saúde perfeita (ESPOSA – FAMÍLIA 9).

Tinha sempre uma mala pronta ali porque se chamassem, tem vez que é quatro horas e às vezes é três, outras vezes é cinco horas né, para ti ir e fazer. Eu já sabia, porque eles fazem reunião lá com as enfermeiras. As enfermeiras é que deixam a gente bem a par das coisas (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 10).

As famílias desejam, com muita intensidade, a realização do transplante, especialmente pela significação da possibilidade de retorno à vida atribuída ao procedimento. Assim, a espera pela sua realização caracteriza-se por causar

apreensão, tanto nas famílias que estão em fila e aguardam o órgão, quanto nas que tem o doador vivo, mas que também precisam esperar, seja, pela falência renal ou pelo aparecimento de sintomas debilitantes.

Essa espera interfere no cotidiano das famílias, pois passam a desempenhar ações para permanecer preparadas constantemente, no caso de serem surpreendidas por um telefonema sobre um doador ou por complicações do adoecimento renal. Com isso, vivem em alerta e com uma organização específica para o período, a qual é influenciada pelas interações estabelecidas com o serviço de Porto Alegre. É por meio delas que as famílias ressignificam sua realidade e organizam sua forma de viver, pois qualquer ação diferente da preconizada pode interferir no processo de manutenção da vida do familiar.

Nesse sentido, estando com a mala pronta reflete a simbologia que as famílias atribuem à vivência de esperar pelo órgão, pois enquanto permanecem vivendo assim é porque existe a possibilidade de realização do transplante. Além disso, cabe destacar o reconhecimento que as famílias têm pela equipe de Porto Alegre, já que essa compartilha a maneira de adequação necessária para a realização do transplante. A equipe se insere na vida das famílias, em um momento de muita fragilidade, quando elas não têm, muitas vezes, significação nenhuma sobre o transplante e precisam compartilhar informações que passam a ter sentido na vida dessas pessoas. É como se entrassem no contexto das famílias para conseguir desenvolver suas ações e alcançar com qualidade a realização do procedimento.

A categoria **TENDO UM ÓRGÃO** envolve o período em que as famílias que aguardam um doador falecido recebem o comunicado sobre a existência de um órgão que pode ser compatível, definindo a continuidade do processo do transplante diante desta notícia, perpassando pelos entraves enfrentados para a realização efetiva do transplante ou não. Também, nesta categoria encontram-se as famílias que tem o doador vivo e diante das condições clínicas apresentadas necessitam realizar o procedimento em um curto intervalo de tempo.

É um momento de intensa ansiedade e que envolve a família de maneira significativa, (re) estabelecendo interações e aproximando o contato entre todos para buscar o bem-estar do doente renal. É a aproximação de algo esperado e de certo modo planejado pelas famílias, porém que nem sempre é concretizado devido às peculiaridades que envolvem o transplante.

As famílias nesse período aprendem a lidar mutuamente com as alegrias e os medos de ter a possibilidade de um transplante, mas também com as frustrações de chegar tão próximo e não poder realizar, seja pela incompatibilidade ou pela condição clínica.

TENDO UM ÓRGÃO (Diagrama 5) engloba as subcategorias **Sendo comunicada sobre o órgão** e **Precisando fazer o transplante**;

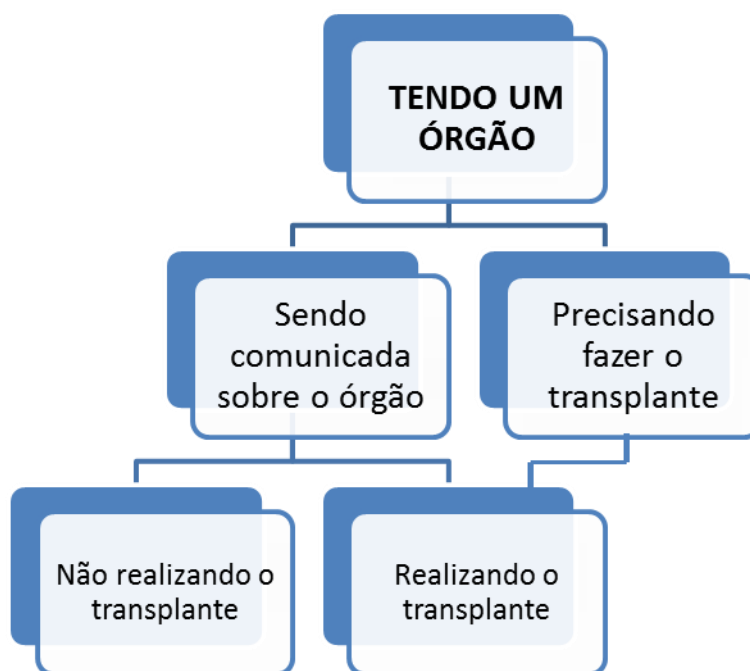


Diagrama 5 - Tendo um órgão

Precisando fazer o transplante é a condição pela qual as famílias que tem um integrante como doador enfrentam, pois a pessoa que tem a DRC não realiza tratamentos dialíticos prévios e, com isso, não tem como amenizar a sintomatologia de outra maneira se não realizando o transplante.

Acho que se não fizesse ia fazer hemodiálise. Porque eu comecei a não comer, urinava pouco (TRANSPLANTADA). É, se ela não tivesse o doador era para as máquinas, ela ia ter que ir para a hemodiálise. No caso, ela não esperou, foi o irmão dela que doou (MÃE – FAMÍLIA 2).

As minhas taxas já estavam muito altas e eu não tinha fístula, nem nada. Aí ele [médico] disse: ou a gente faz o transplante ou a gente vai ter que colocar um cateter e fazer diálise. A minha prima disse: vou eu doar e ela não vai dialisar. Eu já estava muito fraca não conseguia nem pentear o cabelo, já estava vomitando a alimentação. Foi um desespero, era a única solução, então todo mundo se mobilizou (TRANSPLANTADA – FAMÍLIA 4).

Com o avanço da DRC, as famílias precisam se organizar, por vezes, rapidamente para que o transplante seja realizado, evitando, assim, o encaminhamento para a hemodiálise. Nesse sentido, tal situação é significada para

essas famílias como sendo a única solução, já que a hemodiálise, permeada por significados negativos, não é uma possibilidade cogitada neste momento.

Assim, estas famílias se desequilibram devido os significados construídos acerca da sequência dos fatos caso o transplante não seja efetivado. Portanto, identifica-se todo mundo se mobilizando para que logo o familiar possa realizar o procedimento e reestabelecer sua saúde e o equilíbrio do grupo de forma geral.

Mesmo quando já foram realizados os exames prévios de compatibilidade e a definição de prováveis doadores familiares, ainda assim conflitos podem ocorrer na família neste momento, pois é quando realmente o que era algo incerto (a doação) se transforma em algo certo (o transplante), exacerbando com isso as construções simbólicas do *self* de cada familiar acerca do processo.

Na época a minha tia ficou com medo, claro uma filha saudável passar por uma cirurgia é complicado, o ex-marido dela incomodou muito, ela se separou dele por causa disso, não queria que ela doasse porque ela ia morrer, disse que a minha tia tinha que impedir. Mas os irmãos apoiaram, o meu tio também e a tia estava com medo, mas também apoiou (TRANSPLANTADA – FAMÍLIA 4).

Pode ser que o doador precise enfrentar diretamente as pessoas com as quais tem interações mais expressivas para concretizar seu desejo de doar o órgão, desencadeando assim conflitos entre os membros e consequências permanentes no grupo familiar pela existência de significações diferentes sobre a doação. De qualquer forma, a família precisa, em conjunto, solucionar a demanda apresentada, mesmo com opiniões diferentes e opostas, ressaltando que o transplante é um assunto que deve ser significado na família, pois as ações são definidas nesse contexto inicialmente.

Nesse sentido, até que o procedimento se efetive, a incerteza de todos permanece, pois ainda assim pode ser que o doador familiar se recuse à doação, dependendo das condutas definidas interacionalmente na família. Salienta-se que a posição ou papel que cada integrante assume na família é relevante, pois aqueles que têm maior influência interacional sobre os outros poderão determinar como será o desfecho dessa situação. Além do mais, a união de familiares com o mesmo significado sobre um fato específico, no caso a doação e o transplante, auxilia na sua efetivação ou não.

Já nas famílias que não tem um doador familiar a condição de incerteza também ocorre, porém de forma diferenciada, referindo-se a processos químicos de

compatibilidade e físicos de condições do órgão que será doado e não a questões subjetivas e intrínsecas a doação feita por um dos integrantes das famílias.

Com isso, ***Sendo comunicada sobre o órgão*** refere-se ao momento em que as famílias, que aguardavam o doador falecido, são informadas sobre a possibilidade de realização do transplante pela existência de um órgão compatível. Engloba a organização de todos para deslocar-se a Porto Alegre e os empecilhos encontrados neste processo.

Logo que recebem a ligação do serviço, os integrantes das famílias que aguardam um doador falecido, ficam assustados, mas felizes com a notícia da existência de um órgão disponível.

Quando veio assim aquela notícia de noite, que ela [sogra] bateu na porta e me acordei assustada, parecia que tinha acontecido alguma coisa com ele, ela estava apavorada e disse sorrindo: é o transplante. Eu disse: que alegria, que bom que não é nada ruim. [...] Para mim o que veio na cabeça foi: ele vai se livrar da hemodiálise, que alívio. (CUNHADA – FAMÍLIA 1).

Eu fiquei faceira, disse: graças a Deus que apareceu um rim para o meu filho (MÃE – FAMÍLIA 7).

O transplante é significado como um alívio para as famílias, ou seja, uma probabilidade de se afastar do sofrimento até então causado pela doença renal. É a crença na melhoria da qualidade de vida do familiar, representada pela alegria com a notícia de sua chegada.

Apesar disso, tal situação demanda articulações necessárias na família, especialmente entre si e/ou com a prefeitura municipal para organizar a viagem para Porto Alegre o mais rápido possível.

Me chamaram três horas da madrugada. Chamaram minha mãe por causa que meu telefone tinha trocado de número e eu me esqueci de avisar. Quem veio ali em casa foi a Brigada. A de Porto Alegre acionou a Brigada de [município de origem] (TRANSPLANTADO). Eu me lembro como se fosse hoje, a minha sogra bateu na minha porta e me pediu uma bolsa maior para levar as coisas que ele tinha sido chamado para o transplante (CUNHADA – FAMÍLIA 1).

Ai ela recebeu a ligação e disse assim: eu vou transplantar. Aí saiu todo mundo correndo para juntar as coisas dela, foi tudo rápido, não deu tempo para a gente parar para pensar, quando a gente viu ela já estava até lá. Saiu daqui de madrugada (FILHA). É, foi as 05h30min, ainda tive que esperar o carro chegar de Porto Alegre. Mas não existe isso, tem que ter um carro a disposição para o transplantado (TRANSPLANTADA – FAMÍLIA 5).

A informação sobre a chance imediata de transplantar caracteriza-se, para as famílias que aguardam por um órgão de doador falecido, como sendo algo repentino, e, mesmo que exista uma organização prévia, ainda assim causa

desestabilização do grupo, especialmente porque tal contexto relaciona-se com a manutenção da vida do familiar doente. Neste momento não há tempo hábil para a construção de diferentes significações e as famílias tendem a agir inicialmente pela integração de *selves*, considerando suas interações prévias.

Este período é gerador de muita ansiedade pela necessária ação rápida e também pela dependência de aguardar um transporte que possa levá-los para Porto Alegre. Querendo ir imediatamente, mas não tendo como ir é a dificuldade que a maioria das famílias enfrenta por morarem distantes do local de realização do transplante, sobretudo, quando o comunicado ocorre na madrugada, pois mais difícil ainda se torna contatar o serviço de saúde municipal.

A etapa sendo uma corrida contra o tempo revela um momento em que as famílias efetivamente pouco participam, já que ficam impedidas de agir, esperando a chegada de um transporte para levá-las até o hospital onde se encontra o órgão disponível. Nesse contexto, as famílias são monitoradas pelo serviço de Porto Alegre, por meio de ligações telefônicas regulares desde o comunicado inicial até a sua chegada ao hospital, aumentando ainda mais a pressão sobre elas e, consequentemente, sua ansiedade.

É um momento tão intenso e desejado, que as dificuldades enfrentadas com o transporte até causam pânico, pelo receio de não conseguirem chegar a tempo em Porto Alegre:

Foi complicado, eles me ligaram de tarde, aí eu tive que entrar em contato com a Secretaria de Saúde. [...] eles me deram o primeiro alerta já era tarde, aí o segundo alerta era 1h da manhã, aí eu já tinha que ir e para conseguir entrar em contato com alguém da Secretaria de Saúde? Foi um pânico para conseguir uma condução. Porque a partir do momento que eles ligam tu tem que ir, tem que estar lá. Não pode perder tempo. O motorista da van mesmo sabendo que eu ia para um transplante me deixou por último na Santa Casa. Eu implorava para ele me deixar: preciso estar lá, tem um órgão me esperando. [...] Eu estava em pânico, quando eu cheguei já era para estar em cirurgia, aí tu já chega nervosa (TRANSPLANTADA – FAMÍLIA 6).

A alegria e a expectativa sobre a possibilidade de ter um rim compatível são encobertas pelo medo de perder o órgão; de perder a oportunidade de transplantar por fatores externos a questões clínicas e de saúde. O órgão é tido como um símbolo de vida para essas famílias e, mesmo sendo uma probabilidade, é buscado pelo desejo de alcançar melhor qualidade de vida, significado construído a partir de interações prévias.

Cabe destacar que, apesar das intercorrências que precedem a chegada em Porto Alegre, o deslocamento ocorre para a possível realização de um procedimento

cirúrgico, o qual, por si só, também colabora para desencadear ansiedade nos membros das famílias, pelas significações existentes na sociedade sobre o risco de morte durante sua realização. Pode-se dizer, portanto, que diversos fatores contribuem para a vivência de aflição dessas famílias desde o período de recepção da notícia sobre a disponibilidade de um rim até a concretização do transplante.

Além da busca pelo transporte e da organização dos objetos pessoais da pessoa doente, as famílias definem o familiar que irá deslocar-se juntamente até Porto Alegre, já que é permitida a ida de somente um acompanhante no transporte. Essa escolha ocorre, normalmente, por proximidade e vínculo entre as pessoas que têm maiores interações com o doente renal.

A gente ficou aqui, ela [mãe] foi sozinha com ele. Só podia ir uma acompanhante com ele. Eu fiquei assim, nos nervos aquela noite, no outro dia para saber notícias, aquela coisa (CUNHADA – FAMÍLIA 1).

Minha mãe foi junto. Ela estava pior que eu, porque ela é bem atacada (TRANSPLANTADA). Eu tinha que ficar, nós tinha a menina [filha] (ESPOSO). Ele ficava me ligando também e perguntando onde eu estava (TRANSPLANTADA). É uma situação que todo mundo fica com os nervos a flor da pele, um daqui, outro de lá, mas é uma lição que a gente passa de aprendizado (ESPOSO – FAMÍLIA 6).

Estando com os nervos a flor da pele representa a condição que os integrantes das famílias ficam quando não podem estar com o familiar nesse momento tão esperado. Permanecem inquietos, buscando receber notícias, principalmente por meio de ligação telefônica. Nesse contexto, a família, mesmo distante, vivência o processo de forma semelhante, pois construiu conjuntamente significações que determinam as expectativas para este momento, bem como as formas de ação.

Também se identifica que alguns membros gostariam de estar presentes, junto com o familiar doente, porém necessitam dar suporte para o restante da família que fica, de certo modo, desamparada com a ausência de, pelo menos, dois membros. Não havendo uma data específica para o órgão estar disponível, não há possibilidade de organização prévia da família, até porque cada período que vivem é diferente, dependendo do ciclo de vida familiar pelo qual estão passando e das interações instituídas em cada etapa.

Neste processo, os familiares procuram se apoiar uns nos outros, mas também em crenças religiosas para dar suporte ao que estão passando.

A gente fica com toda aquela expectativa de dar certo. [...] Era rezar que fosse compatível, que desse certo aquilo (CUNHADA, FAMÍLIA 1).

A religião tem um significado compartilhado socialmente de apoio ao enfrentamento de situações difíceis. A forma de pedir auxílio por meio da religião concretiza-se, muitas vezes, no símbolo da oração, fato buscado pelos familiares na esperança de colaborar para que tudo desse certo – rezando para que o órgão fosse compatível.

Por outro lado, a notícia de que existe um órgão com compatibilidade pode ser recebida com dúvida, especialmente, nas famílias, que já passaram por esse momento anteriormente e o transplante não foi efetivado.

Minha filha veio e disse: dá jeito de ir embora, vai ir sim (TRANSPLANTADO). Ele não queria ir, estava meio empacado (MÃE). Eu disse: eu acho que não vou ir fazer, ainda vou chegar lá e vai dar tudo errado. O doutor disse que era pra eu ir por que eu era um dos primeiros. Mas e se eu chegasse lá e dos cinco eu não ia ser o sorteado? Era isso que eu pensava, na desilusão. Viajar tanto pensando que ia conseguir e não conseguir. [...] vai ser a mesma coisa daquele outro dia, vai chegar lá, vão dizer que não e nós vamos voltar tudo desiludido (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 7).

Aí eu disse: Mas doutora, fazer 400 quilômetros? Eu já fiz várias vezes, e chego aí e depois não dá. Não é o canal. Daí ela disse assim: é para o senhor que está mais certo. Eu acho que o senhor deve vir. Aí eu disse: quem não arrisca não petisca, como diz o ditado (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 10).

A dúvida das famílias, principalmente do doente renal, ocorre pelo medo de deslocar-se até Porto Alegre e, ainda assim, não realizar o transplante, pois receber a ligação, na maioria das vezes, não quer dizer que o órgão será da pessoa. Há necessidade de exames específicos, bem como a avaliação da condição do rim, fatores que podem fazer com que o transplante não ocorra.

Nesse sentido, pensando em não ir é a alternativa que as famílias encontram para não precisar lidar com a frustração caso o transplante não seja efetivado. A ação de pensar desse modo reflete os significados atribuídos pelo grupo familiar ao transplante, definidos a partir de vivências negativas anteriores.

Chegar tão perto e ao mesmo tempo ter o risco de distanciar-se novamente do transplante pode ser difícil para algumas famílias, as quais precisam significar internamente esse pensamento para conseguir lidar com a possibilidade de frustração. No entanto, por vezes, um membro com seu *self*, identifica a relevância de ir em busca da possibilidade do transplante, dando sentido a situação vivenciada e compartilhando interacionalmente com os outros *selfs* da família a ação necessária a ser tomada.

Não realizando o transplante destaca as frustrações que as famílias enfrentam durante a espera pelo órgão e mais especificamente quando surge a possibilidade de realizar o procedimento, mas o mesmo não se efetiva. Sendo assim, obtém-se aquilo que é considerado socialmente como o mais difícil: ter um rim compatível; porém, para as famílias que vivenciam esse processo, a trajetória até o transplante ser realizado envolve muito mais do que “simplesmente” ter um órgão. É ter saúde para realizar o transplante, é ter sorte de não ter outras pessoas com chances de compatibilidade maiores e esperar ainda que o órgão chegue ao destino com adequadas condições. É, portanto viver na incerteza, viver entre o sim e o não, constantemente.

Sobre não poder realizar o transplante, tal fato pode ocorrer logo quando são chamados, pois algumas situações impedem temporariamente sua efetivação.

Ela [máquina de hemodiálise] tira o que ela tem que tirar, mas também coisas boas, o hematócrito baixa muito. Então, teve o processo de me chamarem e eu não poder ir porque quando tu está em lista não pode fazer transfusão. Aí quando eu fazia transfusão de sangue ficava quarenta dias sem poder ir. Eu perdi dois transplantes porque eu tinha feito transfusão de sangue. Aí tive que entrar na justiça para vir a medicação para não precisar fazer a transfusão, para poder estar apta quando chegasse (TRANSPLANTADA – FAMÍLIA 6).

Não é bom nem tá gripado, nem nada assim, pois fica com a imunidade baixa. [...] e também a gente sabia que teve gente que chamaram para o transplante que estava fazendo tratamento de canal e não pode ir, então a gente ficou com medo. Aí ele disse que não iria fazer o tratamento, que iria arrancar o dente e foi a sorte porque senão ele estaria no meio do tratamento de canal quando chamaram (ESPOSA). Um dente eu faço com qualquer protético, mas um rim não é assim para conseguir (TRANSPLANTADO - FAMÍLIA 9).

As famílias têm informações sobre as condições que impossibilitam a realização do transplante, fato que ao ser significado no ambiente familiar passa a causar temor. Desse modo, vivem buscando estratégias para manter a saúde do doente renal e favorecer que ele esteja sempre apto para transplantar, o que nem sempre é possível, pois algumas situações não são de domínio das famílias, mas sim relacionadas às condições clínicas de cada pessoa, bem como à evolução da doença.

Diante disso, não poder realizar o transplante significa-se como uma decepção para as famílias, o que faz com que estabeleçam interações para evitar qualquer novo problema na iminência constante de novos chamados. O significado atribuído ao órgão é tão relevante na vida dessas pessoas que o restante tem um valor pouco significativo – o que é um dente perto de um rim funcional? O transplante é uma meta, uma realização que se almeja alcançar, independente de

quantas interações forem necessárias estabelecer entre os membros da família e com setores da sociedade como serviços de saúde e jurídicos.

Além disso, não estando apto para ir, representa a condição imposta às famílias para aprenderem a lidar com a frustração do familiar não poder deslocar-se a Porto Alegre ante a possibilidade de um transplante. Com isso, as famílias agem interacionalmente buscando formas de enfrentar a realidade e, com perseverança, optam por seguir em frente e desenvolver ações que evitem problemas em chamados futuros.

Outra condição que interfere na realização do transplante ocorre quando as famílias são comunicadas sobre a existência de um órgão e deslocam-se até Porto Alegre, porém, a partir da realização de exames específicos, detecta-se que o órgão não é suficientemente compatível ou que não está em condições adequadas para efetivar o procedimento.

Eles ligam e dizem: há um possível doador, um possível órgão para ti. Já fui e no meio do caminho voltei. Também aconteceu de chegar lá, estava com a internação pronta no [hospital], pronta para subir, para me preparar e no último exame não deu. Foi um processo bem complicado, bem duro. Mas eles dizem que podem chamar e não acontecer, preparam a gente. Dizem: tu não vai ficar frustrada, tem que passar pelo acompanhamento psicológico, porque é um trauma (TRANSPLANTADA - FAMÍLIA 6).

Foram duas chamadas, a primeira em setembro de 2009 e não deu o rim. Nós fomos, passei todo o dia esperando, aí quando chegou a tardinha... (TRANSPLANTADO) O médico chegou no quarto e disse que o rim não estava bom (ESPOSA). Ele disse: Vamos deixar para outra vez. Chegou com uma naturalidade assim. Ele dizia que o órgão não estava com aspecto bom e que não adiantava colocar (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 9).

Quando acontece o comunicado sobre a compatibilidade de um órgão é relevante que as famílias estejam preparadas, tanto para a realização do transplante quanto para as adversidades que podem impedi-lo. Esse preparo vem, em parte, das interações estabelecidas com a equipe de saúde do serviço de transplante, a qual desde o início do acompanhamento fornece esclarecimentos que elucidam as particularidades desse contexto e auxiliam nas significações e formas de agir das famílias. Ainda, o preparo para o enfrentamento de determinada situação envolve também questões internas de cada indivíduo, que ao interagir consigo e com os outros membros da família define a conduta a ser tomada na vivência.

Com isso, a comunicação dos profissionais de saúde sobre o cancelamento do transplante pode ser recebida de forma diferente por cada família e cada membro, fato que se relaciona com o significado simbólico atribuído ao órgão e à vivência enfrentada. Ter “naturalidade” para revelar que o transplante não será realizado pode ser simples para os profissionais de saúde, pois já internalizaram e o

significaram, principalmente por fazerem essa ação cotidianamente, mas as famílias que aguardam um órgão e vivem as adversidades da doença dificilmente terão a mesma compreensão acerca do processo.

Estando apto para ir, mas não realizando o transplante revela que em algumas horas a alegria, a expectativa e a ansiedade pelo transplante se transformam em símbolos de sofrimento pelo recebimento de uma notícia que não gostariam de receber: a perda do órgão. Tal realidade é, portanto, complicada e dura para as famílias.

As famílias que aguardam um órgão precisam conviver com mais essas peculiaridades que envolvem o transplante, não existindo uma trajetória linear quanto a esse processo, pois o mesmo é permeado de possibilidades diferentes que precisam ser enfrentadas. Então, novamente se percebe que até na existência de um órgão compatível a incerteza paira sobre as famílias, muitas vezes, até a realização dos exames finais.

Para além das vivências prévias de algumas famílias sobre o doente estar apto ou não, ter o órgão ou não ter, existe aquele momento em que se confirma a compatibilidade, a aptidão e por fim, a efetivação do transplante.

Realizando o transplante abarca, portanto, a chegada ao hospital em Porto Alegre, bem como o enfrentamento do pré-cirúrgico, destacando que as vivências das famílias ocorrem de forma peculiar nestes momentos devido o significado atribuído para cada etapa.

Recebendo a confirmação do transplante tem por consequência o envolvimento de condutas urgentes realizadas pelo serviço de referência e que, invariavelmente, envolvem as famílias, em especial o doente renal por ser o receptor do órgão.

Eu entrei no elevador e já tinha duas enfermeiras ali e dali já deixei a bolsa com a mãe e entrei para fazer uma pesquisa com o doutor lá para assinar o termo aquele de saúde. Depois já verificaram a pressão e me levaram para o banho, já me fizeram a raspagem, já me deixaram pelado, já botaram aquela toquinha. Tudo assim, acho que em meia hora. [...] Eu estava assustado com a situação que estava acontecendo, que estava tudo ligeiro. Quando eu vi eu já passei em outra ponta lá de chapeuzinho e umas pantufinhas nos pé e olhei pra mãe: Já vou indo! (TRANSPLANTADO). Eu estava lá no corredor, eu acho que a minha pressão foi a mil porque foi aquela correria (MÃE– FAMÍLIA 7).

Eu estava fazendo o eletro e fazendo o raio x. Depois me tomaram tudo, a dentadura, os óculos, tudo. Depois que fizeram os exames veio a doutora e disse: o rim é para o senhor. Mas eu já tinha feito os exames, eu já tinha feito tudo lá. Quando ela disse que era meu eu disse: esse não me escapa

(TRANSPLANTADO). E já levaram ele lá para dentro e já deram banho e tudo, aí eu disse: graças a Deus, eu acho que vai sair (ESPOSA – FAMÍLIA 10).

Nesta etapa, a família tem pouco tempo para interagir com o doente e com os profissionais do serviço, pois a agilidade exigida no processo pela prioridade de transplantar torna as interações sociais/familiares distanciadas temporariamente. As informações recebidas são escassas e a significação dos familiares e do doente se estabelece quase que unicamente na associação com os seus símbolos internos referentes ao ambiente hospitalar e ao procedimento cirúrgico. Entretanto, após a intervenção cirúrgica, quando os membros retomam as interações entre si e com os profissionais de saúde, novas significações podem ser atribuídas a este período, dependendo também da maneira que a vivência foi para cada um.

Embora a notícia de ter um rim seja recebida normalmente pelas famílias como tendo alegria e agradecimento, a continuidade do processo faz com que as mesmas pouco desfrutem da sensação de felicidade, sendo interrompidas pela velocidade e mecanização das ações. Os familiares são afastados do doente renal de maneira imediata, permanecendo ambos sozinhos para o enfrentamento deste momento feliz e ao mesmo tempo incerto.

Assim, identifica-se que os transplantados perdem a identidade quando chegam ao serviço de saúde, pois entram no fluxo do local e do processo de trabalho dos profissionais que ali estão. Ficam distantes dos familiares que são sua referência para ação e, assim se assustam com as interações estabelecidas com os profissionais de saúde, que não obstante realizam o que lhes é rotineiro, mas não necessariamente significado desta forma para os doentes e suas famílias.

Outras famílias também enfrentam este período com alegria, mas principalmente tendo medo e receio quanto aos períodos sequenciais:

Para nós foi um alívio quando veio esse transplante, que deu certo porque assim o que ela [mãe] mais sonhava era que ele fosse transplantado e acabasse aquele sofrimento que a gente via nele [...] claro que a gente tinha medo das consequências porque a gente sabia que às vezes rejeitava, não dava certo (CUNHADA – FAMÍLIA 1).

Fazia mais de mês que eu estava internada lá e não estavam conseguindo fazer uma fístula. Tinha ido uma cunhada me visitar, aí a doutora foi no quarto e disse: tem um rim para ti, te prepara que tu vai transplantar. O [esposo] tinha vindo para [município de moradia] e eu entrei em pânico. Eu não queria transplantar, fiquei com medo porque tinha uma moça no quarto junto comigo que tinha transplantado uns dias antes e tinha morrido e me deu medo. Eu fiquei em pânico com a minha cunhada, mas ela é evangélica, me deu força e eu fui. [...] também foi tão rápido assim que ela [médica] chegou, deu a notícia e já vieram me preparar e eu só lembro

depois (TRANSPLANTADA). Eu só soube pela minha cunhada quando ela já estava fazendo o transplante [...] só deu tempo de comprar a passagem e pegar o ônibus. Quando cheguei lá, já tinha transplantado, eu cuidei ela só no outro dia (ESPOSO – FAMÍLIA 3).

Este período é significado nas famílias pela ambiguidade de sentimentos: alegria pelo alívio do sofrimento referente ao período que antecede o transplante, mas, também, medo pela possibilidade da rejeição do órgão ou até mesmo da morte. Essas construções partem, sobretudo, de significações estabelecidas na vivência com outras pessoas que também passam pela mesma realidade, sendo compartilhadas experiências positivas e negativas que interferem na forma de condução do contexto e decisão final sobre a concretização do procedimento.

Diante disso, apesar das famílias apresentarem conhecimento sobre as peculiaridades do transplante, tal situação não favorece que os seus membros permaneçam tranquilos diante da notícia de ter um órgão disponível. Ter informações aprofundadas sobre algo traz a consciência sobre seus riscos e benefícios a partir da significação e, isso faz com que o *self* dos integrantes da família fique em constante conflito entre o transplante e suas possíveis consequências.

Em relação à realização do transplante, após a entrada do familiar para o centro cirúrgico, a maioria das famílias, permanece solitária e com precário acolhimento do hospital.

Sendo muito ruim, tendo muito trabalho (ESPOSO). Passa fome, passa frio, fica no corredor, não tem onde ficar (TRANSPLANTADA – FAMÍLIA 3).

Chegamos lá e esse guri foi para a mesa de operação e eu fiquei com o [irmão dele] lá na frente, não podia ficar dentro do hospital, tinha que ficar na rua, passei a noite na frente daquele hospital, eu e ele. [...] ele cuidava o guarda, quando o guarda saía dali da porta ele entrava e subia no elevador e ia lá em cima saber dele. Toda a noite ali, passando frio. Não podia ver ele, só no outro dia e a gente com uma ânsia para ver se ele estava bem (MÃE – FAMÍLIA 7).

Aí me disseram: Ele vai ficar, vai fazer a cirurgia. Aí eu falei com ele e disse: eu vou ter que ir embora então porque não tem onde ficar e ele disse: vai, vai com o motorista. Depois eu ligava, tinha informações com a enfermagem (ESPOSA). Porque eu fiquei na UTI (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 10).

Esperando notícias sobre o transplante caracteriza-se pelo momento em que as famílias ficam na expectativa pelo recebimento de notícias acerca do procedimento. Buscam interagir com os profissionais de saúde do hospital para descobrir como o familiar está enfrentando a cirurgia, já que não podem vê-lo, porém

as interações estabelecidas pelo serviço com a família neste período são escassas, desencadeando de certo modo, maior ansiedade para os membros que aguardam.

Além disso, os familiares são confrontados ainda com a condição de não podendo ficar no hospital, situação que faz com que signifiquem este período como difícil e de sofrimento, pois permanecem afastados do doente renal em um momento normalmente tão esperado por todos. Para colaborar com esta realidade, salienta-se que a maioria das famílias desloca-se para Porto Alegre apenas com a pessoa que irá transplantar e um acompanhante, situação que torna o processo mais solitário interacionalmente, sobressaindo as interações do *self* e da mente de cada um sobre as interações sociais e familiares.

Por outro lado, tem famílias que conseguem se organizar para que mais de um integrante esteja presente durante o processo de transplantação, o que favorece o enfrentamento por estarem em contato com pessoas que tem características simbólicas semelhantes e, conseqüentemente formas de agir que facilitarão a melhor elaboração de significados de todos para a vivência deste momento.

Estava todo mundo, a mãe, o pai, as minhas duas irmãs, minha tia, a irmã da minha prima que doou, minha outra tia, o marido dela (TRANSPLANTADA). Mas tinha que ter alguém com a cabeça para segurar as pontas porque todo mundo tomou remédio [...] tinha que ter alguém para acomodar aquela tropa. As vezes elas diziam como tu é fria, mas não é que eu não sentia, é que precisava de alguém com a cabeça no lugar (MÃE – FAMÍLIA 4).

O apoio familiar faz-se relevante durante a realização de um procedimento cirúrgico, especialmente, quando se trata de algo que pode modificar de forma considerável a vida do doente e sua família. Nesse sentido, embora a desestabilização emocional de grande parte dos membros ocorra, as interações ocorridas entre si conduzem para melhor enfrentamento da realidade, sobretudo quando há a presença de um líder, um integrante que é referência para que o funcionamento familiar seja estabilizado.

A categoria **“CONFRONTANDO-SE COM O PÓS-TRANSPLANTE”** integra questões referentes à continuação do processo do transplante, quando as famílias passam a viver uma nova etapa, agora não mais incerta pela espera do órgão, mas sim quanto à recuperação do familiar e sua perspectiva de melhora. Desse modo, o transplante continua a ser assunto principal entre todos, especialmente neste momento em que precisam aprender a viver com ele.

Ainda, nesta categoria, destaca-se o período de internação pós-transplante, no qual as famílias vivenciam concomitantemente a esperança da recuperação, mas também o temor e o receio quanto à instabilidade clínica que o familiar pode apresentar. Sendo assim, a recuperação demanda um determinado período, que para algumas famílias pode ser breve e, para outras mais prolongado, caso ocorram intercorrências relacionadas ao órgão e à cirurgia.

Inicialmente, as famílias necessitam enfrentar uma fase crucial da vivência, aprendendo a lidar com a possibilidade de rejeição do órgão e todos os significados que a envolvem, bem como necessitando interagir com o ambiente hospitalar cotidianamente por um período incerto conforme a condição clínica do familiar.

Após, caracteriza-se o retorno para o domicílio, momento bastante esperado pelas famílias, pois preparam o ambiente para recepcionar o familiar. Pode-se dizer que são ressignificadas condutas e ações, as quais devem estar em acordo com as novas demandas da pessoa que realizou o transplante. É um período de intensas reorganizações entre os membros e suas funções desempenhadas para melhor promover a recuperação e qualidade de vida do familiar.

“CONFRONTANDO-SE COM O PÓS-TRANSPLANTE” (Diagrama 6) engloba as subcategorias ***Não podendo ficar juntos; Dando tudo certo; Sendo uma caixinha de surpresas; Precisando se organizar.***



Diagrama 6 - Confrontando-se com o pós-transplante

Não podendo ficar juntos representa a condição imposta aos familiares durante a hospitalização após o transplante, fazendo com que atribuam significados diversos para este período, como tendo que ficar só.

A gente fica só, é obrigatório, não fica com acompanhante. O acompanhante ele tem uma hora por dia só, por que a gente fica numa fase com a imunidade muito baixa. [...] A minha mãe até ficou o primeiro mês lá comigo, ela ia lá todos os dias, conseguiu uma autorização para ficar às vezes de tarde, mas foi bem complicado (TRANSPLANTADA – FAMÍLIA 6).

Eu ficava na casa da minha irmã. Aí no outro dia da operação dele, não podia chegar perto. Eu parava lá porque era bem pertinho. Era só no horário de visita e o pior é que não podia levar nada de comer (MÃE). Chegava a noite e dava aquela fome e eu via o vizinho [transplantado] do lado, que ele puxava a cortina, roendo. A mulher do outro paciente levava um monte de coisa, eu dizia: trás aqui que eu vou botar para cá (TRANSPLANTADO). Ela [enfermeira] só disse que não podia, que era só com ordem do médico. Eu não levava porque eu tinha medo (MÃE). Não podia, mas eu via os outros comer entendeu? (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 7).

Não dá para ficar ninguém no quarto. Lá não dá. Ficava sozinho, mas graças a deus correu tudo bem (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 8).

O doente renal permanece de certo modo isolado, com controle de horários para visita, sendo essa uma conduta habitual dos hospitais a fim de promover uma recuperação breve e sem risco de infecções. Esta ação dos profissionais de saúde ocorre possivelmente pelos significados relacionados ao tratamento atribuídos ao transplante de rim. Já, para as famílias, os significados inerentes ao processo ultrapassam fatores clínicos, sobressaindo-se a necessidade de ofertar apoio e estar próximos neste período.

Assim, com a efetivação do transplante e a crença na probabilidade de permanecer com melhor qualidade de vida junto da família, pela possível sobrevida relacionada ao procedimento, os doentes renais são de certo modo impedidos de compartilhar integralmente as vivências e sentimentos cotidianos com seus familiares. Há destaque para a solidão envolta pela simbologia negativa construída na sociedade de algo ruim e incomum, especialmente quando alguém passa por um processo de hospitalização.

Diante disso, os doentes renais, vão ficando sem possibilidades de escolha e, precisam significar as situações a partir de interações estabelecidas consigo mesmo (*self*), com as pessoas que estão passando pela mesma realidade no hospital, com os profissionais de saúde e em menor escala com seus familiares nos breves contatos que lhes são permitidos estabelecer.

Nessa linha de pensamento, mesmo os familiares não podendo ficar em tempo integral no hospital, ainda assim querem estar próximos, pelo menos na mesma cidade, sendo uma forma de ter segurança e viabilizar informações sobre os eventos que envolvem o transplantado. No entanto, esta realidade não é possível em todas as famílias devido às demandas de cada um dos integrantes, condição que faz com que se estabeleçam significados diferentes e até opostos para esta etapa.

Para mim não foi ruim, porque pelo menos era eu que queria estar com ela ali e não abria mão para ninguém ficar. Desde que ela adoeceu sempre fui eu (MÃE – FAMÍLIA 2).

Para nós aqui acho que foi talvez a pior fase, porque na verdade as informações que a gente tem são de terceiros, não é como ver a pessoa (ESPOSO – FAMÍLIA 6).

Aos familiares que permanecem próximos, o significado atribuído ao período é positivo, caracterizado como não sendo ruim; já para aqueles que ficam distantes, identifica-se uma construção negativa definida como sendo a pior fase. Diante das considerações, percebe-se que o contato físico e visual não substitui outra forma de interação, pois estar na presença da pessoa representa a possibilidade de identificar símbolos que são transmitidos não somente pela fala, mas também por olhares e gestos.

Ainda, algumas famílias conseguem ofertar apoio direto ao transplantado somente nos primeiros dias, já que a estrutura e dinâmica familiar não favorecem uma organização constante para tal evento.

Ela [mãe] ficou uma semana, depois mandei ela embora, porque o pai era uma pessoa velha, daí não dava para ficar sozinho aqui. Tinha os outros irmãos, mas ela que cuidava dele (TRANSPLANTADO). Aí mandamos ela de volta e ele ficou lá sozinho, não quis ninguém, mas o irmão dele que mora lá ele ia lá ver ele (CUNHADA – FAMÍLIA 1).

Eu não ia lá e ela às vezes me cobrava, mas para ir eu tinha que levar a menina [filha]. Ela ainda era pequena e ela ia chegar lá e ver a mãe assim podia ser pior. Então tive que administrar isso (ESPOSO – FAMÍLIA 6).

Ao mesmo tempo em que o doente renal recebe um cuidado específico da família por ter suas limitações e adversidades, outros integrantes também podem necessitar de atenção, direcionando para uma reorganização de todos a fim de não deixar ninguém desassistido. Assim, na iminência do transplante e, logo após sua concretização, os olhares são direcionados ao doente renal, mas, no passar dos

dias, os membros passam a significar o evento ocorrido e tendem a se estabilizar novamente, retomando suas funções e papéis dentro do ambiente familiar.

Ressalta-se que o ciclo de vida em que a família se encontra direciona para a maneira de organização dos seus membros, pois em algumas etapas como na presença de idosos e crianças pequenas, as demandas tendem a ser maiores e, portanto o suporte ao doente renal pode ocorrer de forma mais específica e pontual. Apesar dessas considerações, o apoio ofertado relaciona-se também com as interações estabelecidas entre os membros e a forma de significação e interpretação da vivência ao colocarem-se no papel do outro.

Ainda, para os familiares que estão no município de origem, distantes do familiar doente devido as demandas dos outros integrantes, torna-se ainda mais difícil, pois mesmo com a distância precisam colocar-se no lugar do outro e significar a vivência mesmo não vivendo diretamente as circunstâncias cotidianas. Deve-se, portanto, configurar uma estrutura e forma de funcionamento familiar que permita seguir em frente com a ausência momentânea da pessoa no seio familiar.

Alguns familiares, que assumem papel ativo no grupo, se sobrecarregam, dividindo-se entre ficar no município de origem para ofertar apoio aos que permanecem ou ir para Porto Alegre junto de quem realizou o transplante.

Foi difícil, ela lá, eu trabalhava, as crianças aqui, eu trabalhava de segunda a sexta, voltava para Porto Alegre quando ela estava lá, ficava até segunda, voltava trabalhava (ESPOSO – FAMÍLIA 3).

Ele ficou 33 dias [em Porto Alegre], eu fiquei também, mas eu vinha por causa do meu filho (ESPOSA – FAMÍLIA 9).

A distância do município de origem ao de referência para o transplante fragiliza as interações familiares, sendo este momento significado como difícil e desgastante para os membros que ficam entre um lugar e outro, pois assumem temporariamente papéis diferentes na família, desestabilizando o seu viver.

Com relação à recuperação e à condição clínica da pessoa que realizou o transplante, têm-se as famílias que ultrapassaram esse período sem intercorrências, contudo, outras em que a situação complica-se temporariamente, retardando o processo de recuperação e exigindo um tempo maior de internação hospitalar.

Nesse sentido, **dando tudo certo** demonstra a descrição das famílias sobre o sucesso do transplante.

Em Porto Alegre correu tudo certo. O doutor mesmo se apavorou, acho que eu tirei quinze dias lá e vim embora (TRANSPLANTADO). Ele [pai] ficou bem feliz, ele conseguiu, tantas pessoas não suportam na espera, não conseguem (FILHA – FAMÍLIA 8).

É um momento que tu está esperando aquilo, é bom demais A primeira pessoa que eu enxerguei foi o médico, ele disse: tu está bem, está legal, teu rim está funcionando, tu está urinando (TRANSPLANTADO) Nem precisou de diálise, já funcionou de início assim, tudo bem graças a Deus (ESPOSA - FAMÍLIA 9).

O funcionamento renal simboliza alegria para as famílias, pois é a certeza de que chegaram até o transplante passando pelas adversidades inerentes ao processo de adoecimento. É mais uma etapa vencida e mais uma incerteza ultrapassada, principalmente quando o sucesso do transplante é confirmado pelo médico. As famílias destacam, em seus depoimentos, o papel deste profissional, possivelmente pela associação simbólica existente na sociedade acerca da sua detenção do conhecimento e saber técnico da área da saúde. Assim, o médico é visto, neste caso, como transmissor de boas notícias, gerando a alegria pela garantia do procedimento.

Também, como referência ao bom funcionamento renal, os membros mencionam a identificação precoce de melhora clínica do doente, salientando o conhecimento dos familiares sobre as peculiaridades da enfermidade.

No outro dia quando tu acorda, tu ver que não tinha dor nas pernas, não tinha coceira, não tinha nada, estava bem para caramba (TRANSPLANTADO). Estando com a mão vermelha, tinha muito sangue (ESPOSA – FAMÍLIA 9).

As famílias detectam a presença da função renal a partir de sinais de bem-estar apresentados pelo transplantado, enfatizando, por meio dessa associação o significado de esperança de ter um órgão funcionante que não pode ser substituído igualmente pelas tecnologias artificiais de substituição renal. Tal significação, estabelecida pelos familiares, somente se torna possível devido às interações prévias instituídas com o doente e com o processo de adoecimento renal, já que assim conseguem visualizar a recuperação física. Além do mais, as vivências negativas anteriores auxiliam na valorização do rim e na conduta de ações deste momento em diante.

Dentro das associações que as famílias fazem ao adequado funcionamento renal, os transplantados destacam também a retomada da função vesical e a ingestão de água, atividades básicas da vida diária, porém impregnadas de simbologias para essas pessoas devido às limitações anteriores.

A primeira vez que tu urina nem sei. [...] o líquido mais precioso eu acho que é a urina, depois de tudo (TRANSPLANTADA – FAMÍLIA 5).

Tu nem calcula de que eu lembrava: agora vou andar com um litrão de água porque eu passei muita sede, porque eu não podia tomar água (TRANSPLANTADO). Até hoje, se ele for ali na esquina, ele sempre leva uma garrafinha de água (ESPOSA – FAMÍLIA 10).

O doente renal compartilha com os familiares a sensação de bem-estar proporcionada pela presença de um rim funcionante, sendo algo marcante na transição desse período. A água e a urina passam a ser simbolizadas como líquidos preciosos, trazendo a representatividade de tendo conquistado algo com grande valor. Desse modo, os familiares por colocarem-se no lugar do doente, conseguem compreender essa significação, que se torna facilitada porque tais hábitos fazem parte de seu cotidiano de vida.

Em outra realidade consta as famílias que enfrentam o pós-cirúrgico como ***Sendo uma caixinha de surpresas***. Estas detalham às intercorrências surgidas após o transplante e as vivências para este momento significado como difícil e gerador de medo pela possibilidade de perda do órgão.

A rejeição foi terrível, mas as enfermeiras dizem que é normal, já tinham nos alertado que podia acontecer, que era difícil não acontecer (MÃE). Eu comecei a ter vômito e não podia encostar na cama que as minhas costas queimavam. Aí a mãe chamou os médicos e eles vieram, a equipe toda, fizeram o exame e viram que era o rim que estava rejeitando, já botaram remédio em mim, eu fiz plasmaferese, eu botei um cateter, foi aí que foi endireitando (TRANSPLANTADA). Ela teve que fazer até sangue, as plaquetas baixaram, aí foi que eu senti muito medo (MÃE). Era uma caixinha de surpresa, todos os dias eu melhorava ou piorava. Tive que fazer a cirurgia de novo, por que dobrou uma veinha, porque estava impedindo a passagem de sangue. A mulher [médica] disse assim: Eu não lhe garanto que ela vai sair daqui de dentro com o rim dela (TRANSPLANTADA – FAMÍLIA 2).

O meu transplante em si foi bem, o rim em si foi bem, mas no começo criou sangue em torno do rim e depois criava líquido. Nas primeiras 48 horas eu tive que fazer mais três cirurgias, me colocaram em coma induzido e depois disso havia sempre a possibilidade de uma nova cirurgia. Era uma fase complicada, além da saudade que eu estava de casa, dele [esposo], da nossa filha. Aquela expectativa sempre, às vezes eu chegava a ligar para ele de madrugada chorando porque eu não sabia se eu ia voltar (TRANSPLANTADA – FAMÍLIA 6).

A recuperação após o transplante pode ser demorada pela complexidade em torno do procedimento. Desse modo, mesmo que as famílias sejam previamente informadas sobre todas as possibilidades que permeiam o processo, ainda assim é inevitável que fiquem decepcionadas e com receio e temor acerca da recuperação do familiar.

Tais pensamentos e sentimento são desencadeados neste momento porque as intercorrências só passam a fazer sentido para as famílias quando de fato ocorrem, sendo o significado construído efetivamente por meio da vivência e das interações com o contexto. Além disso, a elaboração e a definição de significados, acerca de eventos que ocasionam alegria, pode ocorrer mais facilmente do que aqueles que envolvem processos negativos, já que esses demandam maior organização de todos envolvidos.

Mais uma vez, identifica-se que a vivência com o transplante é direcionada para a incerteza, pois o doente renal pode ir melhorando ou piorando todos os dias, mas sem saber como será a sequência dos eventos, já que os fatores clínicos são específicos de cada um e, na maioria das vezes, imprevisíveis. Assim, os familiares convivem com as probabilidades do processo, com a consequente instabilidade de sentimentos e as necessárias adaptações da família à realidade de cada momento, caracterizando-se como sendo um momento complicado.

Diante dessas adversidades, as famílias buscam apoio em crenças religiosas, por compreenderem, a partir do seu guia interno de ação, que isso pode, de alguma maneira, colaborar para a recuperação.

Graças a Deus que eu sou evangélica, eu desci para o quarto e dobrei meus joelhos, clamei a Deus e Deus me deu uma resposta. Pedi para Deus que quando eu fosse abrir a bíblia que ele me desse uma resposta pela palavra da bíblia, e Deus me deu a resposta e eu fiquei tranquila. Esperei e quando ela saiu [da segunda cirurgia], que me chamaram, me deram a notícia que tinha ocorrido tudo bem e que ela tinha ficado com o rim e estava tudo certinho e que era só a veia que tinha dobrado (MÃE – FAMÍLIA 2).

Sei que Deus está no controle da minha vida, como ele sempre controlou todas as circunstâncias, outras são mais difíceis outras são mais fáceis, mas a gente vai levando (TRANSPLANTADA – FAMÍLIA 6).

A busca pelo suporte religioso surge como se fosse a última esperança de auxílio, já que todas as possibilidades se esgotaram. A religião e a fé têm uma simbologia de ajuda e esperança na resolução dos problemas e, por isso, as famílias resgatam nos momentos mais difíceis, a crença em uma força superior que traz tranquilidade e aceitação para enfrentar o problema.

A subcategoria ***Precisando se organizar*** se refere às demandas que surgem para a família ainda quando o paciente está hospitalizado, ou quando recebe alta condicionada ao retorno para consulta dentro de um breve espaço de tempo. A organização de todos se faz necessária para articular como será vivido este período

em que, efetivamente, se inicia a recuperação cirúrgica longe dos profissionais de saúde.

Enquanto o familiar está ainda no hospital, a família se articula para atender as orientações repassadas pelo serviço de referência, a fim de evitar complicações posteriores.

A gente teve que começar a limpar toda a casa por causa do pó, aí a gente teve que levar os cachorros lá para o meu tio, toda essa função [...] porque ela não podia com pelo, não podia com terra, não podia com nada. E aí a gente teve que fazer uma geral. Toda uma adaptação para quando ela voltasse (FILHA - FAMÍLIA 5).

Os animais que a gente tinha dentro de casa ele [esposo] tirou, limpou, ele fez tudo que tinha para fazer, para preparar a casa para mim, isso tudo essas orientações vem (TRANSPLANTADA). Tudo antes dela vir, fiz o melhor possível (ESPOSO). Tirou planta, cortina, essas coisas tudo ele tirou de dentro de casa, limpou tudo para mim poder vir, os animais domésticos que tinha, ele providenciou tudo (TRANSPLANTADA – FAMÍLIA 6).

A gente teve que se mudar, porque a gente morava em outra casa, só que a casa era muito úmida e com a função do transplante a primeira coisa que eu pensei: vou ter que me mudar. Foi quando a gente veio para esse apartamento aqui, nesse meio tempo eu deixei ele lá [hospital], a mãe dele ficou uma semana com ele e eu vim para fazer a mudança e essas funções todas para quando ele saísse do hospital já estar tudo ajeitado (ESPOSA – FAMÍLIA 9).

A vida de quem realiza transplante envolve algumas restrições que evitam, sobretudo, a aquisição de doenças que podem acometer o rim e sua saúde de forma geral, já que são utilizados imunossupressores continuamente. Com isso, a família se une no preparo do ambiente domiciliar para recepcionar o familiar transplantado e colaborar para sua recuperação conforme orientado pelo serviço de saúde.

É grande a demanda exigida às famílias e envolve não somente a readequação quase que geral do domicílio, mas também, para alguns, a mudança de espaço físico e o afastamento de seus animais de estimação. Dessa forma, o doente renal, em conjunto com seus familiares, precisa significar esta nova forma de viver, na qual podem ser extintos alguns símbolos que tinham significados importantes na sua vida, como o local de convívio familiar anterior.

Sendo uma função, mas fazendo o melhor possível reflete o envolvimento intenso da família nesse processo de higienização do domicílio, e também de busca para encontrar todas as possibilidades viáveis para adequá-lo, já que o sentido desta ação está, de forma indireta, na manutenção da vida do familiar transplantado junto ao grupo.

Na continuidade da recuperação do transplantado, a alta hospitalar, embora almejada pelas famílias, pode surgir de forma repentina, demandando agilidade da família para providenciar o que for necessário para que logo possam sair do hospital e retornar ao domicílio. É um momento caracterizado por euforia entre os integrantes da família.

Aí o médico disse assim: Vamos ter que liberar ela para casa. Só sei que eu cheguei no quarto e ela disse: mãe, vai lá e dá jeito que eu vou arrumar as malas. Eu sem dinheiro para passagem de ônibus, fiz tudo correndo para baixo e para cima para ela vir. Tinha que pegar os remédios, que correria eu fiz, eu voava lá, a pé (MÃE). Tinha que ligar para a secretaria para conseguir a carona de vinda no ônibus, mas aí eu vim dia 27 e dia 3 eles mandaram eu ir de novo (TRANSPLANTADA – FAMÍLIA 2).

A alta hospitalar é significada pelas famílias como a recuperação da pessoa que realizou o transplante, originando por isso uma organização familiar específica para este momento. Ocorre certa desestabilização dos integrantes que estão próximos, mas cercada de simbologias de esperança. A partir da alta, se oficializa a reinserção do doente renal junto à sociedade e, principalmente, no grupo familiar, com a retomada, ainda que parcial de hábitos, interações, diálogos e símbolos familiares. O equilíbrio tende a ser retomado, até o surgimento de novas intercorrências ou até sua estabilização.

Por outro lado, tão logo se receba a alta, o fluxo de retornos ao serviço de referência para acompanhamento é bastante intenso, exigindo também ajustamento da família para este momento. Tal condição faz com que alguns transplantados permaneçam algum tempo em Porto Alegre, para reduzir o número de viagens:

Fiquei lá [Porto Alegre] porque, de semana em semana tinha que estar lá, aí então eu ficava na casa do meu irmão. Essa viagem para cá [município de origem] é cansativa, fiquei acho que quase um mês lá no [irmão]. De lá eu ia para o hospital toda a semana (TRANSPLANTADO). Quando ele [médico] começou a liberar com mais prazo, aí ele vinha (CUNHADA – FAMÍLIA 1).

Com 11 dias a gente deu alta, eu fiquei com apartamento em Porto Alegre. Nós conseguimos com um amigo do meu primo, ficamos mais um tempo, quando liberaram as consultas para duas semanas eu vim para casa. É uma vez por semana, depois de 15 em 15 dias depois uma vez por mês depois liberaram de dois em dois meses (TRANSPLANTADA – FAMÍLIA 4).

Permanecer em Porto Alegre exige que as famílias estabeleçam novos arranjos, interagindo com os próprios familiares, mas também com pessoas externas, formando uma rede de apoio para evitar o deslocamento semanal do município de origem ao de referência e, consequente, desgaste do doente renal em um espaço curto de tempo. Essa conduta acaba sendo uma opção visualizada como favorável pelas famílias, porém determina o atraso de retorno do familiar

transplantado ao domicílio e ao meio social do qual faz parte, interferindo na sua reinserção nos grupos sociais que interagira previamente ao transplante e fazendo com que tenha mais dificuldade para significar a vivência deste momento, devido às interações estabelecidas com outras pessoas. Nesse período ainda está se aprendendo a viver com o transplante.

Posteriormente, se estabelece o regresso à cidade de origem, sendo este momento significado pelas famílias como um retorno à normalidade, possivelmente não pelo sentido literal da palavra, mas pela reconfiguração de funcionamento da família com a presença do membro. Mesmo que a família ressignifique seu funcionamento sem os seus membros, o seu retorno gera completude, podendo então desempenhar ações que deixaram de ser realizadas no período de exacerbação da doença e o período de afastamento para o transplante.

Com isso, a categoria **COMEÇANDO A TER UMA VIDA “NORMAL”** faz referência ao período de reinserção do transplantado no ambiente social prévio, as restrições impostas pelo transplante, às sensações experimentadas e a continuidade da vida da família com a presença de um rim agora funcionante. A normalidade relatada pelas famílias encontra-se destacada, pois é simbolizada de maneira ambígua pelas famílias. Em alguns momentos é destacada como o retorno e reinserção do familiar ao grupo e sociedade, porém, no decorrer dos relatos, essa significação, de certa forma, se desfaz, pois há a necessidade de cuidados constantes, preocupações e a vivência de um dia de cada vez.

“COMEÇANDO A TER UMA VIDA “NORMAL”” (Diagrama 7) possui as seguintes subcategorias: ***Sendo a melhor coisa que aconteceu; Mudando tudo, precisando fazer certo; Tendo uma preocupação constante; Aproveitando cada dia como se fosse último.***



Diagrama 7 – Começando a ter uma vida “normal”

Sendo a melhor coisa que aconteceu descreve a maneira da família significar o transplante na sua vida, associando, principalmente com suas vivências anteriores. Caracteriza-se por ser um novo momento da vivência das famílias, destacando-se simbologias que representam a normalidade após o transplante, apesar das mudanças necessárias durante o processo.

Podem ser verificadas várias definições do transplante, as quais são construídas interacionalmente pelas famílias, a partir de suas vivências com esta realidade. Todas as famílias do estudo revelaram símbolos positivos quando falaram acerca da sua realização.

O transplante é tudo de bom, foi a melhor coisa que aconteceu. Que nem ele diz: tu não tem perspectiva de nada assim [quando está esperando], não sabia o que pensar, de repente não podia aguentar muito tempo no estado que ele estava de saúde. [...] Com a hemodiálise ele ficou muito debilitado, com o tempo tu vê que a pessoa vai regredindo. Ele tinha uma aparência mais velha, de uma pessoa doente. Olhava para ele e via que ele era uma pessoa doente, ele ficava muito deprimido. Hoje olhando a gente não diz. (ESPOSA – FAMÍLIA 9).

Foi a salvação, porque senão já pensou com mais três anos de hemodiálise? Eu era um cara forte antes dela (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 10).

A associação simbólica com o período vivido antes do transplante é inevitável para as famílias, fato que se justifica por terem um enfrentamento anterior permeado

por sofrimento, com simbologias relacionadas ao medo e a morte. Algumas famílias inclusive deixam subentendido que não sabem como seria mantida a vida caso o familiar continuasse em tratamento dialítico. Além do mais, há uma progressão na doença renal que é visível física e psicologicamente e que envolve a todos na família, caracterizando-se pela perda lenta do doente para a DRC a partir das impressões cotidianas dos membros. No entanto, essa relação com o sofrimento vivenciado, serve para definir a nova significação de vida, agora com o transplante, o qual é simbolizado como sendo a salvação e sendo tudo de bom.

Há certa polaridade entre os tratamentos dialíticos e o transplante, caracterizando-se, os primeiros, como o lado ruim e, o segundo, como o lado bom durante a vivência da DRC. Esse significado, confirmado neste estudo, por meio dos depoimentos das famílias, é também o que se tem construído socialmente acerca do assunto e, mesmo as famílias que não tiveram a vivência direta da hemodiálise, também estabelecem significações semelhantes devido às interações constituídas.

Hoje eu sei quais são os dois lados e eu sei qual é o pior, por mais intercorrência que tiver eu prefiro mil vezes fazer 10 transplantes do que estar na hemodiálise (TRANSPLANTADA – FAMÍLIA 4).

Também acerca das simbologias e significados relacionados ao transplante, outras famílias detalham este período como uma nova oportunidade de vida à pessoa que realiza o transplante, não mais com as restrições impostas pela doença renal anteriormente.

Vejo o transplante como saúde e como uma nova vida, tu nascer de novo. Agora ela pode tomar líquido normal, a quantidade que ela quiser, antes ela não podia, era meio copinho por dia, tinha que ter cuidado (FILHA – FAMÍLIA 5).

Eu me sinto muito mais aliviado, mudou minha vida. [...] Graças a Deus é outra coisa, outra vida (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 8).

Para mim, vou te resumir em uma palavra: eu renasci. É um renascimento, o estado que a pessoa fica antes (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 9).

Há uma descrição do transplante como possibilidade de renascimento da pessoa sem as limitações impostas pela doença. Desse modo, o corpo físico com a percepção de saudável, alcançado pelo rim funcionante, traz alívio e tem considerável relevância na vida dessas famílias, já que sua debilidade é associada às lembranças de uma vida que não querem viver novamente.

Assim, com um corpo saudável, alcançado a partir do transplante, é possível ter uma vida normal, ou seja, fazer o que já não era mais possível ou o que se

tornou difícil, devido os reflexos da doença renal. A normalidade destacada pelas famílias caracteriza-se pela participação do familiar em suas atividades cotidianas, sendo isso significado com alegria e felicidade.

Foi muito bom, só de estar junto das crianças, todos nós os quatro juntos, aí começamos a viver uma vida normal depois do transplante (TRANSPLANTADA). Deixamos de fazer as coisas por 10 anos, quando ela teve doente, daí depois a gente fez tudo (ESPOSO). A minha vida voltou ao normal, voltei a trabalhar normal, ela cuida da casa (ESPOSO). Faço tudo normal, chega meio dia tem que estar com a comida pronta. A gente sai, vai acampar, começamos a fazer tudo, tudo de novo que a gente fazia antes (TRANSPLANTADA). Nós vamos para Porto Alegre de dois em dois meses, ela vai consultar e só, não tem nada mais (ESPOSO – FAMÍLIA 3).

Até no jeito de viver, eu andava apavorado, não podia sair, eu já vinha direto para a cama, tomava um copo de leite e me deitava, não tinha vontade de almoçar, não tinha vontade de fazer nada. Para mim mudou tudo, melhorou 100%, é outra coisa. Não tinha vontade de nada. Eu pesco, eu saio para caçar, me dá vontade eu pego a camionete, pego meu genro e vamos embora, sair para um lado e outro (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 8).

Dá para levar uma vida normal. Dá para ti fazer teus passeios, dá para fazer tuas viagens tranquilas. Eu acho que é um alongamento da vida da gente, eu penso que seja assim (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 10).

Retornando a ter uma vida normal traz consigo o retorno também do mundo de significados, de hábitos e crenças da família. Ela retoma sua identidade, a qual tinha sido dissipada diante das complicações do adoecimento. Retoma-se, por conseguinte, o equilíbrio e a forma de viver em família novamente.

Além disso, o transplante pode proporcionar o alcance de objetivos de vida da família, os quais sem ele não seriam possíveis, devido à condição física imposta pelo avanço da doença renal. Mesmo com riscos, o transplante, ainda assim, proporciona significados que são simbolizadas pelo prazer na família.

Ela tinha vontade de ter um bebê, a gente sempre ficava com medo por causa dos rins, mas graças a Deus... (MÃE) Os médicos ficavam enrolando, enrolando, dizendo para eu esperar mais um pouquinho. E até que eles liberaram e está aí essa coisinha linda, perfeita (TRANSPLANTADA – FAMÍLIA 2).

Antes foi sofrimento, não vivia bem, sempre com aqueles problemas de falta de ar, a pressão e câimbra às vezes que dava. Não tinha muito ânimo de viver nos últimos dias. Agora é só alegria, antes eu não saía e agora eu posso sair (TRANSPLANTADO). Eu acho que é uma pessoa normal, normal assim na saúde, no viver dele (MÃE – FAMÍLIA 7).

É normal, ainda tem umas coisinhas, mas para quem tinha um problema praticamente não é nada. Tu está bem, tu está vivo, podia estar morto, então é uma vida normal para o que se tinha. Se tem restrições, mas tu tem que saber o que faz mal e o que não faz (TRANSPLANTADO). Normal eu digo de fazer as coisas normais, vai no centro, vai no mercado, porque antes ele sempre estava doente, se sentindo doente, então a gente não saía, ele não ia quase a nada, até se eu ia tinha que ir sem ele. Se tiver que

viajar a gente viaja, antes já não dava, tinha a função da hemodiálise, tudo era complicado (ESPOSA – FAMÍLIA 9).

As famílias remetem ao transplante a chance de poder desempenhar todas as atividades anteriores à doença, inclusive possibilitando a abertura para novas conquistas familiares, como no caso de uma gestação, e o retorno com satisfação para uma vida, que agora, pode ser aproveitada sem medo. A normalidade é significada pelo afastamento dos sintomas de uma condição clínica debilitante que mantinha o doente distante do convívio familiar.

Apesar dessas considerações, referentes aos benefícios do transplante, as famílias destacam, também, mudanças em sua forma de viver pelo empenho na manutenção do órgão. Alguns discursos, passam, então a se tornar contraditórios, pois, a partir da retomada do pensamento e do *self*, tem-se uma reflexão acerca de que a “normalidade” relatada anteriormente é interferida pela lembrança dos cuidados que são necessários.

Tem que ter a consciência que tu é uma transplantada e eu tenho consciência disso e que depende de mim manter esse órgão. Então essa parte ele sabe disso, a nossa filha sabe e essa parte a gente mantém. Tu tem uma vida normal, não deixa de fazer as coisas, mas essa parte de cuidados assim eu mantenho, continuo mantendo, eu sei que é pro meu melhor (TRANSPLANTADA – FAMÍLIA 6).

Olha se eu vou te dizer que eu tenho uma vida normal, eu estou te mentindo, porque tem restrições, coisas que eu não posso fazer. Dizer que é igual, não é, tem que te cuidar (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 10).

Nesse contexto, ***Mudando tudo e precisando fazer certo*** aborda condições que as famílias estabelecem em seu contexto de vida, considerando os significados construídos principalmente com os serviços de saúde a partir de orientações recebidas. As alterações implicam em afastamento social, hábitos alimentares, ingesta de medicamentos.

Com relação ao início do processo de recuperação e retorno ao domicílio, as famílias evitam que o doente tenha contato com muitas pessoas, caracterizando um fechamento da família para proteção do transplantado.

Tinha que ter muito cuidado, até no início ele não saia de noite, a gente não deixava ele sair (CUNHADA – FAMÍLIA 1).

A gente não saia onde tinha muita gente, em locais fechados. Então a gente não saia muito. Uns seis meses quando eu ía em algum lugar que tinha muita gente eu tinha o cuidado de colocar a máscara (TRANSPLANTADA – FAMÍLIA 3).

As famílias sabem da importância de evitar o contato social intenso do transplantado, especialmente em locais de grande circulação de pessoas. Com isso, diminuem suas interações sociais, passando a significar algumas ações apenas internamente devido à restrição de contatos com pessoas externas. Mesmo que essa ação tenha influência das orientações do serviço de saúde, as famílias só a desenvolvem porque faz sentido a elas manterem-se assim pela manutenção do bem-estar e saúde do familiar.

Por outro lado, pessoas externas ao núcleo familiar e que não tiveram a vivência do transplante significam o processo de maneira diferente, podendo até mesmo se afastar devido a conflitos surgidos pelos cuidados não fazerem sentido em sua vida.

No começo quando as pessoas chegavam não podia deixar chegar muito perto, até tinha gente que se ofendia, eu chegava com álcool gel na mão para limparem as mãos (MÃE – FAMÍLIA 4).

Ele cuidava, era duro com as visitas, não deixava vir gente demais, ele marcava as visitas e dizia: não beijem, não cheguem perto. Sempre muito cuidadoso comigo, ele cuidava muito isso aí, às vezes eu dizia: pode deixar vir, mas ele dizia que era uma visita por dia e olhe lá [...] ela não precisa de nada disso, só precisava se cuidar (TRANSPLANTADA). Por questão da falta de informação as pessoas não sabem que o negócio é perigoso mesmo (ESPOSO – FAMÍLIA 6).

Assim que a pessoa que realizou o transplante retorna ao domicílio, os familiares estabelecem uma série de rotinas, fato que é significado e, por isso, realizado pelas pessoas que convivem cotidianamente com a família. No entanto, há dificuldade de compreensão de outras pessoas da sociedade quanto ao desenvolvimento desses cuidados, por não estarem inseridos no processo de forma integral.

Ainda, os cuidados parecem ser estabelecidos muito mais pelos familiares do que pelo próprio transplantado, talvez pela responsabilidade depositada pelos profissionais do serviço de saúde sobre eles quanto ao fornecimento de informações. Dessa forma, sabendo que é perigoso, a família busca evitar o desenvolvimento de infecções no transplantado, adequando-se no que for possível para que não ocorram complicações.

Primeiro foi um choque, tu tens que te adaptar, é a limpeza, é tudo. É a adaptação que tu tem que passar é a alimentação, é a faxina, toalha separada, a roupa dela eu lavava tudo separado. Se ía lavar uma fruta tinha que desinfetar com água sanitária e vinagre, eu fazia todo esse processo

(MÃE). A assistente social que passou essas informações pra ela e para minha tia (TRANSPLANTADA – FAMÍLIA 4).

Quando a minha mãe veio a primeira vez ela trouxe as recomendações (TRANSPLANTADA – FAMÍLIA 6).

Por meio dos depoimentos verifica-se que as informações acerca dos cuidados são repassadas em sua maioria aos familiares, os quais utilizam em todos os processos domiciliares cuidados para a desinfecção. Esses inúmeros cuidados podem ser significados como sendo chocante e/ou impactante devido as adequações, porém também a como sendo uma adaptação.

Diante disso, outros elementos que exigem adaptação e ajustes das famílias se referem à alimentação e ao uso de medicamentos. Algumas alterações são implementadas aos poucos, na medida em que vão tendo sentido para os familiares e passam a fazer parte da rotina.

A gente pesquisou bastante, até mesmo para passar para minha sogra. O médico falou para ela, tem que ser assim, tem que ser assado, mas muita coisa eu informei ela e ela procurava fazer o que ele podia comer (CUNHADA). Eu disse: mas não é tanto assim, vamos fazer uma coisa que é para todo mundo comer junto, é uma coisa saudável, vamos tirar um pouco do sal (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 1).

Eu fazia tudo bem certinho, a medicação dela tudo no horário sempre e não deixava tomar nenhum remédio sem autorização. Eu sempre ligava para lá [serviço de referência]. Às vezes era uns remédios de nome esquisito que eles tinham que me dizer letra por letra, a assistência deles foi muito boa. Dava uma gripe, uma dor de barriga, uma vez ela pegou virose eu liguei, ligava por tudo (MÃE – FAMÍLIA 4).

Ele fazia comida, ele era rigoroso com os horários da minha medicação, eu trouxe uma tabela com toda aquela quantidade de remédios e ele cuidava aquilo ali como ninguém. Ele e a minha filha. É a adaptação, os primeiros seis meses aquela dieta toda porque eu podia ficar diabética por causa do tacrolimos. Então toda a alimentação, todo o cuidado. Aí depois, conforme os médicos vão liberando, as coisas vão voltando ao normal. Claro que algumas coisas a gente, por exemplo, a gente não come muito sal, a gente não voltou a comer coisas assim...enlatados. Mudou a nossa alimentação, mudou pra melhor (TRANSPLANTADA). Era uma coisa que estava fora do meu projeto de vida, mas importante no projeto de vida dela, ela precisava disso e eu me disponibilizei e consegui fazer com êxito. Foi um aprendizado todo muito difícil, porque a gente não está acostumado (ESPOSO – FAMÍLIA 6).

Mas o medicamento é no horário, tomo direitinho. Se eu vou sair ou posar fora, ou alguma coisa assim eu levo o meu remédio e tomo (TRANSPLANTADO). Quando ele fez o transplante, fazia uns três dias eu fiz uma relação lá com uma enfermeira [serviço de referência] (MÃE – FAMÍLIA 7).

Com relação à alimentação, as famílias parecem receber orientações significativas dos profissionais do serviço de referência, porém ainda assim precisam

interagir com outros setores da sociedade para melhor significar esta necessidade. No entanto, mesmo que a alimentação, tradicionalmente, tenha simbologias expressivas para as famílias, essas buscam adequar-se ao que lhes é orientado, fazendo tudo certinho para evitar problemas com o familiar que fez o transplante. Percebe-se que os hábitos alimentares modificam-se em algumas famílias de forma geral e permanente, já que os membros passam a se colocar no lugar do transplantado, participando do processo de forma ativa e inserindo as práticas nos hábitos da família.

No que tange à medicação, a família e o transplantado compreendem a importância de manter os cuidados, tendo como apoio principal o serviço de referência. Mesmo quando retornam ao domicílio podem ficar em contato constante com o local para o esclarecimento de dúvidas e fornecimento de orientações que se fizerem necessário. Esta comunicação é simbolizada como segurança para as famílias, existindo uma relação de confiança que favorece a continuidade do tratamento.

Diante de todos esses cuidados, expostos pelas famílias, pode-se afirmar que as mesmas apresentam-se em uma condição permanente de vigília, na qual precisam estar atentas à manutenção dos cuidados para conservação do rim. ***Tendo uma preocupação constante***, remete, portanto a uma significação descrita pelas famílias ao referir-se a este período, o que também se opõe a normalidade relatada inicialmente.

Hoje em dia eu me sinto muito bem, estou legal assim. Algumas coisas que acontecem faz parte, sou transplantado mesmo, imunidade baixa. Qualquer gripe tem que cuidar porque senão fica no corpo um tempão. Mas tem que estar sempre se cuidando para não pegar uma virose, esses troços (TRANSPLANTADO). Ele é uma preocupação constante mesmo, a gente sabe que o transplantado é uma coisa delicada (CUNHADA). Ah isso aí faz parte da minha vida, fazer o que? (TRANSPLANTADO - FAMÍLIA 1)

A gente sempre está preocupado com ela [...] A preocupação maior é o rim dela, só o que a gente cuida é o rim dela. Ela teve problema de coração, para mim não teve nada de anormal, mas eu me preocupo com o rim dela, se o rim dela está funcionando, o resto é tranquilo (ESPOSO – FAMÍLIA 3).

O rim tem um significado importante na vida das famílias, contudo os familiares compreendem suas limitações quanto ao funcionamento, especialmente na presença de outras doenças, simbolizando, desse modo, o transplantado como sendo delicado. É tão significativo ter o familiar com um órgão funcional que conseguem enfrentar outras adversidades se a função renal estiver adequada. A essa condição, de ter o rim funcionando, atribuem o significado de tranquilidade, possivelmente pelas famílias estarem distantes do turbilhão que envolve a DRC.

Por outro lado, alguns transplantados significam o transplante como conformismo, sobretudo, quando relacionam a apresentação de problemas por ter a imunidade baixa, o que ocorre pelo uso dos imunossupressores contínuos. É uma ambiguidade de sentimentos que envolvem essas famílias, pois ao mesmo tempo em que interagem com uma pessoa “normal”, precisam também interagir com as adversidades que envolvem sua condição.

Nesse sentido, as complicações do processo de transplante podem ocorrer em variados períodos, dependendo de muitos fatores, que nem sempre estão relacionados aos cuidados. Essas questões precisam ser enfrentadas:

Três meses quase com diarreia direto (CUNHADA). Eu passei um mês dentro do hospital (TRANSPLANTADO) Eu pesquisei na internet, eu já não aguentava mais ver ele falar em diarreia (CUNHADA). Agora, fiquei uma semana no hospital em agosto, melhorei um pouquinho, voltei para casa, mas não adiantou muita coisa, voltei para o hospital, fiquei mais um mês. Eu ainda estou naquele processo de diminuir o remédio, mas eu ainda não estou bem legal, perdi dez quilos nesse processo (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 1).

Estou com a creatinina alta, não consigo baixar, vai fazer uns seis meses mais ou menos. Por isso que eu estou indo todos os meses lá. Eles examinam e só dão os remédios, às vezes eles mandam aumentar. Já tive que passar 15 dias lá pra fazer os exames de rotina, tirar sangue, essas coisas para eles acompanharem todos os dias. Eles dizem que o meu rim era de uma pessoa mais velha, com 51 anos e me disseram agora por último quando eu fui lá que é ruim a gente receber rins de gente mais velha, que o rim demora a se acostumar no tecido da gente (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 7).

Eu tive um fungo que se alojou justamente no meu rim, eu passei um período de 30 dias lá [Porto Alegre] e conseguiram detectar esse fungo, [...] quando tu vai ficar para baixar a gente se transforma, tu não quer, mas aí tu tem que entender que aquilo ali é o melhor para ti, tu tem que ficar lá, tem que aceitar. Nessa vez do fungo mesmo, iniciou aqui [município de origem] com febre e aí eu fiz exames aqui e não deu nada e continuava a febre, numa madrugada nós acordamos e eu disse: estou mal. [...] o mesmo aconteceu numa situação, um susto que nós levamos logo após o transplante, uma madrugada eu levantei e urinei sangue, arrumamos as coisas na madrugada e tocamos pra lá [Porto Alegre] (TRANSPLANTADO). [...] Teve aquela vez do citomegalovírus (ESPOSA). Também tive, outra vez cheguei lá com a creatinina 3.5, por causa da boca, cheguei lá me baixaram, era da alimentação. Agora mais que nunca, cuidando a alimentação (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 9).

As famílias enfrentam uma realidade que é inevitável, pois todos referiram complicações em algum período. Desse modo, as interações com os serviços de saúde passam a fazer parte da vida das famílias desde o diagnóstico e ocorrem frequentemente até o fim da vida do familiar. Não há possibilidade de tratamento domiciliar para determinadas demandas, pois existindo a possibilidade de perda do funcionamento renal, existe também a necessidade de buscar atendimento especializado.

Assim, a partir dessas complicações, a possibilidade de rejeição, pode começar a ameaçar a normalidade das famílias que necessitam continuar interagindo com os diversos setores de assistência à saúde na tentativa de evitar que a rejeição ocorra.

Os exames começaram a subir de 1,2 para 1,4 depois 1,8 e 4, tive que fazer uma biópsia eu tomava ciclosporina, fiz a biópsia e deu uma rejeição crônica. [...] aí eu vim para casa, fui no doutor e ele disse: vamos ver até quando tu aguenta. Só que eu vomitava e passava ruim, mas eu aguentei até o último, eu fui muito mal pra hemodiálise. Porque simplesmente eles [serviço de referência] me abandonaram, quando a minha creatinina foi pra 6 eles me disseram: agora o teu médico é lá [município de origem], te trata lá (TRANSPLANTADA). Foi assim, terminou o transplante, eles simplesmente mandam embora (MÃE – FAMÍLIA 4).

Destaca-se que a quebra de vínculo com o serviço de referência para o transplante de forma inesperada e em um difícil momento para as famílias, como a rejeição, demonstra a mecanização dos profissionais que atuam na saúde. A rejeição, para os profissionais, é tida como algo comum, pois estes agem de acordo com os significados construídos na formação profissional e no próprio cotidiano do serviço de transplante, podendo parecer descaso ou desinteresse para as famílias por não considerar a sua significação atribuída para esse momento. Nessa perspectiva, para a família há falta de apoio imediato de um local que até então tinha um significado relevante no processo de transplante, simbolizado pelo sofrimento e sensação de abandono.

Em relação aos serviços de saúde, referindo-se aos do município de origem, algumas peculiaridades foram apontadas pelas famílias, direcionando as significações para fatores negativos no que se refere ao preparo dos profissionais para o manejo com o transplantado.

Aqui [serviço de saúde do município de origem] eles nem querem saber de mim, aqui nem eu quero, eu me sinto mal. Eu vou à saúde, peço para ir de ônibus, se eu estou muito mal, eles nos levam. Eles me atendem o básico, eu vou ali ao Pronto Socorro, eles pedem para fazer um exame de sangue, ver como é que tá minha creatinina, ver se está alterando. Esses examezinhos básicos que eles fazem, mas é um descaso, eles não dão muita atenção pra ti. É complicado (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 1).

Aqui eles tinham muito medo, eles só diziam assim: a gente não sabe o que faz (TRANSPLANTADA). Só sei que aqui, quando ela teve baixada na UTI, os médicos vinham e perguntavam para mim o que fazer porque eles não sabiam (MÃE). É, aqui para o transplante eles não...[...] eles só diziam temos que mandar para Porto Alegre, temos que mandar (TRANSPLANTADA – FAMÍLIA 4).

Por não serem realizados transplantes no município de origem, os profissionais de saúde tem pouco contato com esta realidade, tendo dificuldade de

significar formas de ação diante da necessidade de manejo. Assim, ficam com receio de prejudicar o transplantado, demonstrando desconhecimento e insegurança, os quais são significados pelas famílias como descaso e falta de atenção.

No período de retorno à normalidade, pode-se dizer que as famílias passam a viver ***Aproveitando cada dia como se fosse o último***, dando valor ao presente e as vivências que podem ter na família com a presença do transplantado. Assim, evitam pensar sobre o futuro e as perspectivas negativas acerca do órgão recebido.

Às vezes eu penso que se tiver que ir para a hemodiálise fazer o que, mas ainda posso fazer outro transplante se aparecer. Eu não espero muita coisa. Eu estou aproveitando cada dia que passa, eu vivo mesmo, eu aproveito minha vida (TRANSPLANTADO). Ele aproveita cada dia como se fosse o último porque ele acha que o transplante não dura muitos anos. A gente tem medo, porque é muito sofrimento, não queria que ele voltasse (CUNHADA). Eu não estou envelhecendo com saúde, então eu não quero pensar muito nisso, não quero pensar no amanhã. Se eu parar para pensar não tem coisa boa para vir (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 1).

Eu penso em seguir levando a vida, sem mais problemas, eu não vou cortar mais nada, deixa como está, o que vier vai ficar e vamos aproveitar enquanto dá, enquanto Deus quiser. [...] Deus me livre perder meu rim, tenho um medo, não tenho medo, eu cuido bem dele eu acho e eu acho que posso morrer de outra coisa (TRANSPLANTADA – FAMÍLIA 3). Eu dizia para a mulher o rim me durando 10 anos tá bom. Ela dava risada. O rim me durando 10 anos já é uma grande coisa (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 8).

Não tenho perspectiva de vida nenhuma, enxergo o hoje, claro que se vive um dia de cada vez, mas tenho muito mais chance de morrer do que os outros (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 9).

A gente não tem grandes sonhos, procura viver a vida com saúde. [...] acho que estou fazendo tudo para que ele [rim] dure, o quanto mais possível, melhor para mim (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 10)

As famílias evitam fazer muitos planos, pois construíram por meio das interações no decorrer do processo do transplante que o rim pode não durar muito tempo. Desse modo, vivem esperando que ele não perca sua função, mas ao mesmo tempo sabem que isso ocorrerá em algum momento. Devido ao medo da perda, evitam falar sobre essa possibilidade, simbolizando novamente o rim como a vida. A rejeição seria a perda de algo que mantém a vida. Apesar disso, alguns pensam na possibilidade de realizar outro transplante, significando por meio dessa possibilidade, a esperança de manter-se “normal”.

Com relação ao futuro, as simbologias acerca da continuidade do processo, são em sua maioria negativas, mas podem também ser de otimismo para algumas famílias.

Em relação ao futuro vou te ser bem sincero, porque como tu não pode esperar muito do nosso sistema de saúde, tudo que eu tinha para fazer eu fazia particular, não esperava, e tu acaba fazendo uma dívida grandíssima e eu tenho essa dívida até hoje, eu pago essa dívida até hoje, então eu infelizmente espero por um valor que eu tenho que receber de ações que eu possa comprar uma casa para dar para ela, para o meu filho. Eu sou aposentado por invalidez, não posso requerer alta para trabalhar, hoje eu não tenho mercado de trabalho para mim, pela minha escolaridade [...] eu não tenho muita perspectiva, mas eu me sinto em condições de produzir alguma coisa, só que eu não posso me expor ao sol, porque tenho a pele clara, os medicamentos que eu tomo me induzem a ter problema (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 9)

Eu espero que ele se cuide para viver bastante com a gente, junto de mim e o pai (MÃE). Eu vivo o dia de hoje, o amanhã eu deixo para Deus. Deus sabe o que vai me dar para amanhã, então não penso nessas coisas. Claro eu me cuido para viver mais, mas pensar no amanhã, fazer planos de amanhã eu não sou de fazer (TRANSPLANTADO – FAMÍLIA 7).

A gente pensa para o futuro não desistir de nada, de nenhum problema. Acho que o pior a gente já passou né, que foi a saúde então o resto é só resto, a gente só leva pelo que a gente passou com ela (FILHA – FAMÍLIA 5).

A família espera que o doente permaneça junto de todos, mantendo a integridade familiar e favorecendo a união. Além disso, também podem ser desenvolvidos nesse momento significados de enfrentar as situações caso haja necessidade, percebendo-se força de vontade nas famílias para isso. Por outro lado, a maioria dos transplantados têm perspectivas negativas quanto ao progresso da doença que pouco se colocam junto com a família nos planejamentos futuros.

7. 1 Modelo teórico

A partir das interações entre as categorias e subcategorias chegou-se a elaboração da categoria central **“VIVENDO NA INCERTEZA E BUSCANDO PROLONGAR A VIDA”** que revela a vivência do processo da família com o transplante renal. Este processo pode ser visualizado por meio do modelo teórico proposto (Figura 21), que representa a progressão do adoecimento e as etapas que a família enfrenta durante sua evolução até a concretização do transplante e as condutas posteriores.

Além disso, destaca-se que a busca pela realização do procedimento de substituição da função renal **vira um assunto de família**, ou seja, é construída interacionalmente entre os membros na medida em que recebem o diagnóstico e

Identificando alterações no estado de saúde caracteriza o primeiro contato das famílias com as manifestações clínicas do adoecimento renal, definindo ações que permitam conduzir para o diagnóstico das alterações. Essa conduta inicial pode definir a continuidade do processo, pois quanto mais precocemente se reconhece o adoecimento, melhor as possibilidades de manutenção da qualidade de vida. É nesta etapa que símbolos e significados iniciais são construídos pelas famílias a partir das interações estabelecidas com a sociedade para buscar resolução dos problemas apresentados.

A partir disso, **Recebendo o diagnóstico** revela o impacto do adoecimento na família, mas também a definição de perspectivas e ações a partir, principalmente, das interações que ocorrem com os serviços de saúde. É neste momento que as famílias passam a compreender e significar o que é a doença renal, seus tratamentos e a possibilidade de realização do transplante. Diversos movimentos são realizados neste período pelas famílias, já que passam a viver em um mundo de simbologias novas que precisam conhecer para agir diante das possibilidades apresentadas.

Após os períodos de reconhecimento das manifestações clínicas e diagnóstico, as famílias buscam formas para aprender a lidar com a doença e suas intercorrências, bem como se adaptar ao processo por meio de interações que irão fornecer apoio no decorrer da vivência, especialmente nas definições do transplante. Nesse sentido, **Vivendo com a doença** demonstra o cotidiano das famílias na ressignificação do viver que precisa ser ajustado para manutenção da vida do doente e seu preparo para as peculiaridades que envolvem a realização do transplante.

Nesse contexto, **Esperando o transplante** engloba os encaminhamentos realizados para a lista de espera, no caso de famílias com necessidade de doador falecido, bem como os deslocamentos para o serviço de referência para o procedimento cirúrgico e as definições acerca do transplante pelas famílias. Neste período, diversas interações são realizadas com os profissionais de saúde, tanto do município quanto de Porto Alegre, sendo um contexto de aproximações e significações do mundo peculiar do transplante e sua realidade. É nesse período que o assunto passa a ter maior interação na família, com as possibilidades de compatibilidade e realização de exames. Para algumas famílias caracteriza-se por um momento de reencontro interacional com seus familiares, porém para outros afastamento e solidão devido às simbologias da sociedade acerca da doação.

Tendo um órgão caracteriza o momento em que as famílias que aguardam um órgão são comunicadas sobre a probabilidade de um órgão ser compatível, porém ainda precisam deslocar-se ao município de referência, enfrentando as fragilidades do transporte, bem como a realização de exames para definir a compatibilidade. É um dos momentos mais esperados pela família, porém, ao mesmo tempo que se tem a expectativa da realização do transplante e todos os significados incutidos nesse contexto, pode ser que o mesmo não seja efetivado. Assim, a incerteza permanece até que a confirmação da compatibilidade do órgão seja realizada, desencadeando sofrimento pela espera.

Por outro lado, nas famílias que tem um órgão devido um familiar ser doador, este período reflete o surgimento de complicações referentes à evolução da doença e com isso a necessidade de realização iminente do transplante. Mesmo que acordos internos e prévios tenham sido realizados sobre a doação, é possível que a família se desestabilize, pois, quando é necessária a efetivação do procedimento, conflitos que surgem de significações diferentes entre os membros podem dificultar o enfrentamento do processo.

Posteriormente à concretização do transplante, a família passa a viver, inicialmente, **Confrontando-se com o pós-transplante**, havendo, nesse período, a necessidade de permanecer distantes do familiar transplantado durante o período de internação hospitalar, sendo considerado um momento difícil devido a precariedade de interações, o que dificulta a definição e significação da vivência. Além disso, o transplante pode ou não dar certo, sendo uma caixinha de surpresas constante, com simbologias desconhecidas e mais uma vez reforçando a perspectiva de algo incerto e duvidoso. As famílias buscam se organizar para atender as demandas do transplantado, mas também dos outros integrantes a fim de amparar a todos da melhor maneira possível. Há uma organização e preparo do ambiente domiciliar para retorno do doente renal para casa, exigindo adaptações e em alguns casos mudanças significativas.

Como sequência da recuperação do doente, **Começando a ter uma vida “normal”** revela as perspectivas das famílias sobre a reinserção do familiar no convívio social e a descrição acerca das vivências que envolvem o transplante. Embora, exista um significado de preocupação constante e mudança de hábitos para prolongamento da vida, o transplante é considerado como algo positivo pelas famílias. Elas passam a viver o presente devido a instabilidade e **incerteza** acerca do futuro.

Salienta-se que na ausência da concretização do transplante ou na sua rejeição, os doentes podem retornar a viver com a doença e enfrentar todas as etapas subsequentes até que um novo órgão esteja disponível. Esta vivência é, portanto imprevisível, não havendo uma estagnação.

Diante dessas considerações acerca da vivência das famílias com o transplante renal, a circularidade proposta no modelo teórico e o assunto do transplante na família, denota a vivência do processo como algo que não tem fim para a família, podendo o doente, mesmo com o transplante retomar para algum outro ponto do círculo, não havendo uma linearidade na vivência. Tem-se, com esse modelo, a descrição das possíveis etapas que a família passa nesse processo, sendo que a finitude da vivência ocorre somente com a morte.

O transplante passa a fazer parte do contexto das famílias, se definindo como um assunto que vai sendo incluído no contexto familiar na medida em que os integrantes enfrentam a realidade da doença.

Fazendo uma interpretação simbólica do modelo teórico, a vivência das famílias com o transplante poderia ser visualizada como um jogo em que todos os membros participam. Para cada ação (etapa) no jogo é preciso adaptação da família, a qual vive tentando fazer o certo para prolongar a vida do doente. Alguns momentos deste jogo são mais intensos e outros mais amenos, sendo que se pode perder ou ganhar cotidianamente, destacando-se a incerteza do processo. O jogo não para e, por vezes, exige sorte das famílias para determinar sua continuidade. Todos participam, fazendo interpretações simbólicas da realidade que determinam a forma de ação em cada situação.

8 Discussões dos resultados

Os resultados deste estudo representam a vivência das famílias ante o processo do transplante renal, perpassando pelos significados que lhe são atribuídos e as interações sociais que influenciam neste processo. Diante do modelo teórico construído pode-se verificar a circularidade da vivência, a qual é permeada por etapas que as famílias enfrentam desde o diagnóstico até a realização do transplante. Assim, o modelo pode auxiliar no trabalho com famílias, na medida em que são definidos significados do grupo como um todo e não somente da construção social do transplantado.

Vários estudos (KNIHS *et al.*, 2013; BOAZ; MORGAN 2014; SCHIPPER *et al.*, 2014; SALTER *et al.*, 2015; BRITO *et al.*, 2015) tem se proposto a averiguar particularidades que envolvem a doença renal e o transplante, porém buscando individualmente as percepções da pessoa que tem a doença renal. Algumas significações expostas nesses estudos, como angústia, medo, esperança são semelhantes às encontradas, pois os integrantes das famílias significam a realidade a partir do processo interacional estabelecido entre si e com a pessoa doente. No entanto, outras significações podem ser somente definidas a partir da interação da família, quando os integrantes dialogam e ressignificam a realidade, fato que determina o transplante como de fato um assunto de família.

Por outro lado, com relação às etapas de evolução do adoecimento representadas no modelo teórico, destaca-se que isso irá depender de cada família. As interações familiares e essas com a sociedade interferem amplamente na sequência do processo do transplante, delimitando assim suas ações. Em concordância, Angelo (1997) diz que o significado que cada família atribui para as situações vivenciadas relaciona-se com as interações estabelecidas, a ação individual de cada integrante da família, bem como a cooperação de todos para a resolução dos problemas.

Porém, mesmo que cada família tenha sua forma de funcionamento, devido à processualidade do adoecimento renal, todas deverão passar em algum momento pelas etapas apresentadas, a não ser que a morte chegue de forma inesperada e interfira na continuidade.

A mortalidade em doentes renais crônicos é alta, especialmente se não houver um diagnóstico precoce e preparo programado para ingresso nos tratamentos dialíticos (HERRERA-AÑAZCO *et al.*, 2015). Ainda, a maioria dos óbitos ocorre devido consequências do tratamento, principalmente se for a hemodiálise (SIVIERO; MACHADO; CHERCHIGLIA, 2014).

Diante disso, o percurso até a efetivação do transplante é longo e angustiante para as famílias, pois na medida em que são criadas expectativas quanto a uma possibilidade de melhor qualidade de vida, é preciso que o familiar consiga manter-se estável até o momento da realização do procedimento. Chong *et al.*, (2016) em estudo realizado com pacientes em lista de espera para transplante na Coreia do Sul, destacam que embora o procedimento represente “uma luz no fim do túnel”, ainda assim não há garantia acerca da sua concretização, gerando angústias durante a difícil trajetória que podem ser atenuadas com o apoio psicossocial de profissionais de saúde ao doente e familiares.

Ressalta-se que tal situação se torna mais difícil quando as orientações dos profissionais de saúde acerca do transplante são insuficientes, dificultando a chegada das famílias até o serviço de referência. Os achados de Calestani *et al.* (2014) revelaram que muitas informações são omitidas acerca da lista de espera, tornando o processo angustiante e injusto.

Ainda, questões que envolvem a doação de familiares e a realização de teste de compatibilidade foram encontradas com ambivalência neste estudo, tendo aqueles que se aproximam e aqueles que evitam relacionar-se, afastando-se no decorrer do processo por receio de precisar doar o órgão. Com relação a isso, Hanson *et al.*, (2015) abordam que recusas para doar e afastamentos na família durante este período fazem com que o doente se sinta isolado, sendo por isso que alguns até evitam expor a necessidade de um transplante para manter seus relacionamentos sociais.

Por outro lado, a aproximação entre a família estabelece uma nova forma de funcionamento, principalmente por ocorrer em um período significativo do processo saúde/doença. A comunicação do desejo de doar é um momento importante que

reduz a ansiedade familiar de forma geral e facilita o desenvolvimento de cuidado (CRUZ *et al.*, 2015). Apesar disso, muitos transplantados optam por não aceitar o rim de um familiar pelo medo de prejudicar sua saúde, fato encontrado em outros estudos, como Calestani *et al.* (2014) e Uema (2015).

Diante dessas considerações, o suporte ao paciente e família deve ser ofertado, com a inclusão dos membros no serviço, pois a família pode ajudar na compreensão e enfrentamento das situações (HANSON *et al.*, 2014; SA *et al.*, 2016). O enfermeiro pode desempenhar atividades educativas com essa população, abordando aspectos relacionados ao processo, estabelecendo uma escuta qualificada que preconize a adequação as necessidades específicas (PAULETTO *et al.*, 2016).

Ainda, o apoio deve se estabelecer por meio de equipes multiprofissionais ou por meio de atenção interdisciplinar, sendo uma possibilidade para proporcionar um cuidado integral que proporcione melhor qualidade de vida (JONHNS *et al.*, 2015). Esse apoio da equipe multiprofissional foi bastante verbalizado pelas famílias referindo-se ao serviço de referência para o transplante, sendo essa a principal fonte de informações durante o período de preparo ao transplante e posterior a sua realização.

A vivência do processo das famílias com o transplante renal se estabelece não somente por meio das interações familiares e sociedade de forma geral, mas principalmente com os serviços de saúde, nos mais variados âmbitos que as famílias transitam em busca de manutenção da vida. Essas interações podem ocorrer simultaneamente e movimentam o processo da vivência para que as ações sejam definidas e/ou redefinidas.

Com relação ao transplante pode-se identificar em estudos que as famílias apresentaram também incertezas e medo quanto à internação hospitalar, a cirurgia e o medo de complicações e rejeição posteriores (CRUZ *et al.*, 2015; SALTER *et al.*, 2015). Diante disso, esse processo de efetivação do transplante se caracteriza por intensas significações para as famílias, já que são submetidas a muitas possibilidades do que pode ocorrer com o doente.

Apesar dessas considerações, neste estudo, o transplante é significado positivamente para as famílias, quando referem preferir essa condição do que permanecer vinculado a outros tratamentos. Em estudo realizado com pessoas que fizeram transplante cardíaco também é revelada a melhora da qualidade de vida, identificando-se melhora na saúde de forma geral. Portanto, a manutenção dos

cuidados neste período é cumprida conforme orientado pelos profissionais devido a compreensão da necessidade de manutenção da vida (VASCONCELOS, 2015).

Esses cuidados evitam intercorrências futuras (BOAZ; MORGAN, 2014), porém exigem adaptações cotidianas das famílias (CRUZ *et al.*, 2015), bem como o aprendizado quanto ao estabelecimento de prioridades e manutenção do controle diante das necessidade (SCHIPPER *et al.*, 2014).

Com relação a isso, compreendeu-se neste estudo, que estar na normalidade após o transplante significa o retorno do doente as suas atividades cotidianas e seus papéis na família, porém com algumas limitações. Santos *et al.* (2016) detectaram que o transplante possibilitou além da realização de atividades da vida diária, a aproximação com a família pelo convívio que fora perdido em período anterior devido as limitações do adoecimento. No entanto, com relação à normalidade Boaz e Morgan (2014) referem que a sua construção é pessoal, dependendo de diversos fatores e podendo ser prejudicada pela falência do transplante. Nesse sentido, o risco de alguma intercorrência sempre ocorre, podendo ocasionar sentimentos de fracasso nos pacientes e família.

Diante disso, na vivência com o transplante, desde o diagnóstico até a iminência da morte não se identificou momentos em que as famílias não estivessem incertas quanto ao futuro. Por vezes situações boas e que melhoram as interações, aproximam o doente de uma vida “normal”, outras ruins que os afastam das famílias e os aproximam de complicações e da morte. Para as famílias que convivem com o adoecimento renal não há muitas escolhas, mas sim dúvidas que ninguém sabe responder porque existe a dependência de máquinas que não são iguais ao rim original, de um doador que também não tem suas características, de profissionais e pessoas que não tem as suas significações sobre a vida.

As famílias das pessoas com DRC vivenciam uma trajetória permeada por incertezas, exigindo mudanças, adaptações e gerenciamento da realidade por meio de variados processos interacionais, porém especialmente entre os seus membros e desses com os serviços de saúde. Para adequar-se as necessidades de cuidado em saúde da pessoa com doença renal, as famílias passam a interagir e significar a realidade do transplante renal, tornando esse assunto condutor de negociações e decisões familiares, o qual após sua realização delimita a retomada da vida diária da família, porém com suas restrições e cuidados necessários.

Ainda, cabe destacar que diálise peritoneal não foi apresentada para grande

parte das famílias como uma possibilidade de tratamento prévio ao transplante, pois no momento de urgência, as pessoas são encaminhadas diretamente para a hemodiálise, permanecendo nela e passando a realizar esta modalidade, principalmente, por meio da organização e das interações nos serviços de saúde, os quais fortalecem a ideia de melhor opção até a chegada do órgão para ser transplantado. Nesse sentido, se retoma a relevância de desenvolver ações de educação em saúde com as pessoas que tem DRC e suas famílias, a fim de que as opções de tratamento sejam ofertadas de maneira equivalente. Para que isso ocorra o diagnóstico deve ser precoce, bem como o desejo dos profissionais que compõe os serviços de saúde para aceitar a coparticipação dessas pessoas e suas famílias junto a escolha do tratamento.

Conforme preconizam as diretrizes para o atendimento aos doentes renais (BRASIL, 2014), no momento de escolha do tratamento além da consideração de fatores clínicos avaliados pela equipe, também deve ser considerada a escolha do paciente.

9 Considerações finais

Ao finalizar este estudo pode-se afirmar que os objetivos propostos foram alcançados por meio dos referenciais propostos. Acredita-se que a associação do interacionismo simbólico com a teoria fundamentada nos dados serviu para compreender com profundidade a vivência do processo das famílias com o transplante renal.

Analisar as ações das famílias por meio de significados, símbolos e interações auxilia na sua compreensão interna, de tal forma, que se torna difícil não olhar assim para famílias em diversos outros contextos. Portanto, faz sentido não somente teórico a aplicabilidade do referencial, mas também prático, facilitando a interação com os movimentos das famílias e como forma de subsidiar o trabalho nos mais variados locais de assistência à saúde.

Sobre o transplante renal, especificamente, durante a coleta e análise de dados adentrou-se na realidade das famílias, buscando conhecer aquilo que é peculiar a esta vivência, o guia interno de ações que faz com que ajam de determinada forma. Embora cada família tenha suas significações e simbologias específicas, ao interagir com a realidade do transplante passam a significar muitas questões de forma semelhante, o que permitiu a elaboração de um modelo representativo da vivência com o transplante renal.

Assim, ao dar ênfase no modelo teórico para o assunto de família, na verdade se revela que a doença renal e o transplante fazem parte do seu contexto de forma duradoura, as condutas e ações giram em torno desses elementos, pois mesmo após o transplante, a pessoa vive na família com uma “normalidade” incerta, podendo morrer ou retornar para uma terapia substitutiva da função renal. É um ciclo, que tem um início pontual, com as alterações de saúde e diagnóstico, mas com uma continuidade duvidosa.

O virando assunto de família revela a processualidade da vivência, não sendo, portanto algo estanque, mas que dependendo do momento e da

necessidade, segue-se por este ou aquele caminho. A partir dessas considerações, falar exclusivamente do transplante não caracteriza a vivência das famílias de forma integral, mas sim de uma etapa delimitada que está interligada com todas as anteriores (alterações iniciais, diagnóstico, vivência com a doença, espera pelo transplante) e posteriores (realidade do pós-transplante e o retorno a “normalidade”), condição abordada no modelo teórico proposto.

Além disso, tais assuntos são inerentes ao contexto familiar, que mesmo após a realização do procedimento em si, continuam definindo significados construídos cotidianamente a partir da realidade vivida. Diante disso, os caminhos a serem trilhados podem ser os mais diversos, modificando-se, na medida em que processos interacionais ocorrem entre os integrantes das famílias e determinam ações a serem seguidas por todos.

A doença renal é uma enfermidade que tem simbologias e significados intensos na vida das famílias e, mesmo após a realização do transplante e com certo retorno à uma vida sem dependência de máquinas, ainda assim permanece nos integrantes a realidade de algo que traz sofrimento pela incerteza e pela necessidade de prolongamento da vida. Assim, as famílias, embora revelem momentos de alegria na sua vivência, as simbologias negativas (medo da morte, sofrimento, descrença, solidão) amedrontam seu viver, mantendo a circularidade da incerteza em todos os momentos. Vivem entre o sim e o não, precisando continuamente optar por condutas que auxiliarão no prolongamento da vida.

Acreditava-se que as restrições relacionadas ao pós-transplante poderiam ser significadas de forma negativa e com sofrimento pelas famílias, por envolverem uma série de limitações e peculiaridades. Essa ideia foi parcialmente confirmada, pois com todas as imposições encontradas pelas famílias neste período, ainda assim consideram o transplante mais benéfico se comparado ao que vivenciaram anteriormente com os outros tipos de tratamentos.

Assim, a partir do transplante as famílias conseguiram retomar diversas interações, as quais foram possíveis pela melhora na qualidade de vida. Contudo, a melhora na qualidade de vida referida pelas famílias relaciona-se principalmente com o distanciamento parcial de sintomas debilitantes da doença renal.

Portanto, neste estudo a condição prévia ao transplante foi significada de forma negativa pelas famílias e, a posterior de forma positiva, considerando a reinserção do familiar no cotidiano da família e a sua retomada de papéis e funções

que antes não eram possíveis de serem desempenhados pela gravidade da doença. Ainda, com relação ao transplante, o mesmo não é significado para essas famílias como o máximo de qualidade de vida, mas sim como saúde para que o familiar doente possa estar junto da família e fazer atividades cotidianas simples, mas importantes para manter as interações e o funcionamento da família de forma geral.

Fazendo um comparativo entre famílias com doador vivo e doador falecido, detectou-se que os significados construídos no decorrer do processo são semelhantes, porém as incertezas ocorrem em períodos diferentes, fato que não interferiu no estabelecimento de um modelo teórico que representasse as famílias de forma geral.

A tese revela, por meio da vivência dados majoritariamente clínicos e sugestivos de pertencimento à realidade dos profissionais de saúde. No entanto, os dados reiteram o quão significativas são as interações das famílias com os serviços de saúde, de tal modo que passam a significar e a assumir símbolos próprios desta realidade. Desse modo, detecta-se que não há possibilidade de prolongar a vida do doente renal se a família não estabelecer variadas interações com os serviços de saúde e com os profissionais que neles atuam.

Como limitação do estudo destaca-se os problemas encontrados com relação a incompletude de dados da lista divulgada pela Farmácia Central do município da pesquisa, fato que dificultou a captação dos participantes. Poderiam ser encontradas mais pessoas que tivessem recebido órgão de doador vivo e tal realidade proporcionar amostragens diferentes para o estudo. Ainda, outra limitação refere-se aos familiares escolhidos para participar da pesquisa, pois nem sempre foi o que participou ativamente no período de início do adoecimento e realização do transplante renal.

Com relação ao uso da TFD pode-se afirmar que a mesma exige do pesquisador bastante organização com relação aos dados, principalmente durante a coleta e análise, quando há um número expressivo de códigos, determinando leituras exaustivas das entrevistas para ir ao encontro do objetivo e construção do modelo teórico. Além disso, a busca constante pela sustentação da pesquisa nos próprios dados apresentou-se como um desafio, sendo necessário fazer perguntas frequentes para evitar interferência de referenciais prévios enquanto pesquisadora.

Por fim, posso dizer que o referencial do IS talvez tenha me tornado uma pessoa melhor, especialmente enquanto enfermeira e docente, por facilitar minha

compreensão das interações que ocorrem no cotidiano e no sentido dado pelas pessoas a cada movimento que fazem. Ao olhar internamente para essas questões torna-se possível interagir com realidades não vistas por muitos, mas essenciais para aprender a se colocar no lugar do outro e, por vezes, até assumir papéis inesperados, porém necessários para que as ações sejam realizadas com sensibilidade e compreensão.

9.1 Implicações para o ensino, pesquisa, extensão e prática assistencial

A partir dos significados e interações estabelecidas pelas famílias do estudo, destaca-se para o **ensino**, a relevância de se ter profissionais de saúde capacitados para atuar junto à temática do transplante e mais especificamente com as famílias de pessoas que realizam este procedimento. Embora, existam muitos indicativos da inserção da família nos currículos dos cursos da área da saúde, afirma-se que a mesma ainda é insuficiente, pois os profissionais já formados e que se encontram nos serviços de saúde pelos quais os doentes renais passam, apresentam dificuldades para compreender que a família e o doente devem ser visualizados como uma única estrutura, assim delineando estratégias que englobem todos de forma conjunta.

A temática família deve ser trabalhada transversalmente nos currículos, de forma a estimular o constante pensamento discente acerca deste grupo e sua inter-relação com os processos cotidianos da vida e dos serviços de saúde. Tal afirmação não se caracteriza como um apontamento inédito nos estudos da área, porém serve como complemento e indicação para o que ainda, na prática, de fato não ocorre.

Enquanto docente, e constantemente vivenciando a realidade discente, percebo que a inserção da família pode ser implementada em todos os momentos, porém não como algo específico, mas sim, com naturalidade, no decorrer dos processos que permeiam a formação. Assim como se fala do indivíduo, deve-se falar também da família de forma que em determinado momento tal fato seja naturalizado socialmente, tendo um significado simbólico que determine sua relevância de inserção na assistência à saúde.

Considerando os dados epidemiológicos de aumento significativo de pessoas com adoecimento renal, a especificidade da nefrologia precisa ser ampliada, proporcionando acesso aos profissionais que nela atuam e, tornando-os melhor capacitados para desempenhar suas atividades na área. O estudo demonstrou que os profissionais do centro de referência são reconhecidos pelas famílias, devido o conhecimento científico, pelo compartilhamento de informações necessárias e fidedignas sobre o processo, bem como na atuação diante das adversidades com segurança e efetividade.

No entanto, destaca-se que na maior parte do tempo, essas famílias permanecem nos municípios de origem, no interior do estado, precisando também de profissionais capacitados para atuar na área e buscar a resolutividade de problemas em âmbito local. Diante disso, pós-graduações *lato sensu* em nefrologia são uma oportunidade de aprofundamento técnico-científico, favorecendo que não somente os grandes centros disponham de ferramentas e profissionais para orientar e agir com famílias nessa condição.

No que tange à **pesquisa**, conforme já abordado nas considerações finais e, que se constituem em limitações da presente investigação, a busca por famílias que vivenciaram a rejeição do órgão após o transplante e que optaram por não entrar em lista de espera novamente pode revelar significados diferenciados dos encontrados neste estudo.

Apesar dessas colocações, o uso da teoria fundamentada nos dados predispõe a uma série de possibilidades pelos diversos questionamentos realizados no decorrer do processo analítico e construção do modelo teórico. Permanecem inquietações, as quais poderiam originar novas pesquisas, com novos participantes e significados e simbologias diferentes.

Com relação ao desenvolvimento de atividades de **extensão** sugere-se que a DRC seja amplamente discutida na sociedade, a fim de proporcionar a construção de símbolos e significados que determinem seu reconhecimento precoce e com isso prorroguem a necessidade de terapias de substituição renal. Além disso, é preciso também expandir as informações acerca do transplante, não associando sua realização com a cura de um processo crônico, mas sim, como uma possibilidade existente no manejo da DRC. Nesse viés, também se recomenda que sejam divulgados assuntos que envolvem a doação de órgãos e morte encefálica de modo

a aproximar este contexto à sociedade que determina as significações a serem estabelecidas entre os indivíduos.

Sobre a **prática assistencial**, as interações com as famílias deste estudo possibilitaram diversas reflexões, salientando-se algumas que se sobressaíram durante a compreensão da vivência do processo. Destaca-se que a realidade exposta foi repassada pelas famílias deste estudo, o que pode não refletir a totalidade de outras que enfrentam essa realidade nos serviços de saúde.

Assim, com relação ao período do diagnóstico verificou-se que o fornecimento de informações ao doente e sua família sobre a DRC ocorre de forma pontual, não sendo muitas vezes oportunizada a escolha do tratamento a ser seguido. A hemodiálise aparece quase que na maioria das vezes como opção única, sendo que algumas famílias demoram muito tempo, às vezes, para conhecer a diálise peritoneal e o próprio transplante. Tal conduta reflete um modelo de saúde ainda fortemente influenciado pelo saber médico/profissional, deixando as famílias distantes da escolha de agir frente à realidade em que estão inseridas.

Como a perda da função renal causa instabilidade clínica e o medo da morte é constante, as famílias submetem-se em uma condição inferior aos profissionais de saúde, já que dependem interacionalmente de suas ações pra manutenção da vida do familiar. Apesar disso, o enfermeiro enquanto educador pode atuar nos serviços de saúde que atendem essa população, fornecendo as informações necessárias para que as famílias signifiquem a realidade e optem a partir disso pelas condutas que acharem mais coerentes.

Na sequencia dos fatos, o atraso nos encaminhamento dos pacientes para o centro de referência pode prorrogar a possibilidade de realização do transplante ou até mesmo impedir sua realização. Tal fato é inadequado em um país que possui o maior sistema público de transplantes do mundo. Nesse sentido, reflete-se sobre o funcionamento da rede de atenção à saúde aos doentes renais, pois é necessário que existam profissionais capacitados em todos os pontos de acesso dessas pessoas, almejando condutas e informações unificadas, de modo a alcançar melhor qualidade de vida e estabilidade clínica.

Os direitos sociais dessas pessoas devem ser (re) conhecidos por todos, precisando ser informados precocemente, de modo a evitar prejuízos financeiros graves às famílias, bem como abandono de acompanhamentos e tratamento pelo baixo poder aquisitivo.

Com relação ao município do estudo, sugere-se que ocorram capacitações dos profissionais tanto em âmbito da atenção básica para identificação precoce dos doentes renais, quanto nos serviços hospitalares, na clínica renal e nos mais variados âmbitos municipais que interagem com essas famílias. O investimento do município em cursos de educação permanente com colaboradores da capital do estado pode ser uma alternativa, buscando integrar a realidade local com a estadual de referência. As universidades da região também podem colaborar para a concretização destas atividades por meio de atividades extensionistas.

Ademais, os transplantados e doentes renais não podem ter como principal referência a capital do estado, pois no caso de intercorrências é o serviço local que precisará prestar atendimento pelo menos até a estabilização do quadro clínico. Protocolos e fluxos podem ser elaborados e implementados para o atendimento a essas pessoas, considerando os riscos que correm pelo inadequado manejo da sua condição de saúde.

Até mesmo os motoristas que fazem o transporte dessas pessoas precisam compreender a peculiaridade da doença e a dificuldade de, por exemplo, encontrar um doador compatível, evitando atrasos no deslocamento e melhor manejo na iminência da realização do procedimento. O município deve refletir sobre a necessidade de ter uma escala de motoristas e de transporte que funcione efetivamente 24 horas para os deslocamentos. A mesma pode ser disponibilizada mensalmente para as famílias que vivem essa condição, seja na espera ou no pós-transplante.

Ainda, com a capacitação dos profissionais que atuam no município, poderão ser reduzidos gastos com transporte e diárias de motoristas e familiares para o serviço de referência. A telemedicina e meios rápidos de comunicação (*wathsapp*, teleconferências) podem também favorecer a interação dos profissionais e serviços e, destes com as famílias.

Com relação aos serviços de referência para o transplante, localizados na capital do estado, destaca-se o relevante suporte multiprofissional prestado aos doentes e famílias durante as consultas e acompanhamentos, bem como o aparato de informações compartilhadas, buscando mantê-los preparados para o transplante e suas adversidades prévias e posteriores. Apesar disso, na iminência da realização do transplante há necessidade de tornar a complexidade deste procedimento em

algo mais humanizado para as famílias, mesmo que a urgência do processo exija o desempenho de habilidades técnicas.

Os pacientes são de certo modo despersonalizados e os familiares sentem-se excluídos do momento do transplante, o qual é intensamente esperado pela maioria. Assim, para resolução desta situação, sugere-se que existam nestas equipes de recepção, profissionais que possam dar suporte informacional e psicológico às famílias e ao doente, lembrando que é um momento de ansiedade e que envolve um ambiente novo que precisa ser significado por todos.

No que se refere ao período de realização do procedimento, as famílias precisam ser autorizadas a permanecer no espaço de sala de espera, aguardando informações do familiar e favorecendo a comunicação com o setor cirúrgico. Considerando que os doentes renais normalmente deslocam-se juntamente com pelo menos um familiar para a realização do procedimento no município de referência, o suporte de albergues e hospedagens para essas famílias se faz necessária, especialmente devido o certo “isolamento” a que os transplantados são submetidos, dificultando a permanência de familiares no ambiente hospitalar.

Acredita-se que por meio de orientações e preparo prévio, as visitas diárias dos familiares podem ser aumentadas, fato que pode favorecer a recuperação do doente e a alta hospitalar precoce.

Questiona-se ainda sobre o suporte ofertado pelo serviço de referência às famílias que passam pela rejeição do rim. Existe um suporte a elas ou um referenciamento ao município de origem? Tais questões podem ser articuladas, pensando na cronicidade e continuidade do tratamento para manutenção da vida.

A possibilidade de equipes e hospitais capacitados para a realização de transplantes no interior do estado é algo que pode facilitar o acesso ao transplante para muitas famílias, reduzindo distâncias e talvez até mesmo rejeições pelo acompanhamento frequente e mais próximo. A descentralização deve ser repensada, pois no estado já se tem municípios com capacitação profissional de qualidade para atuar na área.

Referências

- ABADE, R. M. N. **Transplante de órgãos: relevância penal**. 2009. 172f. Dissertação (Mestrado em Direito) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2009.
- ABTO. Associação Brasileira de Transplante de órgãos. **Diretrizes Básicas para Captação e Retirada de Múltiplos Órgão e Tecidos da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos**, 2009.
- AGUIAR, M. I. F.; BRAGA, V. A. B. O significado do transplante de fígado para o paciente em lista de espera: abordagem fenomenológica. **Revista Cubana de Enfermería**, v.28, n.4, p.485-494, 2012
- ALBUQUERQUE, J. G. *et al.* Fatores preditivos de diagnósticos de enfermagem em pacientes submetidos ao transplante renal. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.63, n.1, p.98-103, 2010.
- ALVES, V. H.; COSTA, S. F.; VIEIRA, B. D. G. A permanência da família em unidade de terapia intensiva neonatal: imaginário coletivo dos enfermeiros. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v.8, n.2, p.250-256, 2009.
- ANGELO, M. **Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de enfermagem**. 1997. 117 f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 1997.
- ANGELO, M. *et al.* Família como categoria de análise e campo de investigação em enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.43, n.esp 2, p.1337-1341, 2009.
- ANGELO, M. Ouvindo a voz da família: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade. **O Mundo da Saúde**, v.34, n.4, p.437-43. 2010.
- ANGELO, M. The emergence of family nursing in Brazil. **J Fam Nurs**, v.14, n.4, p.436-41, 2008.
- ANTON, M. C.; PICCININI, C. A. Aspectos psicossociais associados a diferentes fases do transplante hepático pediátrico. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v.26, n.3, p.455-464, 2010.

ARAUJO, E. S.; PEREIRA, L. L.; ANJOS, M. F. Autonomia do paciente com doença renal crônica em tratamento hemodialítico: a aceitação como fator decisório. **Acta Paulista de Enfermagem**, v.22, n.especial-nefrologia, p.509-514, 2009.

ATB. Associação dos Transplantados. **Estatuto da Associação dos Transplantados**. 2010. Disponível em: <
<http://transplantebage.blogspot.com.br/p/estatuto.html>>. Acesso em: 05 jun. 2014.

BAGGIO, M. A.; ERDMANN, A. L. Teoria fundamentada nos dados ou Grounded Theory e o uso na investigação em Enfermagem no Brasil. **Revista de Enfermagem Referência**, III Série, n.3, p.177-185, 2011.

BARBOSA, K. F. S. **A experiência em família frente à doença renal terminal e o transplante bem sucedido**. 2013. 153 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2013.

BARRETO, M. S.; MARCON, S. S. Doença renal crônica: Vivências e expectativas do cuidador. **Revista de Enfermagem da UERJ**, v.20, n.3, p.374-379, 2012.

BASTOS, M. G. *et al.* Doença renal crônica: problemas e soluções. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v.XXVI, n.4, p.202-215, 2004.

BASTOS, M. G.; KIRSZTAJN, G. M. Doença renal crônica: importância do diagnóstico precoce, encaminhamento imediato e abordagem interdisciplinar estruturada para melhora do desfecho em pacientes ainda não submetidos à diálise. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v.33, n.1, p.93-108, 2011.

BELL, J. M. Family Nursing Is More Than Family Centered Care. **Journal of Family Nursing**, v.19, n.4, p.411-417, 2013.

BELLO, RCT. **Doador renal vivo**: avaliação da função renal e identificação de fatores de risco cardiovascular em um período de doação superior a cinco anos. 2008. 95f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas da Universidade de Brasília, Brasília, 2008.

BIELEMANN, V. L. M. A família cuidando do ser humano com câncer e sentido a experiência. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v.56, n.2, p.133-137, 2003.

BLUMER, H. **Symbolic interactionism perspective and method**. Califórnia: Prentice-Hall, 1969.

BORON, W.F.; BOULPAEP, E. **Fisiologia Médica**. 2ed, Rio de Janeiro: Elsevier, 2015.

BOUSSO, R. S.; ANGELO M. Buscando preservar a integridade da unidade familiar: a família vivendo a experiência de ter um filho na UTI. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.35, n.2, p.172-179. 2001.

BRASIL. **Decreto nº 2268 de 30 de junho de 1997**. Regulamenta a Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fim de transplante e tratamento, e dá outras providências. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1997/D2268.htm>. Acesso em: 01 abr. 2014.

BRASIL. **Lei nº 5.479 de 10 de agosto de 1968**. Dispõe sobre a retirada e transplante de tecidos, órgãos e partes de cadáver para finalidade terapêutica e científica, e dá outras providências. Disponível em: < <http://www3.dataprev.gov.br/sislex/paginas/16/1940/..%5C..%5C42%5C1968%5C5479.htm>>. Acesso em: 03 ago. 2014.

BRASIL. **Lei nº 8069 de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069compilado.htm>. Acesso em: 02 jul. 2014.

BRASIL. **Lei nº 9434 de 4 de fevereiro de 1997**. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9434.htm>. Acesso em: 15 jun. 2014.

BRASIL. **Lei nº 10211 de 23 de março de 2001**. Altera dispositivos da Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que "dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento". Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/l10211.htm>. Acesso em: 05 abr. 2014.

BRASIL. **Lei nº 8489 de 18 de novembro de 1992**. Dispõe sobre a retirada e transplante de tecidos, órgãos e partes do corpo humano, com fins terapêuticos e científicos e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/1989_1994/L8489.htm. Acesso em: 06 jul. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde**. 2. ed. Brasília, 2008. Disponível em: <
http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/AGENDA_PORTUGUES_MONTADO.pdf
>. Acesso em 30 jun. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes clínicas para o cuidado ao paciente com Doença Renal Crônica** – DRC no Sistema Único de Saúde. Brasília, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. Brasília, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Plano Nacional de Saúde – PNS: 2012-2015**. Brasília, 2011. Disponível em: <
http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/Relatorios/plano_nacional_saude_2012_2015.pdf>. Acesso em: 04 jun. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 2600 de 21 de outubro de 2009**. Aprova o regulamento técnico do sistema nacional de transplantes. Disponível em: <
http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt2600_21_10_2009.html>. Acesso em: 18 jul. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 389 de 13 de março de 2014**. Define os critérios para a organização da linha de cuidado da pessoa com Doença Renal Crônica (DRC) e institui incentivo financeiro de custeio destinado ao cuidado ambulatorial pré-dialítico. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0389_13_03_2014.html>. Acesso em: 19 jul. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº1168/GM em 15 de junho de 2004**. Institui a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. Disponível em: <
http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/portaria_1168_ac.htm>. Acesso em: 07 jul. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012**: diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, 2012. Disponível em: <
<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 01 abr. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Sistema nacional de transplantes**. 2014. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/dsra/integram.htm>>. Acesso em: 10 set. 2014.

BRASIL. **Portaria nº 2601 de 21 de outubro de 2009**. Institui, no âmbito do Sistema Nacional de Transplantes, o Plano Nacional de Implantação de Organizações de Procura de Órgãos e Tecidos - OPO. Disponível em: <http://www.sgc.goias.gov.br/upload/links/arq_304_portaria2601.pdf>. Acesso em: 01 jul. 2014.

BRASIL. **Portaria nº 3407 de 05 de agosto de 1998**. Aprova o regulamento técnico sobre as atividades de transplantes e dispõe sobre a Coordenação Nacional de transplantes. Disponível em: <http://www.adote.org.br/pdf/portaria_3407.pdf>. Acesso em: 01 jul. 2014.

BRASIL. **Portaria nº 1752/GM de 23 de setembro de 2005**. Determina a constituição de Comissão Intra-Hospitalar de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante em todos os hospitais públicos, privados e filantrópicos com mais de 80 leitos. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2005/GM/GM-1752.htm>>. Acesso em 14 jul. 2014.

BRITO, D.C.S. *et al.* Análise das mudanças e dificuldades advindas após o transplante renal: uma pesquisa qualitativa. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.23, n.3, p. 419-426, 2015.

BOAZ, A.; MORGAN, M. Working to establish 'normality' post-transplant: a qualitative study of kidney transplant patients. *Chronic Illness*, v.10, n.4, p.247-258, 2014.

BURILLE, A. *et al.* Os vínculos apoiadores como estratégia das famílias para lidar com a doença renal crônica e o tratamento. **Revista de Enfermagem da UFPE online**, v.4, n.1, p.101-106, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n2/15.pdf>>. Acesso em: 19 nov. 2012.

CALESTANI, M.; et al. Patient attitudes towards kidney transplant listing: qualitative findings from the ATTOM study. **Nephrology Dialysis Transplant**. v.29, n.11, p.2144-2150, 2014.

CANZIANI, M. E. F.; DRAIBE, A. S.; NADALETTO, M. A. J. Técnicas dialíticas na insuficiência renal crônica. In: AJZEN, H.; SCHOR, N. **Guias de medicina ambulatorial e hospitalar**. Barueri: Manole, 2005. p.223-237.

CARVALHO, M. F.; MOREIRA, M. R. C.; NUNES, C. M.. Estágios do pesar nos discursos de jovens em tratamento renal substitutivo. **Revista de Enfermagem da UERJ**, v.20, n.2, p.203-208, 2012.

CASTRO, M. C. R. **Manual de transplante renal**. s/d. Disponível em: <http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/manual_do_transplantado/manual_transplante_rim.pdf>. Acesso em: 01 jul. 2014.

CASTRO, M. C. R. **Manual de transplante renal**: período pós-transplante. s/d. Disponível em: <http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/manual_do_transplantado/manual_transplante_pos.pdf>. Acesso em: 01 jul. 2014.

CAVALCANTE, J. B.; PAGLIUCA, L. M. F.; ALMEIDA, P. C. Cancelamento de cirurgias programadas em um hospital-escola: um estudo exploratório. **Revista latino-americana de enfermagem**, v.8, n.4, p.59-65, 2000.

CESAR, E. D. *et al.* A diálise peritoneal na vivência de familiares cuidadores. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v.14, n.3, p.541-548, 2013.

CHARMAZ, K. **A construção da teoria fundamentada**: guia prático para análise qualitativa. Porto Alegre: Artmed, 2009. 272 p.

CHARON, J. M. **Symbolic interactionism**. 3. ed. Englewood Cliffs: Prentice-Hall, 2004.

CHERCHIGLIA, M. L. *et al.* Determinantes dos gastos com diálises no Sistema Único de Saúde, Brasil, 2000 a 2004. **Cadernos de Saúde Pública**, v.26, n.8, p.1627-1641, 2010.

CHONG, H.; *et al.* Waiting for a kidney transplant: the experience of patients with end-stage renal disease in South Korea. **Journal of Clinical Nursing**. v.25, n.7-8, p.930-939, 2016.

CINTRA, E. A.; NISHIDE, V. M.; NUNES, W. A. **Assistência de enfermagem ao paciente crítico**. São Paulo: Atheneu, 2000. 671 p.

COFEN. Conselho Federal de Enfermagem. **Resolução nº 292/2004**. Normatiza a atuação do enfermeiro na captação e transplante de órgãos e tecidos. Disponível

em: http://www.saude.ba.gov.br/transplantes/documentos_tx/cofen.pdf>. Acesso em: 03 jul. 2014.

COFEN. Conselho Federal de Enfermagem. **Resolução nº311/2007**. Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resoluo-cofen-3112007_4345.html>. Acesso em: 20 out. 2014.

CUNHA, C. B. D. *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**, v.23, n.4, p.805-813, 2007.

CRUZ, M.G.S.; *et al.* Vivência da família no processo de transplante de rim de doador vivo. **Acta Paul Enfermagem**, v.28, n.3, p.275-280, 2015.

DAL SASSO, K. *et al.* Transplante de fígado: resultados de aprendizagem de pacientes que aguardam a cirurgia. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v.13, n.4, p.481-488, 2005.

D'ANGELES, A. C. R. **Análise de sobrevida em indivíduos submetidos ao transplante renal em Hospital Universitário no Rio de Janeiro**. 2009. 72f. Dissertação (Mestrado em Ciências) - Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2009.

ELSEN, I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. 2. ed. Maringá: Eduem, 2004, p.19-28.

ELSEN, I. A família: uma unidade de cuidados na saúde e na doença. In: ELSEN, I., MARCON, S.S.; SANTOS, M.R. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem; 2002.p.11-24.

ELSEN, I. *et al.* Reflexões sobre a ação ética no desenvolvimento de uma metodologia interdisciplinar de visita às famílias. In: ELSEN, I.; SOUZA, A. I. J.; MARCON, S. S. (Org.). **Enfermagem à família: dimensões e perspectivas**. Maringá: Eduem, 2011, p. 35-44.

FERNANDES, I. M. M.; GARCIA, V. D.; FILHO, M. A. Preparo do doador e do receptor de transplante renal. In: RIELLA, M. C. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos**. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010. p.1061-1080.

FLORES, R. V.; THOMÉ, E. G. D. R. Percepções do paciente em lista de espera para o transplante renal. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.57, n.6, p.687-690, 2004.

FURTADO, A. *et al.* O enfermeiro assistencial e educador em uma unidade de transplante renal: uma questão desafiadora. **Enfermería Global**, n.27, p.351-355, 2012.

GARCIA, M. L. P.; SOUZA, Â. M. A.; HOLANDA, T. C. Intervenção psicológica em uma unidade de transplante renal de um hospital universitário. **Psicologia, ciência e profissões**, v. 25, n. 3, 2005.

GARCIA, R. P. **Cuidado familiar após infarto agudo do miocárdio**. 2013. 106 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2013.

GARCIA, R. P. **Saberes e práticas de cuidadores familiares de pacientes portadores de doenças crônicas**. 2010. 51 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Enfermagem) - Curso de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2010.

GARCIA, V. D. A política de transplantes no Brasil. **Revista da AMRIGS**, v.50, n.4, p.313-320, 2006.

GIBNEY, E. M. *et al.* Living kidney donors requiring transplantation: focus on African Americans. **Transplantation**, v.84, n.5, p.647-649, 2007.

GIRARDON-PERLINI, N. M. O. **Cuidando para manter o mundo da família amparado**: a experiência da família rural frente ao câncer. 2009. 220 f. Tese (Doutorado em Ciências) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

GODINHO, T. M. *et al.* Perfil do paciente que inicia hemodiálise de manutenção em hospital público em Salvador, Bahia. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v.28, n.2, p.96-103, 2006.

GONÇALVES, A. R. R. As fases da doença renal e seu manejo clínico. In: RIELLA, M. C. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos**. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010. p.960-980.

GRICIO, T. C.; KUSUMOTA, L.; CÂNDIDO, M. L. Percepções e conhecimentos de pacientes com doença renal crônica em tratamento conservador. **Revista eletrônica de enfermagem**, v.11, n.4, p.884-893, 2009.

HANSON, C.; *et al.* The Expectations and Attitudes of Patients With Chronic Kidney Disease Toward Living Kidney Donor Transplantation: A Thematic Synthesis of Qualitative Studies. **Transplantation**, v.99, n.3, p.540-54, 2015.

HERRERA-AÑAZCO, P; *et al.* Mortalidade dos pacientes com doença renal crônica em hemodiálise de manutenção em um hospital público do Peru. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v.37, n.2, p.192-197, 2015.

HILLER, M.; BELLATO, R.; ARAÚJO, L. F. S. Cuidado familiar à idosa em condição crônica por sofrimento psíquico. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v.15, n.3, p.542-549, 2011.

HSIEH, H.; SHANNON, S. E. Three approaches to qualitative content analysis. **Qualitative Health Research**, v.15, p.1277-1288, 2005

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo 2010**. 2010. Disponível em: < <http://censo2010.ibge.gov.br/resultados>>. Acesso em: 27 jun. 2014.

JAIN, A. K.; *et al.* Global Trends in Rates of Peritoneal Dialysis. **Journal of the American Society of Nephrology**, v.23, p.533-544, 2012.

JEON, Y. H. The application of grounded theory and symbolic interactionism. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**, v.18, n.3, p.249-256, 2004.

JOHNS, T.S.; *et al.* Interdisciplinary care clinics in chronic kidney disease. **BMC Nephrology**, v.12; n.16, p.161, p.1-10, 2015.

KALIL, J.; PANAJOTOPOULOS, N. Imunologia do transplante renal. In: RIELLA, M. C. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos**. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010. p.1047-1060.

KDIGO. Kidney Disease Improving Global Outcomes. Kdigo 2012 clinical practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. **Kidney International Supplements**, v.3, n.1, 2013.

KDOQI. Kidney Disease Outcomes Quality Initiative. **Clinical practice guidelines for chronic kidney disease**: evaluation, classification and stratification. 2002.

KIRSZTAJN, G. M. *et al.* **Doença renal crônica (pré-terapia renal substitutiva)**: tratamento. Projeto Diretrizes. Sociedade Brasileira de Nefrologia e Associação Brasileira de Nutrologia, 2011.

KJELLSTRAND, C. M. *et al.* Short daily haemodialysis: survival in 415 patients treated for 1006 patient-years. **Nephrology Dialysis Transplant**, v.23, n.10, p.3283-3289, 2008.

KNIHS, N. D. S.; *et al.* A vivência de pacientes que necessitam de transplante renal na espera por órgão compatível. **Texto & Contexto Enfermagem**, v.22, n.4, p.1160-8, 2013.

KUSUMOTO, L. S. *et al.* Adultos e idosos em hemodiálise: avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde. **Acta paulista de enfermagem**, v.21, n.especial, p.152-159, 2008.

LEVEY, A. S.; CORESH, J. Chronic kidney disease. **Lancet**, v.379, n.9811, p.165-180, 2012.

LUCENA, O. *et al.* Transplante de fígado a partir de doadores em assistolia: resultados iniciais do grupo de transplante de fígado do hospital Oswaldo Cruz, Universidade de Pernambuco. **Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgiões**, v.32, n.5, p.270-272, 2005.

MACHADO, E. L.; CHERCHIGLIA, M. L.; ACÚRCIO, F. A. Perfil e desfecho clínico de pacientes em lista de espera por transplante renal, Belo Horizonte (MG, Brasil), 2000-2005. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.16, n.3, p.1981-1992, 2011.

MADEIRO, A. C. *et al.* Adesão de portadores de insuficiência renal crônica ao tratamento de hemodiálise. **Acta Paulista de Enfermagem**, v.23, n.4, p.546-555, 2010.

MANFRO, R. C; CARVALHAL, G. F. Transplante renal. **Revista AMRIGS**, v.47, n.1, p.14-19, 2003.

MARCONDES, D. Desfazendo mitos sobre a pragmática. **Alceu**, v.1, n.1, p.38-46. 2000.

MARQUES, A. B.; PEREIRA, D. C.; RIBEIRO, R. C. H. M. Motivos e freqüência de internação dos pacientes com IRC em tratamento hemodialítico. **Arquivos de Ciências da Saúde**, v.12, n.2, p.67-72, 2005.

MARQUES, D. K. A. *et al.* Family's experience of living with a child's chronic renal disease. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, v.6, n.6, p.1338-1345, 2012.

MATTOS, M. D; MARUYAMA, S. A. T. A experiência de uma pessoa com doença renal crônica em hemodiálise. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v.31, n.3, p.428-434, 2010.

MEDINA-PESTANA, J. *et al.* O contexto do transplante renal no Brasil e sua disparidade geográfica. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v.33, n.4, p.472-484, 2011.

MEIRELLES, V. C.; GOES, H. L . F.; DIAS, T. A. Vivências do paciente renal crônico em tratamento hemodialítico: subsídios para o profissional enfermeiro. **Ciência, cuidado e saúde**, v. 3, n. 2, p.169-178, 2004.

MENDES, A. M. C. **Não podendo viver como antes:** a dinâmica familiar na experiência do transplante hepático da criança. 2006. 162p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

MENDES, A. M. C.; BOUSSO, R.S. Compreendendo a dinâmica familiar da criança submetida a transplante de órgãos. **Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras**, v.6, n.1, p.5-8, 2006.

MENDES, A. M. C.; MATHEUS, M. C. C.; BOUSSO, R. S. O impacto do transplante pediátrico na família: revisão da literatura. **Jornal Brasileiro de Transplantes**, v.10, n.2, p.726-730, 2007.

MENDES, A. M. C.; BOUSSO, R. S. Não podendo viver como antes: a dinâmica familiar na experiência do transplante hepático da criança. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.17, n.1, p.1-7, 2009.

MENDES, A. M. C. *et al.* Transplante de órgãos e tecidos: responsabilidades do enfermeiro. **Texto & Contexto Enfermagem**, v.21, n.4, 945-453, 2012.

MERCADO-MARTINEZ, F. J. Investigación cualitativa en salud. Una revisión crítica de la producción bibliográfica en México. **Salud pública del México**, v.53, n.6, p.504-512, 2011.

MELLO, M.V.F.A. A outra face da doença: compreendendo experiências de superação vivenciadas por pacientes renais crônicos e seus familiares no Estado do Amapá. 2016. 192 p. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2016.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 13. ed. São Paulo: Hucitec, 2013. 407 p.

MIOTO, R. C. T. A família como referência nas políticas públicas: dilemas e tendências. In: TRAD, L. A. B. **Família Contemporânea e saúde**. Significados, práticas e políticas públicas. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2010. p.51-66.

MOLINA, R. C. M. *et al.* Presença da família nas unidades de terapia intensiva pediátrica e neonatal: visão da equipe multidisciplinar. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v.11, n.3, p.437-444, 2007.

NORONHA, I. L. *et al.* **Transplante renal: doador e receptor**. Projeto Diretrizes. Sociedade Brasileira de Nefrologia e Associação Brasileira de Nutrologia, 2006.

OPAS. Organização Pan-Americana da Saúde. **Linhas de cuidado: hipertensão arterial e diabetes**. Brasília, 2010.

ORR, A. *et al.* Living with a kidney transplant: a qualitative investigation of quality of life. **Journal Health Psychology**, v.12, n.4, p.653-662, 2007.

PAHO. Pan American Health Organization. **Health situation in the americas: Basic indicators 2009**. Washington, D.C., 2009. Disponível em: <http://www2.paho.org/hq/dmdocuments/2009/bi_eng_2009.pdf>. Acesso em: 19 nov. 2012.

PAULETTO, M. R. **Percepção de pacientes em hemodiálise fora da lista de espera sobre o transplante renal**. 2013. 88 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2013.

PAULETTO, M.R.; *et al.* Percepção de pacientes para transplante renal sobre a hemodiálise fora da lista de espera. **Revista de Enfermagem UFPE on line.**, v.10, n.4, p.1194-1201, 2016.

PECOITS-FILHO, R.; MORAES, T. P. Diálise peritoneal. In: RIELLA, M. C. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos**. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010. p.1032-1046.

PÊGO-FERNANDES, P. M.; GARCIA, V. D. Estado atual do transplante no Brasil. **Revista Diagnóstico e Tratamento**, v.15, n.2, p.51-52, 2010.

PEREIRA, L. C. *et al.* Qualidade de vida relacionada à saúde em paciente transplantado renal. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v.25, n.1, p.10-16, 2003.

PERENCIN, C. C; RIBEIRO C. A. Tocando o prematuro: significado para auxiliares e técnicas de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.64, n.5, p.817-823, 2011.

PILGER, C. *et al.* Hemodiálise: seu significado e impacto para a vida do idoso. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v.14, n.4, p.677-683, 2010.

QUEIROZ, M. V. O. *et al.* Tecnologia do cuidado ao paciente renal crônico: enfoque educativo-terapêutico a partir das necessidades dos sujeitos. **Texto & Contexto Enfermagem**, v.17, n.1, p.55-63, 2008.

RBT. Registro Brasileiro de Transplantes. **Dados numéricos da doação de órgãos e transplantes realizados por estado e instituição no período: janeiro/março – 2014**. Associação Brasileira de Transplante de Órgãos, n.1, 2014.

RBT. Registro Brasileiro de Transplantes. **Dados semestrais**. Associação Brasileira de Transplante de Órgãos, n.2, 2010.

RIELLA, M. C. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos**. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010. 1247p.

ROZA, B. A. *et al.* Doação de órgãos e tecidos: relação com o corpo em nossa sociedade. **Acta Paulista Enfermagem**, v.23, n.3, p.417-422, 2010.

SA, A.S. *et al* . Necessidades de informação do cuidador familiar de candidatos ao transplante de fígado. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 37, n. 1, p.e54650, 2016.

SAMPAIO, R. M. M. *et al*. Perfil epidemiológico de pacientes nefropatas e as dificuldades no acesso ao tratamento. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v.26, n.1, p.95-101, 2013.

SALTER, M.L. *et al*. Perceptions about hemodialysis and transplantation among African American adults with end-stage renal disease: inferences from focus groups. **BMC Nephrology**, v.9, p.1-10, 2015.

SANCHO, L. G.; DAIN, S. Análise de custo-efetividade em relação às terapias renais substitutivas: como pensar estudos em relação a essas intervenções no Brasil? **Cadernos de Saúde Pública**, v.24, n.6, p.1279-1290, 2008.

SANTOS, B.P. *et al*. Foi/não foi tudo o que pensava: facilidades e dificuldades após o transplante renal. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. v.37, n.3,p.e60135, 2016.

SANTOS, F. K.; VALADARES, G. V. Vivendo entre o pesadelo e o despertar: o primeiro momento no enfrentamento da diálise peritoneal. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v.15, n.1, 39-46, 2011.

SANTOS, J.L.G.; *et al*. Perspectivas metodológicas para o uso da teoria fundamentada nos dados na pesquisa em enfermagem e saúde. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v.20, n.3,.p.e20160056, 2016.

SARTI, C. O lugar da família no Programa Saúde da Família. In: TRAD, L. B. (org). **Família contemporânea e saúde: significados, práticas e políticas públicas**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2010. p.91-103

SEBRAE. Serviço Brasileiro de Apoio às Micro e Pequenas Empresas. **Bagé, sinaleira 2020**. 2014. Disponível em: <http://agenda2020.com.br/sinaleira/bage-2/>

SBN. Sociedade Brasileira de Nefrologia. **Censo de diálise**. SBN, 2013. Disponível em: < http://www.sbn.org.br/pdf/censo_2013-14-05.pdf>. Acesso em: 20 jul. 2014.

SCHIPPER, K.; *et al*. Sweet and sour after renal transplantation: a qualitative study about the positive and negative consequences of renal transplantation. **British Journal of Health Psychology**. v.19, n.3, p.580-591, 2014.

SCHLICH, T. The origins of organ transplantation. **The Lancet**, v.378, n.9800, p.1372-1373, 2011.

SCHWARTZ E. **Projeto de Pesquisa**: Atenção à saúde nos serviços de terapia renal substitutiva da Metade Sul do Rio Grande do Sul. 2013.

SCHWARTZ, E. *et al.* As redes de apoio no enfrentamento da doença renal crônica. **Revista Mineira de Enfermagem**, v.13, n.2, p.183-192, 2009.

SILVA, A. S. *et al.* Percepções e mudanças na qualidade de vida de pacientes submetidos à hemodiálise. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.64, n.5, p.839-844, 2011b.

SILVA, J. M. *et al.* Perfil epidemiológico dos pacientes transplantados renais em hospital universitário e o conhecimento sobre uso de drogas imunossupressoras. **Jornal Brasileiro de Transplantes**, v.14, n.1, p.1456-1459, 2011a.

SILVA, L. C. *et al.* O transplante renal na perspectiva da pessoa transplantada. **Ciência, cuidado e saúde**, v.12, n.2, p.356-364, 2013.

SILVA, S. T. *et al.* Tratamento conservador: influência sobre parâmetros clínicos de indivíduos em hemodiálise. **O mundo da saúde**, v.37, n.3, p. 354-364, 2013.

SILVEIRA, A. O. **Definindo o projeto de vida familiar**: a família na transição para o cuidado domiciliar da criança com necessidades especiais. 2010. 271 f. Tese (Doutorado em Ciências) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

SIVIERO , P.C.L.; MACHADO, C.J.; CHERCHIGLIA, M.L. Insuficiência renal crônica no Brasil segundo enfoque de causas múltiplas de morte. **Cadernos de Saúde coletiva**, v.22, n.1, p.75-85, 2014.

SOUZA, L. C. S. L.; NIETSCHKE, R. G.; SOUZA, A. I. J. O cuidado de Enfermagem no hospital na percepção das famílias: desafios e perspectivas para a profissão. In: ELSEN, I.; SOUZA, A. I. J; MARCON, S. S. (org.) **Enfermagem à família**: dimensões e perspectivas. Maringá: Eduem, 2011. p.97-113.

SOUZA, S. D. S.; SILVA, D. M. G. V. Validação de modelo teórico: conhecendo os processos interativos na rede de apoio às pessoas com tuberculose. **Acta Paulista de Enfermagem**, v.24, n.6, p.778-783.

STRAUSS, A. L; CORBIN, J. M. **Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada**. Porto Alegre: Artmed, 2008. 288 p.

THOMÉ, E. G. R. **Homens e doença renal crônica em hemodiálise: a vida que poucos veem**. 2011. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Escola de Enfermagem, Porto Alegre, 2011.

UEMA, R.T.B.; PUPULIM, J.S.L. Percurso e expectativa de vida do indivíduo em tratamento hemodialítico. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, v.9, supl.1, p:1500-1508, dez., 2015.

VASCONCELOS, A.G.; *et al.* Repercussões no cotidiano dos pacientes pós-transplante cardíaco. **Acta Paulista Enfermagem**, v.28, n.6, p.573-579, 2015.

VITOLA, S. P. **Transplante renal em crianças com peso inferior a 15 Kg: acesso cirúrgico extraperitoneal – experiência em 62 transplantes**. 2011. 149f. Tese (Doutorado em Medicina) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2011.

WALKER, V. V.; CLARK, A. M. It Starts With Access! A Grounded Theory of Family Members Working to Get Through Critical Illness. **Journal Family Nursing**, v.17, n.2, p.148-181.

WRIGHT LM, LEAHEY M. **Enfermeiras e famílias: um guia pra avaliação e intervenção na família**. 5. ed. São Paulo: Roca, 2012. 350 p.

YOUNG, L. E. *et al.* Families and heart transplantation: reversing the trajectory of end stage heart disease. **Canadian Journal of Cardiovascular Nursing**, v.20, n.2, p.6-18, 2010.

ZATZ, R. Patogênese e fisiopatologia da Doença Renal Crônica (DRC). In: RIELLA, M. C. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos**. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010. p.804-814.

Anexos

Anexo A: Carta de aprovação do comitê de ética em pesquisa

FACULDADE DE
ENFERMAGEM E
OBSTETRÍCIA DA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Processo de vivência da família com o transplante renal

Pesquisador: Eda Schwartz

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 37420314.2.0000.5316

Instituição Proponente: Faculdade de Enfermagem e Obstetrícia da Universidade Federal de Pelotas

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 861.869

Data da Relatoria: 16/11/2014

Apresentação do Projeto:

O envelhecimento populacional reflete no surgimento de doenças crônicas, principalmente a hipertensão arterial e o diabetes mellitus, as quais, atualmente, são as causas primárias da Doença Renal Crônica. A sua progressão associa-se a diversos fatores e pode ocorrer de maneira lenta, sendo, na maior parte do tempo, silenciosa e assintomática. Quando diagnosticada precocemente pode-se realizar tratamento conservador, porém em casos mais adiantados a solução fica a cargo dos tratamentos dialíticos e/ou o transplante renal, que pode ocorrer por meio de doador vivo ou cadáver. Independente do tipo de doação, esse contexto gera impacto à vida das pessoas e suas famílias, sendo permeado por significações que interferem no enfrentamento do processo saúde/doença. A partir disso, questiona-se qual o processo de vivência das famílias com o transplante renal? E para responder essa pergunta tem-se como objetivo geral: compreender o processo de vivência da família com o transplante renal e, específicos: conhecer os significados atribuídos ao processo da vivência da família com o transplante renal; descrever as interações familiares que influenciam no processo de vivência com o transplante renal; elaborar um modelo teórico representativo do processo de vivência com o transplante renal. Essa pesquisa será guiada pelo referencial teórico do Interacionismo Simbólico e metodológico da Teoria Fundamentada nos Dados. Tratar-se-á de uma pesquisa de campo, qualitativa, com famílias de pessoas que realizaram transplante renal, moradoras do município de Bagé, Rio Grande do Sul. O cenário de

Endereço: Gomes Carneiro nº 01

Bairro: Centro

UF: RS

Telefone: (53)3221-1522

Município: PELOTAS

CEP: 96.010-810

E-mail: cepfeo@ufpel.edu.br

FACULDADE DE ENFERMAGEM E OBSTETRÍCIA DA



Continuação do Parecer: 861.869

pesquisa será o domicílio dessas famílias e a localização dos transplantados ocorrerá por meio da Farmácia Central do município. Serão incluídos na pesquisa os integrantes das famílias de pessoas que realizaram transplante renal, maiores de 18 anos e que tiverem interesse em participar. As famílias deverão residir na área urbana ou rural do município de Bagé. A exclusão será realizada para aqueles integrantes das famílias que não estiverem no domicílio no dia da realização da entrevista, que não falem o idioma português ou que não apresentarem condições de se comunicar verbalmente. Também aqueles participantes que não aceitarem o uso do gravador. A pesquisa seguirá os princípios éticos propostos pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, incluirá a entrega do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e o reconhecimento dos riscos e benefícios para os participantes. A coleta de dados ocorrerá por meio de observação, entrevista intensiva com a família e construção de genogramas e ecomapas. A análise dos dados será desenvolvida conforme proposta da Teoria Fundamentada nos Dados e ocorrerá conjuntamente com a coleta de dados. Inicialmente será realizada a codificação linha a linha e, posteriormente a focalizada e teórica. Serão escritos memorandos e notas de campo, sendo utilizado o software Atlas ti para auxiliar na organização dos dados. Ao final será elaborado um diagrama que represente as categorias e suas relações. Os resultados serão divulgados em forma de cartilha aos participantes, como relatório ou reunião para o município e para o meio acadêmico serão encaminhados artigos para periódicos científicos.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Compreender o processo de vivência da família com o transplante renal.

Objetivo Secundário:

Conhecer os significados atribuídos ao processo de vivência da família com o transplante renal;

Descrever as interações familiares que influenciam no processo de vivência com o transplante renal;

Elaborar um modelo teórico representativo do processo de vivência com o transplante renal.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos relacionados à pesquisa se referem à mobilização de sentimentos que permeiam o processo de vivência com o transplante renal e por isso, os participantes poderão sentir-se desconfortáveis ou emocionados ao falar sobre a situação que tem vivido, ou então cansados ou constrangidos pela própria presença do pesquisador no domicílio

Endereço: Gomes Carneiro nº 01

Bairro: Centro

CEP: 96.010-610

UF: RS

Município: PELOTAS

Telefone: (53)3221-1522

E-mail: cepfeo@ufpel.edu.br

FACULDADE DE
ENFERMAGEM E
OBSTETRÍCIA DA



Continuação do Parecer: 861.869

Benefícios:

A pesquisa facilitará o benefício de reflexão para as famílias acerca do transplante, podendo estabelecer significações de suas práticas e atitudes. Além disso, indiretamente, os resultados poderão contribuir para a visibilidade desse grupo e/ou pacientes nos serviços de saúde.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O estudo é um projeto de pesquisa de tese de doutorado com relevância para a área da saúde e da Enfermagem. Está em consonância com os princípios éticos da Resolução 466/12.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Carta Anuência: adequada

TCLE: adequada

Cronograma: adequado

Folha de Rosto: adequada

Instrumento: adequado

Recomendações:

Nenhuma.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Nenhuma.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Endereço: Gomes Carneiro nº 01

Bairro: Centro

CEP: 96.010-610

UF: RS

Município: PELOTAS

Telefone: (53)3221-1522

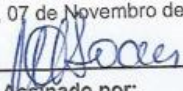
E-mail: cepfeo@ufpel.edu.br

FACULDADE DE
ENFERMAGEM E
OBSTETRÍCIA DA



Continuação do Parecer: 861.869

PELOTAS, 07 de Novembro de 2014


Assinado por:
Marliu Correa Soares
(Coordenador)

Endereço: Gomes Carneiro nº 01

Bairro: Centro

UF: RS

Telefone: (53)3221-1522

Município: PELOTAS

CEP: 96.010-610

E-mail: cepfeo@ufpel.edu.br

Apêndices

Apêndice A – Quadro de referências dos artigos encontrados no SCIELO e PUBMED.

Número	Local de Busca	Referência do Artigo
1	Scielo	Aguiar, M. I. F. e V. A. B. Braga. O significado do transplante de fígado para o paciente em lista de espera: abordagem fenomenológica <u>Revista Cubana de Enfermería</u> , v.28, n.4, p.485-94. 2012.
2	Scielo	Anton, M. C. e C. A. Piccinini. Aspectos psicossociais associados a diferentes fases do transplante hepático pediátrico. <u>Psicologia: Teoria e Pesquisa</u> , v.26, n.3, p.455-64. 2010.
3	Scielo	Anton, M. C. e C. A. Piccinini. O impacto do transplante hepático infantil na dinâmica familiar. <u>Psicologia: Reflexão e Crítica</u> , v.23, n.2, p.187-97. 2010.
4	Scielo	Arruda, G. O. e R. D. Renovato. Uso de medicamentos em transplantados renais: práticas de medicação e representações <u>Revista Gaúcha de Enfermagem</u> , v.33, n.4, p.157-64. 2012.
5	Scielo	Borges, M. C. L. A., L. M. S. D. Silva, <i>et al.</i> Desvelando o cuidado de enfermagem ao paciente transplantado hepático em uma Unidade de Terapia Intensiva. <u>Escola Anna Nery</u> , v.16, n.4, p.754-60. 2012.
6	Scielo	Flores, R. V. e E. G. D. R. Thomé. Percepções do paciente em lista de espera para o transplante renal. <u>Revista Brasileira de Enfermagem</u> , v.57, n.6, p.687-90. 2004.
7	Scielo	Fragoso, L. V. C., M. T. G. Galvão, <i>et al.</i> Cuidado ao portador de transplante hepático à luz do referencial teórico de Roy. <u>Revista de Enfermagem Referência</u> , v.ser.III, n.1, p.29-38. 2010.
8	Scielo	Knihs, N. D. S., D. L. Sartori, <i>et al.</i> A vivência de pacientes que necessitam de transplante renal na espera por órgão compatível. <u>Texto & Contexto Enfermagem</u> , v.22, n.4, p.1160-8. 2013.
9	Scielo	Massarollo, M. C. K. B. e P. Kurcgant. O vivencial dos enfermeiros no programa de transplante de fígado de um hospital público. <u>Revista Latino-Americana de Enfermagem</u> , v.8, n.4, p.66-72. 2000.
10	Scielo	Mendes, A. M. C. e R. S. Bousso. Não podendo viver como antes: a dinâmica familiar na experiência do transplante hepático da criança. <u>Revista Latino-Americana de Enfermagem</u> , v.17, n.1, p.1-7. 2009.
11	Scielo	Mota, L. A. N., L. F. S. V. Rodrigues, <i>et al.</i> A transição no transplante hepático: um estudo de caso. <u>Revista de Enfermagem Referência</u> , v.ser.III, n.5, p.19-26. 2011.
12	Scielo	Penaforte, K. L., S. T. Araújo, <i>et al.</i> Transplante cardíaco infantil: perspectivas e sentimentos maternos. <u>Escola Anna Nery</u> , v.13, n.4, p.733-40. 2009.
13	Scielo	Pfeifer, P. M., P. P. Ruschel, <i>et al.</i> Coping strategies after heart transplantation: psychological implications. <u>Rev Bras Cir Cardiovasc</u> , v.28, n.1, p.61-8. 2013.
14	Scielo	Rasia, J. M. Interacionismo Simbólico e Transplante Hepático. <u>Sociedade e Estado</u> , v.28, n.2, p.279-96. 2013.
15	Scielo	Roque, K. E., E. C. P. Melo, <i>et al.</i> Pós-operatório de transplante renal: avaliando o cuidado e o registro do cuidado de enfermagem. <u>Escola Anna Nery</u> , v.11, n.3, p.409-16. 2007.
16	Scielo	Sadala, M. L. A., N. A. G. Stolf, <i>et al.</i> Transplante cardíaco (TC): a experiência do portador da doença de Chagas. <u>Rev. esc. enferm. USP</u> , v.43, n.3, p.588-95. 2009.
17	Scielo	Setz, V. G., S. R. Pereira, <i>et al.</i> O Transplante renal sob a ótica de crianças portadoras de insuficiência renal crônica em tratamento dialítico: estudo de caso. <u>Acta Paulista de Enfermagem</u> , v.18, n.3, p.294-300. 2005.

18	Scielo	Stolf, N. A. G. e M. L. A. Sadala. Os significados de ter o coração transplantado: a experiência dos pacientes. <u>Braz J Cardiovasc Surg</u> , v.21, n.3, p.314-23. 2006.
19	Pubmed	Alvaro, E. M., J. T. Siegel, <i>et al.</i> Living kidney donation among Hispanics: a qualitative examination of barriers and opportunities. <u>Prog Transplant</u> , v.18, n.4, p.243-50. 2008.
20	Pubmed	Chen, H. M., R. H. Hu, <i>et al.</i> Dilemmas across different overseas liver transplant stages: Taiwan transplant recipient families' perspectives. <u>Transplant Proc</u> , v.44, n.2, p.539-43. 2012.
21	Pubmed	De Vito Dabbs, A., L. A. Hoffman, <i>et al.</i> Striving for normalcy: symptoms and the threat of rejection after lung transplantation. <u>Soc Sci Med</u> , v.59, n.7, p.1473-84. 2004.
22	Pubmed	Desseix, A., P. Merville, <i>et al.</i> Analysis of hemodialysis and graft representations in patients with chronic renal failure: an anthropological approach. <u>Nephrol Ther</u> , v.6, n.2, p.111-20. 2010.
23	Pubmed	Devitt, J., A. Cass, <i>et al.</i> Study Protocol--Improving Access to Kidney Transplants (IMPAKT): a detailed account of a qualitative study investigating barriers to transplant for Australian Indigenous people with end-stage kidney disease. <u>BMC Health Serv Res</u> , v.4, p.8-31. 2008.
24	Pubmed	Evangelista, L. S., L. Doering, <i>et al.</i> Meaning and life purpose: the perspectives of post-transplant women. <u>Heart Lung</u> , v.32, n.4, p.250-7. 2003.
25	Pubmed	Fuller, L. M., B. Button, <i>et al.</i> Patients' expectations and experiences of rehabilitation following lung transplantation. <u>Clinical Transplantation</u> , v.28, p.252-8. 2013.
26	Pubmed	Ghahramani, N., C. Wang, <i>et al.</i> Perception about transplant of rural and urban patients with chronic kidney disease; a qualitative study. <u>Nephrourol Mon</u> , v.6, n.2, p.1-4. 2014.
27	Pubmed	Gill, P. e L. Lowes. Renal transplant failure and disenfranchised grief: Participants' experiences in the first year post-graft failure. <u>Int J Nurs Stud</u> p.1-10. 2014.
28	Pubmed	Goldade, K., S. Sidhwani, <i>et al.</i> Kidney transplant patients' perceptions, beliefs, and barriers related to regular nephrology outpatient visits. <u>Am J Kidney Dis</u> , v.57, n.1, p.11-20. 2011.
29	Pubmed	Gordon, E. J. Patients' decisions for treatment of end-stage renal disease and their implications for access to transplantation. <u>Soc Sci Med</u> , v.53, n.8, p.971-87. 2001.
30	Pubmed	Gordon, E. J., T. R. Prohaska, <i>et al.</i> Self-care strategies and barriers among kidney transplant recipients: a qualitative study. <u>Chronic Illn</u> , v.5, n.2, p.75-91. 2009.
31	Pubmed	Green, A., J. Mcsweeney, <i>et al.</i> In my shoes: children's quality of life after heart transplantation. <u>Prog Transplant</u> , v.17, n.3, p.199-207. 2007.
32	Pubmed	Green, A., J. Meaux, <i>et al.</i> Constantly responsible, constantly worried, constantly blessed: parenting after pediatric heart transplant. <u>Prog Transplant</u> , v.19, n.2, p.122-7. 2009.
33	Pubmed	Green, A., J. Meaux, <i>et al.</i> "It has its ups and downs": adolescents' quality of life after heart transplantation. <u>Prog Transplant</u> , v.21, n.2, p.115-20. 2011.
34	Pubmed	Groot, I. B., K. Schipper, <i>et al.</i> Decision making around living and deceased donor kidney transplantation: a qualitative study exploring the importance of expected relationship changes. <u>BMC Nephrol</u> . 2012 Sep 7;13:103. doi: 10.1186/1471-2369-13-103., v.7, p.4-12. 2012.
35	Pubmed	Haugh, K. H. e J. Salyer. Needs of patients and families during

		the wait for a donor heart. <u>Heart Lung</u> , v.36, n.5, p.319-29. 2007.
36	Pubmed	Higgins, S. S. e J. Kayser-Jones. Factors influencing parent decision making about pediatric cardiac transplantation. <u>J Pediatr Nurs</u> , v.11, n.3, p.152-60. 1996.
37	Pubmed	Howell, M., A. Tong, <i>et al.</i> Important outcomes for kidney transplant recipients: a nominal group and qualitative study. <u>Am J Kidney Dis</u> . 2012 Aug;60(2):186-96. doi: 10.1053/j.ajkd.2012.02.339 . Epub 2012 May 10., v.60, n.2, p.186-96. 2012.
38	Pubmed	Ismail, S. Y., L. Claassens, <i>et al.</i> Living donor kidney transplantation among ethnic minorities in the Netherlands: a model for breaking the hurdles. <u>Patient Educ Couns</u> , v.90, n.1, p.118-24. 2013.
39	Pubmed	Ismail, S. Y., E. K. Massey, <i>et al.</i> Religious attitudes towards living kidney donation among Dutch renal patients. <u>Med Health Care Philos</u> , v.15, n.2, p.221-7. 2012.
40	Pubmed	Jeng, C., F.-L. Chu, <i>et al.</i> Empowering: the experiences of exercise among heart transplantation patients in Taiwan. <u>J Adv Nurs</u> , v.40, n.5, p.560-7. 2002.
41	Pubmed	Kosa, K. M., S. C. Cates, <i>et al.</i> Improving foodborne illness prevention among transplant recipients. <u>Health Promot Pract</u> , v.12, n.2, p.235-43. 2011.
42	Pubmed	Lowton, K. 'Double or quits': perceptions and management of organ transplantation by adults with cystic fibrosis. <u>Soc Sci Med</u> , v.56, n.6, p.1355-67. 2003.
43	Pubmed	Mcgrath, C., K. Montgomery, <i>et al.</i> A narrative account of the impact of positive thinking on discussions about death and dying. <u>Support Care Cancer</u> , v.14, n.12, p.1246-51. 2006.
44	Pubmed	Mercado-Martinez, F. J., B. A. Diaz-Medina, <i>et al.</i> Achievements and barriers in the organ donation process: a critical analysis of donation coordinators' discourse. <u>Prog Transplant</u> , v.23, n.3, p.258-64. 2013.
45	Pubmed	Omar, F., G. Tinghog, <i>et al.</i> Priority setting in kidney transplantation: a qualitative study evaluating Swedish practices. <u>Scand J Public Health</u> , v.41, n.2, p.206-15. 2013.
46	Pubmed	Orr, A., D. Orr, <i>et al.</i> Patient perceptions of factors influencing adherence to medication following kidney transplant. <u>Psychol Health Med</u> , v.12, n.4, p.509-17. 2007.
47	Pubmed	Orr, A., S. Willis, <i>et al.</i> Living with a kidney transplant: a qualitative investigation of quality of life. <u>J Health Psychol</u> , v.12, n.4, p.653-62. 2007.
48	Pubmed	Pera, P. I., J. M. Vasallo, <i>et al.</i> Impact of simultaneous pancreas-kidney transplantation: patients' perspectives. <u>Patient Prefer Adherence</u> , v.6, p.597-603. 2012.
49	Pubmed	Ruppar, T. M. e C. L. Russell. Medication adherence in successful kidney transplant recipients. <u>Prog Transplant</u> , v.19, n.2, p.167-72. 2009.
50	Pubmed	Schipper, K., T. A. Abma, <i>et al.</i> Sweet and sour after renal transplantation: A qualitative study about the positive and negative consequences of renal transplantation. <u>Br J Health Psychol</u> , v.4. 2013.
51	Pubmed	Sheu, J., P. L. Ephraim, <i>et al.</i> African American and non-African American patients' and families' decision making about renal replacement therapies. <u>Qual Health Res</u> , v.22, n.7, p.997-1006. 2012.
52	Pubmed	Vamos, M. Organ transplantation and magical thinking. <u>Aust N Z J Psychiatry</u> , v.44, n.10, p.883-7. 2010.
53	Pubmed	Young, L. E., A. Molzahn, <i>et al.</i> Families and heart

		transplantation: reversing the trajectory of end stage heart disease. <u>Canadian Journal of Cardiovascular Nursing</u> , v.20, n.2, p.6-18. 2010.
--	--	--

Fonte: Biblioteca virtual Scielo e índice PUBMED, 2014.

Apêndice B – Matriz dos artigos da revisão bibliográfica*

	DIMENSÃO DOS AUTORES			DIMENSÃO DOS ARTIGOS							
N	Autor, Sexo	Instituição	País	Ano/ Periódico	Idioma	País de publicação	Objetivo/ Pergunta de pesquisa	Tipo de Transplante	Perspectiva Teórica e Metodologia	Principais Resultados	Comentários

*Adaptado de Mercado *et al.*, 2011.

Apêndice C – Aprovação da Farmácia Central do município do estudo

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS

FACULDADE DE ENFERMAGEM

Orientadora: En^ªProf^ªDr^ªEda Schwartz

Orientanda: Raquel Pötter Garcia

Bagé, 26 de setembro de 2014.

IlmoSr (a) responsável pela Farmácia Central de Bagé

Ao cumprimentá-lo (a) cordialmente, vimos por meio deste, solicitar permissão para ter acesso às informações cadastrais das pessoas que realizaram transplante renal e estão vinculadas ao serviço de dispensação de medicamentos da Farmácia Central de Bagé.

Essas informações serão utilizadas exclusivamente para acessar os transplantados renais, a fim de desenvolver uma pesquisa, requisito para obtenção do título de Doutora em Ciências pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas.

O estudo será desenvolvido com as famílias de pessoas que realizaram transplante renal, as quais retiram medicamentos via farmácia central. A pesquisa tem como título "Significados atribuídos pela família ao transplante renal" e, objetivo geral compreender os significados atribuídos pela família ao transplante renal.

Assumimos desde já, o compromisso ético de resguardar todos os participantes envolvidos no estudo, assim como a instituição, em consonância com a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional da Saúde, que trata de Pesquisa envolvendo Seres Humanos e com o Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem de 2007, capítulo III, artigos 89, 90, 91 e artigos 94 e 98.

Na certeza de contar com seu apoio, desde já agradecemos e nos colocamos à disposição para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessários. Em caso de concordância com a proposta dessa carta, solicita-se sua assinatura em espaço disponibilizado ao final do documento.



En^ªProf^ªDr^ªEda Schwartz

E-mail: eschwartz@terra.com.br

Fone: (53) 99826959



Raquel Pötter Garcia

E-mail: raqueipottergarcia@gmail.com

Fone: (53) 99530700



Assinatura do ~~Responsável pela autorização~~ Rosane Eunice Oliveira Silveira
COORD. REGIONAL DE SAÚDE - UFRS
ID. 2539551

Apêndice D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
FACULDADE DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO***

Título do estudo: Processo de vivência da família com o transplante renal

Orientadora: Enf^a Prof^a Dra Eda Schwartz

Orientanda: Enf^a Me Raquel Pötter Garcia

E-mails: eschwartz@terra.com.br / raquelpottergarcia@gmail.com

Local da coleta de dados: Domicílio da família da pessoa que realizou transplante renal

Vimos, por meio deste, convidá-lo para participar como voluntário da pesquisa que tem como título “Processo de vivência da família com o transplante renal”. Leia cuidadosamente o que segue e pergunte ao responsável pelo estudo qualquer dúvida. Após ser esclarecido(a) sobre as informações, no caso de aceitar fazer parte do estudo, **assine** ao final deste documento, que está em **duas vias**. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de recusa você **não será penalizado(a)** de forma alguma.

→Esta pesquisa tem **finalidade científica** e tem por objetivo compreender o processo de vivência da família com o transplante renal. Será realizada entrevista com a família e construção de genograma e ecomapa, que são “desenhos” que representam a estrutura e relações da família. Durante a entrevista o pesquisador também irá observar as interações entre você e os seus familiares. A entrevista será gravada, mas sua identidade **não** será revelada em nenhum momento da pesquisa, sendo assegurados pela Resolução 466/12 sua **privacidade e sigilo**. A gravação será transcrita e guardada por cinco anos sob responsabilidade da pesquisadora responsável. Após esse período o material será incinerado.

→A participação no estudo poderá trazer **o benefício** da reflexão sobre o processo do transplante renal na família e os resultados, indiretamente poderão contribuir para qualificar a assistência às famílias e pessoas nessa situação.

Qualquer dúvida em relação à pesquisa entrar em contato com: Faculdade de Enfermagem/Universidade Federal de Pelotas, 2º andar, Campus Porto, Rua Gomes Carneiro, 1/Pelotas/RS

Pesquisadoras: Raquel Pötter Garcia, Celular: (53) 99530700, E-mail: raquelpottergarcia@gmail.com e Eda Schwartz, Celular (53) 99826959, E-mail: eschwartz@terra.com.br

→A pesquisa **apresentará riscos** relacionados à mobilização de sentimentos que envolvem o processo de transplante e você poderá se sentir desconfortável ou emocionado ao falar sobre essa situação, ou então cansado ou constrangido pela presença do pesquisador no seu domicílio. Se isso ocorrer, você tem a liberdade de **interromper** qualquer etapa da pesquisa, sem sofrer penalização alguma ou então se sentir-se muito abalado emocionalmente, poderá ser encaminhado para atendimento no serviço de psicologia da Secretaria Municipal.

→Você tem o direito de receber respostas para todas **dúvidas** sobre a pesquisa, em qualquer momento, inclusive por meio de **ligação a cobrar** para o telefone celular que a pesquisadora disponibilizou;

→Você **não terá despesas** ao participar da pesquisa, ficando essas por responsabilidade do pesquisador responsável.

→Os pesquisadores se comprometem a seguir as diretrizes da **Resolução 466/12**, que regulariza as normas para pesquisa com seres humanos.

→ Ciente e de acordo com o que foi anteriormente exposto,

Eu _____,
abaixo assinado, **concordo em participar desta pesquisa.**

Assinatura do participante

Assinatura da Orientadora
Enfª Profª Drª Eda Schwartz

Assinatura da Doutoranda
Enfª Me Raquel Pötter Garcia

_____, ____ de _____ de 201____.

Qualquer dúvida em relação à pesquisa entrar em contato com: Faculdade de Enfermagem/Universidade Federal de Pelotas, 2º andar, Campus Porto, Rua Gomes Carneiro, 1/Pelotas/RS

Pesquisadoras: Raquel Pötter Garcia, Celular: (53) 99530700, E-mail: raquelpottergarcia@gmail.com e Eda Schwartz, Celular (53) 99826959, E-mail: eschwartz@terra.com.br

Apêndice E – Dados para construção do Genograma e Ecomapa

Entrevista nº: _____

- 1) Data da entrevista: ____/____/201____.
- 2) Pessoa que fez o transplante renal:
- 3) Quantos integrantes participaram da entrevista:
- 4) Entrevistados:
- 5) Grau de parentesco:
- 6) Idade:
- 7) Estado Civil:
- 8) Ocupação:
- 9) Escolaridade:
- 10) Religião:
- 11) Renda familiar em salários mínimos:
- 12) Histórico de patologias na família (doença renal):
- 13) Tempo de diagnóstico da DRC e tempo de espera pelo órgão: _____;

- 14) Quantos transplantes foram realizados:
- 15) Tempo com cada órgão: _____
- 16) Tipo de doador (vivo ou falecido): _____ Familiar? S(); N (). Se sim, qual parentesco? _____
- 17) Quais familiares fizeram o teste de compatibilidade:
- 18) Rede de apoio (escola, igreja, posto de saúde, dentre outros que poderão ser citados pela família):

Apêndice F – Eixos da entrevista intensiva

- 1) Contem-me como foi o adoecimento para a família (antes – desde o surgimento da possibilidade de transplante, durante e depois do transplante)? Falem mais sobre isso;
- 2) Quando e como a família tomou a decisão de realizar o transplante? Houve uma negociação na família? Quais integrantes participaram?;
- 3) O que vocês pensavam sobre transplante renal?;
- 4) Como é a vida de vocês com o transplante renal? Falem mais sobre isso;
- 5) O que significa ter uma pessoa que realizou transplante renal na família?;
- 6) Mudanças antes e depois do transplante;
- 7) Medos, dificuldades, sentimentos e expectativas da família no processo (antes durante e depois);
- 8) Projeções da família para o futuro:

Apêndice G - Notas de campo

Entrevista nº: _____

Data da entrevista: ____/____/201____.

Hora início: _____ Hora término: _____

Local: _____

Horas totais de trabalho de campo (deslocamento, aproximação com a família, entrevista);

Atividades a serem registradas:

NOTA:

(como foi a entrevista, percepção do pesquisador, questões a incluir para as próximas entrevistas).