



UNIVERSIDADE  
ESTADUAL DE LONDRINA

---

KÁTIA FERMINO SILVA BARBOSA

**A EXPERIÊNCIA EM FAMÍLIA FRENTE À DOENÇA RENAL  
TERMINAL E O TRANSPLANTE BEM SUCEDIDO**

---

Londrina  
2013

KÁTIA FERMINO SILVA BARBOSA

**A EXPERIÊNCIA EM FAMÍLIA FRENTE À DOENÇA RENAL  
TERMINAL E O TRANSPLANTE BEM SUCEDIDO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina (UEL), como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Ligia Fahl Fonseca

Londrina  
2013

**Catálogo elaborado pela Divisão de Processos Técnicos da Biblioteca Central da  
Universidade Estadual de Londrina**

**Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)**

B238e BARBOSA, Kátia Fermino Silva.

A experiência em família frente à doença renal terminal e o transplante bem sucedido / Kátia Fermino Silva Barbosa. – Londrina, 2013.  
151 f.: il.

Orientador: Ligia Fahl Fonseca.

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Estadual de Londrina, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2013.

Inclui bibliografia.

1. Insuficiência renal crônica – Teses. 2. Rins – Transplante – Teses. 3. Família – Teses. 4. Representações sociais – Teses. 5. Voluntários junto aos doentes – Teses. 6. Enfermagem – Teses. I. Fonseca, Ligia Fahl. II. Universidade Estadual de Londrina. Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. III. Título.

CDU 616-083:616.61

KÁTIA FERMINO SILVA BARBOSA

**A EXPERIÊNCIA EM FAMÍLIA FRENTE À DOENÇA RENAL  
TERMINAL E O TRANSPLANTE BEM SUCEDIDO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina (UEL), como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

**BANCA EXAMINADORA**

---

Profª Dra. Ligia Fahl Fonseca  
UEL – Londrina - PR

---

Profª Dra. Bartira de Aguiar Roza  
UNIFESP – São Paulo - SP

---

Profª Dra. Mara Lucia Garanhani  
UEL – Londrina - PR

Londrina, 19 de Fevereiro de 2013.

**Aos meus amados pais Teodoro e Neide,  
que tantas vezes abdicaram dos seus  
próprios desejos e sonhos para que eu  
pudesse realizar os meus...**

**Aos meus filhos Samuel e Thomas, que me  
inspiram e me impulsionam na jornada da  
vida... Meus amores: “*Se eu não (os)  
amasse tanto assim, talvez perdesse os  
sonhos dentro de mim... e vivesse na  
escuridão.*”**

**Aos transplantados renais e suas famílias,  
homens e mulheres valentes... que  
oprimidos pela doença souberam esperar  
até que a mudança fosse possível. Vocês  
me sensibilizaram ao compartilharem de  
suas histórias, sofrimentos, sentimentos e  
sonhos... Que a vida lhes traga muitas  
outras alegrias.**

## AGRADECIMENTOS

*A vida não parou para que eu pudesse estudar e me dedicar essencialmente ao mestrado. Tantas coisas importantes aconteceram no decorrer desses dois anos... mudei de emprego, de horário de trabalho, fui roubada, esqueci de pagar contas, batemos o carro, houve suspeita de doença maligna em meu filhinho de quase 3 anos, engravidei, tive um filho, dentre tantos outros acontecimentos. Na verdade, a notícia da gravidez veio inesperada, junto com a de aprovação no processo seletivo do mestrado... e com ambas veio a dúvida em me matricular ou não no Programa de Pós-Graduação. Apesar de imaginar quão difícil seria conciliar atividades profissionais, casamento, afazeres domésticos, maternidade e filho recém-nascido, optei por enfrentar o desafio... eu tinha (e ainda tenho) a firme convicção de que Deus não me concederia duas dádivas tão grandiosas (o mestrado e outro filho) se eu tivesse que fazer uma escolha. Entrei no mestrado, iniciei as disciplinas e a minha barriga foi crescendo na medida em que meu projeto de pesquisa também foi ganhando forma. Meu filho nasceu antes que eu pudesse concluir os créditos ou avançar na pesquisa... e então, conciliar todos os papéis que me foram exigidos, foi mais difícil do que eu imaginara. Deus me deu um bebezinho bochechudo que tinha cólicas durante a noite e um soninho muito leve... durante o dia, dormia 30 minutinhos próximo ao horário do almoço e já acordava disposto, risonho como se tivesse dormido por horas. Muita leitura, pesquisa, reflexão, preparação de seminário foi feita com ele no colo enquanto eu o amamentava, acalentava ou tentava inutilmente fazê-lo dormir. Um turbilhão de emoções me cercou nesse período... houve choro, houve desânimo, houve sentimento de culpa... mas houve também otimismo, auto-controle e confiança. Os dois anos passaram, cumpri os créditos necessários, realizei a coleta de dados e escrevi a dissertação enquanto meu filhinho mais velho saiu das fraldas e meu bebê aprendeu engatinhar, andar e falou as primeiras palavras... tantas coisas maravilhosas aconteceram paralelamente e fizeram dessa época, um período singular na minha vida.*

Considerarei necessário fazer esta contextualização por dois motivos: para afirmar que quando há vontade, é possível conciliar os diferentes papéis que abraçamos... E para dizer que a vitória só foi possível para mim, porque pessoas maravilhosas estiveram comigo neste percurso... não caminhei sozinha em nenhum

momento... cada um, à sua maneira contribuiu para que eu chegasse até aqui e por isso preciso agradecê-los!!

Agradeço à Deus, que conhece todas as coisas e permitiu que eu tivesse esse aprendizado... o que demorei dois anos para concluir, Ele já sabia...

Agradeço à minha orientadora, Prof<sup>a</sup> Dra Ligia Fahl Fonseca, que foi presença constante no decorrer de todo esse processo. Nos momentos de dúvida, me esclareceu; nos momentos de desânimo, me transmitiu entusiasmo; nos momentos de indecisão, me ajudou a enxergar as opções; nos momentos de dificuldade, soube me compreender... Enfermeira e professora admirável porque é apaixonada pelo que faz.

À professora Maria do Carmo Lourenço Haddad por ter sonhado com um programa de mestrado em enfermagem aqui em Londrina. Seus feitos, permitiram que eu concretizasse meu sonho.

Aos professores do programa de mestrado em enfermagem da UEL e aos colegas do mestrado turma 2011... suas contribuições nos Seminários de Pesquisa foram imprescindíveis para o amadurecimento do meu projeto inicial. Suas sugestões ajudaram a clarear meus objetivos e a tornar esta pesquisa melhor.

Às professoras Dra Mara Lucia Garanhani e Dra Bartira de Aguiar Roza, componentes da banca examinadora, cujas sugestões foram valiosas para o aprimoramento desta dissertação.

À Irmã Lorena Jenal, pelo incentivo decisivo e ajuda para que eu participasse do processo seletivo do mestrado... Também pelas oportunidades de aprendizado nos anos em que trabalhei na Santa Casa... sei que tudo o que vivi, me preparou para chegar nesse momento..

À Comissão de Procura de Órgãos e Tecidos (COPOT) da Macro-Região Norte do Paraná e à sua coordenadora Ogle Beatriz Bach, que apoiou esta pesquisa, subsidiando as informações iniciais sobre os transplantados e seus dados de contato.

À Unidade Transplantadora Histocom – Centro de Referência Nefrológica, especialmente à enfermeira Keila Miyuki Sammi, que pacientemente buscou em seu banco dados as informações que me faltavam para encontrar aqueles que participariam deste estudo. A ajuda recebida naquele momento foi crucial.

Às alunas de iniciação científica Anny e Thammy cuja colaboração foi valiosa no processo de transcrição das entrevistas.

À amiga e enfermeira Sandra Cristina Boni Paulena que plantou em mim o interesse pelas questões de doação e transplante de órgãos e tecidos, ao dar-me oportunidade de trabalharmos juntas na CIHDOTT da Santa Casa de Londrina.

À todos os professores que cruzaram minha trajetória acadêmica... cada um, à sua maneira e em seu momento, contribuiu para eu chegasse até aqui.

À amiga Márcia Ferreira que tão gentilmente auxiliou-me nas traduções para o espanhol aqui necessárias.

À Juliana Algarte Gameiro, amiga de tanto tempo e ajuda inestimável na finalização deste projeto.

À colega Suellen Karina Giroti que ajudou na minha breve preparação para o TEAP emprestando-me textos para que eu pudesse praticar o inglês.

À todas as amigadas que, de uma forma ou de outra, estiveram comigo no decorrer desta caminhada. As construídas no mestrado, as que estavam comigo desde antes... suas palavras de estímulo incentivaram a caminhada.

Aos transplantados renais e suas famílias que me abriram suas casas e não hesitaram em abrir também seus corações, permitindo que eu desvelasse um pouco de suas vivências no período de doença e no pós-transplante renal. Este trabalho é fruto de suas experiências.

Ao meu pai Teodoro, que pelo próprio exemplo sempre me ensinou o valor inestimável do conhecimento. Por ter sempre confiado em mim e na minha capacidade, me incentivando continuamente a buscar um nível mais elevado. Nesta trajetória, dentre tantas outras coisas, meu pai foi meu companheiro de viagem para absolutamente todas as entrevistas de coleta de dados... seu senso de direção nos levou sem dificuldade à todos os endereços necessários e enquanto eu conversava com as famílias, ele aguardava tranquilamente na rua conversando com algum desconhecido.

À minha mãe Neide, vovó carinhosa com os meus meninos nos repetidos momentos que abdiquei das minhas funções maternas em função das atividades do mestrado. Foi tão cuidadosa nas coisas pequenas e grandes... Ensinou algumas das primeiras palavras para o Thomas, dentre elas “pode”



consentindo mordidinhas carinhosas nos cotovelos e joelinhos... assim autorizados, lhe arrancamos gargalhadas deliciosas... Cortou tantas etiquetas das roupinhas do Samuel quando ele reclamava que elas estavam “tutucando” seu corpinho. Minha mãe, uma mulher de 71 anos, demonstrou ânimo e disposição de menina para os cuidados e as brincadeiras do dia-a-dia com meus filhos.

Ao meu irmão Daniel e sua adorável família pela ajuda tão necessária no início desse sonho e depois no decorrer, com as revisões das traduções dos *abstracts*. Dani, é pena que as responsabilidades e a correria da vida adulta tenham feito com que perdêssemos aquela cumplicidade da adolescência... mas você sabe que eu te amo.

Ao meu marido Barbosa, por assumir em incontáveis momentos, os cuidados com os filhos, a casa, as roupas, a alimentação, dentre tantas outras coisas. Foi meu apoio nos assuntos de informática: preparou tabelas, encontrou imagens e sites, formatou, configurou e salvou tantas coisas... Obrigada por celebrar o cotidiano comigo.

Aos meus pequenos Samuel e Thomas, que na verdade, pela pouca idade não puderam contribuir especificamente para este trabalho, mas que trazem luz à minha vida norteando minha caminhada e tudo que faço de bom. Se fazer o mestrado servir unicamente para lhes dar o exemplo e influenciá-los no gosto pelo estudo, assim como meu pai me influenciou, todo o esforço deste período terá valido a pena!!

## RECOMEÇAR

Não importa onde você parou...  
em que momento da vida você cansou...  
o que importa é que sempre é possível e  
necessário “Recomeçar”.

Recomeçar é dar uma nova chance a si mesmo...  
é renovar as esperanças na vida e o mais importante...  
acreditar em você de novo.

Sofreu muito nesse período?  
foi aprendizado...  
Chorou muito?  
foi limpeza da alma...  
Ficou com raiva das pessoas?  
foi para perdoá-las um dia...  
Sentiu-se só por diversas vezes?  
é porque fechaste a porta até para os anjos...  
Acreditou que tudo estava perdido?  
era o início da tua melhora...  
Pois é...agora é hora de reiniciar...de pensar na luz...  
de encontrar prazer nas coisas simples de novo.

Que tal  
Um corte de cabelo arrojado...diferente?  
Um novo curso...ou aquele velho desejo de aprender a  
pintar...desenhar...dominar o computador...  
ou qualquer outra coisa... [...]  
Tá se sentindo sozinho?  
besteira...tem tanta gente que você afastou com o  
seu “período de isolamento”...  
tem tanta gente esperando apenas um sorriso teu  
para “chegar” perto de você.  
Quando nos trancamos na tristeza...  
nem nós mesmos nos suportamos...  
ficamos horríveis...  
o mal humor vai comendo nosso fígado...  
até a boca fica amarga.

Recomeçar...hoje é um bom dia para começar novos  
desafios.

Onde você quer chegar? Ir alto...sonhe alto... queira o  
melhor do melhor... queira coisas boas para a vida... pensando assim  
trazemos prá nós aquilo que desejamos... se pensamos pequeno...  
coisas pequenas teremos...  
já se desejarmos fortemente o melhor e principalmente  
lutarmos pelo melhor...  
o melhor vai se instalar na nossa vida.  
E é hoje o dia da faxina mental...  
joga fora tudo que te prende ao passado... ao mundinho  
de coisas tristes...[...]

**Carlos Drummond de Andrade**

BARBOSA, Katia Fermino Silva. **A experiência em família frente à doença renal terminal e o transplante bem sucedido.** 2013. 151 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2013.

## RESUMO

O adoecimento pela Insuficiência Renal Crônica (IRC) desestrutura o cotidiano do indivíduo acometido, bem como o de sua família. De forma semelhante, o transplante renal também implica em modificações na história de vida dessas pessoas. Este estudo exploratório com abordagem qualitativa, teve por objetivo explorar as representações relativas à experiência vivida pela família durante o período de falência renal e pós transplante bem sucedido, tendo a Teoria das Representações Sociais como referencial. A amostra é composta por 27 familiares que representam 16 famílias de transplantados renais que se enquadraram nos critérios de inclusão da pesquisa, residentes na área de abrangência da Comissão de Procura de Órgãos e Tecidos (COPOT) Macro-Região Norte do estado do Paraná. A coleta de dados deu-se por meio de entrevistas semi-estruturadas, realizadas individualmente nos domicílios dessas famílias, gravadas e posteriormente transcritas. Os depoimentos coletados foram organizados e apresentados conforme o método elaborado por Lefèvre e colaboradores, denominado Discurso do Sujeito Coletivo. Os resultados e discussões foram organizados em duas abordagens distintas. A primeira enfoca as representações do período de doença, desde o momento do diagnóstico até a realização do transplante renal. Seus resultados foram organizados em quatro categorias: a doença renal e o tratamento dialítico, as repercussões para a vida familiar, os sentimentos e atitudes vivenciados e o transplante renal e seu significado. A segunda abordagem abrange o período pós transplante bem sucedido, enfocando as mudanças ocasionadas pelo procedimento na vida familiar. Para este, os resultados foram organizados em cinco categorias: Lidando com o temor de complicações, recuperando a saúde, vivenciando um cotidiano familiar saudável, recobrando a liberdade e a alegria e pensando no futuro. O conjunto das análises permitiu a compreensão de que conviver com a falência renal terminal é uma experiência familiar. Junto ao doente, a família compartilha muitas das restrições impostas pelo adoecimento. Diante da experiência, sentimentos como esperança, fé, revolta, tristeza e medo da morte manifestam-se. O transplante bem sucedido permite que atividades cotidianas restritas pelo adoecimento possam ser retomadas, projetos de vida sejam novamente construídos e indivíduos e famílias encontrem novo significado e alegria diante da vida. Em virtude da experiência vivida, para essas pessoas, o transplante significa dentre outras coisas, vida nova, amor e gratidão ao doador.

**Palavras-chave:** Insuficiência renal crônica. Transplante renal. Representação social. Família.

BARBOSA, Kátia Fermino Silva. **Family experience in final stage renal disease and the successful transplant.** 2013. 151 p. Dissertation (Master's in degree in Nursing) – Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2013.

### ABSTRACT

The illness by Chronic Renal Failure (CRF) disrupts the daily life of the affected individual, as well as his family's. Similarly, renal transplantation also involves changes in their life history. This exploratory study with a qualitative approach, aimed to explore the representations concerning the family experience during the renal failure and post successful transplant periods, having the Theory of Social Representations as a conceptual framework. The sample consists of 27 people from 16 families of kidney transplanted patients who fulfilled the inclusion criteria of the study, living on the captation area of the Organs and Tissues Search Committee (OTSC), Macro-North Region of the state of Paraná. Data collection occurred through semi-structured interviews, conducted individually in the homes of these families which were recorded and later transcribed. The testimonies collected were organized and presented according to the method developed by Lefèvre and collaborators, called the Collective Subject Discourse. The results and discussions were organized in two distinct approaches. The first one focuses on the representations of the period of illness, from the time of diagnosis until the completion of renal transplantation. The results were presented in four categories: kidney disease and dialysis, implications for family life, feelings and attitudes experienced and renal transplantation and its significance. The second approach covers the period after the successful transplant, focusing on the changes triggered by the procedure in family life. Results were organized into five categories: dealing with the fear of complications, recovering health, experiencing a healthy family life, recovering freedom and joy and thinking about the future. The analysis of the discourses allowed for the understanding that living with terminal kidney failure is a family experience. Alongside with the patient, the family shares many of the restrictions imposed by the illness. Given the experience, feelings like hope, faith, anger, sadness and fear of death are manifested. The successful transplant allows for the resuming of daily activities previously restricted by illness, the rebuilding of life projects and individuals and families finding new meaning and joy in life. Because of the experience the transplant means for these people, amongst other things, a new life, love and gratitude to the donor.

**Key words:** Chronic Renal Failure. Renal Transplantation. Social Representation. Family.

BARBOSA, Kátia Fermino Silva. **Experiencia de la familia frente a la enfermedad renal terminal y el trasplante exitoso.** 2013. 151 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2013.

## RESUMEN

La enfermedad por Insuficiencia Renal Crónica (IRC) altera la vida cotidiana de la persona afectada, así como a la de su familia. De manera similar, el trasplante renal también implica cambios en la historia de vida de estas personas. Este estudio exploratorio, con abordaje cualitativo, tiene como objetivo explorar las representaciones relativas a la experiencia familiar durante la falla renal y después del trasplante exitoso, teniendo como referencia la Teoría de las Representaciones Sociales. La muestra se compone de 27 individuos que representan a 16 familias de pacientes con trasplante renal que cumplían los criterios de inclusión del estudio, residentes en el área de influencia de la Comisión de Búsqueda de Órganos y Tejidos (COPOT) Macro-Región Norte del estado de Paraná. Los datos fueron recolectados a través de entrevistas semi-estructuradas, realizadas de forma individual en los hogares de estas familias, grabadas y transcritas posteriormente. Los testimonios recogidos fueron organizados y presentados de acuerdo con el método desarrollado por Lefèvre y colaboradores, llamado el Discurso del Sujeto Colectivo. Los resultados y discusiones fueron organizados en dos enfoques distintos. El primero se centra en las representaciones del período de enfermedad, desde el momento del diagnóstico hasta la finalización del trasplante renal. Sus resultados fueron organizados en cuatro categorías: la enfermedad renal y el tratamiento dialítico, las implicaciones para la vida familiar, los sentimientos y actitudes vividos y el trasplante renal y su significado. El segundo abarca el período después del trasplante exitoso, centrándose en los cambios provocados por el procedimiento en la vida familiar. Para ello, los resultados fueron organizados en cinco categorías: lidiando con el temor de complicaciones, recuperando la salud, experimentando una rutina familiar saludable, recombrando la libertad y la alegría y pensando en el futuro. El conjunto de análisis permitió comprender que vivir con insuficiencia renal terminal es una experiencia familiar. Junto con el paciente, la familia comparte muchas de las restricciones impuestas por la enfermedad. Dada la experiencia, se manifiestan sentimientos como la esperanza, la fe, la ira, la tristeza y el miedo a la muerte. El trasplante exitoso permite que actividades diarias restringidas por la enfermedad puedan ser reanudadas, que proyectos de vida sean reconstruidos y que los individuos y las familias encuentren un nuevo sentido y alegría a la vida. En virtud de la experiencia vivida, el trasplante significa, entre otras cosas, una nueva vida, amor y gratitud al donante.

**Palabras Clave:** Insuficiencia renal crónica. Trasplante renal. Representación Social. Familia.

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

<b>ABTO</b>	Associação Brasileira de Transplante de Órgãos
<b>AC</b>	Ancoragem
<b>COPOT</b>	Comissão de Procura de Órgãos e Tecidos
<b>DCNT</b>	Doença Crônica Não Transmissível
<b>DM</b>	Diabetes Mellitus
<b>DP</b>	Diálise Peritoneal
<b>DPA</b>	Diálise Peritoneal Automatizada
<b>DRC</b>	Doença Renal Crônica
<b>DSC</b>	Discurso do Sujeito Coletivo
<b>ECH</b>	Expressões-Chave
<b>FAV</b>	Fístula Artério-Venosa
<b>HA</b>	Hipertensão Arterial
<b>HD</b>	Hemodiálise
<b>HDD</b>	Hemodiálise Diária de Curta Duração
<b>HDN</b>	Hemodiálise Noturna
<b>IC</b>	Ideias Centrais
<b>IRC</b>	Insuficiência Renal Crônica
<b>OMS</b>	Organização Mundial de Saúde
<b>OPO</b>	Organização de Procura de Órgãos
<b>PMP</b>	Por Milhão de População (habitantes)
<b>RS</b>	Representação Social
<b>SUS</b>	Sistema Único de Saúde
<b>TRS</b>	Terapia Renal Substitutiva
<b>UBS</b>	Unidade Básica de Saúde
<b>UEL</b>	Universidade Estadual de Londrina
<b>USRDS</b>	United States Renal Data System

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	15
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS</b> .....	22
2.1	GERAL.....	23
2.2	ESPECÍFICOS .....	23
<b>3</b>	<b>REFERENCIAL TEÓRICO</b> .....	24
3.1	INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA.....	25
3.2	A DOENÇA CRÔNICA NO SEIO FAMILIAR .....	41
3.3	AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS .....	47
<b>4</b>	<b>TRAJETÓRIA METODOLÓGICA</b> .....	62
4.1	TIPO DE ESTUDO .....	63
4.2	LOCAL DE ESTUDO .....	64
4.3	PARTICIPANTES DA PESQUISA .....	65
4.4	ASPECTOS ÉTICOS .....	67
4.5	PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS.....	67
4.6	ANÁLISE DOS DADOS .....	70
<b>5</b>	<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	75
<b>ARTIGO 1</b>	Da Doença Renal Terminal ao Transplante Bem Sucedido: Vivências e Representações das Famílias .....	77
<b>ARTIGO 2</b>	Recobrando a Alegria de Viver com o transplante renal bem sucedido: experiência das Famílias.....	93
<b>6</b>	<b>CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	112
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	118
	<b>APÊNDICES</b> .....	131
	APÊNDICE A – Carta encaminhada à COPOT .....	132
	APÊNDICE B – Termo Consentimento Livre e Esclarecido .....	133

<b>ANEXOS</b> .....	136
ANEXO A – Parecer Comitê Ética em Pesquisa UEL.....	137
ANEXO B – Normas de formatação Revista Brasileira de Enfermagem .....	138
ANEXO C – Normas de formatação Revista Anna Nery Escola de Enfermagem.....	143



# Introdução

---

## 1 INTRODUÇÃO

Uma enorme gama de acontecimentos compõe a vida humana. Felizes ou tristes, duradouros ou fugazes, cada fato constitui-se em experiência que constrói a história pessoal do indivíduo. Um nascimento, uma mudança de cidade, um casamento, uma doença grave ou uma morte são acontecimentos tão profundos que tem o potencial de marcar a vida de uma pessoa para sempre, alterando sua percepção de mundo e a forma de estar nele.

A insuficiência renal crônica (IRC), também denominada doença renal crônica (DRC) é uma enfermidade grave que altera a história de vida daqueles acometidos por ela. Segundo Riella (2008), trata-se de uma doença de progressão geralmente lenta e insidiosa, que consiste em perda progressiva da funcionalidade renal, cujo resultado é o aparecimento de sinais e sintomas decorrentes da incapacidade dos rins em manter a homeostasia interna.

A consequência direta da dificuldade ou perda da atividade renal se traduz no acúmulo de líquidos e solutos tóxicos no organismo que repercutem no funcionamento de praticamente todos os demais órgãos e sistemas corpóreos, ocasionando sinais e sintomas diversos. Fraqueza, mal-estar, fadiga, câimbras, alteração da coloração da pele, hipertensão arterial, disfunção sexual e pruridos são algumas dessas manifestações (DRAIBE, 2002).

Diferentes fatores podem constituir-se em causa dessa doença, sendo glomerulonefrite crônica, hipertensão arterial (HA) e diabetes mellitus (DM) as mais comuns em nosso meio (RIELLA, 2008). Didática e conceitualmente, a IRC é dividida em diferentes fases que traduzem a intensidade do comprometimento renal, variando o tempo para que se atinja as fases finais da doença de um indivíduo para o outro, conforme fatores etiológicos, dietéticos, imunitários, dentre outros (DRAIBE, 2002).

Para as fases iniciais da enfermidade dispõe-se de tratamento medicamentoso e instituição de dieta hipoproteica na tentativa de impedir a progressão da mesma. Contudo, muitos dos renais crônicos só descobrem a doença já em fases mais adiantadas, quando já estão restritas as opções para controle do problema.

Em fases finais de comprometimento renal é chamada de insuficiência renal terminal e necessariamente implica na necessidade de

implementação de algum tipo de terapia renal substitutiva (TRS). Tratamento dialítico e transplante renal são as modalidades possíveis para essa finalidade.

Estimativas brasileiras apontam para 91.314 doentes renais crônicos em tratamento dialítico no país com custeio realizado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) em 84,9% dos casos (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2011). A hemodiálise é o método de função renal mais utilizado em nosso meio, com 90,6% do total de pacientes em tratamento dialítico (SESSO et al, 2011). Consiste na filtração sanguínea e excreção do excesso de líquidos e solutos tóxicos auxiliado por uma máquina, realizada em clínicas destinadas a essa finalidade, em três sessões semanais com duração de aproximadamente 4 horas cada.

O outro tipo de tratamento dialítico disponível se dá através da diálise peritoneal em suas variações. Essa modalidade de terapia é comumente realizada no próprio domicílio do doente, por ele mesmo ou seu cuidador, após treinamento para aprendizado da técnica. A peritonite consiste na principal complicação deste método, o que justifica o rigor quanto aos cuidados higiênicos com o ambiente e mãos durante o procedimento.

Outra alternativa para tratamento da IRC é o transplante, que consiste na substituição do rim incapaz por outro saudável, extraído de doador vivo relacionado geralmente familiar ou doador falecido, não relacionado, em situação de morte encefálica, após o consentimento da família para a doação.

A IRC geralmente traz consigo as angústias e incertezas que abrangem uma condição crônica e implica em mudanças no estilo de vida e cotidiano do indivíduo. Em virtude do comprometimento da função renal, este passa a conviver diuturnamente com os mal-estares físicos, restrições alimentares e de ingestão de líquidos, além do compromisso inexorável com a terapia dialítica. E assim, a liberdade de escolher e de ir e vir torna-se restrita, repercutindo invariavelmente sobre atividades profissionais, educacionais, de lazer, convívio social, dentre outros.

Henry Sigerist, um dos grandes historiadores da medicina, fez algumas considerações muito importantes em seu texto “The Special Position of the Sick” publicado em 1929, para a compreensão do significado da doença enquanto fator que interrompe a vida cotidiana e conduz o indivíduo a uma posição marginalizada.

Para começar, a doença significa interrupção no ritmo de sua vida. Nós vivemos um determinado ritmo, determinado pela natureza, cultura e hábito... Um ritmo sem distúrbio significa saúde... Então a doença surge abruptamente na vida da pessoa. Ela nos lança para fora de nossa rotina. Ela quebra o ritmo de nossa existência agudamente... O homem doente vive diferentemente do resto da sociedade, da sociedade saudável. Em resumo, a doença isola... Ser doente significa sofrer... sofrer significa ser passivo. O homem doente está cortado da vida ativa, uma vez que ele é incapaz de procurar seu próprio alimento. Está literalmente abandonado e entregue aos cuidados de outras pessoas... sofrer também significa sentir desconforto. Toda doença tem uma certa soma de desconforto que varia de intensidade de indivíduo para indivíduo e de doença para doença. Este desconforto é chamado dor....a dor algumas vezes se converte em medo – sempre o que é o maior que todos, o medo da morte. Toda doença grave é uma lembrança da morte. A doença quebra o ritmo da vida e coloca uma fronteira para a existência humana. (SINGER, 1951, p.389)

Apesar do tempo transcorrido desde que tal texto foi escrito, as considerações tecidas quase que em linguagem poética, são extremamente atuais e endossadas por outros vários estudos (CAMPOS; TURATO, 2010; MATOS; MARUYAMA, 2010; PEREIRA; BORBOREMA; RODRIGUES, 2011; PILGER et al, 2010; SANTOS; ROCHA; BERARDINELLI, 2011; SILVA et al, 2011a; TAKEMOTO et al, 2011; URZÚA et al, 2011; VIEIRA; DUPAS; FERREIRA, 2009).

O sofrimento inerente ao período de doença renal, não é vivência apenas do doente, mas estende-se às pessoas que partilham o cotidiano com o mesmo, em especial, os membros da família.

As famílias são as células fundamentais da sociedade e funcionam basicamente como um sistema. Em um sistema, todos os elementos são inter-relacionados de modo que alterações em um deles, afeta profundamente os demais e a estrutura como um todo (OSÓRIO, 2004). Nas famílias isso se dá em virtude da interação e afetividade que geralmente cerca a convivência dessas pessoas.

Em conformidade com a teoria dos sistemas, em tempo de falência renal terminal, a vida familiar sofre modificações. Com frequência há diminuição das atividades de lazer, diminuição da renda financeira além de aumento de gastos, maior preocupação com a vida e saúde das pessoas. Algumas vezes a experiência da doença fortalece o amor e união entre os membros da família (CAETANO et al, 2011).

Diante da doença, as famílias tendem a se constituir na principal fonte de apoio do doente. Por opção, fazem adaptações em sua rotina e estilo de vida, com a finalidade de cooperar para que o doente consiga conviver melhor com suas limitações. Há famílias que adotam a mesma dieta restritiva do doente para

que não haja diferenciação de alimentos em casa. Outras diminuem suas atividades profissionais e de lazer para que possam ter mais tempo disponível para as necessidades do doente (HENRIQUES, 2008).

Ainda assim, conviver com um familiar portador de doença grave, constitui-se em experiência bastante dolorosa para os demais membros. Durante este período, geralmente experimenta-se graus variáveis de sentimentos como ansiedade, medo, tristeza, raiva, impotência, apreensão e solidão. (CAETANO et al, 2011)

Para essas pessoas cujo cotidiano foi transformado pelo adoecimento, a realização de um transplante renal é a opção que oferece possibilidade de uma vida mais próxima da normalidade. É a modalidade terapêutica mais efetiva para substituição da função renal prejudicada e consiste na intervenção que fornece maior possibilidade de independência das restrições impostas pela doença e pelos outros tipos de tratamento, oportunizando mudanças físicas, emocionais e financeiras no cotidiano do doente crônico e sua família, oferecendo alto grau de reabilitação social e melhorando a qualidade de vida (RAVAGNANI; DOMINGOS; MIYAZAKI, 2007).

O Transplante renal pode ser realizado em adultos e crianças e está indicado quando houver insuficiência renal crônica em fase terminal, estando o paciente em diálise ou mesmo em fase pré-dialítica (pré-emptivo), considerando-se clearance de creatinina < 20 ml/min/1,73m<sup>2</sup> superfície corporal (ASSOCIAÇÃO MÉDICA BRASILEIRA E CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2006).

Após a indicação do transplante renal, há necessidade de realização de uma série de exames tanto no candidato ao transplante como no doador do órgão para garantir maior segurança ao procedimento, através da confirmação de compatibilidade entre ambos e das condições de saúde do órgão.

Segundo Riella (2008), mesmo realizado após todo o rigor dos exames, o transplante tem o risco de complicações tais como infecção e rejeição do enxerto, com maior incidência nos primeiros meses pós-procedimento, diminuindo com o passar do tempo.

Segundo a Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO), o transplante renal é o tipo de transplante de órgão mais frequente no país, tendo sido realizados 4957 procedimentos em 2011, que equivalem a 72% do total de transplantes de órgãos sólidos. Esse número equivale a um índice de 26

transplantes renais realizados por milhão de habitantes (pmp), o que reflete um aumento em relação a anos anteriores (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS, 2011).

Mesmo com o crescimento contínuo nas taxas de doação e transplantes de órgãos que vem acontecendo em nosso país nos últimos anos, o número de doações ainda está aquém da necessidade. Por esse motivo, há grande desigualdade entre o número de doadores e a quantidade de pacientes em lista de espera em quase todos os estados brasileiros. Segundo dados do Ministério da Saúde, em 31/12/2010 havia 22899 pessoas cadastradas na fila de espera por um transplante renal no país, sendo a maior frequência (98%) entre os maiores de 18 anos (BRASIL, 2010).

A demora na realização de um transplante exerce impactos significativos sobre a sobrevivência dos pacientes, assim como no bem-estar e qualidade de vida dos mesmos e seus familiares, impedindo muitas vezes o planejamento das vidas e realização de sonhos.

Assim como a convivência com a DRC é impactante sobre a vida e dinâmica familiar, a realização de um transplante também o é. Tanto a doença como o transplante representam alterações na história de vida. Embora a pessoa transplantada continue necessitando de cuidados, atendimentos frequentes nos serviços de saúde, uso contínuo de medicações, entre outros, a realização de um transplante costuma estar associada ao sentido de vida, renascimento, liberdade, vitória, esperança e sobrevivência, permitindo ao transplantado e conseqüentemente à sua família, a restituição da esperança para reorganização do cotidiano e dos projetos de vida (BITTENCOURT, 2003).

No conviver familiar frente à doença ou qualquer fase do tratamento, atributos como coragem, resistência, união e apoio mútuo entre os membros da família são preceitos obrigatórios para o enfrentamento da situação, bem como continuidade dessa célula básica da sociedade e da própria vida.

Vivenciar a doença renal terminal e o transplante bem sucedido, contudo, acontece de maneira peculiar para cada indivíduo e em cada família, em virtude dos valores, crenças e representações que estes carregam.

As representações são um tipo de conhecimento da realidade, adquirido e acumulado espontaneamente pelas pessoas ao longo do tempo. É também chamado de senso comum porque nasce a partir das interações cotidianas

das pessoas e dos grupos, sem que haja preocupação com métodos, sistematização, certo ou errado (MOSCOVICI, 2003).

Para Jodelet (2001), é o conhecimento elaborado e compartilhado socialmente, que manifesta-se por meio de estereótipos, sentimentos, atitudes, palavras, frases e expressões. Santos e Almeida (2005) afirmam que trata-se de um referencial que guia os indivíduos no dia a dia, favorecendo adaptação e enfrentamento de situações diversas, porque orientam condutas, justificam posturas e tomadas de decisão, além de possibilitar a comunicação.

Identificar as representações sociais de um grupo acerca de objetos que lhes são peculiares, oportuniza o entendimento de comportamentos e práticas, possibilitando a compreensão da realidade vivenciada. Desse modo, consciente que a IRC e o transplante renal constituem acontecimentos insólitos na vida de qualquer indivíduo ou família, interessou-nos explorar algumas dimensões da experiência familiar frente ao adoecimento pela DRC e posteriormente frente à reabilitação possível pós um transplante renal bem sucedido e questionamos: Como se dá a vivência familiar quando um de seus membros é acometido pela falência renal terminal e posteriormente é submetido a um transplante que evolua com resultados favoráveis?

Respondendo a esse questionamento acreditamos estar contribuindo para a solidificação de um corpo de conhecimentos próprios a respeito do cotidiano familiar em época de doença renal terminal. A compreensão dessa vivência, pode favorecer que o profissional de saúde desenvolva uma visão mais holística do cliente renal crônico e sua família, possibilitando uma assistência mais humanizada. Da mesma forma, pode também permitir a sensibilização da sociedade quanto à necessidade e importância da doação de órgãos como método efetivo para restaurar a estrutura e alegria familiar modificadas pela falência renal terminal.

# Objetivos

---



## 2 OBJETIVOS

### 2.1 GERAL

- Explorar as representações relativas à experiência vivida pela família durante o período de falência renal e pós transplante bem sucedido;

### 2.2 ESPECÍFICOS

- Desvelar as vivências e representações de famílias frente ao adoecimento pela falência renal terminal.
- Identificar mudanças na vida familiar propiciadas por um transplante renal bem sucedido.
- Apreender as representações do transplante renal entre famílias que vivenciaram tal experiência.

# **Referencial Teórico**

---

### 3 REFERENCIAL TEÓRICO

#### 3.1 A DOENÇA RENAL CRÔNICA

A DRC apresenta índices elevados de morbimortalidade, cuja prevalência e incidência vêm aumentando progressivamente no mundo, alcançando atualmente proporções epidêmicas. Japão e Taiwan são os países com maior prevalência da doença, seguidos pelos Estados Unidos e Espanha (LUGON, 2009).

O avanço dessa epidemia mundial pode ser explicado dentre outros fatores, pelo significativo aumento do número de casos de DM tipo 2 na população em geral. Na Europa e Estados Unidos, o DM aparece como a principal causa de DRC, respondendo por quase metade dos casos novos entre os pacientes americanos. O aumento na expectativa de vida da população na grande maioria dos países é outro fator que também contribui para o aumento dessa incidência, uma vez que a população mais envelhecida é acometida com mais frequência por enfermidades diversas, dentre elas a HA que se apresenta como uma das principais causas de falência renal (SALGADO FILHO; BRITO, 2006).

De maneira geral, países em desenvolvimento apresentam menor prevalência da DRC e esse fenômeno pode ter diferentes explicações. Em países como Paquistão e Índia, a TRS é disponibilizada para apenas 10% da população com DRC. Em cerca de 100 outros países em desenvolvimento, os portadores de falência renal em estágio terminal, não têm acesso a qualquer tipo de TRS. Cabendo aqui mencionar que a fase terminal da DRC é incompatível com a vida a menos que algum método de substituição renal seja implementado. Outro ponto que ajuda a explicar a menor prevalência da DRC nessas áreas, diz respeito às subnotificações da doença, associadas à carência de informações sobre o número de pacientes submetidos à algum dos tipos de TRS (SALGADO FILHO; BRITO, 2006).

Como um país em desenvolvimento, o Brasil apresenta também tais fragilidades no manejo da doença. Muito embora os dados nacionais sejam imprecisos e modestos em relação aos apresentados pelos países desenvolvidos, estes vêm mostrando um aumento progressivo no número de pacientes renais em terapia dialítica (tabela 1), com estimativa de 91.314 pacientes nessa condição no país em 2011 (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2011). Todavia,

acredita-se que apenas 50% dos brasileiros portadores de DRC tenham acesso a alguma modalidade de TRS (SALGADO FILHO; BRITO, 2006).

**Tabela 1** – Total estimado de pacientes em tratamento dialítico por ano Brasil 2001-2011.

Ano	Total
2001	46.557
2002	48.806
2003	54.523
2004	59.153
2005	65.121
2006	70.872
2007	73.605
2008	87.044
2009	77.589
2010	92.091
2011	91.314

**Fonte:** Sociedade Brasileira Nefrologia – Censo 2011

Pesquisa americana auxilia na compreensão da magnitude desse problema, quando afirma que para cada paciente mantido em programa de diálise, existem cerca de 20 a 30 outros pacientes com algum grau de disfunção renal (JONES et al, 2000). Assim sendo, a DRC constitui-se em grave problema de saúde pública da atualidade, com evidente urgência na instituição de medidas capazes de conter o seu avanço.

A DRC acomete indivíduos de todas as faixas etárias, mas atinge principalmente aqueles que encontram-se em idade produtiva. A Sociedade Brasileira de Nefrologia (2011) estima que 66,9% dos pacientes em tratamento dialítico tenham entre 19 e 64 anos de idade e 57,2% sejam do sexo masculino. Levantamento idêntico realizado em 2008, avaliando a distribuição dos pacientes em intervalos menores de idade, evidenciou que 1,6% tinham idade menor que 20 anos, 18,4% entre 20 e 30 anos, 43,7% entre 40 e 59 anos e 36,3% idade igual ou superior a 60 anos (SESSO et al, 2008).

Trata-se de uma enfermidade extremamente grave, com prognóstico sombrio e tratamento oneroso, que consiste em perda progressiva e irreversível da função renal, com múltiplas causas, dentre elas: infecções crônicas de estruturas renais, processos renais obstrutivos crônicos, lúpus eritematoso sistêmico, doenças hereditárias, hipertensão arterial e diabetes mellitus (RIELLA, 2008). Segundo a Sociedade Brasileira de Nefrologia (2011), 35,1% dos pacientes em tratamento

dialítico no período apresentavam HA como doença de base e 28,4% eram diabéticos.

HA e DM são doenças frequentes na população. Entre os brasileiros, cerca de 30 milhões são hipertensos (23%) e sete milhões têm diabetes (6%) (BRASIL, 2012b). Ambas são facilmente diagnosticadas, com tratamento e prevenção de complicações totalmente realizadas nos serviços públicos de atenção básica. Ambas exigem modificações no estilo de vida do paciente, incluindo dentre outras coisas, dieta alimentar adequada e redução do sedentarismo através da inclusão de atividades físicas periódicas. Tais mudanças associadas ao uso regular das medicações prescritas reduzem os riscos de agressão aos órgãos secundários e o aparecimento de complicações. As mudanças, contudo, só ocorrem após a conscientização do paciente, o que pode ser estimulado nos serviços de atenção primária, uma vez que medidas educativas constituem-se como a base da promoção à saúde.

A despeito dos muitos programas preventivos oferecidos na atenção primária, o brasileiro ainda mantém hábito tímido de participação nesses programas, aquém do que poderia. Para muitos, culturalmente o serviço de saúde está atrelado apenas às medidas curativas, motivo pelo qual, há grande demanda de procura por atendimento médico nas Unidades Básicas de Saúde (UBS), apenas na iminência de doenças. Assim, muitas pessoas são hipertensas, diabéticas ou portadoras de outras enfermidades e desconhecem tal diagnóstico. Então, sem a instituição de tratamento e medidas de controle necessárias, insidiosamente a HA e o DM agridem órgãos-alvos e os lesam, dentre eles os rins.

Conquanto haja um crescimento considerável da prevalência de DRC em nosso meio, há número insuficiente de nefrologistas no Brasil. Estima-se que enquanto a prevalência de pacientes acometidos pela doença cresça em torno de 7% ao ano, o de novos especialistas na área seja de 3,4%. Dados de 2002 mostravam 2540 especialistas para uma população de quase 49 mil pacientes em tratamento dialítico (SALGADO FILHO; BRITO, 2006; SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2011). Com esse ritmo de crescimento descoordenado, o tempo de espera por uma consulta com um nefrologista na rede de atenção pública por vezes é demorado.

Conduas simples tais como controle pressórico e glicêmico, dosagens periódicas de hemoglobina e eletrólitos no sangue, proteinúria, dentre

outros, são imprescindíveis a partir do início da doença renal a fim de retardar ou mesmo evitar sua progressão. No entanto, segundo Bastos et al (2004), o que se observa na prática é que poucos pacientes com maior probabilidade de complicação renal são adequadamente monitorados, evidenciando certo despreparo de quem o assiste.

Diagnóstico precoce, encaminhamento urgente para acompanhamento especializado, identificação e correção das complicações da doença, bem como o preparo do paciente para a TRS, são medidas essenciais para aqueles que já apresentam algum grau de comprometimento renal.

Via de regra, pacientes renais que iniciam acompanhamento nefrológico tardiamente (praticamente na época de iniciarem algum tipo de TRS), iniciam a terapia em caráter de urgência, através de cateteres vasculares, têm menor chance de escolha da diálise peritoneal, apresentam maior descontrole metabólico, permanecem maior tempo hospitalizados, acarretando gastos maiores ao sistema de saúde, além de apresentam risco aumentado de morte no primeiro ano de diálise crônica (BASTOS et al, 2004).

A DRC é geralmente silenciosa, pois em virtude de mecanismos compensatórios, o indivíduo não costuma apresentar manifestações consistentes até perdas maiores da função renal, que por sua vez implicam em aparecimento de sinais, sintomas e complicações que atingem praticamente todos os órgãos e sistemas (RIELLA, 2008).

O comprometimento renal ocasiona dentre outras coisas, retenção de metabólitos tóxicos no organismo e desequilíbrio hidroeletrólítico que se traduzem em diferentes manifestações clínicas tais como: disfunções neurológicas que vão desde irritabilidade até o coma, fraqueza muscular, parestesias, câimbras, náuseas, vômitos, diarreias, gengivo-estomatites, edemas, hipertensão arterial, anemia, perda de peso, diminuição da libido, disfunção sexual, prurido, pele seca, despigmentações, dentre tantas outras (DRAIBE, 2002).

Para efeitos clínicos, epidemiológicos, didáticos e conceituais, A IRC é dividida em seis estágios funcionais, que são estabelecidos considerando-se o nível de função renal presente. Segundo Romão Junior (2004), a IRC apresenta seis estágios que variam desde pessoas com risco de desenvolver a enfermidade como hipertensos, diabéticos, com história familiar de IRC, dentre outros, até aqueles com falência renal acentuada, onde as manifestações da doença são incompatíveis com

a vida, com necessidade absoluta da utilização de TRS. Esta faixa é denominada Fase Terminal da Insuficiência Renal Crônica.

Segundo Draibe (2002) o tempo que um paciente portador de lesão renal leva para atingir fases mais avançadas da doença é bastante variável, sendo influenciado dentre outras coisas, por fatores etiológicos, aspectos imunitários e nutricionais. Contudo, esses fatores não são únicos, sendo a adesão ao tratamento, prática imprescindível por parte do doente renal crônico para amenizar a progressão da doença, diminuir o índice de complicações e alcançar uma qualidade de vida maior. Para Smeltzer e Bare (2006), o termo adesão consiste em seguir fielmente as orientações, significando a aceitação e implementação de um novo modo de vida a partir do diagnóstico estabelecido.

A TRS como o próprio nome sugere, visa substituir os rins em falência na função de filtrar o sangue, eliminando os solutos tóxicos originados dos vários processos metabólicos corpóreos e manter o equilíbrio hidroeletrólítico. Para tanto dispõe-se de diálise (hemodiálise e diálise peritoneal) e transplante renal (CHERCHIGLIA, 2010).

A diálise tem por finalidade depurar o sangue do paciente, e remover assim as escórias, o excesso de líquidos e sais minerais. Dois métodos dialíticos podem ser empregados para tratamento de pacientes com falência renal: a diálise peritoneal (DP) e a hemodiálise (HD). Optar por um ou por outro método, pode ser uma decisão do doente, conquanto não haja contra-indicações específicas (ASSOCIAÇÃO DE PACIENTES RENAIIS CRÔNICOS, 2007).

Em 2010, 90,6% daqueles que necessitavam de diálise crônica em nosso país, faziam-na através de HD enquanto 9,4% por DP, sendo a diálise peritoneal automatizada (DPA) a modalidade predominante (SESSO et al, 2011). Muitas podem ser as explicações para essa grande diferença estatística, dentre elas o fato do diagnóstico da DRC ser realizado em muitos casos, já em estágios avançados com necessidade premente de início do tratamento dialítico, o que de certa forma inviabiliza o uso da diálise peritoneal. Esses dados contrastam com índices de países como o Reino Unido e México, onde 47% e 83% respectivamente dos renais crônicos em fase terminal realizam DP (ASSOCIAÇÃO DE PACIENTES RENAIIS CRÔNICOS, 2007).

A DP é um método eficaz de diálise, em que a filtração sanguínea é realizada através do peritônio, uma membrana delicada que reveste a cavidade

abdominal e a maior parte dos órgãos abdominais e devido às suas características, permite a realização de processos como a osmose e a difusão. Nessa modalidade terapêutica, o líquido de diálise é inserido na cavidade abdominal do indivíduo, através de um cateter denominado cateter de Tenckoff. Esse líquido é formado por vários compostos que lhe conferem uma concentração maior que o sangue e dessa forma, o excesso de água, sais minerais e solutos tóxicos transfere-se do sangue para ele. Após permanecer armazenado por algum tempo dentro da cavidade abdominal, o líquido é removido através do mesmo cateter em que foi inserido e junto a ele eliminam-se então os excessos que são maléficos para o indivíduo.

Existem modalidades diversas de DP, todas utilizando a mesma via de acesso e baseadas nos mesmos princípios. Podem ser realizadas no ambiente hospitalar, ambulatorial ou domiciliar por pessoa devidamente treinada para esse objetivo, de maneira contínua - quando o abdome fica sempre preenchido por solução e o processo dialítico ocorre continuamente - ou intermitente quando há intervalos em que o abdome fica vazio. Falhas na antisepsia durante a realização do procedimento associam-no ao risco de peritonite.

Atualmente, além do método convencional de DP, onde são realizadas manualmente quatro trocas da solução de diálise por dia, há ainda outras opções em que se utiliza um dispositivo mecânico denominado cicladora, cuja programação permite flexibilizar a realização das sessões, inclusive durante o período de sono do paciente, possibilitando-lhe assim, maior liberdade para outras atividades.

Esse tipo de DP denominada automatizada (DPA), teve sua introdução no Brasil a partir de 1990, quando inicialmente os pacientes compravam ou alugavam os equipamentos e as bolsas com solução de diálise eram fornecidos pelo SUS. A partir de 1999, o governo passou a custear todo esse tratamento, priorizando crianças, idosos, adolescentes e diabéticos (CHERCHIGLIA, 2012).

Outro tipo de tratamento dialítico é a HD, cujo uso como opção de tratamento para pacientes renais em fase terminal, teve início a partir da década de 60, quando empiricamente estabeleceu-se após algumas modificações, o modelo largamente utilizado em nossos dias, que aqui denominamos convencional. Neste modelo, as sessões de HD são realizadas nas unidades de diálise, três vezes por semana, com duração média de 4 horas por sessão. Os doentes atendidos por



determinada unidade são geralmente separados em grupos distribuídos nos turnos da manhã, tarde e noite (MATOS; LUGON, 2010).

É discutível esse padrão de HD convencional, uma vez que a assimetria na distribuição dos intervalos entre as sessões aos finais de semana, parece ser causa de disfunções cardíacas e maior número de mortes súbitas nessa população no início da semana, durante a hemodiálise ou nas horas seguintes (BLEYER et al, 2006).

Mecanismos diversos são empregados durante a HD. Para tanto há necessidade de utilização de máquina apropriada para esse fim, que com auxílio de um dialisador (membrana semi-permeável) e uma solução de diálise (dialisato) faz a filtração sanguínea, eliminando os excessos e as escórias do sangue. Para esse tipo de tratamento, há necessidade de um acesso através do qual o sangue possa ser retirado do organismo, depurado pela máquina e posteriormente devolvido à circulação corpórea. Com essa finalidade dispõe-se de Fístula Artério-Venosa (FAV) e o cateter vascular.

A FAV consiste na junção cirúrgica de uma veia e uma artéria, formando um vaso sanguíneo periférico com alto fluxo e resistente às punções repetitivas, como se faz necessário na HD. Após a confecção da FAV, é necessário aguardar a cicatrização e o amadurecimento da mesma, antes que se possa utilizá-la. Desta forma, quando o início do tratamento dialítico não pode esperar, há a opção do cateter vascular, que geralmente é passado através de veia jugular e destina-se exclusivamente como via de acesso para HD.

A Hemodiálise Noturna Prolongada (HDN) é um esquema alternativo para aqueles que fazem HD. O procedimento foi descrito como opção de tratamento há mais de 40 anos e consistia inicialmente em três sessões por semana, geralmente diurnas, com duração de até oito horas cada. Variações mais atuais do método inicial consistem em sessões diárias e com maior duração, em que os pacientes fazem o tratamento de cinco a sete vezes por semana e com até oito horas por noite. Tal medida tem evidenciado resultados clínicos favoráveis, como diminuição dos episódios de hipotensão durante o procedimento, maior controle pressórico com conseqüente redução da necessidade de uso de anti-hipertensivos, menor taxa de mortalidade, dentre outros (OK et al, 2008).

Outro esquema proposto como alternativa ao método convencional é a Hemodiálise Diária de Curta Duração (HDD), em que os pacientes são submetidos

à seis sessões semanais de duas a três horas, excetuando-se os domingos. Pode ser realizado na unidade de diálise ou domicílio do paciente, tendo sido evidenciado melhora clínica, laboratorial e eletrocardiográfica naqueles submetidos ao método, além de maior qualidade de vida (MARTINS, 2006; PUÑAL RIOBOÓ, 2009; SALOMÃO et al, 2002). Os inconvenientes dessa modalidade são o custo aumentado do procedimento e o maior risco de complicações inerentes ao acesso vascular, uma vez que há a duplicação da frequência de uso em relação ao padrão convencional.

A despeito dos resultados positivos agregados aos modelos alternativos de HD, que por vezes apresentam ainda a facilidade de poderem ser realizados no domicílio do paciente, conferindo maior independência da rotina do tratamento dialítico, estes ainda são pouco implementados no Brasil, por falta de estrutura física e financeira (SANCHO; DAIN, 2008; SESSO, 2011; VERSOLATO, 2011).

Independente do tipo de TRS adotada para a sobrevivência do portador de DRC, o custo elevado é um fator comum. Nos Estados Unidos, houve um gasto de quase 28 milhões de dólares com TRS em 2010 (UNITED STATES RENAL DATA SYSTEM, 2012b). No Brasil em 2008, 1,4 bilhão de reais foram destinados para tratamento dos pacientes em diálise e dos transplantados renais (BASTOS; BREGMAN; KIRSZTAJN, 2010). Em março de 2012, o Ministério da Saúde anunciou um aumento de R\$181,6 milhões para o tratamento dialítico, totalizando um orçamento federal superior a 2 bilhões (BRASIL, 2012b).

Estudo brasileiro do início da década de 90, sobre análise de custo-efetividade dos tratamentos disponíveis para DRC, encontrou custo por ano de sobrevivência de U\$\$12.134,00 para diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD), U\$\$10.065,00 para HD hospitalar, U\$\$6.978,00 para transplante renal com doador cadáver e U\$\$3.022,00 para transplante renal doador vivo (SESSO, 2000).

O SUS é a principal fonte pagadora dos tratamentos dialíticos, representando 84,9% enquanto 15,1% são custeados por outros convênios (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2011). Segundo dados do Ministério da Saúde (BRASIL, 2012a), o valor médio de uma sessão de hemodiálise gira em torno de R\$ 170,50. Para reafirmar os valores elevados, estudo realizado na cidade mineira de Juiz de Fora, evidenciou que em 2003 gastava-se mensalmente cerca de

R\$1.400,00 por paciente em Terapia Renal Substitutiva e cerca de R\$11,00 com os demais usuários do SUS (BASTOS et al, 2004).

Assim, a DRC constitui situação devastadora, com impactantes consequências econômicas, sociais e sobretudo humanas. Dados do United States Renal Data System (USRDS, 2012a), mostram que independente da faixa etária do indivíduo ao iniciar tratamento dialítico, este tem sua expectativa de vida restante diminuída em relação à população em geral com a mesma idade.

Pesquisadores brasileiros acompanharam dados fornecidos pelo Ministério da Saúde acerca de 25.952 pacientes com falência renal em estágio terminal, no período de abril de 1997 a julho de 2000 e evidenciaram que a maior mortalidade entre os que fazem tratamento dialítico se dá nos dois primeiros anos de terapia, sendo que idade mais avançada e DM são variáveis fortemente associadas com menor sobrevida nesses indivíduos (LOPES et al, 2003).

A imprensa repetidas vezes noticiou sobre mortes de pacientes em tratamento dialítico, especialmente HD. Dentre todas essas, o episódio ocorrido na cidade pernambucana de Caruaru em 1996, quando 54 pacientes morreram contaminados por cianobactérias após passarem por sessão de HD, teve papel fundamental para o avanço da formulação de legislação pertinente, com alteração de regulamentações para funcionamento dos serviços de TRS e das normas para cadastramento destes junto ao SUS (CHERCHIGLIA, 2012).

De lá para cá muito já se caminhou dentro dessa temática. Um desses avanços foi a regulamentação da Portaria nº1168, em 15 de junho de 2004, que instituiu a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal, cujas linhas gerais dizem respeito ao cuidado integral do doente, com vistas à prevenção, promoção, tratamento e reabilitação (BRASIL, 2004).

Em minha prática profissional tenho observado que a despeito do quanto já se evoluiu em relação às doenças renais, seja com métodos diagnósticos, tratamentos dialíticos, legislação própria ou transplante renal, um aspecto ainda se mantém: a DRC marca a vida do portador, independente de idade, gênero, classe social, raça, credo ou outros, porque está associada à dificuldades e sofrimentos diversos.

A partir do diagnóstico da falência renal em fase terminal, o indivíduo é direcionado para um modo de vida diferente, com limitações e perdas imensuráveis, tornando o cotidiano, por vezes, insípido (PEREIRA; BORBOREMA;

RODRIGUES, 2011; PILGER et al, 2010; SANTOS, ROCHA; BERARDINELLI, 2011; VIEIRA; DUPAS; FERREIRA, 2009). Cada pessoa vivencia tal condição de uma maneira, em virtude de diferentes capacidades de adaptação e ajustamento frente ao novo estilo de vida. Na grande maioria das vezes, contudo, os renais crônicos experimentam em algum momento, graus diferentes de desânimo, desesperança, frustração, dentre outros (SILVA et al, 2011a).

De um momento para o outro, o renal crônico tem a necessidade de privar-se de alimentos antes possíveis, sal e líquidos, com a finalidade de salvaguardar seu bem-estar no período interdialítico. Para Reis, Guirardello e Campos (2008), tais privações somam-se para aumentar a sobrecarga emocional já vivenciada devido à doença e tratamento. Em muitas ocasiões, tal situação compromete o convívio social em atividade simples do dia a dia como sair para comer com a família e amigos, frequentar casas de parentes ou festas.

Não somente pela privação de alimentos, mas principalmente como efeito da DRC e do tratamento dialítico, os indivíduos experimentam perda da força e vigor físico para as atividades cotidianas, levando homens e mulheres, jovens ou velhos a experimentar, com poucas exceções, situações de incapacidade e necessidade de ajuda, que os conduz a uma postura passiva e contemplativa dos fatos e da própria vida, sem efetiva participação nestes.

O trabalho é uma das atividades cotidianas que sofre profundas alterações na vigência da falência renal terminal. Seja devido à diminuição do vigor físico, da incompatibilidade do tipo de trabalho realizado previamente com as restrições físicas inerentes à presença de uma FAV ou devido ao tempo gasto com as sessões de tratamento dialítico, a grande maioria dos doentes renais necessita parar completamente, ou ao menos readequar suas atividades laborais (CARREIRA; MARCON, 2003; MATTOS; MARUYAMA, 2010; MEIRELES; GOES; DIAS, 2004; PILGER et al, 2010; REIS; GUIRARDELLO; CAMPOS, 2008; SILVA et al, 2011a).

O trabalho está atrelado à vida de maneira que tem implicações diretas sobre as condições fisiológicas, psíquicas e sociais dos indivíduos, constituindo-se em uma das maneiras de expressão, identificação e realização humanas. Diante das exigências da doença renal, a impossibilidade de trabalhar deixa o indivíduo à margem da sociedade, e este por vezes, passa a vivenciar sentimentos de inutilidade e peso para os que dividem a jornada da vida consigo (CARREIRA; MARCON, 2003).

A dificuldade em conciliar trabalho e tratamento tem repercussão direta e expressiva sobre a renda desses indivíduos, tornando um pouco mais difícil um cotidiano que por si só já é extenuante (PEREIRA; GUEDES, 2009). Segundo Carreira e Marcon (2003), fatores como necessidade de aquisição de medicações e aumento de gastos com alimentação especial interferem também sobre a renda dessas pessoas e suas famílias, o que implica diretamente sobre acesso à bens e serviços, dentre estes, as atividades de lazer.

Assim, o doente renal vai aos poucos afastando-se de atividades e pessoas que antes lhe eram familiares, fragmentando seu tecido social. Em tais condições, o indivíduo geralmente tende a permanecer silente e resignado em seu mundo, envolto com as novas rotinas e pensamentos impostos pela situação.

Outro aspecto que direciona o doente renal crônico para situações de isolamento social é o fato que seus corpos tornam-se marcados pela doença e seu tratamento. Ganho de peso devido ao uso de determinados medicamentos e edemas, queda de cabelos, alterações na coloração e textura da pele, pruridos, presença de cateter ou FAV para realização da diálise são algumas das manifestações físicas que passam a fazer parte do cotidiano. Tais mudanças físicas podem por vezes, ocasionar alterações significativas na auto-imagem e auto-estima desses pacientes, conduzindo-os à situações de solidão e descompasso com a sociedade. (CAMPOS; TURATO, 2010; FAYER, 2010; PEREIRA; GUEDES, 2009; SILVA et al, 2011a).

O indivíduo passa a conviver com pessoas que compartilham de histórias e experiências semelhantes, especialmente nos grupos de HD, onde a morte anuncia-se com frequência. E assim, periodicamente admoestados da fragilidade do “existir” nessa condição, o medo da morte por vezes passa a compor o cotidiano (PEREIRA; BORBOREMA; RODRIGUES, 2011; TERRA et al, 2010). A esperança esvai-se aos poucos.

Dessa forma, muitos portadores de DRC conduzem suas vidas pautados apenas no momento presente e não se permitem sonhar ou planejar o futuro a longo prazo, como se isso fosse uma perda de tempo frente à morte anunciada pela enfermidade (ORLANDI et al, 2012). Nessa dura realidade, planos para o tempo vindouro não encontram lugar, o que corrobora para que a vida vá aos poucos perdendo a essência e o significado.

Em meio a toda essa vivência, o doente renal crônico por vezes experimenta situações e sentimentos de dependência. Em maior ou menor intensidade, passa a depender dos serviços e profissionais de saúde, da rede de apoio social, da família direta, de familiares, de um doador compatível e da própria máquina de hemodiálise, que apesar dos malefícios e riscos que lhes causa, é a principal responsável pela manutenção da vida, mesmo sem a qualidade e tranquilidade desejadas.

Cada um, atribui significado à vivência desse período e dessa relação inevitável com a máquina de hemodiálise, de acordo com os valores e crenças que regem suas condutas. Há quem aceite e há quem conteste o fato da máquina significar perda da liberdade. Pode-se fantasiar, refutar ou fugir da realidade, mas não há como ignorar que a vida é mantida em virtude da máquina. Resta então, aceitar, resignar-se e adaptar-se (SADALA; LORENÇON; LOPES, 2004).

Sentimentos depressivos são comuns entre os doentes renais crônicos e podem originar-se de anormalidades eletrolíticas provocadas pela doença ou devido ao Transtorno Depressivo propriamente dito. Para Almeida e Meleiro (2000), praticamente metade dos indivíduos com DRC referem sentimentos depressivos com maior possibilidade de manifestações mais severas no início da doença e tratamento dialítico. Em decorrência disso, o risco de suicídio é prevalente nessa população, estando associado a prognóstico e sobrevida (MOURA JUNIOR et al, 2008).

Sem pretensão à generalização, vale ressaltar que dentre os pacientes com falência renal em fase terminal, há aqueles que encaram as mudanças ocasionadas pela doença e tratamento dialítico, com energia e vitalidade. Para esses, a terapia dialítica é aceita de forma mais positiva, como método vital e necessário para manutenção de seu bem-estar e conseqüentemente de sua vida (BARBOSA; VALADARES, 2009; PILGER, 2010; TERRA et al, 2010). Esses indivíduos com atitude mais entusiástica, encontram meios de incorporar a rotina inexorável do tratamento dialítico às atividades cotidianas e assim, continuam estudando, trabalhando, namorando ou fazendo outras atividades que lhes sejam pertinentes. Estes ajustam-se à nova situação e procuram assumir o controle de suas vidas, buscando a superação do sofrimento e das limitações.

Ao contrário da maioria, esses pacientes renais com atitude mais positiva buscam encontrar sentido na existência, apoiados em crenças e valores pessoais mais elevados e assim conseguem sonhar com um futuro melhor, tendo a esperança por aliada. A esperança, esse sentimento humano tão nobre se constitui em bálsamo que alivia as dores e preocupações comuns a todos que trilham os árduos caminhos da falência renal e seu tratamento (CABRAL, 2009; PEDROSO; MOTTA, 2010).

Para os entusiastas ou para os desprovidos desse sentimento, o período de doença e terapia renal se constitui em fonte infundável de insegurança e estresse emocional. Nesse contexto, a realização de um transplante renal é a opção que oferece possibilidade de uma vida mais próxima da normalidade, com menos restrições e maior qualidade (BITTENCOURT, 2003).

O Transplante Renal é o procedimento cirúrgico que consiste na substituição de um rim incapaz por outro saudável que pode ser obtido de doador em morte encefálica ou doador vivo geralmente relacionado, a fim de compensar ou substituir a função perdida (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS, 2012).

Constitui-se na modalidade terapêutica mais efetiva para substituição da função renal prejudicada por fornecer maior possibilidade de independência das restrições impostas pelos outros tipos de tratamento, com alto grau de reabilitação social e melhora da qualidade de vida desses pacientes (RAVAGNANI; DOMINGOS; MIYAZAKI, 2007).

Pode ser realizado em adultos e crianças e está indicado quando houver insuficiência renal crônica em fase terminal, podendo o paciente estar em diálise ou mesmo em fase pré-dialítica (pré-emptivo), considerando-se a capacidade de filtração glomerular perdida (ASSOCIAÇÃO MÉDICA BRASILEIRA E CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2006).

Mesmo com o rigor dos exames pré-operatórios, o transplante tem risco de complicações como infecção e rejeição do enxerto, que podem ocorrer a qualquer momento, porém com maior incidência nas fases iniciais pós-procedimento, devido a vários fatores, sendo a imunossupressão o principal deles (SOUSA et al, 2010).

Mesmo com seus riscos, o transplante renal constitui-se no fator mais presente em discursos de portadores de DRC, quando falam das aspirações

para o futuro. Para adultos e crianças, o procedimento sinaliza possibilidade de retomada da vida outrora deixada para trás (CABRAL, 2009; SETZ; PEREIRA; NAGANUMA, 2005). Quando bem sucedido, permite ao indivíduo retornar para casa e reassumir seus papéis, ao profissional, retomar suas atividades interrompidas, ao jovem, voltar a tecer sonhos acadêmicos, à criança, voltar a ser criança.

Segundo a Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO, 2011), o transplante renal é o tipo de transplante de órgão mais frequente no país, tendo sido realizados 4957 procedimentos em 2011, que equivalem a 72% do total de transplantes de órgãos (tabela 2).

**Tabela 2 – Transplante Renal no Brasil – números absolutos 2001 a 2011**

<b>Ano</b>	<b>2001</b>	<b>2002</b>	<b>2003</b>	<b>2004</b>	<b>2005</b>	<b>2006</b>	<b>2007</b>	<b>2008</b>	<b>2009</b>	<b>2010</b>	<b>2011</b>
<b>Número</b>	3.115	3.045	3.186	3.495	3.352	3.287	3.462	3.811	4.284	4.660	4.957

Fonte: ABTO (2011)

Outro dado que também vem apresentando aumento nos últimos anos é a taxa de transplantes renais realizados com doador falecido, que em 2011 foi de 66,8%, a maior taxa já obtida (tabela 3) . Este aumento nos índices implica em diminuição da fila de espera pelo procedimento e conseqüentemente, com o passar do tempo, em diminuição de transplantes intervivos, que apesar de bastante seguros, podem ter impacto significativo sobre a vida do doador (MARINHO; CARDOSO; ALMEIDA, 2010).

Tal dado estatístico nos leva a deduzir que tem havido um aumento no número de notificações de morte encefálica, bem como de captações de órgãos nessas circunstâncias, o que reflete um maior compromisso dos profissionais envolvidos nesse processo e maior esclarecimento e conscientização da população sobre o tema.

**Tabela 3 – Evolução Anual dos Transplantes Renais por Tipo de Doador – Brasil**

<b>Rim</b>	<b>2001</b>	<b>2002</b>	<b>2003</b>	<b>2004</b>	<b>2005</b>	<b>2006</b>	<b>2007</b>	<b>2008</b>	<b>2009</b>	<b>2010</b>	<b>2011</b>
<b>Vivo</b>	1.850	1.852	1.825	1.695	1.746	1.754	1.712	1.778	1.739	1.641	1.643
<b>Falecido</b>	1.265	1.193	1.359	1.789	1.613	1.524	1.748	2.036	2.549	2.989	3.314

Fonte: ABTO (2011)

Os estados brasileiros apresentam performances diferentes na realização dos transplantes renais brasileiros como mostra a tabela 4. Quanto ao



número de procedimentos por milhão de pessoas, o Paraná ocupa a quarta colocação no ranking nacional, com 37 transplantes renais por milhão de população (pmp), acima da média nacional que é de 26 transplantes pmp. No entanto, o Paraná tem dados que destoam da maioria dos demais estados brasileiros, quando apresenta uma maior taxa de transplantes renais intervivos que de doadores falecidos (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS, 2011).

**Tabela 4 – Transplante renal por milhão de população por estado 2011**

Estado	Vivo	Falecido	Total
SP	16,3	32,5	48,7
RS	8,8	35,0	43,8
SC	8,2	33,9	42,1
PR	20,6	16,4	37,0
CE	5,6	25,2	30,8
MG	9,6	16,0	25,6
ES	8,8	15,1	23,9
PE	3,6	19,1	22,7
DF	5,1	17,5	22,6
AC	8,2	10,9	19,1
GO	7,8	8,7	16,5
RN	3,8	12,6	16,4
RJ	5,9	9,8	15,7
PI	7,1	4,8	11,9
AM	6,3	2,9	9,2
MS	8,6	0,0	8,6
PB	3,7	4,0	7,7
PA	0,7	6,6	7,3
MA	2,7	4,0	6,7
BA	2,1	3,1	5,2
AL	3,5	1,3	4,8
SE	0,0	2,4	2,4
BRASIL	8,6	17,4	26,0

Fonte: ABTO (2011)

Mesmo com o crescimento contínuo nas taxas de doação e transplantes de órgãos que vem acontecendo no país nos últimos anos, o número de doações ainda está aquém da necessidade. Por esse motivo, há grande desigualdade entre o número de doadores e a quantidade de pacientes em lista de espera em quase todos os estados brasileiros. Segundo dados do Ministério da Saúde, em 31/12/2010 havia 22899 pessoas cadastradas na fila de espera por um transplante renal no Brasil, sendo a maior freqüência (98%) entre os maiores de 18 anos (BRASIL, 2010).

Uma vez constatada a necessidade de transplante, o paciente candidato a receptor é colocado em uma fila de espera, que é única no SUS para cada órgão ou tecido, com atendimento feito por ordem de chegada, considerados critérios técnicos, geográficos, de compatibilidade e de urgência específicos para cada órgão. Embora não existam dados oficiais sobre tempo de espera na fila por um transplante renal, em 2006 evidenciou-se que o tempo mínimo de espera por um rim no Brasil era de 5,43 anos e o tempo máximo de 10,87anos, sendo os dados do Paraná semelhantes a estes (MARINHO; CARDOSO; ALMEIDA, 2010). Existem disparidades importantes no tempo de espera dos pacientes na fila de cada unidade da federação, sendo evidente o menor tempo nas regiões Sul e Sudeste em virtude do maior número de procedimentos realizados (MARINHO; CARDOSO; ALMEIDA, 2010).

A espera pela oportunidade de realizar o transplante renal é permeada de esperança e ansiedade. Esperança de ser contemplado com um doador compatível em um tempo breve e ansiedade devido à imprevisibilidade de quanto tempo levará até chegar o momento do procedimento e conseqüentemente quanto tempo ainda terá que ser prisioneiro da condição em que vive (FLORES; THOMÉ, 2004).

O tempo de espera elevado exerce impactos significativos sobre o bem-estar do indivíduo, uma vez que implica em impotência, angústia e sofrimento. Tais sentimentos e muitos outros ocorrem em virtude das peculiaridades do período e da situação. Estar em lista de espera pelo transplante renal significa dentre outras coisas, que depende-se da morte de alguém, para concretização do sonho de liberdade tão almejado. E dessa forma, o doente renal terminal em fila para transplante, passa seus dias em compasso de espera.

Apesar da doação-transplante renal seguir os critérios mencionados anteriormente, o quesito compatibilidade entre doador e receptor é o determinante sobre quem da fila será contemplado com o procedimento. Seja esse processo regido por intervenção divina ou meramente ao acaso, conforme as crenças individuais, a espera é como uma loteria, e para muitos, a morte chega antes da vitória.

Diante de todo esse contexto permeado por sofrimento e também por esperança, questiona-se quais as repercussões dessa vivência para a família que convive diariamente com o doente renal, assistindo suas limitações,

manifestações físicas da enfermidade e os sentimentos gerados nesse processo. Posteriormente, quando o familiar doente é agraciado com um doador compatível e a realização de um transplante que evolua com resultados favoráveis, o que muda no seio familiar e na vida de cada membro desse grupo?

### 3.2 FAMÍLIA E DOENÇA CRÔNICA

A família é uma instituição universal. Desde tempos remotos, em todos os povos, há associação de pessoas ligadas por laços sanguíneos, afetivos ou outros, à qual denomina-se família. Este grupo social tem se constituído objeto de estudo de diferentes áreas do conhecimento ao longo dos anos, apresentando assim, definição variável.

Para Szymanski (2002) família é aquela constituída por pai, mãe e filhos convivendo num ambiente familiar comum. Este é o protótipo mais amplamente difundido e denomina-se modelo nuclear. A atualidade contudo, tem propiciado transformações profundas a vários aspectos, dentre eles, essa concepção tradicional de família. Hoje há pluralidade de constituições familiares, com diferentes modos de vida, papéis sociais, dentre outros.

Assim, em virtude de suas distintas configurações e composições, hoje a família tem um significado mais abrangente. Para Wright e Leahey (2008), família é quem seus membros dizem que são, de modo que independente de consanguinidade, a afeição guia a formação desse grupo. Em seu meio, amor, afeto, segurança, amizade, aceitação pessoal, sentimento de pertença, dentre outros, regem as relações.

A despeito das transformações que a família vem sofrendo através dos tempos, permanece como instituição de valor fundamental porque constitui a célula básica da sociedade. Geralmente é dentro dessa estrutura que os indivíduos desenvolvem seu crescimento físico, pessoal e emocional, o que os prepara para o convívio em sociedade.

Todo ser humano carrega consigo um arcabouço de valores e crenças pessoais que são desenvolvidos no decorrer da vida, a partir de conhecimentos e experiências pregressas. Nesse aspecto, devido ao convívio íntimo e duradouro existente no grupo familiar, este se constitui como referencial para o desenvolvimento de muitos desses valores. A família é, portanto, um espaço

privilegiado de transmissão de valores, crenças e atitudes, constituindo-se como um dos berços do nascimento das representações sociais do indivíduo.

As representações sociais nascem a partir das interações interpessoais e são um tipo de conhecimento da realidade, partilhado por um grupo com vivências comuns. Fatos diversos do dia a dia podem se constituir em objetos a partir dos quais nascem representações sociais, sendo a doença, um deles.

Assim como outras experiências da vida, adoecer tem um significado para o doente e sua família. As experiências pregressas relacionadas à doença, bem como as representações sociais da mesma nos grupos de pertença em que esses indivíduos estão inseridos, tem papel fundamental na compreensão de tal realidade, assim como na atribuição de significado para tal vivência. Por sua vez, o sentido atribuído à experiência da doença, determina a maneira como indivíduo e a família se comportam frente a esse acontecimento (MESSA, 2010).

De um modo geral, a doença faz parte da experiência humana. Sem exceção, todos em algum momento vivenciam a condição no decorrer da vida e esta pode apresentar-se simples ou complexa, comum ou rara, aguda ou crônica.

Nos últimos tempos, tem havido crescimento significativo no número de casos das doenças crônicas não transmissíveis, constituindo-se em um dos problemas de saúde de maior magnitude no país (BRASIL, 2013). A problemática não se restringe ao Brasil, mas conforme a OMS, doenças crônicas constituem a principal causa de mortalidade no mundo, representando 63% de todas as mortes. De maneira geral, tais doenças ocasionam mortes prematuras que afetam famílias, comunidades e países de menor renda, na grande maioria das vezes (WHO, 2011).

Em recente portaria ministerial, doenças crônicas são definidas como aquelas que apresentam início gradual, com duração longa ou incerta, cujo tratamento envolve mudanças no estilo de vida em um processo de cuidado contínuo que usualmente não leva à cura (BRASIL, 2013).

As doenças crônicas não escolhem uma época determinada da vida para surgir, mas ocorrem abruptamente em qualquer fase do ciclo vital, tornando a realidade imutável. Várias enfermidades compõem este rol e todas tem em comum o fato de terem evolução prolongada e irreversível, exigindo adesão a medidas de controle e esquemas terapêuticos específicos, que nesta situação, são os responsáveis pela manutenção da vida do portador.

Dentre as doenças crônicas, existem aquelas que são graves e implicam em alterações físicas e mudanças no modo de viver, exigindo formas de enfrentamento e adaptação do indivíduo, que estendem-se àqueles que compartilham o cotidiano consigo, em especial aos membros da família.

Tal fato pode ser explicado porque concepções atuais entendem a família como um sistema ou um conjunto de elementos em interação mútua (GALERA; LUIS, 2002). Para Osório (2004), a inter-relação existente entre as partes de um sistema faz com que alteração em um dos elementos do conjunto tenha repercussão sobre os demais e sobre a estrutura como um todo.

Diante da DRC, o cotidiano e a vida do doente passam a sofrer severas limitações. Perde-se a independência e o viver é modificado procurando ajustar-se à nova realidade, de modo que restrições, dor e sofrimento passam a compor o dia a dia (BARROS, 2004; MATTOS; MARUYAMA, 2010; MEIRELES; GOES; DIAS, 2004; PEREIRA; BORBOREMA; RODRIGUES, 2011; PILGER et al, 2010; REIS; GUIRARDELLO; CAMPOS, 2008; SANTOS; ROCHA; BERARDINELLI, 2011; SILVA et al, 2011a; VIEIRA; DUPAS; FERREIRA, 2009).

Como em um sistema, tais alterações induzem à mudanças no cotidiano dos outros membros da família, que por sua vez repercutem na estrutura e rotina familiar. Frente a essas transformações, o doente sente-se preocupado, desconfortável e incomodado (CAETANO et al, 2011; VIEIRA; DUPAS; FERREIRA, 2009). Contudo, para a família, tais mudanças são pequenos sacrifícios que não chegam a abatê-la, uma vez que sua prioridade e maior preocupação, são o cuidado e o bem-estar do ente querido (MARCON et al, 2007).

A família é reconhecidamente a maior prestadora de cuidados e apoio aos seus membros em situação de doença (BARROS, 2004). Para o enfrentamento da condição de doença, tal apoio é imprescindível, uma vez que ameniza o sofrimento, proporciona contínua colaboração e favorece à adaptação frente à situação (MILIORINI, 2008).

Diferentes maneiras são utilizadas pelos membros da família para demonstração de apoio durante o adoecimento pela DRC. Seja através de palavras de conforto, incentivo ou carinho, transmitindo força e coragem para viver, ou acompanhando nas consultas médicas periódicas e no dia a dia condicionado pela HD, ou com a adoção de dieta alimentar semelhante à do doente, ou ainda limitando e até por vezes abolindo passeios e viagens prolongadas de modo a acompanhar o

enfermo em sua perda da liberdade, o fato é que a família configura-se em esteio na tentativa de superação do cotidiano transformado pelo adoecimento (CARREIRA; MARCON, 2003; HENRIQUES, 2008; MARCON et al, 2007).

Muitas vezes, as limitações ocasionadas pela DRC fazem emergir a necessidade de um cuidador. Nesse contexto, figuras femininas como mães, cônjuges, filhas, irmãs, dentre outras, geralmente assumem tal responsabilidade (MARCON et al, 2007; THOMÉ; MEYER, 2011). Caetano et al. (2011) afirma que essas pessoas muitas vezes, colocam-se em função do familiar enfermo de maneira tão intensa, que amiúde, esquecem-se de suas próprias necessidades. Sobrecarga, estresse, fadiga, alterações de saúde, limitação social, dentre outros, são vivências comuns para o cuidador, que podem leva-lo ao esgotamento físico e mental, inclusive com necessidade de acompanhamento psiquiátrico, como estratégia de enfrentamento (BARRETO et al, 2011; THOMÉ; MEYER, 2011).

Cuidar de um familiar com doença crônica grave pode ser considerado por alguns como uma oportunidade de doar-se e dedicar-se a uma pessoa amada em detrimento do pesado fardo que isso representa (LAVINSKY; VIEIRA, 2004; MARCON et al, 2007). Todavia, nem sempre esse sistema de suporte familiar existe frente as situação de adoecimento.

A DRC não acontece de maneira isolada no cotidiano familiar e não isenta esse grupo das funções e responsabilidades que lhes são comuns, tais como criação e educação dos filhos, auto-suficiência financeira, cultivo do amor, demonstrações de afeto, cuidado dos demais membros, dentre outros. Desse modo, em um contexto de doença crônica grave, as energias dos membros da família são canalizadas para esse problema, o que pode repercutir em fragilidade da estrutura familiar, deixando-a vulnerável. Vivenciar tal condição, pode afetar os cuidados dispensados aos demais membros da família, além dos relacionamentos afetivos e casamentos, criando fontes de tensão conjugal (BARROS, 2004; DANEKER, et al, 2001; RIBEIRO, 1999).

Quando a doença acomete um dos filhos, inúmeros outros fatores como aumento do estresse interpessoal entre os cônjuges, prejuízos de atividades de lazer, prejuízos à sexualidade e intimidade do casal e distanciamento conjugal (físico, geográfico ou afetivo) podem somar-se de modo a contribuir para o desequilíbrio no relacionamento matrimonial (SILVA; NASCIMENTO, 2011). Alguns

casais contudo, conseguem aumentar a capacidade de resolução de conflitos, a união, a confiança interpessoal e o apoio mútuo, mesmo diante dessa adversidade.

O relacionamento conjugal também pode ser alterado quando a enfermidade atinge um dos cônjuges, dentre outros motivos, por mudanças na vida sexual. Há contudo a possibilidade de manter o prazer do convívio, encontrando novas maneiras de configurar a relação afetiva (THOMÉ; MEYER, 2011).

Não somente o relacionamento matrimonial, mas todas as relações familiares, podem ser abaladas no processo de convivência com a DRC, conforme citado por Barros (2004, p. 363):

[...] a vida junto a um doente crônico, habitualmente queixoso, suplicando carinho e cuidados especiais e, que ao mesmo tempo é incapaz de satisfazer adequadamente as necessidades da sua família, coloca em cheque a estrutura e estabilidade dessa instituição.

Thomé e Meyer (2011), contribuem para o entendimento dessa vivência, ao exporem que o enfermo pode ter seu humor alterado em virtude da DRC, especialmente no início do tratamento dialítico. Ao mesmo tempo, sentimentos como tristeza, aflição, medo, solidão, intranquilidade, frustração, preocupação, tensão e insegurança, acompanham em maior ou menor intensidade, os membros da família e o próprio doente (CAETANO et al, 2011; CARREIRA; MARCON, 2003; SILVA, 2002). Todos esses fatores, associados à condição extenuante vivenciada no dia a dia, podem manifestar-se por vezes em crises, desalentos e tensões, o que pode facilmente romper o equilíbrio emocional do grupo com reverberação na convivência diária.

As questões financeiras ocasionadas ou potencializadas pelo adoecimento, podem constituir-se também em fator gerador de estresse para as famílias. A doença crônica sempre representa despesas contínuas que passam a fazer parte do orçamento familiar, geralmente devido a aumento de gastos com medicações e alimentação especial, dentre outras. O fato é agravado quando a doença atinge um dos provedores da família, com repercussão na renda familiar. Nessa condição, muitas vezes, os filhos são obrigados a assumir precocemente a responsabilidade de contribuir em tal quesito (CARREIRA; MARCON, 2003; SILVA, 2002).

A despeito das tantas dificuldades que regem o conviver com a doença crônica, segundo Caetano et al. (2011), há famílias que utilizam-se da percepção e expressão do amor familiar como estratégia para superação de tais problemas. Outros autores endossam tais achados ao afirmar que famílias que desenvolvem maior carinho, cooperação, cumplicidade e união, encontram um modo positivo de enfrentar a doença (CARREIRA; MARCON, 2003; CECAGNO; SOUZA; JARDIM, 2004; SILVA, 2002). Para essas pessoas, a aceitação da condição limitante do doente, bem como a valoração do mesmo no seio familiar, direcionam para o fortalecimento dos laços que os unem (CAETANO et al, 2011).

A esse respeito, Pedroso e Motta (2010) afirma que uma família unida transforma essa ligação em mola propulsora para o enfrentamento das dificuldades que a afligam, pois um membro se constitui em suporte do outro.

Para Miliorini et al. (2008) e Pedroso e Motta (2010), a esperança é outro atributo que fortalece as famílias que vivenciam o adoecimento, constituindo-se em uma das maiores armas para o enfrentamento do período. A esperança permite que essas pessoas acreditem em uma cura, concedendo-lhes a oportunidade de vislumbrar um futuro melhor, sobrepujando dos momentos de desânimo (PEDROSO; MOTTA, 2010).

Na grande maioria das vezes, a esperança está relacionada à fé em uma existência superior divina. Apoiar-se em suas crenças, igrejas ou fé que professam constitui uma maneira das famílias em geral, procurarem manter-se fortes diante da adversidade (MENDES; BOUSSO, 2009). Fé, religião e espiritualidade constituem-se em importantes fontes de recursos, possibilitando conforto na angústia, diminuindo a ansiedade e gerando esperança de cura e a força para lutar diante da doença e ainda para buscar oportunidade de recuperação do ente querido (MILIORINI et al, 2008; PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2009; PEDROSO; MOTTA, 2010).

A família estendida também pode constituir-se em outra importante fonte de apoio durante o período de doença. Sua proximidade e auxílio para cumprir as demandas práticas impostas pela doença, reforçam os vínculos familiares transmitindo à família que sofre a mensagem de que não está sozinha. (MENDES; BOUSSO, 2009).

Algumas famílias contudo, lutam sua batalha de maneira solitária porque não dispõem de fé, religião ou apoio da família estendida para passar pelas



adversidades ocasionadas pelo adoecer. Contando apenas consigo mesmos e com seus recursos próprios para o enfrentamento de tão penosa situação, sua jornada torna-se um pouco mais árdua.

Diante de todo o exposto e considerando que durante as buscas bibliográficas para esta pesquisa, constatamos que ainda é incipiente o conhecimento acerca de como se dá a experiência familiar durante a vivência da DRC e posteriormente à realização de um transplante bem sucedido, o presente estudo pretende explorar um pouco mais esses aspectos, contribuindo para desvelar a experiência familiar nessa condição. Questionamentos como: - Como a família vivencia a DRC e reabilitação pós transplante renal bem sucedido? – direcionaram este estudo.

### 3.3 AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

O conhecimento nasce em virtude da ânsia humana pelo saber, por querer explicar e compreender o mundo que o rodeia. E assim, segundo Santos e Almeida (2005), o ser humano vem produzindo e reproduzindo conhecimento de vários modos através dos anos.

Diferentes tipos de conhecimento movem a sociedade e a vida das pessoas. Conhecimento científico, conhecimento filosófico e conhecimento do senso comum são algumas das formas de conhecimento utilizadas pelos indivíduos para compreensão, domínio e transformação do cotidiano, da vida e da própria sociedade.

A construção do conhecimento, indiferente do tipo, se dá sob uma determinada perspectiva social, política, cultural e histórica vigentes na época e à medida que esses fatores sofrem modificações, os conhecimentos também podem ser modificados gradativamente, pois são passíveis de transformação. Qualquer tipo de saber é falível e pode, portanto, ser refutado.

O saber científico origina-se das diferentes ciências disponíveis e é uma forma de erudição da sociedade, com características próprias. É um tipo de conhecimento sistematizado, objetivo e preciso que busca revelar a realidade por meio de rigorosos métodos, formalmente delimitados, permitindo a elaboração de leis e teorias que explicam os inúmeros fenômenos que tangem o indivíduo, a sociedade e a vida.

Tão precioso quanto o conhecimento científico, é o saber do senso comum. Também denominado de sabedoria popular, esse é o tipo de conhecimento acumulado pelos homens, que diferentemente do método científico, é adquirido espontaneamente, sem preocupação com métodos ou com sistematização (FERNANDES, 2010). É passado de geração em geração e ao longo do tempo vai sendo assimilado e transformado, contribuindo assim, de forma ímpar para a compreensão da realidade.

Explanando a respeito desses dois tipos de conhecimento, Alexandre (2000, p. 166) cita:

Enquanto o pensamento científico ocupa um grupo limitado de pessoas e participa apenas parcialmente da totalidade do conhecimento que uma sociedade possui, todos os homens partilham, de uma forma ou de outra, do conhecimento popular no seio de uma mesma sociedade.

Falar em conhecimento produzido no senso comum é falar em representação social (RS), que para Santos e Almeida (2005), é um tipo de conhecimento da realidade que tem origem nas práticas sociais e diversidades grupais, e constitui-se em uma teoria leiga a respeito de objetos sociais relevantes para o grupo.

O estudo dessas teorias socialmente partilhadas denomina-se Teoria das Representações Sociais e situa-se nos domínios da Psicologia Social, que é a área do conhecimento científico que se assenta na fronteira entre a psicologia e a sociologia e visa explicar as influências mútuas entre os indivíduos e seus grupos sociais (WACHELKE; CAMARGO, 2007).

Esta teoria foi inicialmente estudada e elaborada pelo psicólogo romeno naturalizado francês Serge Moscovici, após retomada do conceito de “representação coletiva”, desenvolvido por Émile Durkheim, que sugeria que as categorias básicas do pensamento teriam origem na sociedade, assim como o conhecimento seria fruto da experiência social (MOSCOVICI, 2003).

Em sua pesquisa, Moscovici objetivava buscar as diversas maneiras que a psicanálise era percebida (ou representada) pela sociedade parisiense, de modo a entender como o conhecimento científico era apropriado e ajustado por pessoas leigas (AZEVEDO; MIRANDA, 2012; SANTOS; ALMEIDA, 2005).

Ele então constatou a existência de dois universos diferentes: o consensual e o reificado. Enquanto o reificado diz respeito ao campo da ciência com seu conhecimento sistematizado através de pressupostos teóricos e critérios técnico-metodológicos, o universo consensual é entendido como o campo do senso comum, elaborado e reelaborado no dia a dia. Diferente do universo reificado, onde as pessoas são desiguais em papéis e classes, com a necessidade de competência para fazer parte do grupo desejado, no consensual, os indivíduos são iguais, livres e podem expressar-se acerca de qualquer assunto sem ser um especialista na área. Cotidianamente, há um espaço dinâmico de interações entre estes dois universos, que lhes permite atuar em conjunto sobre a realidade social, favorecendo a modificação, adaptação, ajustamento e compreensão frente a um fenômeno, sob apropriação de informações em níveis variados (AZEVEDO; MIRANDA, 2012; GUERRA; ICHIKAWA, 2011; MOSCOVICI, 2003).

Como resultado de sua pesquisa, em 1961 Moscovici lançou o livro *La Psychanalyse, son image et son public*, onde evidenciava, dentre outras coisas, que o conhecimento científico pode ser transformado em senso comum, formando representações sociais. Ampliando o conceito de Durkheim, Moscovici concluiu que as RS constituem uma forma particular de construir conhecimento e de transmiti-lo entre os indivíduos (RÊSES, 2003).

Para Moscovici (2003, p. 216) representar significa “trazer presente as coisas ausentes e apresentar coisas de tal modo que satisfaçam as condições de uma coerência argumentativa.” Implica de certo modo em aclarar algo ainda obscuro, como uma nova informação ou acontecimento cotidiano, por meio de palavras, atitudes ou imagens, no campo mental, simbólico ou real.

Diferentes autores dão suas contribuições para o entendimento dessa temática. Segundo Minayo (2008), RS refere-se à categorias de pensamento utilizadas pelos grupos para elaboração e expressão de sua realidade.

Denise Jodelet (2001, p. 22), pesquisadora que expandiu os estudos nessa temática, define RS como:

[...] uma forma de conhecimento, socialmente elaborada e compartilhada, com um objetivo prático, e que contribui para a construção de uma realidade comum a um conjunto social. Igualmente designado como saber de senso comum ou ainda saber ingênuo, natural, essa forma de conhecimento é diferenciada entre outras do conhecimento científico. Entretanto, é tida como um objeto de estudo tão legítimo quanto este, devido à sua importância na vida social e à elucidação possibilitadora dos processos cognitivos e das interações sociais.

As RS nascem a partir do encontro das pessoas nas famílias, locais de trabalho, igrejas, escolas, comunidades, dentre outros, através de discussão, análise, interpretação e julgamento dos diversos acontecimentos e assuntos que cercam o dia a dia.

A interação entre indivíduos insere-os num tecido social, onde o senso comum possibilita seu ajustamento e adaptação, através da organização e orientação de condutas e comunicações, intervindo em processos diversos tais como a assimilação e difusão do conhecimento e a definição das identidades de indivíduos e grupos, dentre outros (GUERRA; ICHIKAWA, 2011).

As representações não são criações de indivíduos isolados, mas produtos do coletivo, a partir de elementos diversos tais como informações, sentimentos, ideologias, valores, crenças, atitudes, entre outros. Estão sempre evidentes na vida em sociedade e constituem-se como fenômeno social porque são a representação de outras pessoas ou grupos ao mesmo tempo que são a representação pessoal (MOSCOVICI, 2003).

Para Jovchelovitch (2003 p. 81), as representações sociais:

são uma estratégia desenvolvida por atores sociais para enfrentar a diversidade e a mobilidade de um mundo que, embora pertença a todos, transcende a cada um individualmente. Nesse sentido, elas são um espaço potencial de fabricação comum, onde cada sujeito vai além de sua própria individualidade para entrar em domínio diferente, ainda que fundamentalmente relacionado: o domínio da vida em comum, o espaço público.

Os tempos presente e passado influem na formação das representações, de modo que valores, crenças e vivências religiosas, políticas, culturais e sociais dos predecessores permanecem como uma herança para a geração seguinte. Dentro dessa concepção, Moscovici (2003) afirma que as crenças, percepções e manifestações dos indivíduos muitas vezes são decorrentes de crenças e percepções anteriores a ele próprio, adaptadas para tornarem-se

coerentes com as ideias vigentes nas circunstâncias. Spink (1993), contribui para a compreensão desse fenômeno explicando que as RS são sempre contextualizadas, coerentes com as condições em que surgem e circulam.

Cada indivíduo nasce como um papel em branco, sem nenhum conceito ou percepção previamente moldados e à medida de seu desenvolvimento cognitivo, vai sendo influenciado pelas representações de seu grupo de pertença, o que contribui de forma ímpar para a criação de suas próprias RS acerca das vivências e fatos cotidianos. Dentre os inúmeros grupos de pertença, a família é um espaço privilegiado para a construção e compartilhamento de RS devido à forte interação propiciada pela afetividade, além do convívio íntimo e duradouro.

Cada pessoa se constitui em um grande banco de informações, onde percepções, ideias, fatos, sentimentos, dentre outros, permanecem armazenados por muito tempo, senão por toda vida. Para Moscovici (2003) as experiências pregressas não são de forma alguma experiências mortas, mas permanecem ativas, mudando e infiltrando experiências atuais de forma a interferir na elaboração das representações.

Além das experiências pregressas, fatores como ideologia, conhecimento científico, condições socioeconômicas, cultura, valores pessoais, dentre outros, somam-se para construção das representações diferentes, independentes de estarem corretas ou equivocadas acerca de um mesmo objeto social. (ALEXANDRE, 2000; CABECINHAS, 2004).

Diferentes representações a respeito de um mesmo objeto social também acontecem em decorrência das diferentes capacidades humanas para pensar, argumentar, comunicar, refletir, aceitar ou refutar ideias que lhes são apresentadas, o que Moscovici (2003, p. 213) intitula de “princípios de racionalidades distintas”.

Toda RS apresenta dois componentes: o social e o cognitivo. Significando que enquanto representação social de um indivíduo, é uma forma de conhecimento elaborada sob influência dos seus processos cognitivo-afetivos, ao mesmo tempo em que as condições sociais determinam sua elaboração e transmissão (SANTOS; ALMEIDA, 2005).

Para Jovchelovitch (2003) as RS permitem ao indivíduo e aos grupos a compreensão da realidade e a definição de lugar nessa realidade, através de símbolos que conferem significado aos fatos e acontecimentos, através de um

sistema de referencia próprio. Desse modo, as representações interferem diretamente na vida cotidiana, seja na criação dos filhos, na atitude enquanto aluno ou trabalhador, na convivência com vizinhos, nas opções políticas, no enfrentamento de doenças ou outras situações extenuantes, dentre outros.

A partir de sua gênese, as representações sociais adquirem vida própria na sociedade à medida que são compartilhadas. Elas circulam, se encontram, se unem, se repelem e fazem uma infinidade de movimentos que direcionam para o nascimento de novas representações, enraizamento de representações fortemente disseminadas e morte das velhas teorias (MOSCOVICI, 2003).

Na atualidade, o volume e a velocidade de informações e acontecimentos cotidianos, por vezes expõem o limite do conhecimento comum, causando sensação de estranheza. Nesse ponto, a necessidade de transformar o desconhecido em algo conhecido e familiar, faz emergir as RS e estas, à medida que são estabelecidas e legitimadas pelo indivíduo e pelo grupo social, contribuem para a formação de condutas e orientam a comunicação, constituindo-se assim, em instrumentos para compreensão da realidade. Para isso, faz-se necessário considerar duas características das RS: convenção e prescrição (MOSCOVICI, 2003).

Convencionar significa conferir uma forma definitiva a uma pessoa, objeto ou acontecimento, localizando-o em determinada categoria e colocando-o gradualmente como um modelo, -mesmo que forçadamente-, distinto e partilhado por um grupo. Esse processo largamente utilizado pela sociedade, permite distinguir imagens, entender atitudes, partilhar comportamentos e dessa forma, inconscientemente, permite o compartilhamento de significados, estruturando a realidade e o pensamento coletivo (MOSCOVICI, 2003; REIS; BELLINI, 2011).

A segunda característica das representações sociais diz respeito à Prescrição. Enquanto prescritivas, as representações se estabelecem sobre os indivíduos, seus pensamentos e atitudes de forma impositiva. Essas teorias do senso comum são formadas, partilhadas e transmitidas através do tempo, dentro do grupo de pertença de cada um e decretam o que deve ser pensado através de respostas e explicações prontas aos eventos e situações da vida (MOSCOVICI, 2003).

Nesse processo, as representações são impostas sobre os indivíduos, penetrando e influenciando suas mentes, que se tornam embotadas para pensamentos livres das representações do grupo em que se convive. E assim quanto menos o indivíduo é consciente dessas representações, mais sujeito está à influencia delas. As representações de um indivíduo *“não são pensadas por ele (...)* *elas são re-pensadas, re-citadas e re-apresentadas”* a medida que se depara com os eventos da vivencia cotidiana (MOSCOVICI, 2003, p. 37).

E assim as teorias do senso comum compartilhadas num determinado grupo social, dão visibilidade aos comportamentos e atitudes esperados diante de determinado objeto ou acontecimento, ajustando-os e legitimando-os (ALEXANDRE, 2004). As RS constituem-se como guias ao definirem e permitirem a interpretação de diferentes aspectos da realidade vivenciada, possibilitando a tomada de posição face a esses aspectos.

Como já mencionado anteriormente, as RS são criadas com a finalidade de familiarizar o desconhecido para incorporá-lo à realidade vivenciada. Explicando a respeito desse aspecto, Jean-Claude Abric (2000), importante estudioso dessa temática, atribui quatro funções para as RS:

- Função de saber – permite a aquisição e assimilação de conhecimentos, de forma compreensível, em coerência com a capacidade de cognição, valores e princípios individuais. Assim fazendo, ampara o indivíduo para a compreensão, atribuição de sentido e explicação da realidade vivenciada. Silva (2011b) complementa tal ideia ao afirmar que dessa forma, as RS permitem estabelecer a comunicação entre os indivíduos.
- Função de orientação – por preceder as ações, as representações sociais orientam as práticas e os comportamentos. Através delas, estipula-se o que é lícito, ilícito, tolerável, aceitável, abominável, dentre tantos outros.
- Função identitária – partilhar representações caracteriza os grupos sociais e possibilita uma identidade grupal, situando indivíduos e grupos dentro do campo social. Para Alexandre (2004), essa função permite que grupos sociais possam se identificar, se coligar ou refutar, em virtude das representações que compartilham.

- Função justificadora – as representações funcionam como guias de condutas socialmente compartilhados e dessa forma, servem como referencias para justificação de comportamentos.

Para assimilação do não-familiar, dois processos básicos são fundamentais: ancoragem e objetivação. Esses dois mecanismos são necessários para transformação de palavras, ideias, fatos ou seres em elementos familiares, utilizando para isso, o pensamento baseado na memória e em conclusões passadas. A esse respeito, Moscovici (2003, p.61) ainda declara:

Esses mecanismos transformam o não-familiar em familiar, primeiramente transferindo-o a nossa própria esfera particular, onde nós somos capazes de compará-lo e interpretá-lo; e depois, reproduzindo-o entre as coisas que nós podemos ver e tocar, e conseqüentemente, controlar.

**Ancoragem** consiste em um processo de categorização do novo em um sistema particular de referencias simbólicas preexistente, estabelecendo significados em torno do mesmo. Nesse processo, o desconhecido e ameaçador passa a enquadrar-se junto a fatos, objetos e ideias que sejam familiares. Para Moscovici (2003, p. 61), “*ancorar é [...] classificar e dar nome a alguma coisa*” na tentativa de “*garantir um mínimo de coerência entre o desconhecido e o conhecido*”. Nesse processo, nomear o que não tinha nome, permite que o indivíduo possa imaginá-lo e mesmo representá-lo.

Spink (1993) complementa que a ancoragem diz respeito à inserção do que estranho no pensamento já estabelecido ou seja, em representações já existentes. Com o intuito de contribuir para a compreensão desse processo, Guareschi (2003, p.213) utiliza a seguinte metáfora:

O barco está à deriva, pronto a deslizar, impulsionado por essa correnteza ‘motivadora e mobilizadora’ da não familiaridade. É preciso encontrar agora os faróis que o orientem e margens seguras que o ancorem, nos ‘jordões’ da existência.

Dessa forma, a ancoragem consiste em coligar um objeto novo e abstrato à pontos de referencia conhecidos, tais como categorias e imagens cotidianas. Como uma âncora, o conhecimento prévio do indivíduo (próprio ou herdado), serve como ponto de fixação da novidade, de maneira que possibilita sua categorização, compreensão e atribuição de significado. A finalidade desse sistema



de classificação é facilitar a interpretação e a formação de opinião a respeito do objeto. Esse, contudo, não é um processo neutro. Nele cada elemento categorizado é avaliado e rotulado pelo indivíduo numa escala hierárquica que tem ampla variância entre um valor positivo e seu inverso. Com esse processo, (MOSCOVICI, 2003).

O processo de ancoragem implica em três modalidades (SANTOS; ALMEIDA, 2005, p.33):

- Atribuição de sentido – o enraizamento de uma representação inscreve-se numa rede de significados articulados e hierarquizados a partir de conhecimentos e valores preexistentes de cultura.
- Instrumentalização do saber - possibilita um valor funcional à representação, na medida em que se torna uma teoria de referência, possibilitando a tradução e compreensão do mundo social.
- Enraizamento no sistema de pensamento – as novas representações se inscrevem num sistema de representações preexistentes, transformando o novo torna-se familiar ao mesmo tempo em que se transforma o conhecimento anterior. Assim, o sistema de pensamento preexistente ainda predomina e serve como referência para os mecanismos de classificação, comparação e de categorização do novo objeto.

O segundo elemento para a construção das representações sociais é a **objetivação**, que consiste em uma tentativa de traduzir o novo, associando-o a uma imagem que lhe corresponda, tornando concreto o que era abstrato (MOSCOVICI, 2003). Esse mecanismo é utilizado por cada indivíduo no processo de construção de suas representações e possibilita associar o que é novo à imagens já previamente solidificadas.

Para Moscovici (2003) a objetivação implica em três movimentos:

- Seleção e Descontextualização - nessa fase do processo, os sujeitos retiram algumas informações dos objetos sociais e as retém. O que segundo Cabecinhas (2004) e Santos e Almeida (2005), não acontece de modo aleatório, mas filtrado por conhecimentos e experiências prévias, valores culturais e religiosos, tradição cultural, dentre outros. As informações privilegiadas nessa etapa, são dissociadas do contexto em que surgiram, em virtude de seus significados já existentes. São também ajustadas pelo indivíduo, de modo que algumas assumem

um papel mais importante que outras ou mesmo diferente do contexto que tinham em sua estrutura original.

- Formação de um Núcleo Figurativo – nessa etapa, os conceitos teóricos previamente selecionados e dissociados de seu contexto, são ligados à uma imagem ou conjunto de imagens que os identifiquem. Dito em outras palavras, significa que os recortes de informações feitos na etapa anterior, são nesse momento interligados, mesclando as imagens de forma a organizar um esquema que é o núcleo figurativo da representação.
- Naturalização dos elementos – é o processo pelo qual os elementos transformados em imagens, abstratos inicialmente, materializam-se na realidade.

Através dessas etapas, o abstrato e complexo aproxima-se do familiar e passa a fazer parte do pensamento, vida e cotidiano do indivíduo e da coletividade. Segundo Moscovici (2003, p.61), enquanto o primeiro mecanismo *“tenta ancorar ideias estranhas, reduzi-las a categorias e a imagens comuns”*, levando-os para o campo da familiaridade, a objetivação transfere *“o que está na mente em algo que exista no mundo físico”* através da associação com imagens conhecidas.

Tanto ancoragem quanto objetivação ocorrem apoiadas em ideias pregressas que o indivíduo possui na memória. A esse respeito, Moscovici (2003 p.78) escreve:

Ancoragem e objetivação são, pois, maneiras de lidar com a memória. A primeira mantém a memória em movimento e a memória é dirigida para dentro, está sempre colocando e tirando objetos, pessoas e acontecimentos, que ela classifica de acordo com um tipo e os rotula com um nome. A segunda, sendo mais ou menos direcionada para fora (para outros), tira daí conceitos e imagens para juntá-los e reproduzi-los no mundo exterior, para fazer as coisas conhecidas a partir do que já é conhecido.

Uma das marcas da contemporaneidade diz respeito à avalanche de informações que cerca a vida cotidiana, difundidas pela mídia através da televisão, rádio, jornais impressos, internet, dentre outros. Tais informações, sejam de cunho

científico ou popular, constituem como base importante para o nascimento, transformação e compartilhamento de RS, porque oportunizam a massificação do saber acerca de objetos, pessoas e fatos, e direcionam os indivíduos para experiências comuns com engendramento de significados socialmente partilhados.

Segundo Cabecinhas (2004), os meios de comunicação são um dos responsáveis pela consensualidade de determinadas RS. As imagens veiculadas através da televisão, principalmente, já têm em si a ideia de consenso, de partilha por uma larga comunidade, o que facilita o conformismo. Outro ponto importante é que a televisão permite corresponder imagens às palavras, conceitos e ideias, possibilitando a materialização na realidade.

Após elaboradas e enraizadas, as RS passam a compor a vida do sujeito, seu modo de pensar, agir e se manifestar. E esse sujeito, sob influencia das teorias que carrega, interage com outros também influenciados por suas representações.

Nesse campo interacional dos indivíduos, a comunicação é fator preponderante para as representações sociais, porque uma inexiste sem a outra, por dois grandes motivos: primeiro porque é nas conversas cotidianas que as representações são formadas, fortalecidas, transmitidas e compartilhadas e segundo porque a comunicação torna-se possível e efetiva à medida que os sujeitos em interação compartilhem de teorias do senso comum (MOSCOVICI, 2003). Dessa forma, dentro de uma realidade comum, a comunicação torna-se uma das maneiras de expressão desse pensamento coletivo, permitindo afirmar que representação social e comunicação são elementos que se condicionam e se interdependem.

A esse respeito, Minayo (2008) afirma que as RS manifestam-se por meio de falas, atitudes e condutas semelhantes e rotineiras. Ainda que evidencie um pensamento fragmentado, o senso comum possui clareza e nitidez em relação à realidade, devendo portanto ser analisado.

Adentrar no cotidiano dos indivíduos, desvendando seus modos de agir e interpretar a vida e os fatos, é uma das possibilidades geradas a partir do aporte teórico das representações sociais. Na singularidade do viver, a experiência com a doença é uma das incontáveis situações que conduz à criação e compartilhamento de teorias do senso comum.

No decorrer dos tempos, cada indivíduo constrói uma imagem para si, seu corpo e sua vida, de acordo com suas experiências, seus valores e crenças,

bem como a cultura em que está inserido. Por ocasião do adoecimento, especialmente quando se trata de doenças mais graves, debilitantes, crônicas ou com prognóstico mais reservado, quebra-se essa imagem historicamente construída. Então, a doença, uma manifestação não-familiar traz à necessidade de atribuição de sentido ao porquê daquele mal e às circunstâncias que possibilitaram seu aparecimento (QUINTANA; MÜLLER, 2006). E assim nascem as representações sociais acerca da nova condição ocasionada pela enfermidade.

Herzlich (1991 p. 33), uma das primeiras autoras a estudar os temas saúde e doença no campo das RS, cita:

Por ser um evento que modifica, às vezes irremediavelmente, nossa vida individual, nossa inserção social e, portanto, o equilíbrio coletivo, a doença engendra sempre uma necessidade de discurso, a necessidade de uma interpretação complexa e contínua da sociedade inteira.

As enfermidades constituem-se em realidade socialmente construída para todos aqueles que vivenciam de perto seus efeitos. A experiência com a doença, ultrapassa os aspectos físicos e biológicos vivenciados em decorrência da mesma, mas constitui-se sobretudo, de uma variável gama de sentimentos que cerceiam a situação, atribuindo-lhe sentido e significado.

A esse respeito, Canguilhem (2002, p.160) afirma:

A vida de qualquer ser vivo, [...] não reconhece as categorias de saúde e doença, a não ser no plano da experiência, que é, em primeiro lugar, provação no sentido afetivo do termo, e não no plano da ciência. A ciência explica a experiência, mas não por isso a anula.

Para Rabelo, Alves e Souza (1999), a experiência da doença é entendida como o modo pelo qual os indivíduos situam-se frente à condição, desenvolvendo maneiras rotineiras de lidar com o problema e atribuindo-lhe significado. Para esses autores, as respostas à situação de doença constituem vivências e saberes sociais que remetem à práticas, crenças e valores compartilhados.

Todas as enfermidades evocam além dos aspectos biológicos, a subjetividade humana. Enquanto os cientistas aprofundam e divulgam os conhecimentos a respeito de fisiopatologia, modo de transmissão, manifestações clínicas, diagnóstico, tratamento, dentre outros aspectos da perspectiva física da

doença, vivenciá-la constitui-se em experiência única para cada pessoa. Na subjetividade da situação, cada indivíduo sente os sintomas da doença em uma intensidade de manifestação e desenvolve sentimentos inerentes ao fato, baseados em seu modo de enxergar a vida e as adversidades, que por sua vez são alicerçados em crenças, valores e princípios pessoais. Assim, por maiores que sejam as semelhanças ao passar pela mesma doença, mesmas manifestações ou o mesmo tratamento, Rabelo, Alves e Souza (1999) afirmam que a experiência de doença é uma vivência particular, de modo que não é possível passar pelas experiências alheias.

Segundo os mesmos autores, a enfermidade é uma construção intersubjetiva formada a partir de definição, interpretação e julgamento que conduzem a um processo de construção de significados entre os indivíduos. Vale ressaltar que esse processo não consiste em um ato individual, mas em construção coletiva, o que confere à enfermidade um “*significado reconhecido e legitimado socialmente*” (RABELO; ALVES; SOUZA 1999, p. 173).

Nas narrativas de aflição, o uso de metáforas se constitui em meio de facilitar o entendimento, uma vez que tem por finalidade associar uma imagem conhecida a uma realidade dotada de significado emocional e dessa forma, permitem expressar algo novo sobre uma experiência subjetiva, que seria difícil de exprimir de maneira diferente (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999). Complementando tal ideia, os mesmos autores (1999 p.173-174) citam:

Nas narrativas de aflição, as metáforas desempenham um papel central: consomem estratégias de inovação semântica, que estendem sentidos habituais para domínios inesperados, oferecendo assim uma ponte entre a singularidade da experiência e a objetividade da linguagem, das instituições e dos modelos legitimados socialmente. Tecidas em uma narrativa, as metáforas dão forma ao sofrimento individual e apontam no sentido de uma determinada resolução desse sofrimento: permitem aos indivíduos organizar sua experiência subjetiva, de modo a transmiti-la aos outros [...] e a desencadear nestes uma série de atitudes condizentes como a nova situação apresentada.

A subjetividade da experiência da doença encontra meios de interpretação e expressão à medida que outros indivíduos dividem vivência semelhante, permitindo a construção e o compartilhamento de representações sociais acerca do objeto. Nesse contexto, a DRC, suas consequências e seus

possíveis tratamentos, são carregados de significações para os que convivem nessa circunstância.

Ter um diagnóstico de DRC exige a realização de uma das modalidades de terapia dialítica. Juntas, doença e terapia impõem a necessidade de adaptações diversas na vida cotidiana. Alimentação e ingestão hídrica passam a ser restritas, atividades educacionais e profissionais são afetadas, limitam-se as atividades de lazer e o convívio social, dentre tantas outras modificações, o que de certa forma, tornam o indivíduo nessa situação, um prisioneiro. Todos esses aspectos associados com mal-estar físico periódico, sentimentos de impotência, desesperança e medo, somam-se para fragilizar quem vive a doença e suas consequências.

Para Quintana e Müller (2006 p. 77):

O desenvolvimento da doença é uma sequência de perdas que conduz ao esfacelamento do corpo, repleto de cicatrizes geradas pelas fístulas, cateteres, exames e cirurgias. Por mais que se negue a doença, essas marcas estão inseridas no corpo atestando que o sujeito pertence a uma classe específica.

Para essas pessoas, o diagnóstico da doença renal é vivenciado como uma sequência de perdas, inclusive do controle sobre a vida (QUINTANA; MÜLLER, 2006). Nesse contexto, figuras de retórica, metáforas e expressões paradoxais como Vida/Morte, Liberdade/Prisão, Esperança/Desespero, Céu/Inferno, Alegria/Sufrimento costumam ser utilizadas por essas pessoas ao referir ao transplante renal e à doença, evidenciando os extremos que cercam tais circunstâncias (BITTENCOURT, 2003, p. 100).

O tratamento dialítico, especialmente a hemodiálise, gera também certa ambivalência de sentimentos. Ao mesmo tempo em que permite ao enfermo uma sensação de liberdade e independência da doença no período interdialítico, faz com que as limitações oriundas da condição, bem como a dependência total do tratamento lhe sejam impostas de forma intensa durante as sessões periódicas do procedimento (QUINTANA; MÜLLER, 2006).

Vida, Renascimento, Liberdade, Esperança, Vitória e Sobrevivência, são algumas das representações sociais do transplante entre os que têm a vida tangenciada por ele (BITTENCOURT, 2003; SADALA; STOLF; BICUDO, 2009; SETZ; PEREIRA; NAGANUMA, 2005). A realização do procedimento figura

representando a esperança de dias melhores, diferentes, com mais liberdade e autonomia.

Apesar da prevalência crescente, doença renal crônica, terapia dialítica e transplante renal constituem acontecimentos inusitados e complexos na vida de qualquer ser humano. Além dos aspectos biológicos e físicos inerentes à enfermidade e ao tratamento, amplamente pesquisados e difundidos na sociedade, há o modo com que cada um enxerga e enfrenta a situação. Diante dessas novas circunstâncias as representações sociais acerca do assunto, ajudam o indivíduo a familiarizar-se com o desconhecido, contextualizando-o diante da enfermidade. Tal conhecimento o acompanhará na luta para interpretar e entender a nova realidade, possibilitando a construção de um novo cotidiano, onde haverá a necessidade de atribuir significado à experiência vivida e à vida propriamente dita.

Desse modo, o presente estudo realizado entre famílias de portadores de DRC já submetidos ao transplante renal e evoluindo com resultados favoráveis, pretende explorar suas vivências e representações acerca do período de doença, do transplante e da vida que lhes é possível após a realização do mesmo, contribuindo assim para desvelar a experiência familiar ante tais condições. Questionamentos como: - Como a família vivencia a DRC e reabilitação pós transplante renal bem sucedido? – direcionaram esta pesquisa.

# Trajectoria Metodológica

---



## 4 PROCEDIMENTO METODOLOGICO

### 4.1 TIPO DE ESTUDO

Explorar a experiência vivida pela família durante o período de falência renal e pós transplante bem sucedido só seria possível através da fala dos indivíduos que passaram por tal experiência. Dessa forma, nesta pesquisa, a partir dos objetivos propostos, optou-se pela realização de um estudo exploratório tipo *survey* com abordagem qualitativa.

Para Lefèvre e Lefèvre (2003), a pesquisa qualitativa é indicada quando se deseja conhecer o pensamento de um grupo de pessoas acerca de determinado tema. Turato (2003) amplia tal afirmação ao afirmar que quando se objetiva estudar sentidos e significação de certos fenômenos para as pessoas, deve-se recorrer aos estudos em profundidade dos elementos objetivados. Os estudos qualitativos buscam avaliar em profundidade fenômenos individuais e coletivos, desvelando crenças, opiniões, representações, vivências, significados, atitudes, dentre outros. Segundo Minayo (2008), a pesquisa qualitativa, dentro de suas várias modalidades:

Se aplica ao estudo [...] das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam. (MINAYO, 2008 p. 57)

Desse modo, a pesquisa qualitativa permite desvelar o que está na subjetividade dos fatos e da própria vida, dentre outras coisas, o conhecimento socialmente produzido em grupos de indivíduos com vivências comuns, a partir de suas interações e experiências cotidianas.

Assim, o presente estudo propicia a apreensão das representações relativas à vivência do adoecimento pela insuficiência renal e da reabilitação possível após o transplante renal bem sucedido, neste grupo de famílias que compuseram a pesquisa.

## 4.2 LOCAL DE ESTUDO

Em 2009, o Ministério da Saúde, instituiu o Plano Nacional de Implantação de Organizações de Procura de Órgãos e Tecidos – OPO, em todo o território nacional, através da Portaria nº 2601. No Paraná, tal organização foi denominada como Comissão de Procura de Órgãos e Tecidos (COPOT) e está dividida em seis macro-regiões. As COPOTs atuam em substituição às antigas Centrais Regionais de Transplantes, com o objetivo de sistematizar toda a logística referente às questões de doação e transplante de órgãos e tecidos dentro de sua área de abrangência.

A presente pesquisa foi realizada entre famílias de transplantados renais da COPOT da macro-região norte do estado do Paraná. A COPOT em questão, abrange cinco regionais de saúde, sendo elas: 16ª Apucarana, 17ª Londrina, 18ª Cornélio Procópio, 19ª Jacarezinho e 22ª Ivaiporã, o que totaliza 97 municípios e quase dois milhões de habitantes (figura 1).

Toda essa área geográfica está vinculada a dois centros transplantadores situados na cidade de Londrina, credenciados pelo Ministério da Saúde para realização de transplantes renais. Dessa maneira, embora os doentes renais terminais da macro-região norte façam seus acompanhamentos médicos referentes à doença e tratamentos dialíticos em unidades localizadas mais próximas às suas residências, o transplante renal e o seguimento em decorrência do mesmo, é realizado posteriormente em Londrina, vinculado ao centro transplantador que tenha realizado o procedimento.

**Figura 1** – Área de abrangência das COPOTs no Paraná, 2011



Fonte: COPOT Macro-Região Norte

### 4.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Participaram deste estudo 27 familiares de pacientes portadores de DRC pós-transplante renal que representam 16 famílias. A seleção desses participantes ocorreu na tentativa de melhor representar a vivência familiar no período de doença e após o transplante renal bem sucedido.

O número de participantes de cada núcleo familiar variou em decorrência da constituição da mesma e da adequação aos critérios de inclusão na pesquisa, que serão posteriormente elencados. Os familiares aqui representados são compostos por cinco pais, oito mães, dois irmãos, oito cônjuges, três filhos e um sobrinho. Em nove famílias, houve a possibilidade de participação de pelo menos dois componentes do núcleo familiar, o que favoreceu a melhor representação do grupo.

No início da pesquisa, tinha-se apenas uma ideia sobre o número de sujeitos que comporiam a amostra. Este número, no entanto, só foi definido *a posteriori*, durante a etapa de coleta de dados, quando atingiu-se o ponto de saturação, não com a redundância de informações, mas conforme descrito por Minayo (2008, p.197), ao afirmar: *“por critério de saturação se entende o conhecimento formado pelo pesquisador, no campo, de que conseguiu compreender a lógica interna do grupo ou da coletividade em estudo.”*

A seleção dos sujeitos de pesquisa, foi ocorrendo no decorrer da coleta de dados, utilizando as estratégias bola de neve e conveniência como métodos para escolha dos que comporiam o estudo. Participaram do estudo quase que a totalidade das famílias de transplantados renais que se enquadravam nos critérios de inclusão, excetuando-se poucos cujo local de residência era muito distante de Londrina. Devido à abrangência da COPOT onde foi realizado o estudo, houve necessidade de pequenas viagens até os domicílios de dez das famílias participantes.

Alguns critérios de inclusão foram traçados para esta pesquisa, com a finalidade de delimitar a amostra e direcioná-la de forma que pudesse contribuir para a o alcance dos objetivos aqui propostos.

Optamos por incluir no estudo, apenas famílias de pacientes com enxerto renal funcional por acreditarmos que tais indivíduos vivenciaram mais plenamente e de maneira mais contínua, as mudanças que o transplante bem

sucedido possibilita, com oportunidades concretas de reabilitação profissional, social, dentre outras.

Quanto ao período de realização do transplante, inicialmente a ideia era incluir pacientes cujo procedimento tivesse sido realizado entre seis meses e um ano e meio, que corresponderia aos meses de setembro de 2010 a setembro de 2011. Essa medida tinha por objetivo selecionar pessoas que tivessem passado há pouco tempo pelas mudanças que o transplante renal propicia e que também tivessem as experiências do adoecimento ainda bem vivas na memória e no coração. Dessa forma, acreditávamos que esses indivíduos selecionados teriam condições de relatar suas vivências com muitos detalhes e sentimentos, o que contribuiria ricamente com a pesquisa. No entanto, ao ter os primeiros contatos com a população de transplantados desse período, observou-se que tratava-se de poucos sujeitos, possibilitando amostra ainda menor devido a dificuldade de localização de alguns devido dados cadastrais incorretos ou desatualizados. Assim, optamos por estender um pouco este tempo, ficando estabelecido de janeiro de 2010 a setembro de 2011, que corresponderia a um período de seis meses a um pouco mais de dois anos de transplante, o que entendemos que não interfere nos resultados do estudos.

Outro objetivo deste estudo era explorar a vivência em família frente às mudanças ocasionadas pela doença renal terminal e pelo transplante bem sucedido assim optamos por incluir apenas familiares que residissem no mesmo domicílio, acreditando que esses trariam maior contribuição ao estudo por partilhar o cotidiano com o indivíduo doente. Muito embora, durante a coleta de dados, tenhamos encontrado famílias diferentemente constituídas, com histórias diversas de apoio (ou falta de apoio) frente à doença renal terminal, acreditamos que o cotidiano familiar foi representado dessa forma estabelecida.

Desse modo, os critérios de inclusão na pesquisa foram:

- Familiar de paciente transplantado renal cujo procedimento tenha sido realizado com um período mínimo de seis meses e máximo de dois anos e meio (janeiro 2010 a setembro 2011);
- Familiar de paciente pós transplante, com enxerto funcionante;
- Residir no mesmo domicílio que o transplantado;
- Participante maior que 18 anos;

- Consentimento em participar da pesquisa;

#### 4.4 ASPECTOS ÉTICOS

Para realização deste estudo, necessitamos inicialmente da aprovação da COPOT Macro-Região Norte do Paraná, uma vez que a mesma detinha todas as informações acerca dos transplantes renais realizados no período de estudo. Para isso, após contato informal com a coordenadora do serviço, encaminhamos um documento (apêndice A) no qual explicava sobre a pesquisa, seus objetivos e a contribuição que se esperava ao término do mesmo. Como instituição co-participante do estudo, a COPOT endossou a realização do mesmo, assinando junto à pesquisadora, a documentação de encaminhamento ao Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo seres humanos da Universidade Estadual de Londrina (UEL). A pesquisa foi aprovada em setembro de 2011, através do parecer nº 235/2011. (anexo A)

Por ocasião das entrevistas, cada participante foi convidado a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (apêndice B), após a leitura integral do documento que foi complementada por explicações em linguagem acessível acerca de pontos importantes tais como os objetivos da pesquisa e a participação voluntária na mesma. A todos os entrevistados foram asseguradas as questões de anonimato na participação e o direito de retirar-se do estudo a qualquer momento, sem nenhum prejuízo à sua pessoa.

A fim de manter o sigilo quanto às identidades dos que contribuíram para esta pesquisa, compartilhando a respeito de suas experiências frente à doença renal terminal e o transplante bem sucedido, para a construção dos quadros com os trechos de suas falas (Expressões-chave e Ideias centrais) e posteriormente a edição dos Discursos do Sujeito Coletivo, todos os nomes foram ocultados, padronizando a letra “F” para referir-se aos familiares, seguidos por numeração ordinal (1,2,3...) para identificação dos sujeitos por parte da pesquisadora.

#### 4.5 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

Previamente à etapa de coleta de dados, foram realizadas duas entrevistas iniciais, que denominamos de entrevista-piloto. Tal procedimento teve a

finalidade de avaliar o roteiro estabelecido para as entrevistas, bem como a clareza e coerência das questões norteadoras para alcance dos objetivos propostos no estudo. Estas entrevistas iniciais aconteceram exatamente da maneira como deveriam ser realizadas as entrevistas posteriores, englobando dentre outros aspectos, a assinatura do termo de consentimento, a gravação do áudio e a transcrição do depoimento. Esse procedimento teve por objetivo “treinar” a pesquisadora para a interação com os participantes do estudo, bem como para os procedimentos de coleta de dados. O material coletado nestas entrevistas não foram utilizados na pesquisa.

A coleta de dados ocorreu no período de março a maio de 2012, através de entrevistas semi-estruturadas, que segundo Manzini (2004), é o tipo de entrevista realizada a partir de questões principais, com enfoque em temas que auxiliem no alcance dos objetivos da pesquisa. Previamente ao encontro com os participantes do estudo, houve contato telefônico com os mesmos, onde a pesquisadora apresentou-se e explicou a respeito do estudo que estava sendo realizado. Durante a conversa telefônica, procurou-se saber informações básicas sobre a família, tais como número de membros que residiam no mesmo domicílio que o transplantado, graus de parentesco e idades desses familiares, já fazendo dessa forma, uma seleção inicial dos que se enquadravam nos critérios de inclusão.

Dentre aqueles que tinham perfil para participação, foi explicado mais profundamente sobre o estudo, seus propósitos, como seria a participação dos sujeitos, até o convite à participação. Após o aceite, foi então agendado dia e horário para o encontro, que aconteceu nas residências dos participantes.

Ao chegar aos domicílios, em conversa informal com as famílias, a pesquisadora apresentava-se e fornecia maiores esclarecimentos sobre a pesquisa, seus objetivos e o modo de participação na mesma. Em linguagem acessível, afirmava quanto a liberdade do sujeito em participar ou não da entrevista, retirar-se da pesquisa a qualquer tempo, garantia-lhe o anonimato nas publicações oriundas do estudo, solicitava permissão para uso do gravador e ao final, apresentava o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e solicitava assinatura do mesmo. Seguidos esses passos iniciais, dava-se início à entrevista propriamente dita. Estas ocorreram individualmente, com a presença apenas da pesquisadora e do entrevistado, por acreditar que dessa forma haveria maior liberdade de expressão das vivências e sentimentos referentes ao assunto.

A fim de contextualizar a pesquisadora na história de doença e transplante vivida em cada núcleo familiar, ao início das entrevistas foram questionadas algumas informações básicas sobre os transplantados tais como idade, motivo da perda da função renal, tempo de tratamento dialítico, tipo de doador (vivo ou cadáver) e tempo de transplante.

Quatro questões abertas guiaram as entrevistas e foram inseridas procurando seguir uma sequência lógica e uma ordem cronológica de fatos na vida do transplantado renal e de seus familiares. Cada pergunta utilizada pretendeu alcançar algum dos objetivos do estudo e para que chegasse em sua versão final, utilizada na coleta de dados, as questões foram inicialmente elaboradas e posteriormente modificadas conforme o amadurecimento do projeto e dos questionamentos que se intentava responder.

E assim, as questões norteadoras foram: “Como foi o período de doença para você e para sua família?”, “O que mudou em sua vida e na de sua família com a realização do transplante?”, “Qual o significado do transplante para você?” e “Quais são seus planos e sentimentos com relação à vida e ao futuro?”

Em alguns momentos houve a intervenção da pesquisadora, com questões de apoio, objetivando fazer emergir maior riqueza de detalhes dentro das informações prestadas pelo entrevistado. Com esse mesmo intuito, em muitos momentos a pesquisadora interveio na fala dos participantes, solicitando-lhes que falassem mais a respeito de algum assunto que tivessem abordado em sua resposta.

Apesar de ter um roteiro com tópicos previamente elaborados para as entrevistas, estes serviam apenas como guia para orientação do encaminhamento da entrevista, permitindo a flexibilidade nas conversas, de modo a possibilitar a inclusão de novos temas e questões trazidos pelos entrevistados (MINAYO 2008).

A esse respeito, Minayo (2008, p. 192) ainda afirma:

[...] o roteiro de investigação qualitativa pode e deve ser modificado durante o processo interativo, quando o investigador percebe que determinados temas, não previstos, estão sendo colocados por seus interlocutores, apresentando-se como de elevada significância para eles.

A coleta de informações com cada familiar deu-se em um único encontro. Em algumas famílias, houve a necessidade de retornar à residência para entrevistar outros membros por impossibilidade de agendamento de horário, no período em que todos encontravam-se em casa. Conforme as características individuais de cada participante, o tempo das entrevistas variou de sete a trinta e três minutos, contabilizando um total de quase oito horas de gravação.

Todas as entrevistas tiveram o seu áudio gravado com gravador digital e foram posteriormente transcritas na íntegra. Os áudios foram baixados e arquivados no computador pessoal da pesquisadora, sendo sua responsabilidade a confidencialidade deste material.

#### 4.6 ANÁLISE DOS DADOS

Para análise e interpretação dos dados deste estudo, utilizou-se a técnica metodológica denominada Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). Trata-se de uma proposta metodológica que busca descrever e interpretar representações sociais em pesquisas sociais (LEFÈVRE; LEFÈVRE; MARQUES, 2009). Esta técnica foi desenvolvida no final da década de 1990, por Lefèvre e Lefèvre, pesquisadores da Universidade de São Paulo (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2012).

De lá para cá, o método vem sendo amplamente utilizado para pesquisas nas mais diversas áreas do conhecimento, sendo adequado para *“pesquisas de opinião, de representação social ou mais genericamente, de atribuição social de sentido, que tenham como material de base depoimentos ou outros suportes de material verbal como matérias de revistas, jornais, etc”* (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2012, p. 16).

O uso do DSC neste estudo se justifica porque parte dos objetivos aqui apresentados é resgatar as representações relacionadas à vivência da doença renal crônica, do transplante bem sucedido e da vida pós-transplante para a família que passou por tal experiência. Quanto a isso, os desenvolvedores do método afirmam:

O DSC visa a identificação e descrição de representações sociais presentes em uma dada formação sociocultural a propósito de um determinado tema que se pesquisa, procura recuperar o semelhante e o diverso próprio das Representações Sociais. (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2012, p.30).



Na metodologia do DSC, os resultados expressam o pensamento de vários indivíduos, como se a coletividade falasse através de uma pessoa. Relacionando o DSC, seu método de elaboração e a teoria das representações sociais, Lefèvre, Lefèvre e Marques (2009, p. 1194) afirmam:

Estes conteúdos de mesmo sentido, reunidos num único discurso [...] dão lugar a um acréscimo de densidade semântica nas representações sociais, fazendo com que uma ideia ou posicionamento dos depoentes apareça de modo “encorpado”, desenvolvido, enriquecido, desdobrado.

Dessa forma, o uso do DSC permite que as representações de um grupo sejam mais detalhadas e exemplificadas, o que implica na valorização da dimensão ligada ao conteúdo destas. E isso se justifica para Lefèvre, Lefèvre e Marques (2009), pelo fato de uma representação melhor detalhada e descrita permite entender melhor o pensamento coletivo sobre determinado tema (LEFÈVRE; LEFÈVRE; MARQUES, 2009).

O Discurso do Sujeito Coletivo é uma proposta de organização e tabulação de dados qualitativos de natureza verbal e pode ser sinteticamente definido como:

forma não-matemática nem metalinguística de representar (e de produzir), de modo rigoroso, o pensamento de uma coletividade, o que se faz mediante uma série de operações sobre os depoimentos, que culmina em discursos-síntese que reúnem respostas de diferentes indivíduos, com conteúdos discursivos de sentido semelhante. (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2005, p. 25)

Quatro operadores ou figuras metodológicas são utilizados na técnica de construção do DSC: as expressões-chave, as ideias centrais, as ancoragens e o discurso do sujeito coletivo propriamente dito.

As **Expressões-Chave (ECH)** são trechos dos discursos, contínuos ou não, que revelam a essência do conteúdo do depoimento (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2012). São portanto, transcrições literais de trechos do depoimento coletado, cabendo ao pesquisador, a análise minuciosa desse material, a fim de depurar o discurso de tudo o que é irrelevante e secundário, de modo a fazer uma seleção adequada das ECH, que são fundamentais para a confecção do DSC.

As **Idéias Centrais (IC)** descrevem o sentido presente nos depoimentos, em trechos destes ou ainda nos conjuntos de respostas de indivíduos diferentes, cujo sentido seja semelhante ou complementar (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2005). As ICs equivalem a categorias e como tal têm a função de identificar, nomear e distinguir um posicionamento do outro (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2005).

A **Ancoragem (AC)** é a expressão de uma dada teoria social expressa no discurso individual como se fosse uma afirmação pessoal. ACs expressam as ideologias, os valores, as crenças presentes no material verbal, sob a forma de afirmações genéricas destinadas a enquadrar situações particulares (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2005). Cabe ressaltar que nem sempre as ACs estão presentes nos discursos analisados.

O **Discurso do Sujeito Coletivo (DSC)** é o agrupamento de ECH que tenham ICs ou ACs que se assemelhem ou se complementem, em um único discurso, redigido na primeira pessoa do singular (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2012).

Dessa forma, o DSC é formado com a agregação de trechos dos depoimentos individuais, expressando o pensamento ou a representação da coletividade acerca de um determinado objeto, como que de um único sujeito. O que não significa que necessariamente haja uma completa homogeneidade do pensamento individual, mas que na somatória dos discursos, estes, representam o pensamento coletivo.

A esse respeito, Lefèvre e Lefèvre (2003, p. 19) afirmam:

[...] os discursos dos depoimentos não se anulam ou se reduzem a uma categoria comum unificadora [...] o que se busca [...] é reconstruir, com pedaços de discursos individuais, como em um quebra-cabeça, tantos discursos-síntese quantos se julgue necessários para expressar uma dada figura, ou seja, um dado pensar ou representação social sobre um fenômeno.

Os mesmos autores, complementam a ideia dizendo:

[...] deve-se entender que cada pensamento ou opinião coletiva é, sinteticamente, uno, pois se trata de um único discurso que veicula um sentido particular, específico, mas, ao mesmo tempo, analiticamente, múltiplo, pois a opinião coletiva é composta de diferentes depoimentos de diferentes pessoas que, tal como os ingredientes de um bolo, aportam conteúdos e argumentos similares e complementares necessários para compor, numa escala coletiva, o sentido comum. (LEFÈVRE, LEFÈVRE, 2003)

O pensamento de uma coletividade dentro da metodologia do DSC contém aspectos qualitativos e quantitativos, sendo que intensidade/força e amplitude são os atributos possíveis de serem mensurados. Conforme os autores do método, intensidade diz respeito ao número ou percentual de indivíduos cujas ECH ou AC com IC semelhantes ou complementares, foram associadas para a elaboração de um dado DSC. Já por amplitude, pode-se entender medida da presença de uma dada ideia ou RS dentro do universo pesquisado. Esse atributo permite conhecer a distribuição de determinado pensamento por gênero, idade, classe econômica, nível educacional ou outras variáveis (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2012). Nesta pesquisa, a fim de construir os DSCs que expressassem o pensamento coletivo do grupo pesquisado acerca dos temas propostos, inicialmente foram feitas leituras sucessivas e análise detalhada dos depoimentos transcritos, com a finalidade de selecionar os conteúdos relevantes de cada resposta (expressões-chave) e posteriormente nomeá-los, de forma a constituir categorias de opiniões (ideias centrais).

Objetivando organizar todos os trechos capturados dos depoimentos e assim, facilitar a posterior construção dos DSCs, foram elaborados quatro quadros distintos onde foram agrupados os trechos das entrevistas de cada participante. Cada quadro correspondia aos assuntos principais abordados durante a conversa, sendo eles: período de doença, significado do transplante, mudanças propiciadas pelo transplante e planos para o futuro. Nesses quadros, à frente de cada trecho das entrevistas foram nominadas as ideias centrais expressas. Posteriormente, já tendo analisado todas as ideias centrais elencadas nesses quadros, estas foram então separadas conforme o agrupamento que seriam apresentadas nos resultados e discussão, formando os temas principais: “o período de doença, transplante e seu significado” e “as mudanças propiciadas pelo transplante”. A etapa seguinte foi a elaboração de quadros com duas colunas, já específicos para a construção dos DSCs. Na primeira coluna foram colocadas todas as expressões-chave com ideias centrais semelhantes ou complementares e na segunda coluna o espaço para construção do DSC pertinente.

Ao término dessa etapa, foram agregadas as ideias centrais semelhantes ou complementares de forma a construir os DSCs propriamente ditos, que se constituem nos resultados buscados neste estudo. A maioria dos discursos

são apresentados e discutidos nesta dissertação, inseridos nos dois artigos que compõem os resultados da pesquisa.

# **Resultados e Discussão**

---

## 5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados e discussão desta pesquisa foram compilados na forma de dois artigos que serão encaminhados para publicação em periódicos da área. Cada um foi escrito conforme as normas e formatação das revistas a que serão submetidos (Anexos B e C)

O primeiro artigo, intitulado “Da doença renal terminal ao transplante bem sucedido: vivências e representações das famílias” aborda a experiência vivida no seio familiar em decorrência do adoecimento. Seus resultados foram organizados em quatro categorias: a doença renal e o tratamento dialítico, as repercussões para a vida familiar, os sentimentos e atitudes vivenciados e o transplante renal e seu significado. Será submetido à Revista Brasileira de Enfermagem (REBEn).

O segundo artigo denominado “Recobrando a alegria de viver com o transplante renal bem sucedido: experiência das famílias” enfoca as mudanças ocasionadas pelo transplante renal bem sucedido na vida familiar. Para este, o resultados foram organizados em cinco categorias: lidando com o temor de complicações, recuperando a saúde, vivenciando um cotidiano familiar saudável, recobrando a liberdade e a alegria e pensando no futuro. Será submetido à Revista da Escola de Enfermagem Anna Nery.

## DA DOENÇA RENAL TERMINAL AO TRANSPLANTE BEM-SUCEDIDO: VIVÊNCIAS E REPRESENTAÇÕES DE FAMÍLIAS\*

Kátia Fermino Silva Barbosa<sup>1</sup>  
Lígia Fahl Fonseca<sup>2</sup>

### RESUMO

Estudo realizado com famílias de pacientes transplantados renais com enxerto funcionante com o objetivo de explorar as representações e vivências dessas famílias diante do adoecimento pela falência renal crônica. A abordagem foi qualitativa e se utilizou a Teoria das Representações como referencial teórico. Os dados coletados foram organizados segundo o método Discurso do Sujeito Coletivo e apresentados em quatro categorias: a doença renal e o tratamento dialítico, as repercussões para a vida familiar, os sentimentos e atitudes vivenciados e o transplante renal e seu significado. Conviver com a falência renal terminal é uma experiência que não se limita apenas ao doente, mas se estende também à sua família, que compartilha muitas das restrições vivenciadas pelo doente. Sentimentos como esperança, fé, revolta, tristeza e medo da morte manifestam-se nesse período. Para essas pessoas, o transplante significa, dentre outras coisas, vida nova, amor e gratidão ao doador.

**PALAVRAS-CHAVE:** Insuficiência renal crônica; Transplante de rim; Representação social; Família.

### INTRODUÇÃO

A doença renal crônica caracteriza-se por perda progressiva e irreversível da capacidade excretória renal, com conseqüente acúmulo de líquidos e solutos tóxicos no organismo, o que tem graves repercussões para a saúde e vida humana.<sup>1</sup> Apesar de, no Brasil, a doença apresentar índices modestos quando comparados aos de países desenvolvidos, nos últimos anos tem havido crescimento progressivo do número de casos, de forma que, em 2011, estimou-se a existência de 91.314 pacientes em terapia renal substitutiva no país.<sup>2</sup>

Sinais e sintomas diversos manifestam-se nos portadores desta enfermidade, tais como: disfunções neurológicas, fraqueza muscular, câimbras, náuseas, vômitos, prurido, despigmentação da pele, edema, hipertensão arterial e disfunção sexual.<sup>1</sup> Em seu estágio avançado, a disfunção renal exige a adoção de tratamento dialítico (hemodiálise / diálise peritoneal) ou de transplante renal, como forma de substituição da função perdida, possibilitando assim a manutenção da vida do doente.

---

\* Extraído da dissertação de mestrado intitulada “A experiência em família diante da doença renal terminal e o transplante bem-sucedido”, de autoria da primeira pesquisadora, apresentada à Universidade Estadual de Londrina, no Paraná, em 2013.

<sup>1</sup> Enfermeira. Especialista em Educação Profissional e Mestranda em Enfermagem pela Universidade Estadual de Londrina-PR. Enfermeira da Autarquia Municipal de Saúde de Londrina. [katiebarbosa@gmail.com](mailto:katiebarbosa@gmail.com)

<sup>2</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora adjunta do Depart. Enfermagem Universidade Estadual de Londrina.

Extraído da dissertação de mestrado intitulada “A experiência em família diante da doença renal terminal e o transplante bem-sucedido”, de autoria da primeira pesquisadora, apresentada à Universidade Estadual de Londrina, no Paraná, em 2013.

Mudanças profundas transformam o cotidiano daqueles cuja vida é fragmentada por essa enfermidade, obrigando-os a conviver com perda de liberdade e com dependência de familiares e serviços médicos. Como em todas as outras experiências da vida, essa não é uma vivência particular do doente, mas constitui algo que é compartilhado por aqueles que lhe são mais próximos: os membros da família.

Alto grau de interação e afeto geralmente cercam as relações familiares, permitindo que essa estrutura funcione como um sistema. Dentro dessa concepção, uma alteração num dos elementos tem repercussões importantes sobre os demais e sobre a estrutura como um todo.<sup>3</sup> Partindo então desse pressuposto, vivenciar a falência renal terminal torna-se uma experiência coletiva no seio familiar.

Diante de tal situação, as famílias, como os indivíduos, reagem conforme seus valores, crenças e representações. As representações são conhecimentos gerados pelo senso comum, adquiridos espontaneamente e utilizados pelas pessoas para compreensão e domínio dos fatos, do cotidiano e da própria vida. Chamam-se representações sociais porque pertencem à coletividade, porém expressam, ao mesmo tempo, o pensamento individual.<sup>4</sup>

Desse modo, pesquisar as representações sociais de um grupo acerca de determinado fato ou acontecimento permite desvelar modos de agir, interpretar e compreender experiências vividas. Perante essa possibilidade, questiona-se: como se dá a vivência da falência renal terminal no seio familiar quando um dos membros é acometido pela doença? E assim, o presente estudo tem por objetivo explorar as vivências e representações de famílias diante do adoecimento pela falência renal terminal.

## **MÉTODOS**

Este é um estudo exploratório do tipo *survey*, com abordagem qualitativa, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Londrina (Parecer 235/2011), sob CAAE nº 0215.0.268.000-11, e foi realizado entre familiares de transplantados renais residentes na área de abrangência da Comissão de Procura de Órgãos da Macrorregião Norte do Estado do Paraná.

Participaram 27 familiares representando 16 famílias, que se enquadraram nestes critérios de inclusão: familiar de transplantado renal com seis meses a dois anos e meio de transplante e enxerto funcionante, residente no mesmo domicílio, maior de 18 anos e que consentisse em participar da pesquisa.

A coleta dos dados ocorreu no período de março a maio de 2012, por meio de entrevista semiestruturada realizada individualmente nos domicílios dos participantes,



gravada e posteriormente transcrita. Inicialmente foram dadas as devidas explicações acerca do estudo, modo de participação, confidencialidade dos dados coletados, anonimato nas publicações oriundas da pesquisa e solicitou-se a assinatura no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Duas questões principais nortearam a coleta de dados para este estudo: Como foi o período de doença para você e sua família? Qual o significado do transplante para você? Os depoimentos coletados foram organizados e apresentados conforme o método elaborado por Lefèvre e colaboradores, denominado Discurso do Sujeito Coletivo (DSC)<sup>5</sup> que constitui-se em modo efetivo para representar o pensamento coletivo.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Participaram da pesquisa oito mães, cinco pais, oito cônjuges, dois irmãos, três filhos e um sobrinho, totalizando 27 sujeitos representando famílias de 16 transplantados renais – oito homens e oito mulheres –, com idade variando entre 20 e 57 anos. A hemodiálise foi o tratamento dialítico mais frequente nesse grupo, com duração variando de 40 dias a 12 anos. Quanto ao tempo decorrido após o transplante, a variação foi de seis meses a dois anos e três meses. A hipertensão arterial foi referida como causa da perda da função renal em 9 famílias e as outras causas citadas foram lúpus eritematoso sistêmico, síndrome de Alport, rins policísticos, nefrite de repetição, síndrome nefrótica, trauma lombar em paciente com rim único e causa indefinida. Das 16 famílias participantes, em 13 a doação para o transplante foi por meio de doador vivo relacionado. Três desses doadores foram familiares que se enquadraram nos critérios de inclusão deste estudo e, portanto, compuseram a amostra.

Depois de sucessivas leituras, análise detalhada do material coletado e construção dos DSCs, estes foram organizados conforme seu conteúdo em quatro categorias: a falência renal e o tratamento dialítico, as repercussões para a vida familiar, os sentimentos e atitudes vivenciados e o transplante renal e seus significados.

### **A falência renal e o tratamento dialítico**

A DRC é uma doença silenciosa que geralmente se manifesta apenas quando a perda da capacidade de filtração renal alcança proporções maiores.<sup>1</sup> Desse modo, seu diagnóstico, bem como a necessidade de terapia dialítica costumam acontecer de maneira inesperada para o doente e sua família, sem que haja tempo de preparação física e psicológica para o enfrentamento da nova situação.

*O dia que [meu pai] levou ela, largou no hospital e voltou em casa, ligaram que ela tava com problema, que ia ter que fazer hemodiálise, que tinha perdido o rim... Me deu uma paulada!! Poxa... Você nunca espera isso. Pensava que era um probleminha pequenininho... [A gente] não sabia porque ela nunca tinha sentindo nada, agora que foi dar esses sintomas da pressão. Aí já começou... fez a fístula e já começou a fazer [a hemodiálise]... Eu não entendia muito o que era... Ah, foi um choque pra mim, porque ela na verdade é minha mãe de consideração, né? Minha mãe biológica [que é irmã gêmea dela] também havia falecido por causa desse mesmo problema. Então eu falei: minha mãe biológica já faleceu por causa disso e agora minha outra mãe também passando pelo mesmo problema!! É bem triste lembrar... O desespero em casa pela notícia, ela chorando e tal, todo mundo chorando, todo mundo triste.. Eu falei: será que vai se repetir tudo de novo?! Aí foi difícil até eu me acostumar com a ideia e tal... (F10, F13, F20, F21)*

Diferentes reações podem manifestar-se nos indivíduos por ocasião do diagnóstico da DRC, oscilando de reações negativas a indiferença, indo até mesmo a reações positivas, sendo aquelas as predominantes.<sup>6</sup> As reações manifestadas nesse período refletem tanto o conhecimento sobre a enfermidade e suas possibilidades de tratamento quanto os valores, crenças e representações sociais (RS) dos indivíduos e famílias. Experiências pregressas do indivíduo e do seu grupo de pertença são determinantes na construção e manutenção de suas RS. Nesse trecho observamos que, para o filho que havia perdido a mãe em decorrência da doença renal terminal, apesar “*de não entender muito bem o que era,*”, tal doença representava a morte, trazendo consigo significados de sofrimento e dor.

Após o diagnóstico de falência renal em fase terminal, há necessidade de implementação de terapia renal substitutiva, por tratamento dialítico ou transplante renal. Por inúmeros fatores, a hemodiálise é o tipo de terapia dialítica mais comum em nosso meio<sup>2</sup> e, em seu método convencional, é realizada em sessões com aproximadamente quatro horas, distribuídas três vezes por semana, em clínicas específicas. Executada dessa forma, exige adaptações diversas no cotidiano familiar já modificado pelo adoecer e suas restrições. Diferentes representações cercam tal procedimento, aparecendo neste estudo associado a mal-estar físico e sofrimento. Assim, embora a vivência da hemodiálise não seja do familiar, este desenvolve suas ideias e imagens sobre o tratamento ao acompanhar o dia a dia do doente.

*O mais difícil mesmo era ele ter que fazer hemodiálise... Só a gente que passou aquilo, sabe o quanto é difícil! A imagem [desse período] que vem na minha mente é sofrimento porque a sessão de hemodiálise judia. Não é que nem o rim funcionando, [...] não tira só as impurezas, mas também o que o organismo precisa. Ele fazia três vezes na semana: segunda, quarta e sexta. Então toda segunda tinha que ir para a clínica, ficar quatro horas lá, entendeu? Ele saía nove horas de casa e só voltava às quinze e trinta. Toda vez que ele ia lá, tinha que furar o braço duas vezes, fora a injeção que ele tomava... Ele ia sozinho... Tinha dia que eu ficava preocupada... Tinha medo de ele ficar mal [na volta para casa]. Ele chegava mais tarde, eu ficava de cabeça quente! Quando ele chegava, parecia que não era ele! Aquela feição tão acabada! Ele cansava até para subir para*

*casa... sentia muita fraqueza. Chegava passando mal mesmo! Com vômito, náusea, dor de cabeça... ficava acamado. Às vezes abaixava a pressão, às vezes subia... Era doido, né? Chegava todo dia ruim. Ele se acabava! Era um sofrimento! Para mim foi difícil, porque via a situação que ele vinha da hemodiálise. Era assim a semana inteira uma correria, porque você folgava dia sim, dia não. Nossa!! Você dormia hoje pensando assim: amanhã é dia, entendeu? Quando ele fazia na sexta, ficava sábado e domingo sem fazer... Aí fazia na segunda... sempre na segunda ele não voltava bem. Acho que é porque ficava dois dias; aí acumulava um monte de coisas que ele comia. (F1, F2, F8, F9, F10, F25)*

Aquilo que os estudos científicos evidenciam – como a maior incidência de complicações e mortalidade no início da semana em decorrência da assimetria na distribuição dos intervalos entre as sessões de hemodiálise nos esquemas convencionais<sup>7</sup> –, a família presencia no dia a dia, construindo assim sua representação social acerca do objeto hemodiálise, carregada de sofrimento.

O início do tratamento é o período mais difícil para todos os envolvidos, havendo posteriormente a tendência a se acostumar à nova realidade, com todas as suas manifestações. Para o doente renal crônico, submeter-se à hemodiálise significa sobreviver.<sup>8</sup> Assim, com a liberdade de escolha cerceada, resignar-se e aceitar o tratamento parece ser um modo de enfrentamento do doente e da família para transformar a realidade cruel em algo suportável.<sup>9</sup>

*[No começo] ele nem quis ver as máquinas... foi assim terrível! Aí depois a gente foi aceitando mais que aquilo lá era um meio para sobreviver. Se o ser humano foi capaz de desenvolver uma máquina que dá condição de a pessoa fazer aquele tratamento, tem que aceitar aquilo lá com muito amor e carinho. [Com] aquilo lá, você vai tocar a vida pra frente, por, às vezes, muitos e muitos anos. É difícil, é triste, mas a pessoa tem que pensar sempre positivo. (F15, F19, F24)*

### **As repercussões na vida familiar**

Assim como nos sistemas, há grande interação entre os familiares. Tal característica faz que qualquer alteração sobre um dos membros reverbere sobre os demais e sobre a estrutura familiar como um todo.<sup>3</sup> Altas doses de afeto e cumplicidade costumam reger esses relacionamentos, o que leva as famílias quase sempre a se constituírem na principal fonte de apoio para seus membros perante situações de adversidade, dentre elas o adoecimento.<sup>10</sup>

Em decorrência da DRC, o indivíduo passa a conviver cotidianamente com limitações físicas, alimentares, profissionais, sociais e tantas outras que, por vezes, é conduzido a sentimentos de frustração e desesperança. A nova condição rouba sua liberdade e o transforma de autor de sua história em um elemento passivo. Diante disso, a família costuma incorporar os mesmos hábitos restritivos com o intuito de amparar o doente no enfrentamento de tais obstáculos.<sup>11</sup>

Restrições alimentares e hídricas compõem o dia a dia do doente renal, tornando-se parte fundamental para o controle da doença e consequente sucesso do tratamento, interferindo ainda no bem-estar físico. A despeito da importância e necessidade, a imposição de tais privações dietéticas podem gerar intensa frustração para o doente.<sup>12</sup> Para apoiá-lo, a família incorpora, em seu cotidiano, hábitos alimentares similares, sem grandes transtornos ou dificuldades.<sup>11</sup> Não obstante, é sofrimento para a família assistir ao ente querido em suas restrições alimentares, privado da liberdade de escolher.

*Desde que o médico diagnosticou o problema do rim e ele começou a fazer hemodiálise, a alimentação mudou... A gente começou a diminuir questão de sal [nas] comidas em casa. Era tudo controlado, o sal principalmente e nada com óleo... Eu fazia a comida dele, eu queria ver meu filho bem! E todo mundo seguia o ritmo... até hoje a gente segue o ritmo ainda. Nós assim praticamente acostumamos a isso então a alimentação que ele fazia, a gente fazia também para poder ajudar... O ruim era o fato [de ele] não poder comer... Não podia comer quase nada! Tudo que ia comer dizia que fazia mal! Era isso, era aquilo... Aquela lista, parecia mais lista de compra, do que não podia comer... Tinha que regular bastante em relação a frutas e tal... de quantidade tinha que ser bem regulada [também]. Eu sofri de ver ele não poder comer uma coisa que tinha vontade, que gostava de comer e tendo que fazer dietas. Eu acho que foi um inferno, né? Porque a pessoa se acaba! Você não podia comer uma coisa muito forte perto dele porque ficava com dó. Eu posso comer e ele não? Daí eu não comia pra ele não ficar com vontade, né? Deixava de fazer aquela comida por causa dele. (F2, F3, F11, F13, F17, F19, F20, F21, F22)*

O lazer é um aspecto importante da vida humana porque proporciona prazer e direciona os pensamentos para esferas diferentes das rotinas e preocupações cotidianas. No entanto, para o indivíduo e família acometidos pela doença renal terminal, as atividades de lazer tornam-se extremamente restritas. E assim, com poucas possibilidades de extravasar a sobrecarga emocional vivenciada nesse período, essas pessoas convivem diuturnamente cercadas pela dor, sofrimento e preocupações inerentes a esse cenário.

As limitações alimentares são um dos motivos citados pelas famílias para o isolamento social durante o período da doença, podendo repercutir inclusive no convívio com a família estendida e amigos.

*A gente até tentava passear, só que não era a mesma coisa; era muito difícil. Não podia tomar água, não podia comer um monte de coisa. Então tinha coisa que a gente não ia para ele não ir... pra ele não passar vontade, entendeu?. Ah, eu não vou em tal lugar porque eu não posso comer isso.. não posso beber refrigerante... A gente nem ia na casa de outras pessoas jantar porque já era tempero diferente... (F1, F8)*

Passeios prolongados e viagens são inviáveis para o doente renal em virtude do compromisso com a terapia dialítica. A família, por sua vez, não encontra prazer em tais

atividades quando um dos membros está impossibilitado de compartilhar a alegria do momento. E assim doente e família limitam seus passeios e viagens, exilando-se em casa.

*Olha, antes do transplante a gente era limitado, [...] não podia planejar viagem, passeio, porque ele tinha que fazer hemodiálise. Três vezes por semana ele tinha que estar aqui e a gente [...] não queria deixar ele sozinho, então limitava ele e nós também. Ele ficou dez anos preso, né? Preso naquela máquina! Não era só ele que ficava preso; a família também! Meu filho não saía para lugar nenhum [...] e eu também não... ninguém! Nós ficávamos todos em volta dele. A casa virou tudo, foi uma crise forte, uma tristeza... Dia de ano novo... tá numa máquina metade do dia... Sabe? A gente, às vezes, tinha algum compromisso pra sair e ele [...] estava passando mal. Às vezes tinha um casamento para ir e não podia [...]. Já fomos viajar, mas assim: era aquele bate-volta. Nunca ficamos, assim, uma semana em algum lugar, porque não dava! Praia mesmo, nunca! Não tem como! Tinha que fazer hemodiálise no sábado, antes de ir, e quando era na segunda-feira, ele tinha que estar de volta, porque na terça tinha que tá lá... e ainda passando mal na segunda-feira, né? Eles falam que você pode agendar para fazer hemodiálise em outros lugares, só que a gente nunca conseguiu. Ligava... Sabe? Aquela burocracia... Aí você desistia, não ia no passeio, porque não dá pra viver sem a máquina.. (F2, F13, F14, F17, F20, F26)*

As famílias diminuem passeios e saídas de casa com receio de deixar o doente sozinho e este necessitar de algum auxílio. Para a família, aguardar o telefonema anunciando o doador compatível (cadáver) também justifica a reclusão no lar. A vida transcorre em compasso de espera.

*Eu não podia sair [porque] eu tinha medo de deixar ele sozinho, né? Se eu sáísse, tinha que ser viagenszinha curta, ir lá e voltar... Eu não ia na casa da minha mãe! Às vezes eu ia no mercado e voltava logo, tinha medo [...] do médico ligar mandando ele internar pra ganhar o rim novo e eu não estar em casa... (F10, F23)*

A doença renal e o tratamento dialítico frequentemente privam o doente das atividades laborais<sup>13</sup> pela dificuldade em manter vínculos empregatícios formais, seja pela rotina do tratamento, seja pelas complicações e limitações físicas advindas do problema. Quando se trata de um adulto em idade produtiva, o fato pode provocar diminuição da autoestima porque se passa a depender financeiramente de outros membros da família<sup>12</sup> ou da Previdência Social. Sentimentos de peso ou fardo para a família também podem se fazer presentes, potencializando frustrações e tristezas possíveis nesse período.

*Como ele não tinha registro em carteira, ele ficou encostado pela saúde, né? Auxílio-doença. Ele queria trabalhar, mas a mulher [a empregadora] disse não, porque ele não aguentava mais; aí encostou ele. Eu mesma afastei do serviço, parei de trabalhar... Peguei licença, fiquei um ano afastada e fiquei sem receber nesse período... Até isso mudou! A doença trouxe muito, muito, muito prejuízo financeiro para nós! Foi difícil! Uma luta, viu? Era um sufoco! A gente passava, assim, até necessidade, né? Eu também não tenho saúde, tomo remédios direto, né? É tanta coisa! Ainda bem que os remédios dão nos postinhos; tem outros que não dá, aí a gente tem que comprar... Mas não é fácil não, viu? Tem gasto, né? Eu não consegui a vaga para fazer os exames pelo SUS, porque demora muito. É liberado só um por mês lá na clínica, então eu tive que adiantar um pouco e fazer,*

*sabe? Nós fizemos rifas... A família toda se uniu pra mobilizar essas coisas. (F7, F8, F10, F23)*

A incapacidade para o trabalho pode se estender a outros membros da família pela necessidade de acompanhamento frequente do doente a consultas médicas, internações e à própria sessão de hemodiálise. O afastamento das atividades de trabalho reflete diretamente sobre a renda familiar. Nesse período, os gastos com medicamentos e serviços médico-hospitalares aumentam exponencialmente,<sup>14</sup> sempre no aguardo de doador compatível e consequente transplante.

As vivências decorrentes da condição da doença não acontecem isoladamente, mas associadas a outras tantas demandas cotidianas que, somando-se, contribuem para a fragilização emocional dos membros da família, podendo repercutir nas relações e no convívio familiar.

*Acho que mudou tudo nesse um ano de doença! A família inteira ficou sem teto! Antes nós tínhamos uma vida normal, né? E de repente você começa a ter uma pessoa que é doente, [...] dependente de uma máquina, entendeu? Então tudo muda. Não é só o [...] doente que sofre! Toda família! Você tem que pensar em conjunto... Aqui em casa ninguém comia, ninguém tinha sossego. Ninguém vivia, né? É complicado... Nossa Senhora! Só quem passou mesmo... A pessoa sair três vezes na semana, ficar quatro horas fora, chegar passando mal... Toda família sempre acompanhou, [...] sempre vivia angustiada, né? [A vida] era bem agitada, correndo atrás de exames... Tipo assim, todo mundo tentava levar uma vida normal, mas fica aquele clima de tensão, né? Do que será que tá por vir? E você não imagina o que pode acontecer amanhã. Era uma vida normal, mas sofrida. Era assim [...] todo mundo com os nervos à flor da pele. Qualquer coisinha era motivo para explodir e quando explodia um e o outro segurava, tava de boa [...] mas e quando explodia tudo junto, perdia a cabeça o pai e a mãe? A gente tentava levar a vida familiar da mesma forma, né? Ter controle. Ele era triste, a gente também não tinha muita felicidade... mas também tentava não demonstrar muita tristeza, porque se você abaixasse a cabeça era pior, né? Ele também não se deixou abater, sempre ficou pra cima. A [nossa filha] mais nova, estava pequenininha, tinha 2 anos e pouco... ela que animava ele. Às vezes ele estava triste... Aí ele pegava ela no colo e brincava para distrair. (F5, F8, F9, F13, F14, F17, F18, F20, F24, F25, F26)*

A despeito de todas as dificuldades vividas no seio familiar em decorrência da doença renal terminal, os filhos, sobretudo os pequenos e dependentes, dão sentido e maior alegria à vida de pais e mães renais crônicos, constituindo-se, muitas vezes, no motivo para continuar lutando contra a adversidade<sup>12</sup> e sonhando com um futuro diferente.

### **Sentimentos e atitudes vivenciados**

O embate com a doença renal terminal e, por conseguinte, com a terapia dialítica, suscita diferentes sentimentos e atitudes naqueles que convivem em tal condição no decorrer

do tempo, em virtude das crenças, valores e representações que indivíduos e famílias carregam.

Dentre os inúmeros sentimentos vivenciados, o medo da morte desponta com grande intensidade, revelando-se tema recorrente nos assuntos e pensamentos dessas famílias.

*Era muito triste... Ele falava muito de morte.. Falava: “É..., não sei não se eu passo esse ano...” Segunda, quarta e sexta eram dias terríveis! Eram piores... era os dias da hemodiálise! Além dele ir, a gente ficava com medo: “Ele tá tão inchado... será que ele volta?” Sempre essa preocupação. [...] Eu sofri muito! Tinha muito medo! Medo de um dia ele ficar lá. É direto pessoas que passavam mal na máquina e morriam, sabe? Tinha um quartinho lá onde ficava os óbitos... todo dia tinha. Então você via pessoas boas, novas... teve pessoa lá de vinte e poucos anos que ficou na máquina [morreu durante a hemodiálise]! Ah, era triste... Ele chegava [da hemodiálise] e falava: “Fulano morreu na máquina hoje”... “Ciclano morreu”... Então você vai sabendo do que pode acontecer, entendeu? Eu ficava com aquela agonia! Porque, como acontecia com os outros, podia acontecer com ele também! Ah... Eu tinha certeza que ele ia morrer! Nos meus momentos de fraqueza, eu chorava e já via ele no caixão. Cansei de sonhar que tinha um caixão no meio da sala, com meu filho deitado dentro! Muito sofrimento... Aquilo era uma bala no peito! Eu implorava para as enfermeiras-chefes para eu ficar perto [quando ele estava internado]. Meu medo era meu filho morrer. Eu pedia a Deus: Não tira o presente que o Senhor me deu. (F3, F5, F8, F10, F11, F12, F13, F16, F18, F20, F26, F27)*

Doentes renais crônicos têm, de fato, uma expectativa de vida menor se comparada aos indivíduos da mesma faixa etária da população em geral.<sup>15</sup> Como consequência, doentes e famílias convivem repetidas vezes com a morte de outros que compartilham o diagnóstico e tratamento dialítico, o que lhes traz constantemente a lembrança da fragilidade do existir diante da falência renal terminal. A ideia de perder o ente querido assola todos os membros da família, mas, para as mães, é como serem feridas de morte com *uma bala no peito*.

E assim, a morte iminente, ao rondar o seio familiar, traz consigo sentimentos de incerteza quanto ao futuro, o que se mostra na falta de metas e de projetos de vida dessas pessoas. Para elas, viver o presente sem expectativas quanto ao futuro constitui um meio de tornar a vida menos sofrida e com menos frustrações.<sup>12</sup>

Presenciar a convivência do doente com restrições e manifestações físicas da enfermidade e do tratamento dialítico é doloroso para a família. Tristeza e impotência afloram em grande intensidade diante dessa situação.

*Naquela época, eu não tinha nem argumento de nada na vida! Abala tudo! Só quem vive o problema para saber o que a gente sente! A dor que ataca a gente! A dor que corrói a gente! A dor íntima... a dor espiritual... a dor psicológica... O psicológico fica no dedão do pé! Falo para você que o pior período da vida da gente aqui em casa foi esse. Foi aquela luta! Eu não dormia de noite com ele gemendo. Fazia uma coisa pra ele... fazia outra... tinha hora que ele comia.... tinha hora que não... Ele se matava! Cinco horas da manhã, dia sim, dia não... pra fazer*

*hemodiálise, né? Às vezes eu chegava, ele estava estressado, bravo, triste, cansado da hemodiálise. É muito triste, viu? Você ver a pessoa sofrer e não poder dar jeito, né? Não poder fazer nada... só Deus pela gente! Eu entrava no quarto [...] chorava escondido para ele não ver o [meu] sofrimento. Eu quase entrei em depressão... acho que eu sofria mais que ele. Eu queria estar no lugar! Eu sofro até hoje só de imaginar tudo que ele sofreu. Ai, não tenho lembrança boa do período de doença, só tristeza, muita tristeza. (F1, F2, F3, F9, F11, F12, F16, F17, F18, F23, F24, F25, F26)*

Outro sentimento presente nesse período é a revolta, que surge ao se observar que não há melhora ou reversão do quadro, a despeito de toda ajuda invocada dos céus. Nessa situação de adversidade, alguns indivíduos e famílias admitem que se afastam de Deus, sentindo-se até esquecidos por Ele.

*Olha, eu vou falar a verdade pra você... eu sentia uma revolta tão grande... eu fiz campanha pra ele nas igrejas, eu ia em todo lugar... eu ia pra ver se ajudava, e o meu filho, nada... Aquilo me revoltava! Você para de viver... eu parei de rir... me irritava ver as pessoas felizes... Tudo te irrita! Eu envelheci! Eu pensava: “Meu Deus, meu filho está na adolescência, a fase mais maravilhosa e passando por isso! Está sendo tosada essa adolescência!” Você acaba tendo inveja da vida dos outros, achando que você foi esquecida por Deus naqueles altos e baixos da fé. [Eu pensava:] “Tem pessoa que só faz maldade e tá bem, saudável e a gente seguindo certo com tanta fé... tenho que passar por isso!” Falar a verdade pra você... tinha hora que eu revoltava até com Deus. “Meu Deus... tanto que eu peço e meu filho não melhora?! Não sara!” (F18, F26)*

Assim como diferem as pessoas e suas representações, também são diversos os sentimentos e atitudes vivenciados durante a DRC. Em algumas famílias, medo, tristeza e revolta manifestam-se paralelamente à esperança e fé.

A esperança constitui recurso valioso para o enfrentamento do período de doença. Para as famílias, tal atributo está relacionado à perspectiva de um futuro sem a doença,<sup>16</sup> através da realização de um transplante bem-sucedido que possibilite uma vida diferente, nova e sem as limitações decorrentes da doença e do tratamento dialítico.

*Sempre tive muita esperança, muita fé em Deus de que tudo ia se resolver. Eu nunca pensava assim: “Ah, ele vai morrer”... A gente pensava sempre em dar certo. Iria conseguir de um jeito ou de outro, que iria fazer a cirurgia [transplante] e que sairia bem. Sempre ficou a esperança de que Deus tá acima de todas as coisas e sabe o que é melhor. (F9, F12, F20, F25)*

Esperança e fé são condições intimamente ligadas e por vezes se complementam. Entre 50 idosos renais crônicos brasileiros, avaliados em relação ao nível de esperança de vida, 98% concordavam ou concordavam completamente com a afirmativa *Eu tenho uma fé que me conforta*.<sup>17</sup> Em algumas famílias, a experiência do adoecimento propicia o encontro dos indivíduos com sua espiritualidade, por meio da qual se pode estruturar pensamentos,



organizar ações e possibilitar entendimentos.<sup>16</sup> Para tais famílias, religiosidade e espiritualidade constituem fonte efetiva de apoio.<sup>18</sup>

*A gente procura Deus mais na hora da dor, né? [Foi] terrível, muito sofrimento, muito desespero, muita oração, acreditando que agora tava ruim, mas que logo depois ia melhorar. [Houve] muita lágrima, muita falta de dormir... acho que Deus pegou na minha mão. Na hora que vinha os momentos de lucidez, eu pedia perdão pela minha fraqueza, às vezes eu tinha decadência de fé... ela ia e voltava. Eu ajoelhava, implorava a Deus para ajudar melhorar alguma coisa. A fé me ajudou muito a atravessar esse momento. Eu sempre fui de muita fé, mais depois que meu filho ficou assim, eu me apeguei mais a Deus. A gente fez muita novena, terço, corrente de oração, sabe? O meu filho enfrentou o problema com bastante dignidade, ele é uma pessoa muito positiva, tem muita fé. [Acreditava] que tudo ia dar certo. Ele dobrava o joelho para pedir a Deus... sempre quando ele ia para a clínica, ele rezava e pedia que fizesse hemodiálise e voltasse bem e de noite a mesma coisa. Então é isso que deu mais força. Venceu assim os sete anos. Vendo esse [tempo] que ficou pra trás, a imagem que vem na cabeça é Nossa Senhora de Aparecida! Eu até prometi que quando fizesse um ano que ele tivesse sido transplantado, eu iria lá [a Aparecida do Norte]... e fui. (F8, F14, F18, F25)*

A prática religiosa é uma das muitas formas de interação entre os indivíduos, constituindo-se em *locus* adequado para construção e compartilhamento de RS. Tais representações direcionam a compreensão dos indivíduos e das famílias sobre o adoecimento e o sentido atribuído a tal experiência. Desse modo, enquanto alguns dizem se aproximar de Deus durante essa adversidade, outros admitem que se afastam completamente.

### **O transplante e seus significados**

A família assim fragilizada pelas intempéries e limitações impostas pela doença e pelo tratamento dialítico deseja profundamente voltar à “vida normal”. É no transplante que são depositadas as esperanças de cura e independência do tratamento dialítico<sup>19</sup> e demais limitações vivenciadas no período de doença.

A notícia de que se encontrou um doador compatível e a certeza da realização do transplante renal trazem alívio, regozijo e motivação para a família, porque isso representa a oportunidade de sair daquela vida de sofrimento.

*Nossa!! Não só eu, mas todo mundo ficou muito feliz! É uma felicidade assim que, acho que, se você ganhar na Mega-Sena, não é igual a ter uma notícia dessa. Assim... a gente foi no céu e voltou na hora que chegou aquela notícia que ele ia fazer o transplante. Eu não sabia se chorava ou se dava risada com aquela alegria toda. Então assim aquela expectativa de mudança na vida dele e na nossa vida... Foi uma sensação de alívio e de alegria. Deus agiu, né? Nossa!! Tudo vai dar certo, vai acabar com esse sofrimento [...] Nós vimos uma luz no fim do túnel [...]. Olhando ele ir para o centro cirúrgico, abri a boca para chorar... não de medo, mas de saber que ele ia sair de lá uma outra pessoa. Que ia sair com outra vida. Que não ia mais precisar daquele maquinário lá judiando dele. (F3, F4, F5, F7, F9, F13, F14, F16, F17, F20, F21, F25, F26, F27)*

Outros sentimentos permeiam também o momento da doação e do transplante renal. A família preocupa-se, dentre outras coisas, com os riscos do procedimento cirúrgico e com a possibilidade de rejeição do enxerto. Quando o doador é um dos irmãos, instala-se uma situação peculiar no seio familiar. Os membros, especialmente os pais, sentem um misto de alívio e desespero. Alívio por se aproximar o momento de deixar aquela vida de sofrimento para trás e desespero em cogitar que o familiar que está doando possa, por algum motivo, não ter uma vida normal no futuro em decorrência da doação.<sup>20</sup>

Representações diferentes, ainda que inter-relacionadas, são outorgadas ao transplante pelas famílias que compartilharam as dores do período da doença e foram agraciadas por um procedimento bem-sucedido. *Vida nova* e *solução do problema* são significados atribuídos ao transplante em decorrência das mudanças que oportunizam ao estilo de vida do indivíduo e sua família, possibilitando-lhes viver com mais qualidade.

*Significado do transplante pra mim é vida! Vida nova, salvar vida. É uma vida que revive, né? Parece uma planta, né... que vai e tá acabando... e depois vem e brota... É uma vida que brota de novo. A pessoa vê os parceiros todo dia pra baixo e depois que ela faz o transplante, ela está com uma vida nova, diferente. Então é uma nova chance, é mudança de vida pra ela e pra nós. Só quem passou pela experiência sabe o que é uma vida antes e agora, com a qualidade que ela tem... (F1, F2, F5, F6, F7, F8, F9, F13, F16, F17, F19, F20, F21, F24, F25, F26)*

*Ah, eu acho que significa assim uma vitória... uma oportunidade... É o viver, né? Fazer o transplante muda 100% a pessoa. Tirou a gente do sofrimento... Pelo tempo passado, eu achei que meu filho não ia mudar... retomou a vida que eu achei que nunca ia querer, sabe? Hoje ele tá saudável. Acho que o transplante é a solução dos problemas... pra saúde, pro psicológico abalado, pra estrutura familiar abalada... A gente fica vulnerável, insegura, descrente das coisas, triste, revoltada com o mundo, magoada... Aí na hora que você vê que deu tudo certo, você só agradece. É uma glória, né? (F4, F6, F10, F11, F12, F18, F23, F27)*

Para essas famílias, o transplante representa também amor ao próximo quando a doação foi intervivos. Alegam que não há prova de amor maior que dar um pedaço de si para outra pessoa em vida. Pela felicidade a eles proporcionada, expressam ainda um sentido de gratidão a Deus, aos médicos e, de forma especial, à família que autorizou a doação em situação de morte encefálica.

*Ah, eu falo que transplante é amor, amor ao próximo, bastante amor... Tem prova de amor maior que essa? Que você tirar um pedaço de você e dar pra outra pessoa em vida? (F15, F16, F20, F24)*

*Transplante significa gratidão! Acho assim que você tem que ser grato por tudo... só tenho que agradecer a Deus... porque tudo que ele passou e tá aí com a gente, né? Agradecer os médicos que fizeram meu filho feliz, essa família que doou... ele tá vivendo tão bem!! Que Deus abençoe essa pessoa que doou, que dê muita saúde e muitos anos de vida para essa família. (F1, F7, F10, F11, F23, F25)*

Decorrido algum tempo do bem-sucedido transplante, prevalecem o otimismo e os sentimentos de gratidão que, de certo modo, sobrepujam a memória das experiências vivenciadas anteriormente. Apegar-se a tais sentimentos é redobrar a convicção de uma nova oportunidade de vida, não apenas para o doente, mas para toda a família.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Os resultados deste estudo permitiram desvelar recortes da experiência familiar diante da IRC e evidenciaram várias facetas do conviver nessa condição. Tais achados revelam que, quando um indivíduo é acometido por tal enfermidade, sua família também adoce e necessita, portanto, ser assistida pela equipe multiprofissional. É necessário perceber que a falência renal terminal traz consequências importantes para a estrutura e dinâmica familiares, por vezes pouco valorizadas ou mesmo nem percebidas pela equipe de saúde.

O diagnóstico da IRC impõe uma árdua e triste realidade, onde sentimentos como medo da morte, tristeza, revolta, impotência, esperança e fé estão presentes. Em muitas famílias, a falência renal ocasiona, dentre outras coisas, dificuldades financeiras abruptas e severas, falta de lazer e tensão nos relacionamentos familiares. Essas pessoas tendem, contudo, a sublimar seu próprio sofrimento e padecem ao assistir impotentes às agruras do ente querido.

Cabe aos profissionais de saúde a sensibilidade para perceber que as necessidades de assistência nesse contexto vão além do aspecto biológico e extrapolam o cuidado ao doente. As demandas da família não podem ser esquecidas, nem tão pouco relegadas a um segundo plano.

Diante dessas reflexões, observamos que incluir as famílias como objeto de cuidado, é essencial. Orientações simples podem instrumentalizá-las para o enfrentamento de sua condição, tornando sua vivência menos aflitiva. É necessário dar-lhes voz para que expressem suas vivências, medos e angústias. Sugere-se a formação de grupos de apoio onde se reúnam periodicamente familiares de doentes renais terminais e profissionais como médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, dentre outros. Nesses grupos, as famílias teriam possibilidade de trocar experiências, esclarecer dúvidas, receber orientações e apoio para o enfrentamento do período de doença que se abate sobre suas vidas e sonhos.

---

---

**KIDNEY DISEASE TERMINAL TO SUCCESSFUL TRANSPLANTATION:  
EXPERIENCES AND REPRESENTATIONS OF FAMILIES**

**ABSTRACT**

This study was conducted with families of kidney transplanted patients with a functioning graft and aimed to explore the representations and experiences of these families facing illness by chronic renal failure. With a qualitative approach, the study employed Social Representation Theory as a conceptual framework. The collected data was organized according to the Collective Subject Discourse method and presented in four categories: kidney disease and dialysis, implications for family life, feelings and attitudes experienced and renal transplantation and its significance. Living with terminal renal failure is an experience that is not limited only to the patient but is also extended to the family, who shares many of the constraints experienced by the patient. Feelings like hope, faith, anger, sadness and fear of death manifest themselves during this period. For those people, the transplant means amongst other things, a new life, love and gratitude to the donor.

**KEYWORDS:** Chronic renal insufficiency; Kidney transplantation; Family; Social representation.

---

**DE LA ENFERMEDAD RENAL TERMINAL AL TRASPLANTE EXITOSO:  
EXPERIENCIAS Y REPRESENTACIONES DE LAS FAMILIAS**

**RESUMEN**

Este estudio se llevó a cabo con las familias de los pacientes con trasplante de riñón con un injerto funcionante y tuvo como objetivo explorar las representaciones y experiencias de estas familias frente a la enfermedad de la insuficiencia renal crónica. El enfoque fue cualitativo utilizando la Teoría de Representación como referencia. Los datos obtenidos fueron organizados de acuerdo con el método del Discurso del Sujeto Colectivo y presentados en cuatro categorías: la enfermedad renal y el tratamiento dialítico, las implicaciones para la vida familiar, los sentimientos y actitudes experimentados y el trasplante renal y su significado. Vivir con insuficiencia renal terminal es una experiencia que no se limita sólo al paciente sino que también se extiende a su familia, que comparte muchas de las dificultades experimentadas por el paciente. Los sentimientos como la esperanza, la fe, la ira, la tristeza y el miedo a la muerte se manifiestan durante este período. Para estas personas, el trasplante significa, entre otras cosas, vida nueva, amor y gratitud a los donantes..

**PALABRAS CLAVE:** Insuficiencia renal crônica; Trasplante de riñón; Familia; Representacion social.

---

**REFERÊNCIAS**

1. Draibe AS. Insuficiência renal crônica. In: Ajzen H, Schor N, editores. Nefrologia: guias de medicina ambulatorial e hospitalar. Barueri: Manole; 2002. p.179-80.
2. Sociedade Brasileira de Nefrologia [homepage na Internet]. Censo 2011. São Paulo; 2011 [acesso em 27 jun 2012]. Disponível em:  
[http://www.sbn.org.br/pdf/censo\\_2011\\_publico.pdf](http://www.sbn.org.br/pdf/censo_2011_publico.pdf).

3. Osório LC. A família como sistema. In: Mello Filho J, Burd M, organizadores. Doença e família. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2004 [acesso em 31 maio 2012];29-42. Disponível em: [http://books.google.com.br/books?id=ZUv0a4gH3B0C&pg=PA29&hl=pt-BR&source=gbs\\_toc\\_r&cad=4 - v=onepage&q&f=false](http://books.google.com.br/books?id=ZUv0a4gH3B0C&pg=PA29&hl=pt-BR&source=gbs_toc_r&cad=4 - v=onepage&q&f=false).
4. Moscovici S. Representações sociais: investigação em psicologia social. 4ª ed. Petrópolis: Vozes; 2003.
5. Lefèvre F, Lefèvre AMC. Pesquisa de representação social: um enfoque quali-quantitativo: a metodologia do discurso do sujeito coletivo. 2ª ed. Brasília: LiberLivro; 2012. Série pesquisa, v. 20.
6. Madeiro AC, Machado PDLC, Bonfim IM, Braqueais AR, Lima FET. Adesão de portadores de insuficiência renal crônica ao tratamento de hemodiálise. Acta Paul Enferm [periódico na Internet] 2010 [acesso em 02 jan 2013];23(4):546-51. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n4/16.pdf>.
7. Bleyer AJ, Hartman J, Reeves-Daniel A, Satko SG, Russell G. Characteristics of sudden death in hemodialysis patients. Kidney Int [periódico na Internet] 2006 [acesso em 28 jun 2012];69:2268-73. Disponível em: <http://www.nature.com/ki/journal/v69/n12/pdf/5000446a.pdf>.
8. Campos CJG; Turato ER. Tratamento hemodialítico sob a ótica do doente renal: estudo clínico qualitativo. Rev Bras Enferm [periódico na Internet] 2010 [acesso em 07 jan 2013];63(5);799-805. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n5/17.pdf>.
9. Machado LRC, Car MR. A dialética da vida cotidiana de doentes com insuficiência renal crônica: o inevitável e o casual. Rev Esc Enferm USP [periódico na Internet] 2003 [acesso em 28 jun. 2012];37(3):27-35. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v37n3/04.pdf>.
10. Barros TM. Doença renal crônica: do doente e da dimensão familiar. In: Mello Filho J, Burd M, organizadores. Doença e família. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2004. [acesso em 31 maio 2012];257-64. Disponível em: [http://books.google.com.br/books?id=ZUv0a4gH3B0C&pg=PA29&hl=pt-BR&source=gbs\\_toc\\_r&cad=4 - v=onepage&q&f=false](http://books.google.com.br/books?id=ZUv0a4gH3B0C&pg=PA29&hl=pt-BR&source=gbs_toc_r&cad=4 - v=onepage&q&f=false)
11. Henriques V. A família na hemodiálise. In: Anais do 6º. Congresso Português de Sociologia; 2008 jun 25 - 28 ; Lisboa, Portugal. [acesso em 12 abr 2012]. Disponível em: <http://www.aps.pt/vicongresso/pdfs/9.pdf>
12. Reis CK, Guirardello EB, Campos CJGI. O indivíduo renal crônico e as demandas de atenção. Rev Bras Enferm.[periódico na Internet] 2008 [acesso em 23 jun 2012];61(3):336-41. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n3/a10v61n3.pdf>.
13. Mattos M, Maruyama SAT. A experiência de uma pessoa com doença renal crônica em hemodiálise. Rev Gaúcha Enferm [periodico na Internet] 2010 [acesso em 07 jan 2013];31(3):428-34. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v31n3/v31n3a04.pdf>
14. Carreira L, Marcon SS. Cotidiano e trabalho: concepções de indivíduos portadores de insuficiência renal crônica e seus familiares. Rev Latino-Am Enferm [periódico na

- Internet] 2003 [acesso em 25 jun 2011];11(6):823-31. Disponível em:  
<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v11n6/v11n6a18.pdf>.
15. United States Renal Data System [homepage na Internet]. USRDS Annual Data Report 2012. v.2. [acesso em 20 jun 2012]. Disponível em:  
[http://www.usrds.org/2012/pdf/v2\\_ch5\\_12.pdf](http://www.usrds.org/2012/pdf/v2_ch5_12.pdf).
  16. Pedroso MLR, Motta MGC. Cotidianos de famílias de crianças convivendo com doenças crônicas: microssistemas em intersecção com vulnerabilidades individuais. Rev Gaúcha Enferm. [periódico na Internet] 2010 [acesso em 02 jan 2013];31(4):633-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v31n4/a04v31n4.pdf>.
  17. Orlandi FS, Pepino BG, Pavarini SCI, Santos DA, Mendiondo MSZ.. Avaliação do nível de esperança de vida de idosos renais crônicos em hemodiálise. Rev Esc Enferm USP [periódico na Internet] 2012 [acesso em 09 jan 2013]; 46(4):900-5. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reensp/v46n4/17.pdf>
  18. Paula ES, Nascimento LC, Rocha SMM. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com insuficiência renal crônica. Rev Bras Enferm [periódico na Internet] 2009 [acesso em 30 maio 2012]; 62:100-6. Disponível em:  
<http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n1/15.pdf>.
  19. Cabral HF. Idealizar o amanhã: vivendo entre a esperança e a desesperança num transplante renal. CuidArte Enferm [periódico na Internet] 2009 [acesso em 30 maio 2012];3(2):113-9. Disponível em:  
<http://www.fundacaopadrealbino.org.br/facfipa/ner/pdf/ed05enfpsite.pdf>.
  20. Quintana AM, Weissheimer TKS, Hermann C. Atribuições de significados ao transplante renal. Psico [periódico na Internet] 2011 [acesso em 31 maio 2012] 42(1):23-30. Disponível em:  
<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/viewFile/6057/6295>.

## **Recobrando a Alegria de Viver com o Transplante Renal bem Sucedido: Experiência das Famílias**

### **Recovering the Joy of Living With Successful Kidney Transplant: Experience of Families**

### **Recuperando la Alegría de Vivir con el Trasplante Renal Exitoso: Experiência de las Familias**

Kátia Fermino Silva Barbosa<sup>3</sup>; Lígia Fahl Fonseca<sup>4</sup>

**Resumo:** O diagnóstico de insuficiência renal terminal impõe mudanças severas no cotidiano de indivíduos e famílias que passam por tal experiência. Nesse contexto, o transplante renal representa a esperança de uma vida nova com autonomia. Esta pesquisa com abordagem qualitativa tem como referencial teórico a Teoria das Representações Sociais e foi realizada com familiares de pacientes transplantados renais, com enxerto funcionante. Objetivou explorar as mudanças que o procedimento gerou na vida familiar e apreender o significado dessas mudanças na perspectiva da família. Os dados coletados foram organizados conforme o método do Discurso do Sujeito Coletivo e apresentados em cinco categorias: lidando com o temor de complicações, recuperando a saúde, vivenciando um cotidiano familiar saudável, recobrando a liberdade e a alegria e pensando no futuro. Um transplante bem-sucedido permite a retomada de atividades cotidianas, a construção de projetos de vida e o reencontro da alegria de viver.

**Palavras-Chave:** Insuficiência renal crônica. Transplante de rim. Representação social. Família.

**Abstract:** The diagnosis of chronic renal failure imposes severe changes in daily life of individuals and families who go through such experience. In this context, renal transplantation constitutes the hope of a new life with more autonomy. This study with a qualitative approach uses the theory of Social Representations as conceptual framework and was conducted among families of kidney transplant patients with a functioning graft. It aimed to explore changes initiated by the procedure in family life as well as grasp the significance of these changes in the view of the family. The data collected was organized according to the Collective Subject Discourse method and presented in five categories: dealing with the fear of complications, recovering health, experiencing healthy family life, recovering freedom and joy and thinking about the future. A successful transplant allows that daily activities can be resumed, life projects are constructed and joy of living is found again.

**Keywords:** Chronic renal failure. Renal transplantation. Social representation. Family.

---

<sup>3</sup> Enfermeira. Especialista em Educação Profissional e Mestranda em Enfermagem pela Universidade Estadual de Londrina-PR. Enfermeira da Autarquia Municipal de Saúde de Londrina. Londrina-PR\_Brasil. Email: [katiebarbosa@gmail.com](mailto:katiebarbosa@gmail.com). <sup>4</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora adjunta do Depart. Enfermagem Universidade Estadual de Londrina. Londrina-PR-Brasil. Email: [ligiafahl@gmail.com](mailto:ligiafahl@gmail.com).

**Resumen:** El diagnóstico de la insuficiencia renal terminal impone cambios drásticos en la vida cotidiana de los individuos y las familias que pasan por esta experiencia. En este contexto, el trasplante renal constituye la esperanza de una nueva vida con más autonomía. Este estudio con enfoque cualitativo, tiene como referente teórico la Teoría de las Representaciones Sociales y se llevó a cabo entre las familias de los pacientes con trasplante renal con injerto funcionante. Su objetivo es explorar los cambios provocados por el procedimiento en la vida familiar, así como comprender la importancia de estos cambios en la óptica de la familia. Los datos obtenidos fueron organizados de acuerdo con el método del Discurso del Sujeto Colectivo y presentados en cinco categorías: lidiando con el temo de complicaciones, recuperando la salud, experimentando una rutina familiar saludable, recombrando la libertad y la alegría y pensando en el futuro. Un trasplante exitoso permite que las actividades diarias sean reanudadas, que los proyectos de vida sean construidos y que los individuos y las familias encuentren la alegría de vivir.

**Palabras Clave:** Insuficiencia renal crônica. Trasplante renal. Representación social. Familia.

---

## INTRODUÇÃO

A família, célula básica da sociedade, representa um alicerce para a maioria dos seres humanos. Mesmo sofrendo inúmeras mudanças estruturais nos últimos tempos, a família permanece como um grupo de pessoas intimamente ligadas por sentimentos como amor, afeto, cooperação e união. Em virtude de tais sentimentos, as famílias geralmente funcionam como sistemas onde os diversos elementos exercem interação constante e mútua.<sup>1</sup> Assim, qualquer alteração com um familiar repercute sobre os demais e sobre a família como um todo.<sup>1</sup>

A falência renal crônica é uma doença grave e irreversível que, por suas características e em decorrência do tratamento paliativo implementado, impõe severas limitações à vida do indivíduo acometido e, por conseguinte, à sua família. Essas pessoas perdem a independência de forma abrupta, vendo-se obrigadas a modificar suas atividades cotidianas e estilo de vida para se adaptarem à nova realidade. Indivíduo e família passam a compartilhar algum grau de privação alimentar, falta de liberdade para passeios e viagens, isolamento social, angústias, incertezas e preocupações inerentes à condição da doença.

Nesse contexto, o transplante renal representa a esperança de dias melhores e uma vida nova e com mais liberdade.<sup>2</sup> Efetivamente, o transplante bem-sucedido devolve ao paciente



uma vida com mais qualidade, permitindo-lhe a recuperação da autonomia perdida com a doença.<sup>3</sup>

A família compartilha a vivência da doença e, da mesma forma, a reabilitação pós-transplante. Ter a vida interrompida pela doença renal terminal e conseguir retomá-la depois de um transplante bem-sucedido é uma experiência ímpar para cada indivíduo e para cada família. Por se tratar de uma realidade comum a um grupo social, é possível desvelar os modos de agir, interpretar e atribuir significado a tal experiência com base nas Representações Sociais (RS).

As RS são o conhecimento do senso comum, socialmente elaborado e compartilhado, cuja finalidade prática consiste em construir uma realidade comum a um grupo social.<sup>4</sup> São imagens, ideias, conceitos, percepções e práticas a respeito de fatos cotidianos relevantes para esse grupo. Trata-se, portanto, de um referencial construído ao longo da vida, proveniente das interações humanas que guia os indivíduos para a vivência e compreensão da realidade.<sup>5</sup>

A despeito das mudanças significativas que o transplante traz para aqueles que estão rendidos pela falência renal crônica,<sup>6</sup> pouco ainda se produziu acerca dessa vivência e sua representação para a família. Desse modo, interessou-nos explorar algumas dimensões da experiência familiar em face do transplante renal e questionamos: Em uma família previamente subjugada pela insuficiência renal crônica como é a vivência das mudanças propiciadas por um transplante renal com resultados favoráveis? Assim este estudo objetiva responder a tal questionamento explorando essas alterações na vida familiar através de múltiplos olhares de seus integrantes.

## **MÉTODOS**

Trata-se de um estudo exploratório do tipo *survey*, com abordagem qualitativa, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Londrina (Parecer 235/2011), sob CAAE nº 0215.0.268.000-11, realizado entre familiares de transplantados

renais residentes na área de abrangência da Comissão de Procura de Órgãos da Macrorregião Norte do Estado do Paraná.

Participaram 27 familiares representando 16 famílias, que se enquadraram nestes critérios de inclusão: familiar de transplantado renal com seis meses a dois anos e meio de transplante e enxerto funcionante, residente no mesmo domicílio, maior de 18 anos e que consentisse em participar da pesquisa.

A coleta dos dados ocorreu no período de março a maio de 2012, por meio de entrevista semiestruturada, gravada e posteriormente transcrita, realizada individualmente nos domicílios dos participantes, depois dos esclarecimentos e da assinatura no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Duas questões principais nortearam as entrevistas: O que mudou em sua vida e na de sua família com a realização do transplante? Quais são seus sentimentos e planos com relação à vida e ao futuro?

Para a organização e apresentação dos dados, utilizou-se o método elaborado por Lefèvre e colaboradores, denominado Discurso do Sujeito Coletivo (DSC)<sup>7</sup> que constitui-se em modo efetivo de representar o pensamento social.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Participaram da pesquisa: oito mães, cinco pais, oito cônjuges, dois irmãos, três filhos e um sobrinho, totalizando 27 sujeitos. Quanto à caracterização dos transplantados, eram oito homens e oito mulheres, com idade variando entre 20 e 57 anos. A hemodiálise foi o tratamento dialítico mais frequente neste grupo, com duração variando entre 40 dias e 12 anos. A variação do tempo decorrido pós-transplante foi de seis meses a dois anos e três meses. A hipertensão arterial foi referida como causa da perda da função renal em nove pacientes e as outras causas citadas foram: lúpus eritematoso sistêmico, síndrome de Alport, rins policísticos, nefrite de repetição, síndrome nefrótica, trauma lombar em paciente com rim

único e causa indefinida. Das 16 famílias participantes, em 13 a doação para o transplante foi por meio de doador vivo relacionado. Três desses doadores eram familiares que se enquadraram nos critérios de inclusão deste estudo e puderam compor a amostra.

Depois de sucessivas leituras e construção dos DSCs, estes foram organizados conforme seu conteúdo em cinco categorias: lidando com o temor de complicações, recuperando a saúde, vivenciando um cotidiano familiar saudável, recobrando a liberdade e a alegria e pensando no futuro. Apesar da riqueza de depoimentos, nem todos os DSCs puderam ser utilizados neste artigo, mantendo-se somente os mais significativos.

### **Lidando com o temor de complicações**

A realização do transplante renal é motivo de intensa alegria e sinaliza a oportunidade de mudanças significativas na vida do doente e na de sua família. Nem tudo, porém, é alvissareiro nesse período, pois se passa a conviver com o risco de complicações como infecções, rejeição ao enxerto, diabetes mellitus pós-transplante renal, dentre outros. Tais ameaças trazem consigo a sombra do medo no seio familiar durante muito tempo e mais intensamente nos primeiros meses. Dos temores, o medo da rejeição ao enxerto parece ser o maior, talvez por estar associado à possível retomada das vivências do período da doença. Isso faz que os membros da família assumam uma postura vigilante para com qualquer evento relacionado à saúde do transplantado e que fuja à normalidade.<sup>8</sup>

*Até então o problema dele era só o rim... hoje, depois do transplante, tem a tal da diabetes, mas ele consegue controlar com um pouquinho de regime e medicamento. Tem umas restrições... uma infecção para ele é uma coisa grande, uma gripinha é problema grande... No começo ele ficava muito desanimado, dava uma dorzinha, ele ficava impaciente pensando que tava perdendo o rim. Estamos até hoje rezando pra nunca dar rejeição, né? [Sofremos] dez anos, conseguir um [transplante] e perder logo em seguida é triste, né? Eu tenho muito medo... nem gosto de falar... Você já pensou se acontecer dele ter problema nesse rim? (F1, F2, F7, F16, F21)*

Recelar perder o órgão transplantado tem o seu benefício, já que há evidências de que a adesão ao tratamento em pacientes renais crônicos por vezes é influenciada pelo temor.<sup>9</sup>

Consciente de que é possível perder o enxerto, o transplantado busca adotar cuidados que considere importantes para a manutenção do procedimento; a família, por sua vez, adota um estilo de vida semelhante, no intuito de apoiá-lo em sua caminhada.

*A gente sabe que infelizmente pode existir uma coisa que você pode voltar lá [para hemodiálise]. A gente sabe também que no dia a dia, quando você recebe uma doação, você tem que ter o cuidado de estar seguindo os procedimentos, os cuidados. A gente procura cuidar com certas atitudes na alimentação, no nosso dia a dia... porque ele mesmo sabe o que ele passou. Ele diz que é um presente que Deus deu para ele [o transplante]. Cuida bastante, não bebe, não fuma... Aos poucos a gente vai vendo que a pessoa volta a ter uma vida normal, tendo sempre alguns cuidados. (F1, F15, F18)*

Identificam-se nesse discurso pelo menos três das funções das RS:<sup>10</sup> função justificadora, observada quando os cuidados pós-transplante são justificados como forma de evitar a rejeição: [...] *A gente sabe que infelizmente pode [...] voltar lá [para hemodiálise] [...] [por isso] A gente procura cuidar com certas atitudes[...] no nosso dia a dia;* Função de saber: [...] *ele mesmo sabe o que ele passou* evidencia a aquisição de conhecimentos com a vivência da IRC; função de orientação, nítida nos trechos onde se verbalizam atitudes condizentes ou não à nova realidade que vivenciam: [...] *A gente sabe que [...] quando você recebe uma doação [...] tem que ter o cuidado de estar seguindo os procedimentos [...] não bebe, não fuma.* Desse modo, as RS modelam os comportamentos individuais e dos grupos, fundamentando a formação de condutas.<sup>5</sup> Para aqueles que vivenciaram a falência renal terminal, as representações do período de doença associadas ao medo de rejeição exercem forte influência sobre seus fazeres cotidianos, de modo a conduzi-los para atitudes que eles acreditam afastar o risco de perda do enxerto renal.

### **Recuperando a saúde**

A partir do momento em que há substituição de um rim incapaz por outro em pleno funcionamento, cessam as expressões físicas da enfermidade, a necessidade do tratamento dialítico e, conseqüentemente, a vivência inerente a tal condição.<sup>6,11-13</sup> Dessa forma, diminuem os edemas, melhora o aspecto da pele, desaparece a fraqueza muscular, dentre

outros benefícios. A família que acompanhou de perto a debilidade ocasionada pela doença, contempla com alegria a recuperação física pós-transplante.

*Ah, mudou bastante... ele tem uma vida normal. Melhorou 100%! Hoje nem parece que é ele! Agora que passou 8 meses, ele tá bem, desinchou, engordou bastante, até a pele muda, tá corado... Todo mundo que vê ele fala: Nossa, você parece outro! A gente fica feliz. (F10, F18, F23, F24)*

Além das mudanças físicas, o procedimento tem também o potencial de diminuir as tensões que rondam os pensamentos e o cotidiano de quem vivencia a condição crônica e o tratamento dialítico, como ressaltado no seguinte depoimento:

*Ah, depois que ele fez o transplante, eu vejo ele menos nervoso... não fica tão estressado... No período da hemodiálise, ele era mais nervoso. (F4, F14)*

Nesse aspecto, os relacionamentos familiares têm papel fundamental.<sup>3</sup> O apoio familiar torna menor o estresse ocasionado pela doença e recuperação, de modo que pacientes com família mais unida apresentam-se menos ansiosos, com maior estabilidade emocional e sentimento de maior controle sobre a vida após um ano de procedimento.<sup>14</sup>

Para aqueles que vivenciaram as tensões do período de doença, o transplante traz uma sensação de renascimento, possibilitando desfrutar satisfação significativamente superior quando comparada ao período pré-procedimento. Essas pessoas vivem mais felizes e com menos ansiedade, porque se sentem fisicamente bem e mais saudáveis.<sup>14</sup>

Os membros da família que viviam em estado de alerta, envoltos com as ocupações e atividades inerentes às necessidades do paciente, passam, depois do transplante, a ter mais tempo para cuidar de si. Ter compartilhado de experiência tão desgastante os conscientiza sobre a importância das medidas de prevenção e controle das doenças e os faz sentir a necessidade de também conscientizar outras pessoas.

*Depois que ele foi transplantado até eu tô com mais saúde, eu tô comendo mais, tomo os remédios direitinho, tudo certinho... Eu vivenciei ali que muitas pessoas perdem a função renal assim por própria negligência, pelo simples fato de não ter o cuidado de fazer um checkup, de ter pressão alta... Existe condição da pessoa controlar isso! Eu tô tendo cuidado comigo mesmo... A gente tem essa*

*informação, aí quando conversa com outras pessoas, acaba passando essas informações.* (F15, F23)

As experiências compartilhadas durante o período de doença geraram em algumas famílias a representação de que a doença renal pode ocorrer em virtude da desatenção com aspectos simples do cuidado à saúde, como consultas médicas de rotina e medidas de controle da hipertensão arterial. Tal conhecimento produziu nelas uma consciência maior com relação a tais aspectos, por isso sentem necessidade de conscientizar outras pessoas.

### **Vivenciando um cotidiano familiar saudável**

Quando se inicia a terapia dialítica, atividades profissionais, educacionais, de lazer, responsabilidades familiares, convívio familiar e social, dentre outros aspectos, acabam por sofrer algum tipo de prejuízo.<sup>6,11-13</sup>

Nota-se que o transplante renal possibilita melhora nas relações familiares, seja pelo diálogo mais presente, seja pela convivência mais próxima, seja pela diminuição das tensões. Passar por experiência tão difícil, em que a morte ronda muito de perto a família, muda a escala de valores que cada um atribui às coisas que o cercam. Modificam-se também as atitudes para com aqueles que lhes são mais caros.

*O transplante trouxe muita mudança... de conviver mais junto, de ter ele toda hora, a família mais reunida, de ter ele bem, né? Coisas boas só vêm acontecendo e a gente se sente mais feliz! É uma alegria intensa, uma alegria todo dia, todo dia aliviado, todo dia sem tensão, né? Ele é mais alegre, dá mais atenção para as crianças, brinca, se diverte comigo também. Falo que mudou a nossa relação tipo assim pra melhor... Ah, hoje a gente se conversa; antes não conversava. Pelo instinto dele... não sei se era nervoso, preocupação, medo de não dar certo, não sei o que era, mas nem conversar direito ele conversava. Isso que a gente passou muda totalmente nossos valores. Acho que ele se viu outra pessoa... Hoje em dia, vive em função da gente, sabe? Tudo, tudo, tudo... “eu te amo”, vem toda hora. A gente já era apegado, mas fica mais apegado, mais amoroso... Acho que é porque tem aquela sensação de perda, né? Depois disso a gente ficou mais unido, já era unido, mas estamos mais ainda... Brinco com ele que tenho que ficar com ele 24 horas porque meu rim está acostumado comigo.* (F3, F5, F6, F11, F13, F16, F19, F20, F25)

Aqueles que compartilharam o sofrimento do período de doença vivenciam, após o transplante, uma nova realidade com maior convivência, amor e união no seio familiar. Essa nova condição, compartilhada por muitos, constitui potencial espaço de fabricação comum e lócus privilegiado para elaborar novas representações, o que se dá pela análise, interpretação e julgamento dos fatos do dia a dia. Para esses, o período pós-transplante significa nova oportunidade de estar perto e demonstrar amor àqueles que são importantes.

Depois da doença renal e do transplante bem-sucedido, amplia-se a capacidade de viver as situações cotidianas com um prazer renovado e tem-se a impressão de viver cada instante com uma plenitude que não existia antes.<sup>14</sup> Ter vencido tão árdua batalha confere-lhes a possibilidade de uma vida nova, em que valores e conceitos podem ser revistos, impelindo-os a um processo de ressignificação do existir.<sup>15</sup>

Em tempos em que os jovens são influenciados por comunicações instantâneas e virtuais, menosprezando por vezes a experiência dos pais e o convívio familiar, o filho jovem que vivenciou a doença renal em seu contexto familiar sente-se aliviado por ter o pai, depois do transplante, mais presente em sua vida, sentindo a segurança de poder contar com ele todas as vezes em que precisar. Enfatiza que a sua vida é melhor por ter o pai saudável por perto.

*Ah, na minha vida mudou bastante. Eu tenho meu pai toda hora, né? Toda hora eu vejo ele bem, assim... Ele vai caminhar, ele está saudável, não está passando mal, não chega em casa passando mal. Eu vendo ele bem, já melhora a minha vida, né? E poder falar assim: “Ah, se eu precisar de alguma coisa, eu tenho meu pai pra me ajudar”. Ele está ativo, né? (F13)*

Já no cotidiano do universo infantil, a presença mais constante do pai em casa traz consigo menos travessuras, menos tempo ocioso, menos televisão e jogos eletrônicos, maior supervisão nas atividades escolares, dentre tantas outras coisas. Mas para aquelas crianças que, apesar da ingenuidade, vivenciaram o drama do período de doença, ter o pai por perto significa que ele está bem e acabou a expectativa de ele chegar ou não da hemodiálise.

*Ahhhhh! Melhorou em tudo, né? As crianças acordam e sabem que o pai tá em casa, né? Então, tipo assim... as crianças acordavam de manhã e ficavam naquela expectativa, esperando o pai chegar 11 horas. (F14)*

A expectativa dessas crianças, no que diz respeito ao retorno do pai para casa depois das sessões de hemodiálise, seria, muito provavelmente, consequência da representação do risco de morte atribuído a esse tratamento. As crianças aqui mencionadas não tiveram nenhuma experiência pessoal com hemodiálise nem mesmo com morte na hemodiálise, mas a vivência e percepção do pai doente e dos demais membros da família quanto ao tratamento dialítico certamente influenciaram os pensamentos dos pequenos e o conhecimento que formaram. Tal aspecto ratifica que as experiências do grupo de pertença do indivíduo são tão importantes quanto as experiências próprias na formação das RS.<sup>5</sup>

### **Recobrando a liberdade e a alegria**

O ser humano nasce livre e acostuma-se a exercer tal atributo no decorrer da vida, muitas vezes sem a percepção da grandeza do ato. O cotidiano e a própria existência são feitos de escolhas pequenas e grandes, que tornam a liberdade um direito fundamental dos indivíduos. O tratamento dialítico, independentemente do tipo, significa um viver com restrição que repercute em diminuição da liberdade de locomoção e de escolhas cotidianas.<sup>13,16</sup>

Nesse contexto, uma das mudanças propiciadas pelo transplante renal diz respeito ao fim das restrições alimentares e hídricas. A preocupação com quantidade de ingestão de fósforo, potássio, cálcio, dentre outros, deixa de existir, permitindo que a pessoa volte a comer livremente, movida apenas por sua preferência por determinado alimento. Pode também beber líquidos sem nenhuma restrição ou culpa, deixando que o mecanismo fisiológico da saciedade lhe diga o quanto ingerir.

*Depois que fez o transplante, Nossa Senhora... acabou... é outra coisa, né? Mudou muito... desde a comida, né? Ele não tem mais restrição, come de tudo. O médico liberou ele pra comer de tudo, não exagerando. Tem uma fruta lá que não pode comer, não sei se é carambola, mas o restante pode comer tudo, então é bem*



*mais tranquilo. Agora não tem mais esse problema de fazer uma comida separada, né? Ele come bem, bebe água bastante, o máximo que ele pode beber de água, ele bebe. (F3, F11, F19, F21)*

O tratamento dialítico é a atividade cotidiana mais importante para os doentes renais em fase terminal. Todas as demais são secundárias e podem ser incluídas no dia a dia, desde que não interfiram nesse compromisso inflexível. O transplante renal põe fim ao tratamento dialítico e possibilita viver com mais autonomia e liberdade. O indivíduo antes limitado pelo tratamento e suas consequências pode voltar a exercer seu livre-arbítrio nas coisas simples do cotidiano.<sup>2</sup> No discurso a seguir se percebe a representação das famílias nesse sentido:

*Hoje acabou o sofrimento dele né? O sofrimento assim que eu falo de fazer hemodiálise, levantar cedo... A gente pode sair sem ter horário certo para chegar, antes tinha horário marcado quando fazia hemodiálise, naqueles dias ele não podia falhar. Agora pode sair, se divertir com as crianças, pode ficar até mais tarde... Não tem aquele negócio de dia sim dia não ficar indo lá. Nós ficamos bem alegres... antes ele brincava com os filhos mas agora bem mais, se divertem mais, agora não tem dia, não tem hora, direto estão brincando, conversando. Agora ele vai pra Maringá tranquilo... não tem aquele negócio de voltar sábado pra fazer ou ir depois da diálise. Saber que ele não precisa fazer mais nenhum transplante, que ele fica em casa, que ele não precisa mais ir na hemodiálise e não saber se ia voltar bem... Ele é mais feliz... não fica mais abatido. E eu também não tenho mais aquele compromisso três vezes por semana [levá-lo à hemodiálise]... É um grande alívio pela questão da correria. (F2, F19, F21, F22, F25)*

A doença renal crônica e seu tratamento dialítico impõem diferentes demandas para a família, exigindo readequação da estrutura, organização e rotina familiar, com redistribuição de papéis e responsabilidades entre seus membros. Em razão da debilidade física e do mal-estar corriqueiramente encontrados nos pacientes renais crônicas, é comum ser necessário acompanhá-los nas consultas médicas e sessões de hemodiálise.<sup>17</sup> O familiar que assume tal responsabilidade passa a conviver com um compromisso impreterível, assim como o doente, restringindo suas atividades pessoais, o que, em muitos casos, se constitui um pesado fardo. O transplante, por sua vez, possibilita que a estrutura familiar seja novamente organizada<sup>8</sup> e devolve a liberdade perdida.

Com a doença renal terminal há diminuição dos passeios e atividades de lazer, consequência do prejuízo na renda familiar ocasionado pela condição e sobretudo pela regularidade e especificidades do tratamento dialítico.<sup>17</sup> Nesse aspecto, o transplante bem-sucedido extingue o compromisso com a terapia dialítica e libera o paciente e sua família para uma vida autônoma.

*Ele sempre teve a vontade de ir à praia e antes não tinha essa possibilidade, ele não podia ficar um dia fora. Agora ele pode sair, tá livre pra poder viajar, passear e levar a vida dele normal. Ele não precisa ficar mais preso a essa cidade porque tem que fazer hemodiálise... Você tem que fazer, se não fizer, você passa mal, né? Não tem mais aquele problema de todo dia ter aquele compromisso. Agora ele pode sair pra onde quiser, agora ele é livre, né? Ele diz: "Pai, vou pra praia, vou viajar"... Ele pode ir... a gente diz vai, aproveita a sua vida, curta sua vida. A gente faz passeios, não para tão longe ainda, por ter alguns cuidados, mas fazemos. Hoje pra mim, nossa... é uma felicidade saber que ele pode passear. Hoje, nossa!! A gente pode ir pra Maringá, Curitiba, ficar um dia, dois dias, três dias né? (F2, F3, F17, F20, F21)*

As RS são ideias, imagens e percepções construídas sobre um evento, fato ou acontecimento, em que se agregam elementos perceptivos e imaginários dos indivíduos.<sup>5</sup> A doença renal e o tratamento dialítico trazem consigo um sentido e imagem de prisão para os familiares.

O transplante também tem a propriedade de liberar os familiares da preocupação diuturna acerca do bem-estar do doente. Na época da doença, o futuro era incerto, agora entretanto, com a realização do transplante, a família sente-se mais aliviada e, como passar do tempo, as preocupações comuns no período de doença são amenizadas. O transplante traz de volta algo tão comum para a maioria das pessoas: a sensação de controle sobre todas as coisas, inclusive sobre a vida e a morte. Tem-se o sentimento de que a morte foi suplantada e que ocorrerá somente dali a muitos anos, quando o corpo, então debilitado, for vencido pela idade.

*Mudou bastante coisa, tudo voltou ao normal aqui. A gente vivia preocupada, né? Você sabe que quando ele sai, vai no centro pagar uma continha, pegar remédio, você sabe que é uma coisa que vai e volta rapidinho. Na sessão de hemodiálise acontecia muito de morrer paciente lá. Agora eu não tenho mais aquela preocupação que eu*

*tinha antes, tipo: o que vai acontecer daqui a dois anos, será? Porque doença tem reviravoltas, um dia a pessoa tá bem, outro dia a pessoa tá mal, então você não sabe o dia de amanhã daquela pessoa enferma, né? Ela pode tá bem ou pode tá mal, de uma hora para outra pode dá um problema, ir parar no hospital ou até mesmo falecer. Depois do transplante, Nossa Senhora... acabou com aquele pensamento de hoje você ter ele ou não... Eu não tenho mais medo de perder ele assim... Imagino ele no futuro, né? Hoje imagino meu pai velho, velhinho... coisa que eu não conseguia imaginar. Só de saber que ele tá livre daquela máquina e quase normal... Antes ficava preocupado e pensávamos: olha, ele tem médico, o que pode acontecer? A gente leva a vida agora sem muita preocupação, sabe? A minha maior preocupação hoje é porque os médicos falam que até seis meses.. um ano.. precisa de muito cuidado. Então manter o medicamento para assegurar o transplante eu me preocupo. No intervalo de almoço meu, eu dou uma ligada... duas, três palavras já dá para ver se ele está bem . Agora não perco mais o sono à noite [...] fico quieto, aí durmo até a hora que eu quero. Eu sei que ele tá bem e chega a tarde ele tá aqui. Graças a Deus, acabou a preocupação. É uma bênção, viu? Um sossego na vida da gente, porque pra gente foi um alívio, sabe? (F1, F5, F8, F12, F13, F16, F17, F20, F21, F24, F26)*

As representações expressas nesse discurso aparecem com grande intensidade no grupo pesquisado e dizem respeito às incertezas que o futuro reserva para os doentes renais crônicos, uma preocupação presente no seio familiar. Depois de um bem-sucedido transplante, esses pacientes e suas famílias vivem uma nova realidade social, o que lhes possibilita formar novas representações, diferentes daquelas que lhes eram comuns no período de doença. Novas representações traduzem-se em novos comportamentos: *Agora não perco mais o sono à noite [...]*, e novos significados à realidade vivenciada: *É uma bênção, viu? Um sossego na vida da gente.*

Tantas e consideráveis mudanças propiciadas pelo transplante bem-sucedido contribuem para que o indivíduo se sinta novamente autor de sua vida e construtor de sua história, convidando-o a retomar as rédeas que, em algum momento, foram abandonadas. A proximidade com a morte no período de doença parece produzir mais maturidade, uma apreciação ainda maior da vida e uma escala de valores mais definida em relação a um bem que quase se perdeu. O “viver novamente” traz um sentimento de absoluta satisfação, com sensação de pleno direito à vida.<sup>14</sup>

*Eu penso que a mudança mais significativa é para ele. Você vê ele vivendo, progredindo... Depois que fez o transplante e que deu tudo certo, agora você faz o que*

*você quer, agora você luta pelo seu objetivo. Porque é aquilo que eu te falei: antes era só reclamação, ele vivia apagado, não tinha vontade de nada... Sabe quando fica só focado no problema dele? Hoje ele é outra pessoa! Melhorou 1000% na realidade! Mudou tudo! O pensamento dele mudou, até no serviço ele já mudou, voltou a estudar, está mais disposto, tá seguindo a vida dele. Oh, o meu filho mudou até pela vontade de viver, sabe? Hoje vai fazer um ano... Sabe? Dos 20 anos, acho que é o primeiro ano que ele tá vivendo. Isso aí para nós é um alívio e tanto... é uma alegria imensa, né? Agora tudo se fez novo, né? Aquilo lá ficou no passado, ficou na lembrança só, daqui pra frente é vida nova, sonhos novos, realizações novas, conquistas novas, né? Agora ele pode sonhar também. Passado, eu penso assim, que tem que deixar para trás. Foi triste? Foi. A gente não esquece, mas tem que colocar uma pedra em cima e pensar para frente. A gente era uma família muito triste. Pra falar a verdade, eu não tinha vontade de comer mais nada, sabe assim de você se revoltar com tudo? Agora eu tenho uma vida nova, ele tem uma vida nova, entendeu? Parece que a gente começou do zero. (F5, F6, F8, F17, F20, F23, F24, F25, F26)*

Para a família, que compartilhava as angústias e os medos do período anterior ao transplante, um dos sentimentos presente é o alívio. Alívio por poder deixar aquele período de sofrimento para trás, por poder retomar a vida e traçar projetos diferentes para o futuro. Essas pessoas marcadas pelo sofrimento passam então a desfrutar uma alegria genuína e intensa, que de forma especial é encontrada no seio da família, junto das pessoas que mais se ama.

### **Pensando no futuro**

Pensar em planos futuros implica certa dose de esperança de que tal tempo chegará. Dentre 50 idosos renais crônicos avaliados em seu nível de esperança de vida, mais da metade discordava da afirmação *eu tenho planos a curto e longo prazo*, conferindo a este item a menor pontuação entre os demais.<sup>18</sup> Tal achado evidencia que, diante da falência renal terminal, vive-se um dia de cada vez e ainda com as possibilidades que ela permite. Nesse aspecto, o transplante restitui a esperança e a motivação para reorganizar a vida,<sup>14</sup> consentindo que os envolvidos voltem a sonhar e a traçar metas:

*Ah, você sabe que a gente nem tinha tempo de planejar o futuro? A gente sempre lutava para o presente. Enquanto ele tava doente eu não me preocupava nada com essas coisas, minha preocupação era ver ele bem, ver ele livre desse carma dele, dessa doença... Agora eu tenho muitos planos na minha cabeça! (F17, F20)*

Neste DSC é possível verificar que os familiares associam a vivência da doença renal e do tratamento dialítico a uma “luta” e esta é outra característica das RS. No senso comum, o

uso de imagens e metáforas permite dotar significados e melhor exprimir experiências que são essencialmente subjetivas, como a experiência da doença.

Aqueles que compartilharam a angústia do período de doença permitem-se, depois do transplante, planejar coisas diversas, conforme a etapa da vida em que estejam. Os jovens desejam recuperar o tempo perdido estudando, casando-se e tendo filhos. Os mais velhos planejam viajar e aproveitar melhor a vida. Os pais querem que os filhos sejam felizes e realizem seus sonhos. Os mais sensíveis desejam passar mais tempo em família. Os mais precavidos pensam em estabilidade financeira.

Os discursos a seguir representam esses pontos:

*Agora eu penso em curtir ele cada minutinho... Viver cada segundo do lado da família porque depois que gente passa uma provação dessa, a gente vê que a família é a base de tudo e que a gente tem que estar sempre unido, estar ali, ter força para apoiar. (F16)*

*Ela tem bastante planos para o futuro... Tá falando até de fazer faculdade. Quero ver ela constituir uma família, ter a vida dela, os filhos dela... A gente quer tudo de bom para os filhos da gente. A gente, quando é mãe, a felicidade deles é nossa. (F19, F24)*

*Ah, a gente faz planos... Hoje eu planejo viver bastante, passear, viajar... Agora a gente pode viajar, não precisa mais ficar preso em casa como a gente ficava. Pode sair do estado sem depender de ver se aquele lugar faz hemodiálise ou não, agora não tem mais essa preocupação. (F1, F14, F18, F21, F23)*

*Agora eu penso em coisa boa... Quero que ele continue tendo muita saúde porque na época a gente sentia que tinha saúde, mas não era aquela saúde igual à minha, igual a de outras pessoas, era saúde, mas era comprometida né? Ah, o futuro tá praticamente na mão dele, né? Tem que ter seus cuidados, isso aí vai ser pro resto da vida, né? Não pode extrapolar, fazer loucura, nada... Tem que cuidar bem do rim pra não perder. Eu quero que esse rim ature até o fim da vida dele, né? (F2, F3, F9, F12, F21, F23, F26)*

*Eu tenho muitos sonhos materiais, sonhos profissionais... Mas eu tenho o sonho também de proporcionar à minha família uma condição melhor de vida, financeiramente falando. Acho que nossa prioridade hoje é ter uma vida mais estável, com condição de ter um plano de saúde, para você ter mais tranquilidade, um pouco mais de paz, conforto e você chegar muitas vezes a ter um atendimento melhor... A gente pensa assim em, futuramente, ter condição de ter assim uma aposentadoria melhor, uma vida saudável. (F15, F20)*

*No futuro, tomara que um dia, ele viva normal, né? Porque acho que isso aí é recente... A hora que passar uns 5, 10 anos... ele acaba até esquecendo... Acho que vai chegar a um ponto de esquecer que é transplantado, né? Hoje ainda pesa porque tem medo... daqui uns anos acho nem vai se sentir aquela pessoa*

*transplantada, com medo disso, medo daquilo... e desde que saiba os seus limites, levar uma vida normal. (F9)*

Ter novas experiências, diferentes daquelas vivenciadas no período de doença, possibilita construção de novas representações, que por sua vez, geram mudanças de comportamentos. Àqueles que anteriormente nem se permitiam sonhar, o transplante torna possível a elaboração de planos de vida concretos. Ainda que expressem desejos diferentes, no fundo todos anseiam por um futuro cercado apenas de coisas boas, onde o período de doença e seu sofrimento sejam apenas lembranças desvanecidas pelo tempo.

### **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Falar sobre famílias implica necessariamente afirmar que as emoções vivenciadas por um dos membros do grupo repercutem intensamente sobre os demais, em virtude da interação e afeição existente em seu meio. Nesse sentido, a vivência de uma doença crônica é uma experiência familiar. Diante da falência renal terminal e do tratamento dialítico, a família toda agoniza, da mesma forma que, depois de um transplante bem-sucedido, cada uma dessas pessoas se regozija.

O transplante oferece uma nova oportunidade de vida para quem sentia a morte à espreita. Doente e família, que anteriormente tinham a existência coagida pela doença e suas limitações, recobram a liberdade e a alegria. A experiência vivida possibilita que planos para o futuro sejam novamente traçados, da mesma forma que faz aflorar mais amor e união no seio familiar.

Os resultados deste estudo conduziram-nos à reflexão de que as famílias de fato funcionam como sistemas, de modo que o que acontece com um familiar reverbera sobre os demais. Assim como a doença renal e o tratamento dialítico trouxeram sofrimento e dor para o doente e família, o transplante significou uma vida nova e mais feliz para o indivíduo e seus familiares.

Neste ponto devemos considerar que não há transplante de órgão ou tecido sem que haja doação. Em virtude do elevado número de doentes nas filas aguardando pelo procedimento, é necessário conscientizar a comunidade em geral sobre a importância da doação de órgãos e sobre o papel imprescindível na família nesse processo. Compete a nós, profissionais e pesquisadores da área da saúde, buscar estratégias que favoreçam sua realização. Acreditamos que, ao dar visibilidade às mudanças benéficas que o transplante oportuniza na vida do indivíduo e na de sua família, contribuimos para sensibilizar os que tiverem acesso a este estudo.

O foco desta pesquisa e, conseqüentemente, das entrevistas realizadas foram as mudanças que o transplante trouxe para o familiar e para a família em si. Mesmo assim, a maioria dos entrevistados preferiu falar sobre as mudanças propiciadas na vida do doente, revelando muito pouco a respeito de suas próprias vidas e da família como um todo. Os discursos, portanto, apontam para sentimentos muito altruístas, em que as necessidades próprias dos membros da família são por vezes sublimadas, relegadas a segundo plano ou mesmo até esquecidas. Os resultados aqui encontrados sinalizam uma visão um tanto quanto romântica e idealizada por parte das pessoas pesquisadas, onde as necessidades, conquistas e mudanças na vida do doente, sobrepujam as dos outros elementos da família.

## REFERÊNCIAS

1. Osório LC. A família como sistema. In: Mello Filho J, Burd M, organizadores. Doença e família. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2004. [citado 2012 maio 31]. Disponível em: [http://books.google.com.br/books?id=ZUv0a4gH3B0C&pg=PA29&hl=pt-BR&source=gbs\\_toc\\_r&cad=4 - v=onepage&q&f=false](http://books.google.com.br/books?id=ZUv0a4gH3B0C&pg=PA29&hl=pt-BR&source=gbs_toc_r&cad=4 - v=onepage&q&f=false).
2. Cabral HF. Idealizar o amanhã: vivendo entre a esperança e a desesperança num transplante renal. CuidArte Enferm [on-line]. 2009 jul/dez; [citado 2011 jun 25];3(2):113-9. Disponível em: <http://www.fundacaopadrealbino.org.br/facfipa/ner/pdf/ed05enfpsite.pdf>.

3. Starzomski R, Hilton A. Patient and family adjustment to kidney transplantation with and without an interim period of dialysis. *Nephrol Nurs J* [on-line]. 2000 out; [citado 2012 oct 9]; 27(1):21-32. Disponível em: <https://annanurse.org/download/reference/journal/JF2000/271732.pdf>.
4. Jodelet D. Representações sociais: um domínio em expansão. In: Jodelet D, organizadora. *As representações sociais*. Rio de Janeiro: UERJ; 2001. p. 17-44.
5. Moscovici S. *Representações sociais: investigação em psicologia social*. 4ª ed. Petrópolis: Vozes; 2003.
6. Pereira EPF, Borborema BS, Rodrigues ACO. O cotidiano das pessoas que se submetem à hemodiálise. *Cad Cienc Saúde Enferm Farm* [on-line]. 2011 jan/jun; [citado 2012 out 10];1(1):39-47. Disponível em: [http://www.fasa.edu.br/images/pdf/cadernos\\_saude\\_volume1.PDF#page=39](http://www.fasa.edu.br/images/pdf/cadernos_saude_volume1.PDF#page=39).
7. Lefèvre F, Lefèvre, AMC. *Pesquisa de representação social: um enfoque qualitativo: a metodologia do discurso do sujeito coletivo*. 2ª ed. Brasília: LiberLivro; 2012, Série pesquisa, v. 20.
8. Anton MC, Piccinini CA. Aspectos psicossociais associados a diferentes fases do transplante hepático pediátrico. *Psicol Teor Pesq* [on-line] 2010 jul/set; [citado 2011 jul 26];26(3):455-64. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ptp/v26n3/a08v26n3.pdf>.
9. Madeiro AC, Machado PDLC, Bonfim IM, Braqueais AR, Lima FET. Adesão de portadores de insuficiência renal crônica ao tratamento de hemodiálise. *Acta Paul. Enferm* [on-line]. 2010 set/out; [citado 2013 jan 2];23(4):546-51. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n4/16.pdf> >.
10. Abric JC. A abordagem estrutural das representações sociais. In: Moreira ASP, Oliveira DC, organizadores. *Estudos interdisciplinares de representações sociais*. 2ª ed. Goiânia: AB; 2000. p. 27-38.
11. Pilger C, Rampari EM, Waingman MAP, Carreira L. Hemodiálise: seu significado e impacto para a vida do idoso. *Esc Anna Nery Rev Enferm* [on-line]. 2010 out/dez; [citado 2013 jan 13];14(4):677-83. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v14n4/v14n4a04.pdf> .
12. Vieira SS, Dupas G, Ferreira NMLA. Doença renal crônica: conhecendo a experiência da criança. *Esc Anna Nery Rev Enferm* [on-line]. 2009 jan/mar; [citado 2013 jan 13];13(1):74-83. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n1/v13n1a11.pdf>.
13. Santos I, Rocha RPF, Berardinelli LMM. Qualidade de vida de clientes em hemodiálise e necessidades de orientação de enfermagem para o autocuidado. *Esc Anna Nery Rev Enferm* [on-line]. 2011 jan/mar; [citado 2013 jan 13];15(1):31-38. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v15n1/05.pdf> .
14. Tavares E. A vida depois da vida: reabilitação psicológica e social na transplantação de órgãos. *Anal Psicol* [on-line]. 2004 out; [citado 2011 abr 10];4(12):765-77. Disponível em: <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/aps/v22n4/v22n4a10.pdf> .



15. Mastropietro AP, Santos MA, Oliveira EA. Sobreviventes do transplante de medula óssea: construção do cotidiano. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo* [on-line]. 2006 maio/ago; [citado 2012 maio 7];17(2):64-71. Disponível em: <http://www.revistasusp.sibi.usp.br/pdf/rto/v17n2/04.pdf>.
16. Santos FK, Valadares GV. Vivendo entre o pesadelo e o despertar – o primeiro momento no enfrentamento da diálise peritoneal. *Esc Anna Nery Rev Enferm* [on-line]. 2011 jan/mar; [citado 2013 jan12];15(1):39-46. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v15n1/06.pdf>.
17. Carreira L, Marcon SS. Cotidiano e trabalho: concepções de indivíduos portadores de insuficiência renal crônica e seus familiares. *Rev Latino-Am Enferm* [on-line]. 2003 nov/dez; [citado 2011 jun 25];11(6):823-31. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v11n6/v11n6a18.pdf>.
18. Orlandi FS, Pepino BG, Pavarini SCI, Santos DA, Mendiondo MSZ. Avaliação do nível de esperança de vida de idosos renais crônicos em hemodiálise. *Rev Esc Enferm USP* [on-line]. 2012 ago; [citado 2013 9 jan 9];46(4):900-5. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46n4/17.pdf>.

## **Conclusões e Considerações Finais**

---

---

## 6 CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS

Explorar as representações relativas à experiência vivida pela família durante o período de falência renal e pós transplante bem sucedido não se constituiu em tarefa simples. Ao término desta pesquisa, contudo, acreditamos ter podido desvelar um pouco da vivência dessas pessoas ao passarem por tal situação.

O adoecimento pela insuficiência renal crônica constitui-se em alteração na história de vida do indivíduo que, de um momento para o outro, passa a conviver com limitações físicas e sociais, incapacidade para o trabalho, perda da liberdade de ir e vir e a obrigatoriedade de um tratamento doloroso e imprevisível.

Como já evidenciado em outros estudos, o diagnóstico da doença e necessidade de início do tratamento dialítico quase sempre acontece de maneira inesperada, sem que haja tempo disponível para preparação física ou psicológica do doente. A princípio, frente a tal situação, raiva e negação podem manifestar-se.

Independente do tipo de terapia dialítica implementada, o doente passa a conviver com um compromisso inexorável, que modifica por completo o seu cotidiano. Refletindo a realidade brasileira, a hemodiálise foi a terapia dialítica mais utilizada neste grupo. Em decorrência de sua utilização, o doente sente mal estar físico após as sessões, especialmente após aquela realizada no início da semana, depois de um intervalo maior sem o tratamento. A rotina inflexível do tratamento dialítico dificulta e por vezes até impede, que o indivíduo e conseqüentemente a família, tenha oportunidade para viagens e lazer. O início do tratamento parece ser o período mais difícil, havendo tendência para que o doente se acostume à nova rotina, aprendendo até mesmo a lidar com ela. Habituar-se ao tratamento dialítico parece ser uma forma de enfrentamento da condição, pois não havendo meios para modificar a situação, resta ao doente resignar-se frente a ela.

A despeito do tratamento ser o responsável pela manutenção da vida do renal crônico, a hemodiálise traz consigo representação de morte, gerando preocupação e ansiedade para o indivíduo e a família. A hemodiálise também representa perda da liberdade, sendo evidenciado um sentido de prisão entre os participantes desta pesquisa.

Diante da insuficiência renal crônica, a família também adocece, independente de como seja sua constituição, ciclo de vida ou laços de parentesco. A

doença renal e o tratamento dialítico impõem alterações importantes na organização e estrutura familiar, marcando sua história e trajetória.

A família tem papel fundamental no enfrentamento das limitações cotidianas advindas do adoecimento. Buscando apoiar o doente, os membros da família adotam também as restrições alimentares necessárias ao tratamento, restringem viagens e atividades de lazer, afastam-se do trabalho, dentre outras coisas. A família organiza-se para poder ter tempo disponível para acompanhar o ente querido em consultas, internações, sessões de hemodiálise, dentre outros.

Em virtude do prejuízo ao trabalho do próprio doente e de outros membros da família ocorrido no período de doença, a renda familiar sofre alterações que podem refletir necessidades financeiras dependendo da estrutura familiar prévia. Além da diminuição dos ganhos da família, há também aumento de gastos com consultas médicas, exames, dentre outras coisas, ainda que boa parte dessas necessidades sejam supridas pelo SUS.

A despeito de qualquer limitação presente durante a enfermidade, o padecimento maior da família ocorre por assistir impotente ao sofrimento do ente querido, fazendo aflorar sentimentos negativos como tristeza, revolta e desesperança, que ao manifestarem-se, impedem que essas pessoas tenham sonhos e construam projetos para o futuro.

Outro sentimento de forma preponderante durante o adoecer é o medo da morte, que apresenta-se constante para o doente e sua família. A frequência com que morrem outros doentes renais, companheiros das sessões de hemodiálise, faz lembrar quão frágil é o existir diante da insuficiência renal crônica.

Durante o período de doença, a esperança das famílias consiste em encontrar um doador compatível, a fim de que o transplante renal possa ser realizado. E assim, intensa alegria invade o seio familiar quando recebem a notícia tão ansiada. Nas famílias em que o doador foi um dos irmãos, os pais referem um misto de alívio e preocupação. Alívio por acreditarem que aquele período de sofrimento chagará ao fim com a realização do transplante. Preocupação com a vida e saúde do filho que está doando o rim, pensando na possibilidade de algo lhe acontecer no futuro em decorrência de tal atitude.

Após a realização do transplante, a recuperação física do doente é difícil nos primeiros meses. Há a necessidade de acompanhamento médico frequente, uso de medicações em altas doses e em alguns casos, aparece o

diabetes. O medo de infecções e rejeição ronda o ambiente familiar com grande força, o que justifica os inúmeros cuidados tomados no dia a dia a fim de evitar tais complicações.

Nessas famílias, a experiência do adoecimento os direciona para que tenham uma postura mais cuidadosa e vigilante quanto aos fatores de risco para a doença renal, convidando-os a contribuírem para a disseminação de informações quanto à medidas de prevenção.

Após os primeiros meses depois do transplante, a família assiste satisfeita a recuperação física do ente querido. Finda-se o tratamento dialítico e os sinais e sintomas da doença e assim, o humor também muda, fazendo com que o familiar pareça ser outra pessoa.

Pouco a pouco a família vai reconstruindo seu cotidiano. O transplante propicia que a liberdade perdida com a doença, seja reconquistada. Acabam as restrições alimentares, não há mais compromisso com a terapia dialítica, pais e filhos podem retomar seus papéis. Não há mais medo da morte e a família então experimenta maior amor e união nas relações. Passar por experiência tão desgastante faz com que essas pessoas redirecionem suas vidas e atitudes, atribuindo ao período pós transplante uma nova oportunidade para estar junto das pessoas que se ama, demonstrando maior carinho e afeto.

Se as agruras do período de doença traziam incertezas quanto ao futuro e não lhes permitia ter sonhos, o transplante bem sucedido põe fim a essa etapa. As famílias então se permitem novamente sonhar e planejar o futuro. Desejam fazer viagens, sonham que os transplantados possam retomar o trabalho, os estudos, casar e ter filhos, querem uma vida financeira mais estável, dentre tantos outros sonhos partilhados pelas pessoas comuns. O transplante tira-os da marginalidade e do sofrimento, possibilitando que possam recobrar a alegria em viver.

As vivências do período de doença suplantadas por aquelas propiciadas pelo transplante bem sucedido, fazem com que o procedimento tenha representações de vida nova, amor ao próximo e gratidão ao doador e/ ou à família nos casos de doação em situação de morte encefálica.

Muitos aspectos permeiam o cotidiano do doente renal e sua família. Como um grupo com vivências comuns, essas pessoas desenvolvem suas representações sociais e significados inerentes ao adoecimento, ao tratamento

dialítico e ao transplante renal. Tais representações contribuem de forma ímpar para familiarização, enfrentamento e compreensão de cada fase, manifestações e tratamentos vivenciados. Cabe aos profissionais de saúde que atendem a esses doentes, a sensibilidade quanto às tantas outras questões cotidianas vivenciadas além da doença em si.

Tendo a oportunidade de realizar esta pesquisa, pude conhecer um pouco do que representa ser um doente renal terminal. Compartilhando suas vivências e emoções de maneira tão profunda, considero que os participantes ofereceram-me “pérolas”, as quais tentei juntar nesta pesquisa, da melhor forma que me foi possível, para confeccionar uma “joia” de grande valor. Este estudo, entretanto, só terá o seu valor, produzindo mudanças entre os profissionais que assistem a população renal, entre a população em geral, em mim mesma.

Aos profissionais da equipe multidisciplinar, este estudo contribui com ferramentas para a descoberta da necessidade de um cuidado muito além do caráter tecnicista, mas que contemple outros aspectos da totalidade humana. Aqui ficou evidente o sofrimento da família ao compartilhar da vivência da doença em um ente querido. De posse desse conhecimento, os profissionais podem ser conscientizados sobre a necessidade de também assistir às famílias.

Em virtude de vivência tão cruciante, a família necessita ser ouvida, assistida e acompanhada. Grupos de apoio seriam o espaço para essas pessoas trocarem experiências, esclarecerem dúvidas, receberem orientações e apoio para o enfrentamento do período de doença.

Para a população em geral, os resultados aqui encontrados permitem a conscientização quanto às modificações profundas ocasionadas no cotidiano familiar em virtude da doença renal terminal e posteriormente, a reabilitação possibilitada por um transplante bem sucedido. Com os meios disponíveis na atualidade, não há como pensar em transplante de órgãos, sem pensar inicialmente em doação. A doação é um ato de solidariedade que pode conceder vida a quem estava fadado à morte, restituindo a alegria no seio familiar.

Em algumas famílias desta pesquisa, em que não houve possibilidade de doadores da família direta, membros da família estendida por vezes manifestaram pouco (ou nenhum) interesse em submeter-se aos exames de compatibilidade, aumentando o desconforto e o sofrimento do doente e sua família.

Desse modo, a conscientização quanto às questões relativas à doação de órgãos deve abranger também as possibilidades de doação intervivos relacionados.

Um fato que me chama a atenção nesta pesquisa, conquanto não seja quantitativa, é que quase 44% desta dos transplantados desta pequena amostra são adultos jovens com idade inferior a 30 anos. Tal dado convida à reflexão quanto à importância e necessidade de maior divulgação quanto aos fatores de risco para a perda da função renal e medidas de prevenção para tal enfermidade.

Tendo apenas o conhecimento técnico a respeito da insuficiência renal crônica e seu tratamento, por muito tempo, infelizmente, o doente renal representou para mim, um tipo de pessoa difícil, habitualmente queixoso e mal humorado. Através deste estudo, conhecendo um pouco sobre as vivências e representações de ser doente renal, eu própria fui sensibilizada quanto à pungência dessa condição, propiciando mudança profunda nas representações que eu carregava.

Hoje a minha prática assistencial tem um conteúdo mais reflexivo em virtude da realização deste estudo e dos resultados aqui encontrados. Ao assistir um doente, procuro sempre lembrar que por trás há uma família que sofre em virtude de tal condição.

Pensando que o doente renal crônico tem a vida marcada para sempre, mesmo após a realização de um transplante exitoso, há ainda a necessidade de estudos que deem voz à essas pessoas quanto às dificuldades sentidas durante o período pós procedimento no processo de retomada da vida, confrontando com os serviços disponíveis para auxiliá-los nessa trajetória. Dessa forma, seria possível apontar propostas e alternativas para que esses indivíduos tenham uma assistência à saúde em sua totalidade.

# Referencias

---



ABRIC, J. C. A abordagem estrutural das representações sociais. In: MOREIRA, A. S. P.; OLIVEIRA, D. C. (Org.). **Estudos interdisciplinares de representações sociais**. 2. ed. Goiânia: AB, 2000. cap. 1, p. 27-38.

ALEXANDRE M. Representação social: uma genealogia do conceito. **Comum**, v. 10, n. p.122-38. 2004. Disponível em: <<http://www.sinpro-rio.org.br/imagens/espaco-do-professor/sala-de-aula/marcos-alexandre/Artigo7.pdf>>. Acesso em: 10 maio 2012.

ALEXANDRE M. O saber popular e sua influência na construção das representações sociais. **Comum**. V. 5, n.15, p.161-71. 2000. Disponível em: <[http://www.sinpro-rio.org.br/imagens/espaco-do-professor/sala-de-aula/marcos-alexandre/o\\_saber.pdf](http://www.sinpro-rio.org.br/imagens/espaco-do-professor/sala-de-aula/marcos-alexandre/o_saber.pdf)>. Acesso em: 25 jun. 2012.

ALMEIDA, A. M, MELEIRO, A. M. A. S. Depressão e insuficiência renal crônica: uma revisão. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 22, n. 1, p.192-200. 2000. Disponível em: <[http://www.jbn.org.br/detalhe\\_artigo.asp?id=604](http://www.jbn.org.br/detalhe_artigo.asp?id=604)>. Acesso em: 09 jul. 2011.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ORGÃOS. **Manual de transplante renal**. Disponível em: <[http://www.abto.org.br/abtov02/portugues/profissionais/biblioteca/pdf/manual\\_transplante\\_rim.pdf](http://www.abto.org.br/abtov02/portugues/profissionais/biblioteca/pdf/manual_transplante_rim.pdf)>. Acesso em: 28 jun. 2012.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS. **Registro Brasileiro de Transplantes**, São Paulo, Ano XVII, n. 4, jan.-dez. 2011. Disponível em: <<http://www.abto.org.br/abtov02/portugues/rbt/2011/RBT-2011-ANUAL-PARCIAL.pdf>>. Acesso em: 18 ago. 2012.

ASSOCIAÇÃO DE PACIENTES RENAIIS CRÔNICOS. **Perfil da doença renal crônica: o desafio brasileiro**. 2007. Disponível em: <[http://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/arquivos/programas/Doenca\\_Renal\\_Cronica.pdf](http://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/arquivos/programas/Doenca_Renal_Cronica.pdf)>. Acesso em: 11 jul. 2012.

ASSOCIAÇÃO MÉDICA BRASILEIRA E CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Transplante renal: indicações e contra-indicações**. Projeto Diretrizes, 2006. Disponível em:<[http://www.projetodiretrizes.org.br/4\\_volume/32-Transpren.pdf](http://www.projetodiretrizes.org.br/4_volume/32-Transpren.pdf)>. Acesso em: 20 jun. 2011.

AZEVEDO, D. M.; MIRANDA, F. A. N. Teoria das representações sociais e ALCESTE: contribuições teórico-metodológicas na pesquisa qualitativa.2012. **Saúde & Transformação Social**, Florianópolis, v. 3, n. 4, p. 4-10, 2012.

BARBOSA, G. S, VALADARES, G. V. Experimentando atitudes e sentimentos: o cotidiano hemodialítico como base para o cuidar em enfermagem. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1. p. 17-23, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n1/v13n1a03.pdf>>. Acesso em: 02 jan. 2013.

BARROS, T. M. Doença renal crônica: do doente e da dimensão familiar. In: MELLO FILHO, J.; BURD, M. (Org.). **Doença e família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. Disponível em:

<[http://books.google.com.br/books?id=ZUv0a4gH3B0C&pg=PA29&hl=pt-BR&source=gbs\\_toc\\_r&cad=4#v=onepage&q&f=false](http://books.google.com.br/books?id=ZUv0a4gH3B0C&pg=PA29&hl=pt-BR&source=gbs_toc_r&cad=4#v=onepage&q&f=false)>. Acesso em: 31 maio 2012.

BARRETO, M. S. et al. Conhecimento em saúde e dificuldades vivenciadas no cuidar perspectiva dos familiares de pacientes em tratamento dialítico. **Ciência Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 10, n. 4, p. 722-730. 2011. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18316>>. Acesso em: 22 out. 2012.

BASTOS, M. G. et al. Doença renal crônica: problemas e soluções. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 26, n. 4, p. 202-215. 2004. Disponível em: <[http://www.jbn.org.br/detalhe\\_artigo.asp?id=313](http://www.jbn.org.br/detalhe_artigo.asp?id=313)>. Acesso em: 26 jun. 2012.

BASTOS, M. G.; BREGMAN, R.; KIRSZTAJN, G. M. Doença renal crônica: freqüente e grave, mas também prevenível e tratável. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 56, n. 2, p. 248-253, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ramb/v56n2/a28v56n2.pdf>>. Acesso em: 26 jun. 2012.

BITTENCOURT, Z. Z. L. C. **Qualidade de vida e representações sociais em portadores de patologias crônicas**: estudo de um grupo de renais crônicos transplantados. 2003. Tese (Doutorado). – Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP, Campinas, 2003.

BLEYER, A. J. et al. Characteristics of sudden death in hemodialysis patients. **Kidney International**, New York, v. 69, p.2268-2273. 2006. Disponível em: <<http://www.nature.com/ki/journal/v69/n12/pdf/5000446a.pdf>>. Acesso em: 28 jun. 2012

BRASIL. **Ministério da Saúde**. Portaria 1168. Política Nacional de atenção ao portador de doença renal. 2004. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/portaria\\_1168\\_ac.htm](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/portaria_1168_ac.htm)>. Acesso em: 13 jul. 2012.

BRASIL (a). **Ministério da Saúde**. Portaria 165. Tabelas dos Sistemas de Informações Ambulatorial e Hospitalar do Sistema Único de Saúde. 2012. Disponível em [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2012/prt0165\\_07\\_03\\_2012.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2012/prt0165_07_03_2012.html)> Acesso em 15 novembro 2012.

BRASIL (b). Portal da Saúde. **Recursos para hemodiálise aumentam em CR\$ 181,6 mi**. Disponível em: <[http://portalsaude.saude.gov.br/portalsaude/noticia/4458/162/recursos-para-hemodialise-aumentam-em-r\\$-1816-mi.html](http://portalsaude.saude.gov.br/portalsaude/noticia/4458/162/recursos-para-hemodialise-aumentam-em-r$-1816-mi.html)>. Acesso em: 26 jun. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Transplantes**. 2010. Disponível em: <[http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/listadeespera\\_200411.pdf](http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/listadeespera_200411.pdf)>. Acesso em: 24 jun. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 252, de 19 de fevereiro de 2013. Institui a rede de atenção à saúde das pessoas com doenças crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**. Brasília, 2013. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0252\\_19\\_02\\_2013.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0252_19_02_2013.html)>. Acesso em: 05 mar 2013.

CABRAL, H. F. Idealizar o amanhã: vivendo entre a esperança e a desesperança num transplante renal. **CuidArte Enfermagem**, Catanduva, v. 3, n. 2, p. 113-119. jul.-dez. 2009. Disponível em: <<http://www.fundacaopadrealbino.org.br/facfipa/ner/pdf/ed05enfpsite.pdf#page=25>>. Acesso em: 07 maio 2012.

CABECINHAS, R. Representações sociais, relações intergrupais e cognição social. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, Ribeirão Preto, v. 14, p. 125 -137. 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/paideia/v14n28/03.pdf>>. Acesso em: 18 ago. 2012.

CAETANO, J. P. M. et al. **Refletindo sobre as relações familiares e os sentimentos aflorados no enfrentamento da doença crônica**. Ciência, Cuidado e Saúde. Maringá, v.10, n. 4, p. 845-852. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/18331/pdf>>. Acesso em: 10 jan. 2013.

CAMPOS, C. J. G.; TURATO, E. R. Tratamento hemodialítico sob a ótica do doente renal: estudo clínico qualitativo. **Revista Brasileira de Enfermagem** Brasília, v. 63, n. 5, p. 799-805, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n5/17.pdf>>. Acesso em: 07 jan. 2013.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. 5. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2002.

CARREIRA, L.; MARCON, S. S. Cotidiano e trabalho: concepções de indivíduos portadores de insuficiência renal crônica e seus familiares. **Revista Latino-Americana Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 11, n. 6, p. 823-831, dez. 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v11n6/v11n6a18.pdf>>. Acesso em: 25 jun. 2011.

CECAGNO, S.; SOUZA, M. D, JARDIM, V. M. R. Compreendendo o contexto familiar no processo saúde-doença. **Acta Scientiarum Health Sciences** Maringá. v. 26, n. 1, p. 107-112. 2004. Disponível em: <<http://eduemojs.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHealthSci/article/view/1622/1063>>. Acesso em: 30 nov. 2011.

CHERCHIGLIA M. L. et al. Perfil epidemiológico dos pacientes em terapia renal substitutiva no Brasil, 2000-2004. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 44, n. 4, p. 639-649. 2010. Disponível em: <<http://www.scielosp.org/pdf/rsp/v44n4/07.pdf>>. Acesso em: 28 jun. 2012.

CHERCHIGLIA, M. L. et al. **Terapias renais substitutivas no Brasil: gênese de uma política pública de ações de alto custo e complexidade**. Disponível em: <[http://www.nescon.medicina.ufmg.br/pdf/art\\_comp02.pdf](http://www.nescon.medicina.ufmg.br/pdf/art_comp02.pdf)>. Acesso em: 11 jul. 2012.

DANEKER, B. et al. Depression and marital dissatisfaction in patients with end-stage renal disease and in their spouses. **American Journal of Kidney Diseases**, New York, v. 38, n. 4, p. 839-846. 2001.

DRAIBE, A. S. Insuficiência renal crônica. In: AJZEN H, SCHOR, N. **Nefrologia: guias de medicina ambulatorial e hospitalar**. Barueri: Manole, 2002.

FAYER, A. A. M. **Repercussões psicológicas da doença renal crônica: comparação entre pacientes que iniciam o tratamento dialítico após ou sem seguimento nefrológico prévio**. 2010. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

FERNANDES, E. A distinção entre senso comum, conhecimento filosófico e conhecimento científico. 2010. **Universidade do Estado do Rio de Janeiro: laboratório de licenciatura e pesquisa sobre o ensino da filosofia**. Disponível em: <<http://lpefil-uerj.net/texdidat/114-2010-a-distincao-entre-senso-comum-conhecimento-filosofico-e-conhecimento-cientifico>>. Acesso em: 18 jan. 2013.

FLORES, R. V.; THOMÉ, E. G. R. Percepções do paciente em lista de espera para o transplante renal. **Revista Brasileira Enfermagem**, Brasília, v. 57, n. 6, nov./dez. p.687-690. 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v57n6/a11.pdf>>. Acesso em: 09 out. 2012.

GALERA, S. A. F.; LUIS, M. A. V. Principais conceitos da abordagem sistêmica em cuidados de enfermagem ao indivíduo e sua família. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 36, n. 2, p. 141-147. 2002. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v36n2/v36n2a05.pdf>>. Acesso em: 26 jul. 2011.

GUARESCHI, P. A. “sem dinheiro não há salvação”: ancorando o bem e o mal entre neopentecostais. In: GUARESCHI, P.; JOVCHELOVITCH, S. (Org.). **Textos em representações sociais**. 8. ed. Petrópolis: Vozes. 2003.

GUERRA, G. C. M.; ICHIKAWA, E. Y. A institucionalização de representações sociais: uma proposta de integração teórica. **REGE, Revista de Gestão**, São Paulo, v. 18, n. 3, p. 339-359, 2011. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/rege/article/view/36742/39463>>. Acesso em: 21 jan. 2013.

HENRIQUES, V. **A família na hemodiálise**. In: CONGRESSO PORTUGUÊS DE SOCIOLOGIA, 6. 25 a 28 junho 2008. Disponível em: <<http://www.aps.pt/vicongresso/pdfs/9.pdf>>. Acesso em: 12 abr. 2012.

HERZLICH, C. A problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença. **PHYSIS (Rio de Janeiro)**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 2, p. 23-36. 1991. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v1n2/02.pdf>>. Acesso em: 10 maio 2012.

JODELET, D. Representações sociais: um domínio em expansão. In: JODELET, D. (Org.). **As representações sociais**. Rio de Janeiro: UERJ, 2001. p. 217-237.

JONES, C. et al. Serum creatinine levels in the US population: Third National Health and Nutritional Estimation Survey (correction appears). **American Journal of Kidney Diseases**, New York, v. 35, p. 178. 2000.

JOVCHELOVITCH, S. Vivendo a vida com outros: intersubjetividade, espaço público e representações sociais. In: GUARESCH, P.; JOVCHELOVITCH, S. (Org.). **Textos em representações sociais**. 8. ed. Petrópolis: Vozes. 2003.

LAVINSKY, A. E.; VIEIRA, T. V. Processo de cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: sentimento dos familiares envolvidos. **Acta Scientiarum Health Sciences**, Maringá, v. 26, n. 1, p. 41-45. 2004. Disponível em: <<http://www.luzimarteixeira.com.br/wp-content/uploads/2010/01/idosos-com-ave.pdf>>. Acesso em: 25 jun. 2012.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A. M. C. **O discurso do sujeito coletivo**: um novo enfoque em pesquisa qualitativa (desdobramentos). Caxias do Sul: EducS, 2003.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A. M. C. **Depoimentos e discursos**: uma proposta de análise em pesquisa social. Série pesquisa. Brasília: LiberLivro, 2005, v. 12.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A. M. C.; MARQUES, M. C. C. Discurso do sujeito coletivo, complexidade e auto-organização. **Ciência Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 4, p. 1193-1204. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v14n4/a20v14n4.pdf>>. Acesso em: 24 ago. 2012.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A. M. C. **Pesquisa de representação social**: um enfoque qualiquantitativo: a metodologia do discurso do sujeito coletivo. Série pesquisa. 2. ed. Brasília: LiberLivro, 2012, v. 20.

LOPES, A. A. et al. Número de anos em tratamento dialítico crônico e risco de morte em pacientes com e sem diabetes melito. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 49, n. 3, p. 266-269. 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ramb/v49n3/a29v49n3.pdf>>. Acesso em: 28 jun. 2012.

LUGON, J. R. Doença renal crônica no Brasil: um problema de saúde pública. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 31, Supl. 1, p. 2-5. 2009. Disponível em: <[http://www.jbn.org.br/imageBank/pdf/Supl1\\_2009/31\(1\)S12009\\_Tema\\_1.pdf](http://www.jbn.org.br/imageBank/pdf/Supl1_2009/31(1)S12009_Tema_1.pdf)>. Acesso em: 26 jun. 2012.

MANZINI, E. J. Entrevista semi-estruturada: análise de objetivos e de roteiros. In: Seminário Internacional de Pesquisa e Estudos Qualitativos: A pesquisa qualitativa em debate, 2, 2004, Bauru. **Anais eletrônicos...** Bauru: SIPEQ, 2004.

MARCON, S. S. et al. Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica. **Ciência Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 6, n. 2, p. 411-419. 2007. Disponível em: <<http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/5340/3387>>. Acesso em: 22 jul. 2011.

- MARINHO, A, CARDOSO, S. S, ALMEIDA, VV. Disparidades nas filas para transplantes de órgãos nos estados brasileiros. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 4, p. 786-796. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v26n4/20.pdf>>. Acesso em: 24 jun. 2011.
- MARTINS, C. M. et al. High-efficiency short daily haemodialysis—morbidity and mortality rate in a long-term study. **Nephrology Dialysis Transplantation**, Oxford, v. 21, p. 2232– 2238. 2006. Disponível em: <<http://ndt.oxfordjournals.org/content/21/8/2232.full.pdf+html>>. Acesso em: 2 jul. 2012.
- MATOS, J. P. S.; LUGON, J. R. Esquemas alternativos de hemodiálise. **J. Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 32, n. 1, mar. 2010 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0101-28002010000100018&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002010000100018&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 17 nov. 2012. <<http://dx.doi.org/10.1590/S0101-28002010000100018>>. Acesso em: 28 jun. 2012.
- MATTOS, M., MARUYAMA, S. A. T. A experiência de uma pessoa com doença renal crônica em hemodiálise. **Revista Gaúcha Enfermagem**, Porto Alegre, v. 31, n. 3, p. 428-434, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rngenf/v31n3/v31n3a04.pdf>>. Acesso em: 07 jan. 2013.
- MEIRELES, V. C.; GOES H. L. F.; DIAS, T. A. Vivência do paciente renal crônico em tratamento hemodialítico: subsidio para o profissional enfermeiro. **Ciência Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 3, n. 2, p.169-178. 2004. Disponível em:<<http://eduem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/5423/3475>>. Acesso em: 22 jul. 2011.
- 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**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 1, p. 74-80. 2009. Disponível em: <[http://www.sumarios.org/sites/default/files/pdfs/48431\\_5789.PDF](http://www.sumarios.org/sites/default/files/pdfs/48431_5789.PDF)>. Acesso em: 07 maio 2012.
- MESSA, A. A. **O impacto da doença crônica na família**. 2010. Recuperado em 12 de maio, 2010. Disponível em: <<http://www.psicologia.org.br/internacional/pscl49.htm>>. Acesso em: 19 out. 2012.
- MILIORINI, J. P. et al. A família no contexto hospitalar: aprendendo os anseios e expectativas relacionadas com doença crônica. **Rev. RENE: Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Ceará, v. 9, n. 3, p. 81-91. 2008. Disponível em: <<http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/603/pdf>>. Acesso em: 25 nov 2011.
- MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**. 11. ed. São Paulo: Hucitec, 2008.
- MOSCOVICI, S. **Representações sociais: investigação em psicologia social**. 4. ed. Petrópolis: Vozes, 2003.

MOURA JUNIOR, J. A, et al. Risco de suicídio em pacientes em hemodiálise: evolução e mortalidade em três anos. **Jornal Brasileiro Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 57, n. 1, p. 44-51, 2008 . Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jbpsiq/v57n1/v57n1a09.pdf>>. Acesso em: 12 jan. 2013.

OK, E. et al. Eight-Hour Nocturnal In-Center Hemodialysis Provides Survival Benefit over Four-Hour Conventional Hemodialysis. **Journal American Society Nephrology**, Baltimore, v. 19, p. 70<sup>A</sup>-71<sup>A</sup>. 2008.

ORLANDI, F. S.; PEPINO, B. G.; PAVARINI, S. C. I. et al. Avaliação do nível de esperança de vida de idosos renais crônicos em hemodiálise. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 46, n. 4, p. 900-905, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46n4/17.pdf> >. Acesso em: 09 jan. 2013.

OSÓRIO, L. C. A família como sistema. In: MELLO FILHO, J.; BURD, M. (Org.). **Doença e família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. Disponível em: <[http://books.google.com.br/books?id=ZUv0a4gH3B0C&pg=PA29&hl=pt-BR&source=gbs\\_toc\\_r&cad=4#v=onepage&q&f=false](http://books.google.com.br/books?id=ZUv0a4gH3B0C&pg=PA29&hl=pt-BR&source=gbs_toc_r&cad=4#v=onepage&q&f=false)>. Acesso em: 31 maio 2012.

PAULA, E. S, NASCIMENTO, L. C, ROCHA, S. M. M. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com Insuficiência Renal Crônica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 62, n. 1, p. 100-106. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n1/15.pdf>>. Acesso em: 03 maio 2012.

PEDROSO, M. L. R.; MOTTA, M. G. C. Cotidianos de famílias de crianças convivendo com doenças crônicas: microssistemas em intersecção com vulnerabilidades individuais. **Revista Gaúcha Enfermagem**, Porto Alegre, v. 31, n. 4, p. 633-639, 2010 . Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v31n4/a04v31n4.pdf>>. Acesso em: 02 janeiro 2013.

PEREIRA, E. P. F.: BORBOREMA, B. S.; RODRIGUES, A. C. O. O cotidiano das pessoas que se submetem à hemodiálise. **Cadernos de Ciência e Saúde: enfermagem e farmácia**, Montes Claros, v. 1, n.1, p. 39-47, 2011. Disponível em:<[http://www.fasa.edu.br/images/pdf/cadernos\\_saude\\_volume1.PDF#page=39](http://www.fasa.edu.br/images/pdf/cadernos_saude_volume1.PDF#page=39)>. Acesso em:10 out. 2012.

PEREIRA, L. P.; GUEDES, M. V. C. Hemodiálise: a percepção do portador renal crônico. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 14 n. 4, p. 689-695. 2009. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/view/16384/10864>>. Acesso em: 24 jul. 2012.

PILGER, C. et al. Hemodiálise: seu significado e impacto para a vida do idoso. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 4, p. 677-683, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v14n4/v14n4a04.pdf>>. Acesso em: 13 jan. 2013.

PUÑAL RIOBOÓ, J. et al. Short daily versus conventional hemodialysis quality of life: a cross-sectional multicentric study in Spain. **Blood Purification**, Basel, v. 28, n. 3, p. 159-164. 2009. Disponível em: <<http://content.karger.com/produktedb/produkte.asp?DOI=10.1159/000227784>>. Acesso em: 2 jul. 2012.

QUINTANA, A. M.; MULLER, A. C. Da saúde à doença: representações sociais sobre a insuficiência renal crônica e o transplante renal. **Psicologia Argumento**, Curitiba, v. 24, n. 44, p. 73-80. 2006. Disponível em: <<http://www2.pucpr.br/reol/index.php/PA/view/?dd1=140>>. Acesso em: 31 maio 2012.

RABELO, M. C. M.; ALVES, P. C.; SOUZA, I. M. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999. Disponível em: <<http://books.scielo.org/id/pz254/pdf/rabelo-9788575412664.pdf>>. Acesso em: 01 jun. 2012.

RAVAGNANI, L. M. B.; DOMINGOS, N. A. M.; MIYAZAKI, M. C. O. S. Qualidade de vida e estratégias de enfrentamento em pacientes submetidos a transplante renal. **Estudos de Psicologia**, Natal, v. 12, n. 2, p. 177-184, ago. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/epsic/v12n2/a10v12n2.pdf>>. Acesso em: 27 jun. 2011.

REIS, C. K.; GUIRARDELLO, E. B.; CAMPOS, C. J. G. I. O indivíduo renal crônico e as demandas de atenção. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 61, n. 3, p. 336-41, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n3/a10v61n3.pdf>>. Acesso em: 23 jun. 2012.

REIS, S. L. A.; BELLINI, M. Representações sociais: teoria, procedimentos metodológicos e educação ambiental. **Acta Scientiarum: Human and Social Sciences**, Maringá, v. 33, n. 2, p.149-159, 2011. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHumanSocSci/article/view/10256/pdf>> Acesso em: 04 jan. 2013.

RÊSES, E. S. Do conhecimento sociológico à teoria das representações sociais. **Sociedade e Cultura**, Goiânia, v. 6, n. 2, 2003, p.189-199. Disponível em: <<http://redalyc.uaemex.mx/pdf/703/70360207.pdf>>. Acesso em: 17 jan. 2013.

RIELLA, M. C.; Princípios nefrologia e distúrbios hidroeletrolíticos. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2008.

RIBEIRO, N. R. R. **Famílias vivenciando o risco de vida de seu filho**. 1999. Tese (Doutorado). - Programa de Pós Graduação em Enfermagem/UFSC, Florianópolis, 1999. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/2936>>. Acesso em: 30 ago. 2011.

ROMÃO JÚNIOR, J. E. Doença renal crônica: definição, epidemiologia e classificação. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 26, n. 3 Supl1, p. 1-3. 2004. Disponível em: <[http://www.jbn.org.br/detalhe\\_artigo.asp?id=1183](http://www.jbn.org.br/detalhe_artigo.asp?id=1183)>. Acesso em: 26 jun. 2012.



SADALA, M. L. A.; LORENÇON, M.; LOPES, H. H. **Convivendo com a máquina de hemodiálise**. Livro-Temas do 56º Congresso Brasileiro de Enfermagem, 2004 out. 24-29 Gramado (RS), Brasil. Disponível em:

<<http://www.bstorm.com.br/enfermagem/index-p2.php?cod=76883&popup=1>>.

Acesso em: 16 jul. 2012.

SADALA, M. L. A.; STOLF, N. A. G.; BICUDO, M. A. V. Transplante cardíaco (TC): a experiência do portador da doença de chagas. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 43, n. 3, 2009. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n3/a13v43n3.pdf>>. Acesso em: 20 jan. 2013.

SALGADO FILHO, N. BRITO, D. J. A. Doença renal crônica: a grande epidemia deste milênio. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 28, n. 3, p. 1-5. 2006. Disponível em: <<http://128.241.200.137/28-32/01-Natalino%20Filho-AF.pdf>>. Acesso em: 09 jul. 2012.

SALOMÃO, A. et al. Projeto piloto de hemodiálise curta diária: melhora da qualidade de vida de renais crônicos. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 24, n. 4, p. 168-175. 2002. Disponível em: <<http://128.241.200.137/24-4/v24e4p168.pdf>>.

Acesso em: 01 jul. 2012.

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**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 6, p. 1279-1290. 2008.

Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v24n6/09.pdf>>. Acesso em: 26 jun. 2012.

SANTOS, M. F. S.; ALMEIDA, L. M. A teoria das representações sociais. In: SANTOS, M. F. S.; ALMEIDA, L. M. (Org.). **Diálogos com a teoria das representações sociais**. Pernambuco: UFPE, 2005.

SANTOS, I.; ROCHA, R. P. F, BERARDINELLI, L. M. M. Qualidade de vida de clientes em hemodiálise e necessidades de orientação de enfermagem para o autocuidado. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p. 31-38, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v15n1/05.pdf>>.

Acesso em: 12 jan. 2013.

SESSO, R. C. et al. Relatório do Censo Brasileiro de Diálise de 2010. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 33, n. 4, p. 442-447. 2011. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/jbn/v33n4/09.pdf>>. Acesso em: 30 jan. 2012.

SESSO, R. Inquérito epidemiológico em unidades de diálise do Brasil. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 22, n. 3, Suppl. 2, p. 23-26. 2000.

Disponível em: <<http://128.241.200.137/22-32/4inqueri.pdf>>. Acesso em: 08 mar. 2012.

SESSO, R. et al. Relatório do Censo Brasileiro de Diálise, 2008 Relatório do Censo Brasileiro de Diálise, 2008. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 30, n. 4, p. 233-238. 2008. Disponível em: <[http://128.241.200.137/30-4/01-Sesso-Censo-30\(4\)-AF.pdf](http://128.241.200.137/30-4/01-Sesso-Censo-30(4)-AF.pdf)>. Acesso em: 26 jun. 2012.

SETZ, V. G.; PEREIRA, S. R.; NAGANUMA, M. O transplante renal sob a ótica de crianças portadoras de insuficiência renal crônica em tratamento dialítico: estudo de caso. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 18, n. 3, p. 294-300. 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v18n3/a10v18n3.pdf>>. Acesso em 24 julho 2012.

SIGERIST, H. E. The special position of the sick. In: SIGERIST, H. E. **The patient: status and role**. Boston, 1951. cap. 43, p. 388-394. Disponível em: <<http://www.sjsu.edu/people/guadalupe.salazar/courses/anth108/s2/the%20special%20position%20of%20the.pdf>>. Acesso em: 11 maio 2012.

SILVA, A. S. et al. Percepções e mudanças na qualidade de vida de pacientes submetidos à hemodiálise. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 64, n. 5, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n5/a06v64n5.pdf>>. Acesso em: 15 jan. 2013.

SILVA, A. M. R.(b) **Representações sociais da velhice**. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação. Universidade do Porto. Tese (Doutorado). 2011. Disponível em: <<http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/56661/2/74371.PDF>>. Acesso em: 02 ago. 2012.

SILVA, F. M.; NASCIMENTO, L. C. Próximos, porém distantes: a interação conjugal de pais e mães de crianças com câncer. **Ciência Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 10, n. 1, p.191-196, 2011. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/7867/pdf>>. Acesso em: 07 jan. 2013.

SILVA, L. F. et al. Doença crônica: o enfrentamento pela família. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 40-47. 2002. Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IscScript=iah/iah.xis&src=google&base=BDENF&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=10169&indexSearch=ID>>. Acesso em: 05 out. 2012.

SMELTZER, S. C.; BARE, B. G. Doença crônica. In: **Brunner e Suddarth**: Tratado de enfermagem médico-cirúrgica. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. p. 153-64.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Censo de diálise SNB 2011**. Disponível em: <[http://www.sbn.org.br/pdf/censo\\_2011\\_publico.pdf](http://www.sbn.org.br/pdf/censo_2011_publico.pdf)>. Acesso em: 27 jun. 2012.

SOUSA, S. R. et al . Incidência e fatores de risco para complicações infecciosas no primeiro ano após o transplante renal. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 32, n. 1, p. 77-84, mar. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jbn/v32n1/v32n1a13.pdf>>. Acesso em: 09 jul. 2011.

SPINK, M. J. 1993. O conceito de representação social na abordagem psicossocial. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 300-308. Disponível em: <<http://www.scielosp.org/pdf/csp/v9n3/17.pdf>>. Acesso em: 18 ago. 2012.

SZYMANSKI, H. Teorias e “Teorias” de Famílias. In: CARVALHO, M. C. B. (Org.). **A família contemporânea em debate**. 2. ed. São Paulo: EDUC. p. 23-27. 2002.

Disponível em:

<[http://books.google.com.br/books?id=wtHiLCNtqXEC&pg=PA9&hl=pt-BR&source=gbs\\_toc\\_r&cad=4#v=onepage&q&f=false](http://books.google.com.br/books?id=wtHiLCNtqXEC&pg=PA9&hl=pt-BR&source=gbs_toc_r&cad=4#v=onepage&q&f=false)>. Acesso em: 14 jun. 2012.

TAKEMOTO, A. Y. et al. Avaliação da qualidade de vida em idosos submetidos ao tratamento hemodialítico. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 32, n. 2, p. 256-262, 2011. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v32n2/a07v32n2.pdf>>. Acesso em: 11 jan. 2013.

TERRA, F. S. et al. O portador de insuficiência renal crônica e sua dependência ao tratamento hemodialítico: compreensão fenomenológica. **Revista Brasileira de Clínica Médica**, v. 8, n. 4, p. 306-10, 2010. Disponível em:

<<http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2010/v8n4/a003.pdf>>. Acesso em: 09 jan. 2013.

THOME, E. G. R.; MEYER, D. E. E. Mulheres cuidadoras de homens com doença renal crônica: uma abordagem cultural. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. 3, p. 503-511, 2011. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/tce/v20n3/11.pdf>>. Acesso em: 01 jun. 2012.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico qualitativa**. Petrópolis: Vozes. 2003.

UNITED STATES RENAL DATA SYSTEM (a). **Annual Data Report 2012**. v. 1.

Disponível em: <[http://www.usrds.org/2012/pdf/v2\\_ch5\\_12.pdf](http://www.usrds.org/2012/pdf/v2_ch5_12.pdf)>. Acesso em: 30 jun. 2012.

UNITED STATES RENAL DATA SYSTEM (b). **Annual Data Report 2012**. Volume 2.

Disponível em: <[http://www.usrds.org/2012/pdf/v2\\_ch11\\_12.pdf](http://www.usrds.org/2012/pdf/v2_ch11_12.pdf)>. Acesso em: 30 jun. 2012.

URZUA, A. et al. Factores psicosociales relacionados con la calidad de vida en salud en pacientes hemodializados. **Terapia Psicológica**, Santiago, v. 29, n. 1, p.135-140, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v20n3/11.pdf>>. Acesso em: 11 jan. 2013.

VERSOLATO, M. Dois dias sem dialise elevam o número de mortes. **Folha de São Paulo**. São Paulo, 2011. Disponível em:

<<http://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/979851-dois-dias-sem-dialise-elevam-risco-de-morte-diz-pesquisa.shtml>>. Acesso em: 20 nov. 2012;

VIEIRA, S. S.; DUPAS, G.; FERREIRA, N. M. L. A. Doença renal crônica: conhecendo a experiência da criança. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p. 74-83, 2009. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n1/v13n1a11.pdf>>. Acesso em: 13 jan. 2013.

WACHELKE, J.; CAMARGO, B. Representações sociais, representações individuais e comportamento. **Revista Interamericana de Psicologia**, Austin, v. 41, n. 3, p. 379-390. 2007. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rip/v41n3/v41n3a13.pdf>>. Acesso em: 30 jul. 2012.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Noncommunicable diseases country profiles**. Geneva: WHO, 2011. Disponível em: <[http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789241502283\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789241502283_eng.pdf)>. Acesso em: 07 mar 2013.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família**. Tradução de Silvia Spada. 4ª ed. São Paulo: Roca, 2008.

# Apêndices

---

## Apêndice A

Carta encaminhada à Comissão Procura de Órgãos e Tecidos

Londrina; 29 de Agosto 2011

À Comissão de Procura de Órgãos e Tecidos (COPOT) Macro-Região Norte

Vimos através deste, apresentar o projeto de pesquisa intitulado **“Transplante Renal: representação e mudanças no cotidiano familiar”** a ser desenvolvida no mestrado em enfermagem da Universidade Estadual de Londrina. A pesquisa abrangerá familiares de pacientes submetidos a transplante renal nos anos 2011 e 2010 na Macro-Região Norte da COPOT e terá o objetivo de revelar / compreender o significado do transplante renal e das transformações promovidas na perspectiva de vida para a família do paciente transplantado, além de explorar a experiência vivida por essas famílias no período de espera pelo procedimento. A coleta de dados dessa pesquisa será através de entrevistas realizadas nos domicílios, que serão posteriormente transcritas e terão seus conteúdos analisados mediante metodologia específica para esse fim. Pretendemos contribuir para o entendimento da vivência e dos sentimentos dessas famílias, compreendendo melhor a retomada de vida e as mudanças no cotidiano ocasionadas pelo transplante bem sucedido.

Para dar prosseguimento aos trâmites da pesquisa, necessitamos da autorização e apoio dessa comissão.

Sem mais, colocamo-nos à disposição para quaisquer esclarecimentos que se façam necessários.

Kátia Fermينو Silva Barbosa  
RG 6.267.385-0 – PR / COREN 74.548 - R  
Pesquisadora responsável

## Apêndice B

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

**Título da pesquisa:**  
**“TRANSPLANTE RENAL: REPRESENTAÇÕES E MUDANÇAS NO COTIDIANO FAMILIAR”**

Prezado(a) Senhor(a):

Gostaríamos de convidá-lo (a) a participar da pesquisa **“TRANSPLANTE RENAL: REPRESENTAÇÕES E MUDANÇAS NO COTIDIANO FAMILIAR”**, realizada em **“LONDRINA- PR e demais cidades que compõem a Macro-Região Norte da COPOT – Comissão de Procura de Órgãos”**. O objetivo da pesquisa é **“revelar / compreender o significado do transplante renal e das transformações promovidas na perspectiva de vida para a família do paciente transplantado, além de explorar a experiência vivida por essas famílias no período de espera pelo procedimento”**.

A sua participação é muito importante e ela se daria da seguinte forma:

- participação em entrevista realizada pela pesquisadora, respondendo às seguintes perguntas:

#### **Questões Norteadoras**

- Como foi a espera pelo transplante?
- Qual o significado do transplante para você?
- O que mudou em sua vida e na de sua família com a realização do transplante?
- Quais são seus sentimentos com relação à vida e ao futuro?

#### **Questões de Apoio**

- Quanto tempo o/a \_\_\_\_\_ aguardou na fila de espera para o transplante?
- Quanto tempo de diálise?
- Como era a vida familiar antes do transplante?
- Como era a sua vida antes do transplante do/ da \_\_\_\_\_?
- Como se sentiu com a notícia do doador compatível?

- O que as mudanças ocasionadas pelo transplante significam para você?
- Quais as primeiras palavras que vêm à sua mente quando se fala em transplante?

- toda a entrevista terá seu áudio gravado e posteriormente será transcrita para análise pela pesquisadora.

Gostaríamos de esclarecer que sua participação é totalmente voluntária, podendo você: recusar-se a participar, ou mesmo desistir a qualquer momento sem que isto acarrete qualquer ônus ou prejuízo à sua pessoa. Informamos ainda que as informações serão utilizadas somente para os fins desta pesquisa e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a sua identidade.

Através desta pesquisa, pretendemos entender a vivência e os sentimentos das famílias dos pacientes submetidos a transplante renal, compreendendo o período de espera pelo procedimento e a retomada de vida após o transplante bem sucedido. Assim esperamos mostrar resultados que evidenciem melhora na qualidade de vida do transplantado e de sua família, bem como trazer os temas “doação de órgãos e transplantes” para discussão, oportunizando a conscientização quanto à importância e necessidade dessas ações na sociedade atual.

Informamos que o(a) senhor(a) não pagará nem será remunerado(a) por sua participação. Garantimos, no entanto, que todas as despesas decorrentes da pesquisa serão ressarcidas, quando devidas e decorrentes especificamente de sua participação na pesquisa.

Caso você tenha dúvidas ou necessite de maiores esclarecimentos pode nos contactar (**KÁTIA FERMINO SILVA BARBOSA, AV: São João, 1329, Bloco A - Ap 74, Londrina, Cel. (043) 8457-9857, katiebarbosa@gmail.com**), ou procurar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina, na Avenida Robert Kock, nº 60, ou no telefone 3371-2490. Este termo deverá ser preenchido em duas vias de igual teor, sendo uma delas, devidamente preenchida e assinada entregue a você.

Londrina, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2012.



\_\_\_\_\_ (sujeito da pesquisa), tendo sido devidamente esclarecido sobre os procedimentos da pesquisa, concordo em participar **voluntariamente** da pesquisa descrita acima.

Assinatura: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**Pesquisador Responsável**  
**Kátia Fermino Silva Barbosa**  
RG 6.267.385-0 - PR

# **Anexos**

---

---

## Anexo A

### Parecer do Comitê Ética em Pesquisa UEL



**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS**  
 Universidade Estadual de Londrina  
 Registro CONEP 268

<b>Parecer CEP/UEL:</b>	235/2011
<b>CAAE:</b>	0215.0.268.000-11
<b>Processo:</b>	26981/2011.66
<b>Folha de Rosto:</b>	460469
<b>Pesquisador(a):</b>	Katia Fermino Silva Barbosa
<b>Unidade/Órgão:</b>	CCS – Programa de Mestrado em Enfermagem

Prezado(a) Senhor(a):

O "Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina" (Registro CONEP 268) – de acordo com as orientações da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde/MS e Resoluções Complementares, avaliou o projeto:

**"TRANSPLANTE RENAL: representação e mudanças no cotidiano familiar"**

Situação do Projeto: **APROVADO**

Informamos que deverá ser comunicada, por escrito, qualquer modificação que ocorra no desenvolvimento da pesquisa, bem como deverá apresentar ao CEP/UEL relatório final da pesquisa.

Londrina, 26 de setembro de 2011.

  
**Prof. Dra. Alexandrina Aparecida Maciel Cardelli**  
 Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos  
 Universidade Estadual de Londrina

## Anexo B

### Normas Formatação Revista Brasileira de Enfermagem

#### Instruções aos Autores

##### Política Editorial

A **Revista Brasileira de Enfermagem** (REBEn), órgão oficial de publicação da Associação Brasileira de Enfermagem (ABEn), tem, como público alvo, profissionais e estudantes de Enfermagem e da Saúde. Sua missão é divulgar a produção científica de diferentes áreas do saber que sejam do interesse da Enfermagem. Recebe a submissão de manuscritos nos idiomas português, inglês e espanhol. Além de seis números regulares por ano, podem ser publicados, eventualmente, números especiais, de acordo com avaliação da pertinência pela Comissão de Publicação ou Conselho Editorial da REBEn, e com a aprovação expressa da Diretoria da ABEn Nacional.

A REBEn adota os Requisitos Uniformes para Manuscritos Submetidos a Revistas Biomédicas (*Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals*), do Comitê Internacional de Editores de Revistas Médicas (*International Committee of Medical Journal Editors – ICMJE*), atualizados em abril de 2010. Esses requisitos, conhecidos como estilo *Vancouver*, estão disponíveis na URL <[http://www.icmje.org/urm\\_main.html](http://www.icmje.org/urm_main.html)>.

Os manuscritos devem destinar-se exclusivamente à REBEn, não sendo permitida sua submissão simultânea a outro(s) periódico(s). Quando publicados, passam a ser propriedade da REBEn, sendo vedada a reprodução parcial ou total dos mesmos, em qualquer meio de divulgação, impresso ou eletrônico, sem a autorização prévia do(a) Editor(a) Científico(a) da Revista.

Em se tratando de pesquisa envolvendo seres humanos, e atendendo o disposto na Resolução CNS nº 196/1996, o(s) autor(es) deve(m) mencionar, no texto do manuscrito, o número do protocolo de aprovação do projeto, emitido por Comitê de ética reconhecido pela Comissão Nacional de ética em Pesquisa, Conselho Nacional de Saúde (CONEP-CNS), ou por órgão equivalente, quando tiver sido executada em outro país. Do mesmo modo, deve(m) mencionar no texto a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelos participantes da pesquisa.

A REBEn adota a exigência da Organização Mundial da Saúde (OMS) e do Comitê Internacional de Editores de Revistas Médicas (ICMJE) de registro prévio dos ensaios clínicos (estudos experimentais randomizados) em plataforma que atenda os critérios elaborados pelas duas organizações (OMS e ICMJE). O número do registro do ensaio clínico deverá constar em nota de rodapé, na Página de Identificação do manuscrito, aspecto a que se condiciona a publicação.

Conceitos, ideias ou opiniões emitidos nos manuscritos, bem como a procedência e exatidão das citações neles contidas, são de inteira responsabilidade do(s)

autor(es).

### **Categorias de Manuscritos**

**Editorial** – Texto opinativo sobre assunto de interesse para o momento histórico, com possível repercussão na prática profissional. Pode conter até **duas (2) páginas**, incluindo referências, quando houver.

**Pesquisa** – Divulgação de pesquisa original e inédita, cujos resultados corroboram conhecimento disponível na área, ou ampliam o conhecimento da Enfermagem e/ou da Saúde sobre o objeto da investigação. Estão incluídos nesta categoria os ensaios clínicos randomizados. Deve conter um máximo de **quinze (15) páginas**, incluindo resumos e referências.

**Revisão** – Estudo que reúne, de forma ordenada, resultados de pesquisas a respeito de um tema específico, auxiliando na explicação e compreensão de diferenças encontradas entre estudos primários que investigam a mesma questão, e aprofundando o conhecimento sobre o objeto da investigação. Utiliza métodos sistemáticos e critérios explícitos para identificar, selecionar e avaliar criticamente pesquisas relevantes, e para coletar e analisar dados dos estudos incluídos na revisão. Deve conter um máximo de **vinte (20) páginas**, incluindo resumos e referências.

**Reflexão** – Formulação discursiva aprofundada, focalizando conceito ou constructo teórico da Enfermagem ou de área afim; ou discussão sobre um tema específico, estabelecendo analogias, apresentando e analisando diferentes pontos de vista, teóricos e/ou práticos. Deve conter um máximo de **dez (10) páginas**, incluindo resumos e referências.

**Relato de Experiência** – Estudo em que se descreve uma situação da prática (ensino, assistência, pesquisa ou gestão/gerenciamento), as estratégias de intervenção e a avaliação de sua eficácia, de interesse para a atuação profissional. Deve conter um máximo de **dez (10) páginas**, incluindo resumos e referências.

Eventualmente, poderão ser publicados ainda: **Entrevista (máximo de 3 páginas)** com personalidade da Enfermagem e/ou da Saúde; manuscrito de **Autor convidado (máximo de 15 páginas)**, incluindo resumos e referências; **Carta ao Editor (1 página)**; e **Resenha** de obra contemporânea, avaliada como sendo de interesse do público alvo da REBEn (**máximo de 2 páginas**, incluindo referências, se houver).

### **Preparo dos Manuscritos**

#### **Aspectos gerais**

Os manuscritos de todas as categorias aceitas para submissão à REBEn deverão ser digitados em arquivo do *Microsoft Office Word*, com configuração obrigatória das páginas em papel A4 (210x297mm) e margens de 2 cm em todos os lados, fonte *Times New Roman* tamanho 12, espaçamento de 1,5 pt entre linhas. As páginas devem ser numeradas, consecutivamente, até às Referências. O uso de negrito deve se restringir ao título e subtítulos do manuscrito. O itálico será aplicado

somente para destacar termos ou expressões relevantes para o objeto do estudo, ou trechos de depoimentos ou entrevistas. Nas citações de autores, *ipsis litteris*, com até três linhas, usar aspas e inseri-las na sequência normal do texto; naquelas com mais de três linhas, destacá-las em novo parágrafo, sem aspas, fonte *Times New Roman* tamanho 11, espaçamento simples entre linhas e recuo de 3 cm da margem esquerda.

As citações de autores no texto devem ser numeradas de forma consecutiva, na ordem em que forem mencionadas pela primeira vez no texto. Devem ser utilizados números arábicos, entre parênteses e sobrescritos, sem espaço entre o número da citação e a palavra anterior, e antecedendo a pontuação da frase ou parágrafo [Exemplo: cuidado<sup>(5)</sup>,]. Quando se tratar de citações sequenciais, os números serão separados por um traço [Exemplo: cuidado<sup>(1-5)</sup>]; quando intercaladas, separados por vírgula [Exemplo: cuidado<sup>(1,3,5)</sup>].

Não devem ser usadas abreviaturas no título e subtítulos do manuscrito. No texto, usar somente abreviações padronizadas. Na primeira citação, a abreviatura é apresentada entre parênteses, e os termos a que corresponde devem precedê-la.

As notas de rodapé deverão ser restritas ao mínimo indispensável, não sendo aceitas notas de fim nos manuscritos. As ilustrações (tabelas, quadros e figuras – fotografias, desenhos, gráficos, etc.), serão numeradas, consecutivamente, com algarismos arábicos, na ordem em que forem inseridas no texto, não podendo ultrapassar o número de cinco (5). O(s) autor(es) do manuscrito submetido à REBEn deve(m) providenciar a autorização, por escrito, para uso de ilustrações extraídas de trabalhos previamente publicados.

### **Estrutura do texto**

é recomendável que os artigos de **Pesquisa** e de **Revisão** sigam a estrutura convencional: Introdução, Revisão da Literatura, Método, Resultados, Discussão e Conclusões, sendo necessário, às vezes, incluir subtítulos em alguma(s) dessas seções. Os manuscritos de outras categorias podem seguir estrutura diferente.

### **Página de identificação**

é a primeira página do manuscrito e deverá conter, na ordem apresentada, os seguintes dados: título do artigo (**máximo de 15 palavras**) nos três idiomas (português, inglês e espanhol); nome do(s) autor(es), indicando, em nota de rodapé, título(s) universitário(s), cargo e função ocupados, Instituição a que pertence(m) e à qual o trabalho deve ser atribuído, e endereço eletrônico para troca de correspondência. Se o manuscrito estiver baseado em tese de doutorado, dissertação de mestrado ou monografia de especialização ou de conclusão de curso de graduação, indicar, em nota de rodapé, a autoria, título, categoria (tese de doutorado, etc.), cidade, instituição a que foi apresentada, e ano.

### **Resumo e Descritores**

O resumo e os descritores iniciam uma nova página. Independente da categoria do manuscrito, o Resumo deverá conter, no **máximo, 150 palavras**. Deve ser escrito com clareza e objetividade, o que, certamente, contribuirá para o interesse do público alvo na leitura do inteiro teor do manuscrito. No resumo deverão estar

descritos o objetivo, a metodologia, os principais resultados e as conclusões, bem como os aspectos novos e mais importantes do estudo. O Resumo em português deverá estar acompanhado das versões em inglês (Abstract) e espanhol (Resumen). Logo abaixo de cada resumo, incluir, respectivamente, três (3) a cinco (5) descritores, *key words* e *palabras clave*. Recomenda-se que o(s) autor(es) do manuscrito confirme(m), na página eletrônica da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), se os descritores que selecionou(aram) estão incluídos entre os *Descritores em Ciências da Saúde - DeCS* (<http://decs.bvs.br>).

### **Corpo do texto**

O corpo do texto inicia nova página, em que não devem constar o título do manuscrito ou o nome do(s) autor(es). O corpo do texto é contínuo. A REBEn não utiliza o sistema de numeração progressiva das diferentes seções que compõem o corpo do texto do manuscrito.

### **Agradecimentos**

Os agradecimentos, quando houver, devem ser colocados antes da lista de referências. O(s) autor(es) deve(m) explicitar, além do(s) nome(s) da(s) pessoa(s), a razão para os agradecimentos. é recomendável que a(s) pessoa(s) seja(m) informada(s) dos agradecimentos que estão sendo feitos a ela(s), e que se obtenha a concordância para inclusão de seu nome nessa seção do manuscrito.

### **Referências**

O número de referências no manuscrito deve ser **limitado a vinte (20)**, exceto nos artigos de Revisão. As referências, apresentadas no final do trabalho, devem ser numeradas, consecutivamente, de acordo com a ordem em que foram incluídas no texto; e elaboradas de acordo com o estilo *Vancouver*. Exemplos de referências nesse estilo, elaborados e atualizados pela Biblioteca Nacional de Medicina dos Estados Unidos (*U.S. National Library of Medicine – NLM*), podem ser obtidos na URL <[http://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform\\_requirements.html](http://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html)>.

## **Processo de Submissão e Avaliação de Manuscritos**

A REBEn adota o sistema eletrônico de submissão e gerenciamento do processo de editoração. Os manuscritos são submetidos por meio da URL <<http://www.scielo.br/reben/>>, acessando-se o link *Submissão Online*. Ao submeter o manuscrito, o autor responsável pela submissão deverá firmar eletronicamente, em seu nome e, quando houver, no dos coautores, que o manuscrito não está sendo submetido paralelamente a outro periódico e que, caso seja aceito, concorda com a transferência de direitos autorais para a REBEn. Este procedimento elimina a necessidade do envio de cartas de Responsabilidade de Autoria e de Transferência de Direitos Autorais.

A confiança na Comissão de Publicação e no Conselho Editorial, e a credibilidade dos artigos publicados na REBEn dependem, em parte, do modo como possíveis conflitos de interesse são administrados durante os processos de elaboração e submissão do manuscrito, de revisão por pares e de decisão editorial. Há conflito de interesse quando o(s) autor(es) e/ou a Instituição a que pertence(m), o avaliador ou

o editor mantêm relações financeiras ou pessoais que influenciam de forma inadequada suas ações. Essas relações são também conhecidas como duplo compromisso, interesses concorrentes ou lealdades concorrentes, e podem ser mínimas, insignificantes, ou com potencial expressivo para influenciar as ações individuais ou grupais.

A REBEn, buscando evitar que conflitos de interesse possam afetar a confiança pública em seu processo de editoração, exige que o(s) autor(es), ao submeter um manuscrito, em qualquer das categorias aceitas para publicação, indique(m) se há, ou não, conflitos de interesse que possam ter influenciado, de forma inadequada, suas ações. O(a) Editor(a) Científico(a) e os Editores Associados da REBEn evitarão indicar revisores externos que possam ter algum conflito de interesse com o(s) autor(es) do manuscrito, a exemplo daqueles que trabalham no mesmo Departamento ou Instituição do(s) autor(es). Por seu turno, os revisores externos, estando cômnicos de relações financeiras ou pessoais que possam influir sobre suas opiniões sobre o manuscrito, devem abster-se de avaliar aqueles em que haja conflito de interesse evidente.

Para iniciar o processo de submissão o autor responsável pela submissão deverá cadastrar-se previamente no sistema como autor. O sistema é autoexplicativo e, ao concluir o processo, será gerada uma ID para o manuscrito, com código alfanumérico (Exemplo: REBEN-0001). O autor responsável pela submissão, e todos os coautores, quando for o caso, receberão uma mensagem confirmando a submissão e a ID do manuscrito, para que possam acompanhar sua tramitação nas etapas do processo editorial.

Inicialmente, avalia-se o atendimento às normas para preparação de manuscritos; a inclusão do número do registro do ensaio clínico, quando for o caso, em nota de rodapé; o atendimento ao estilo Vancouver na elaboração da lista de referências; a clareza e objetividade do resumo; a inclusão dos descritores entre os *Descritores em Ciências da Saúde – DeCS*; e o potencial do manuscrito para publicação e possível interesse dos leitores.

Quando algum destes aspectos não for considerado satisfatório, o manuscrito é rejeitado, sendo automaticamente arquivado no sistema. Quando avaliado positivamente, o manuscrito é encaminhado para análise por pares (*peer review*), adotando-se a avaliação duplo-cega (*double blind review*), com que se busca garantir o anonimato do(s) autor(es) e dos avaliadores. Os pareceres emitidos pelos avaliadores podem considerar o manuscrito *aceito*, *rejeitado* ou, ainda, que *requer revisões*, seja de forma ou de conteúdo. Os pareceres emitidos pelos avaliadores são apreciados pelo(a) Editor(a) Científico(a), e um parecer final é, então, enviado para o(s) autor(es).

**Todos os autores de manuscritos ACEITOS devem ser assinantes da REBEn, condição *sine qua non* para a publicação.**



## Anexo C

### Normas Formatação Revista Anna Nery – Escola de Enfermagem

#### Instruções aos Autores

A Escola Anna Nery Revista de Enfermagem, órgão oficial de difusão científica da Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro é publicada trimestralmente, e têm como missão publicar trabalhos originais de autores brasileiros e estrangeiros relativos à enfermagem, saúde e outras áreas afins, que apresentem uma contribuição significativa à construção do conhecimento, em consonância com o movimento contemporâneo de interdisciplinaridade. Para tanto, aceita para análise manuscritos originais nas línguas portuguesa, inglesa e espanhola nos seguintes formatos:

- (a) manuscritos originais: pesquisa, reflexão, relato de experiência e revisão crítica;
- (b) outros tipos de manuscrito: fac- símile de artigos originalmente publicados nos Annaes de Enfermagem (1933 – 1954) ou de outros documentos de interesse histórico, biografia e carta ao editor.

Os manuscritos devem ser apresentados exclusivamente à Escola Anna Nery Revista de Enfermagem, não sendo permitida sua apresentação simultânea a outro periódico. Os conceitos, ideias e opiniões emitidos nos manuscritos, bem como a exatidão, adequação e procedência das citações bibliográficas são de inteira responsabilidade do(s) autor(es) dos mesmos, não refletindo necessariamente a posição do Conselho Editorial da Revista. Para tanto, os autores deverão encaminhar em anexo ao manuscrito, uma declaração de responsabilidade sobre o conteúdo do mesmo e a transferência de direitos autorais (disponíveis na URL: [http://www.eean.ufrj.br/revista\\_enf/revista\\_enf.htm](http://www.eean.ufrj.br/revista_enf/revista_enf.htm)). Portanto, os manuscritos publicados serão de propriedade da Revista estando vedadas a reprodução ou tradução parcial ou total dos mesmos. Para publicação total ou parcial (citações textuais com mais de 500 palavras, figuras, gráficos, tabelas e outras ilustrações) de texto de manuscrito publicado na Revista em outros periódicos (impressos e/ou eletrônicos), são necessárias autorizações por escrito de seus editores e do(s) autor(es) do manuscrito envolvido. Da mesma forma, publicações de manuscritos publicados em outros periódicos nesta Revista, através de reprodução ou tradução de texto total ou parcial (citações com mais de 500 palavras, figuras, gráficos, tabelas e outras ilustrações) tornam necessárias autorizações por escrito dos editores daquele periódico e do(s) autor (es) do manuscrito originalmente publicado. O Conselho Editorial da Revista tem plena autoridade de decisão sobre a seleção e publicação de manuscritos, quando os mesmos apresentem os requisitos adotados para a avaliação de seu mérito científico, considerando-se sua originalidade, prioridade, oportunidade, clareza e conhecimento da literatura relevante e adequada definição do assunto estudado.

O manuscrito de estudo brasileiro que envolva pesquisa ou relato de experiência com seres humanos deverá apresentar em anexo uma cópia do documento de aprovação por um comitê de ética de pesquisa (de acordo com a Resolução n.º 196 /

96, do Conselho Nacional de Saúde) ou uma justificativa para ausência desse documento contendo a descrição dos cuidados éticos adotados pelo(s) autor(es) para substituí-lo. O manuscrito de estudo estrangeiro deverá estar acompanhado de cópia de documentação de aprovação de órgão similar em seu país de origem, que normaliza o desenvolvimento de investigação ou relato de experiência com seres humanos, ou uma justificativa para ausência desse documento contendo a descrição dos cuidados éticos adotados pelo(s) autor(es) para substituí-lo.

É responsabilidade dos autores reconhecer e informar ao Conselho Editorial a existência de conflitos de interesse que possam exercer qualquer influência em seu manuscrito. Desta forma, as relações financeiras ou de qualquer outra ordem deverão ser comunicadas por cada um dos autores em declarações individuais (disponíveis na URL: [http://www.eean.ufrj.br/revista\\_enf/revista\\_enf.htm](http://www.eean.ufrj.br/revista_enf/revista_enf.htm)). A confiança pública, fundamental no processo de revisão por especialistas e a credibilidade dos artigos publicados dependem, em parte, de como os **conflitos de interesses** são o autor, o parecerista ou o editor possuem relações financeiras ou pessoais que podem influenciar inadequadamente suas ações. Conflitos de interesse financeiro (quando envolve emprego, consultoria, propriedade de ações e honorários) são os mais facilmente identificados e com maior possibilidade de comprometer a credibilidade da publicação, dos autores e da própria ciência. Também podem ocorrer conflitos com outras motivações, tais como relações pessoais, competição acadêmica e paixão intelectual. Outras informações disponíveis no site: [www.jped.com.br/port/normas\\_07.asp](http://www.jped.com.br/port/normas_07.asp) deverão ser consultados.

A Escola Anna Nery Revista de Enfermagem apoia as **políticas para registro de ensaios clínicos** da Organização Mundial da Saúde (OMS) e do International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE), reconhecendo a importância dessas iniciativas para o registro e divulgação internacional de informação sobre estudos clínicos, em acesso aberto. Sendo assim, somente serão aceitos para publicação, a partir de 2009, os artigos de pesquisas clínicas que tenham recebido um número de identificação em um dos Registros de Ensaio Clínicos validados pelos critérios estabelecidos pela OMS e ICMJE, cujos endereços estão disponíveis em <http://www.icmje.org>. O número de identificação deverá ser registrado ao final do resumo.

### **Processo de Avaliação dos Manuscritos**

O processo de avaliação do mérito científico considera o atendimento destas instruções, o potencial do manuscrito para publicação e possível interesse dos leitores. O manuscrito será encaminhado para análise e emissão de parecer por dois relatores (Consultores *Ad Hoc*), pesquisadores de competência estabelecida na área de conhecimento do manuscrito, processo em que se adotará o sigilo e o anonimato para autor(es) e relator(es). A análise pelos relatores é feita com base no Instrumento de Análise e Parecer (disponíveis na URL: [http://www.eean.ufrj.br/revista\\_enf/revista\\_enf.htm](http://www.eean.ufrj.br/revista_enf/revista_enf.htm)), elaborado especificamente para essa finalidade.

Os manuscritos poderão ser classificados em uma das seguintes condições: manuscrito aprovado sem exigências; manuscrito aprovado com exigências, devendo o(s) autor(es) recebê-las por escrito, para providenciar sua reapresentação à Revista; nesse caso, o autor deverá proceder um segundo encaminhamento,

depois de cumpridas as exigências estabelecidas para sua publicação. O manuscrito revisado deverá ser enviado por e-mail, juntamente com uma carta informando as mesmas ou, quando não realizadas, com as devidas justificativas. Os manuscritos deverão ser resubmetidos para o e-mail: revista@eean.ufrj.br ou annaneryrevista@gmail.com. Quando recusado o manuscrito será encaminhado ao autor com justificativa por escrito. No caso de aprovado, o manuscrito será publicado de acordo com o fluxo e o cronograma editorial da Revista.

### **Categorias de manuscritos**

**Pesquisa Original:** relatório de investigação de natureza empírica ou experimental original e concluída de Enfermagem ou áreas afins, segundo a metodologia científica, cujos resultados possam ser replicados e/ou generalizados. Recomenda-se a adoção da estrutura convencional contendo:

**(a) Introdução:** apresentar o problema de estudo, destacar sua importância e lacunas de conhecimento; objetivos e outros elementos necessários para situar o tema da pesquisa.

**(b) Revisão de literatura:** selecionar literatura sobre o assunto que serviu de base à investigação da pesquisa proposta, de modo a proporcionar os antecedentes para a compreensão do conhecimento atual sobre o tema e evidenciar a importância do novo estudo. Quando não for necessário criar um capítulo para a Revisão da Literatura, em consideração a extensão histórica do assunto, a mesma poderá ser inserida na Introdução.

**(c) Método:** incluir de forma objetiva e completa a natureza/tipo do estudo; dados sobre o local onde foi realizada a pesquisa; população/sujeitos do estudo e seus critérios de seleção; material; equipamentos; procedimentos técnicos e métodos adotados para a coleta de dados; tratamento estatístico / categorização dos dados; informar aprovação por Comitê de Ética em Pesquisa, a data e o número do protocolo.

**(d) Resultados:** os resultados devem ser apresentados de maneira clara, objetiva e em seqüência lógica, utilizando ilustrações quando necessário.

**(e) Discussão:** pode ser redigida juntamente com os resultados, a critério do(s) autor(es). Deve destacar a compatibilidade entre os resultados e a literatura existente sobre o tema ressaltando-se aspectos novos e/ou fundamentais, as limitações do estudo e a indicação de novas pesquisas.

**(f) Conclusões:** apresentar considerações significativas fundamentadas nos resultados encontrados e vinculadas aos objetivos do estudo. Outros formatos de pesquisa poderão ser aceitos, quando pertinentes à natureza do estudo. Os manuscritos poderão ter até 18 referências e 20 laudas impressas devendo estar de acordo com as especificações do item composição de manuscritos.

**Reflexão:** análise de aspectos teóricos e/ou construção de conceitos e/ou constructos teóricos da Enfermagem ou áreas afins oriunda de processo reflexivo, discernimento e de consideração atenta do(s) autor(es), que poderá contribuir para o aprofundamento de temas profissionais. Os manuscritos poderão ter até máximo 15 referências e 20 laudas impressas devendo estar de acordo as especificações do item composição de manuscritos.

**Relato de experiência:** refere-se a descrições de experiências de assistência, ensino, pesquisa e extensão na área da Enfermagem ou afins, para divulgar aspectos inéditos e originais envolvidos. Os manuscritos de relato de experiência poderão ter até 15 referências e 20 laudas impressas devendo estar de acordo com o item composição de manuscritos.

**Revisão crítica:** apresentação avaliativa, crítica e sistematizada da evolução científica de um tema da Enfermagem ou áreas afins fundamentada na literatura considerada pertinente e relevante. A delimitação do tema e os procedimentos adotados deverão estar descritos e a interpretação do(s) autor(es) e conclusão deverão estar presentes. Os manuscritos de revisão poderão ter um mínimo de 15 e um máximo de 20 referências e 15 laudas impressas devendo estar de acordo com o item composição de manuscritos.

### **Outros tipos de manuscritos**

**Fac-símile:** composto de duas partes assim constituídas - a apresentação (01 lauda de acordo com o item composição de manuscritos) e o fac-símile propriamente dito. Os membros dos Núcleos de Pesquisa da EEAN/ UFRJ e de outras IES poderão encaminhar à diretoria do Nuphebras, documentos históricos para elaboração do fac-símile, quando também será ouvido o(a) editor(a) da Revista. O fac-símile é um espaço para socialização de fontes históricas que contribuíram e a inda contribuem para uma melhor compreensão de vários aspectos observados na nossa sociedade, com diferentes reflexos nos dias atuais.

**Biografia:** constitui-se na história de vida de pessoa que tenha contribuído com a Enfermagem ou áreas afins. Deve conter introdução, desenvolvimento e conclusão; e evidenciar o processo de coleta de dados que permitiu a construção biográfica. Os manuscritos de biografia poderão ter até 10 referências e 10 laudas impressas devendo estar de acordo com o item composição de manuscritos.

**Carta ao editor:** correspondência dirigida ao editor sobre manuscrito publicado na Revista no último ano ou relato de pesquisas ou achados significativos para a Enfermagem ou áreas afins. Os manuscritos de carta ao editor deverão ter até 03 laudas impressas devendo estar de acordo com o item composição de manuscritos.

### **Preparo dos Manuscritos**

Os manuscritos deverão ser redigidos na ortografia oficial e digitados em arquivo de processador de texto *Word for Windows*, 2003 ou superior, impressos em papel A4 com margens de 3 cm, em espaço duplo na fonte *Times New Roman* tamanho 12, com páginas numeradas a partir da introdução até as referências.

Somente título e sub-títulos do manuscrito poderão ser destacados em negrito sendo vedada a adoção de abreviaturas nos mesmos e no resumo. Deve-se adotar no texto apenas as abreviações padronizadas. A primeira citação da abreviatura entre parêntesis deve ser precedida da expressão correspondente por extenso, com exceção das medidas padronizadas.

O recurso de itálico deverá ser adotado apenas para realmente destacar partes importantes do texto, como por exemplo citações “*ipsis literis*” de autores no texto do manuscrito, partes de depoimentos / entrevistas transcritas e palavras e expressões relevantes para o tema abordado. Tabelas, gráficos e outras ilustrações (figuras, mapas, gravuras, esquemas e fotos), em um número total de 5 (cinco), devem ser apresentados em folhas separadas do texto, numeradas consecutivamente com algarismos arábicos, na ordem em que forem citadas no texto. **O texto deve assinalar onde as mesmas deverão ser inseridas.** Para ilustrações extraídas de outros trabalhos previamente publicados, o(s) autor(es) deverão encaminhar em anexo a permissão escrita dos responsáveis pela publicação original, para posterior publicação nesta Revista. As fotos deverão evitar a identificação de pessoas ou apresentar permissão específica e escrita para a publicação das mesmas. Quando o manuscrito tiver mais de 06 autores, 06 deles constarão na folha de rosto

identificada e os demais constarão em nota bibliográfica. É necessário ainda especificar à parte, por escrito, e encaminhar juntamente com o manuscrito, a contribuição de cada um dos autores para a elaboração do manuscrito. Para o primeiro encaminhamento, o manuscrito deverá ser em 03 cópias impressas, juntamente com 01 cópia em CD. A composição do manuscrito deverá constar de:

- **Página de Identificação:** a) título pleno do trabalho (máximo de 15 palavras) em português, inglês e espanhol, sem abreviaturas e siglas; b) título abreviado para cabeçalho com até 07 palavras; c) nome por extenso de cada autor (até seis autores), com seu(s) título(s) acadêmico(s) mais elevado(s), sua vinculação institucional (função, instituição, departamento, e outros); d) **cidade, estado, país e endereço eletrônico de todos os autores**; e nome do autor e endereço completo contendo CEP para manutenção de contatos sobre a tramitação do manuscrito com o editor.

- **Resumo e Descritores:** resumo com até 150 palavras para manuscritos de pesquisa, reflexão, relato de experiência, revisão crítica e biografia, acompanhados das versões em espanhol (resumen) e inglês (abstract). Os resumos devem ser informativos de acordo com a NBR 6028 da ABNT, de novembro de 2003, para manuscritos nacionais. Deve indicar o(s) objetivo(s) do estudo, o método, principais resultados e conclusões. Para manuscritos internacionais, o resumo informativo deve apresentar todas as partes do texto de maneira sintética. Os manuscritos sob a forma de biografia e carta ao editor deverão ser acompanhados pelas versões integrais do texto em espanhol e inglês com os respectivos descritores. Os descritores são palavras fundamentais para a classificação da temática abordada no manuscrito em bancos de dados nacionais e internacionais. Serão aceitos entre 03 e 05 descritores. Após a seleção desses descritores, sua existência em português, espanhol e inglês deve ser confirmada pelo(s) autor(es) do manuscrito no endereço eletrônico <http://decs.bvs.br> (Descritores em Ciências da Saúde - Bireme). A terminologia para os descritores deve ser denominada no manuscrito como se segue: **palavras-chave, palabras clave e keywords.**

- **Apresentação das seções:** O Corpo de texto deve apresentar seqüência lógica (introdução, desenvolvimento e conclusão), organizada em partes distintas, considerando-se a categoria de manuscrito envolvida. O corpo do texto deve ser iniciado pela introdução, sem o título completo do manuscrito e sem os autores. Deve também ser apresentado de maneira contínua, sem novas páginas para cada subtítulo. O texto deve ser organizado sem numeração progressiva para título e subtítulo, diferenciando-se pelo tamanho da fonte utilizada. Ex.: Título: A ATUAÇÃO DO ENFERMEIRO NA PREVENÇÃO DE DOENÇAS Primeiro subtítulo: Princípios éticos Segunda subtítulo: Limites e possibilidades.

- **Citações no texto:** as citações de autores no texto precisam estar em conformidade com os exemplos sugeridos e elaborados segundo o estilo "Vancouver" (em anexo) e apresentar o número da referência da qual foram subtraídas, sem o nome do autor, de acordo com a ordem em que foram citados no texto. Os números que identificam os autores devem ser indicados sobrescritos, Ex.: As ações de prevenção, promoção e recuperação da saúde, em suas várias dimensões, podem ser vivenciadas mais plenamente entre profissionais e famílias, quando se considera a dinâmica interna de múltiplas cuidatividades<sup>1</sup>.

Em caso de citações seqüenciais, deverão ser indicados o primeiro e o último, separados por hífen, ex.: 1-5; quando houver necessidade de citações intercaladas, os números deverão ser separados por vírgula, ex.: 1-3,6. Na transcrição “ipsis literes” de citações a indicação a página da referência adotada é uma exigência. Ela deve estar localizada após o número da referência seguido de dois pontos, ex.: 3:16-18, e deve atender aos seguintes critérios: (a) até três linhas de citação, usar aspas na seqüência do texto normal; (b) mais de três linhas de citação, destacá-la em nova linha, em bloco próprio distinto do texto normal, sem aspas, com espaço simples e recuo de 3 espaços da margem esquerda.

Os dados empíricos recortados em pesquisas qualitativas devem ser apresentados em nova linha, em bloco próprio distinto do texto normal, em itálico (apenas nesse caso), sem aspas, com espaço simples e recuo de 2cm da margem esquerda. Esses dados devem estar identificados por siglas, para entrevistas ou pseudônimos, ex.: [...] *os usuários desse serviço de saúde são bastante consciente da necessidade do próprio envolvimento no tratamento de sua doença para um resultado mais satisfatório* [...] (E2).

- **Notas de rodapé:** deverão ser indicadas por letras, sendo no máximo três. As notas de rodapé, quando imprescindíveis, serão indicadas como se segue: a primeira nota, b segunda nota e c terceira nota.

- **Tabelas, Gráficos e Ilustrações:** os locais sugeridos para a inserção de tabelas, gráficos e ilustrações, segundo sua ordem de aparição, deverão estar assinalados no texto. As tabelas, quadros e figuras devem apresentar um título breve e serem numerados consecutivamente com algarismos arábicos, conforme a ordem em que forem citados no texto, sendo restrita a 05 no total. As tabelas devem apresentar dado numérico como informação central, e não utilizar traços internos horizontais ou verticais. As notas explicativas devem ser colocadas no rodapé da tabela, com os símbolos na seqüência \*. Se houver ilustração extraída de outra fonte, publicada ou não, a fonte original deve ser mencionada abaixo da tabela. As figuras devem conter legenda, quando necessário, e fonte quando for extraída de obra publicada. As tabelas, gráficos e ilustrações devem estar impressos em laudas distintas das laudas do texto do manuscrito e acompanhados de título e/ou legenda. Eles devem ser encaminhados também em arquivos separados (CD). Para tabelas e gráficos, usar preferencialmente arquivos dos softwares *Word* ou *Excel*. Para outras ilustrações (figuras, mapas, gravuras, esquemas e fotos somente em preto e branco), encaminhar obrigatoriamente arquivos com extensão *TIFF* ou *JPG*. Para “escanear” as figuras e/ou fotos, selecionar 300 DPI de resolução, nos modos de desenho ou *gray scale*. Figuras de desenhos não computadorizados deverão ser encaminhadas em qualidade de impressão de fotografia em preto e branco. **Deve-se assinalar no texto onde as figuras deverão ser inseridas.**

- **Errata:** os pedidos de correção deverão ser encaminhados num prazo máximo de 30 dias após a publicação do periódico.

- **Apêndices e Anexos:** devem ser adotados apenas quando significarem informação original ou destaque indispensável à compreensão de alguma seção do manuscrito.

- **Referências Bibliográficas:** número de referências segundo a categoria de manuscrito apresentado à Revista (ver categorias de manuscritos); e apresentação das referências em espaço simples e fonte *Times New Roman* tamanho 12, sem parágrafos, recuos e numeradas de acordo com sua ordem de aparição no texto, normalizadas de acordo com o estilo “Vancouver” (em anexo), norma elaborada pelo International Committee of Medical Journals Editors (<http://www.icmje.org>). A veracidade das referências é de responsabilidade dos autores.

**Exemplos:**

**Livro padrão:**

Tyrrell MAR. Programas Nacionais de Saúde Materno-infantil: impacto político-social e inserção da enfermagem. Rio de Janeiro: EEAN/ UFRJ; 1995.

*Livro traduzido para o português:*

Nightingale F. Notas de enfermagem: o que é e o que não é. Tradução de Amália Correa de Carvalho. São Paulo: Cortez; 1989.

*Obra de autoria institucional ou entidade coletiva:*

Ministério da Saúde (BR). Dengue: instruções para pessoal de combate ao vetor: manual de normas técnicas. 3ª ed. Brasília: DF; 2001.

*Capítulo de livro:*

Pinto MCI, Porto IS. A dor como quinto sinal vital. In: Figueiredo NMA, organizadora. Ensinando a cuidar de clientes em situações clínicas e cirúrgicas. São Caetano do Sul: Difusão Paulista Enfermagem; 2003. p.59-78.

*Livro publicado por organizador, editor ou compilador:*

Loyola CMD, Oliveira RMP, organizadoras. Índícios marginais. Rio de Janeiro: EEAN/UFRJ; 2003.

*Livro com edição:*

Souza EDF. Novo manual de enfermagem. 5ª ed. Rio de Janeiro: Bruno Buccini; 1972.

*Artigo científico publicado em periódico impresso (até seis autores):*

Carvalho V, Figueiredo NMA, Leite JL, Moreira MC. Questões epistemológicas da construção do conhecimento na Enfermagem – do ensino à prática de cuidar. Esc Anna Nery Rev Enferm. 2003 ago; 7(2): 156-66.

*Artigo científico publicado em periódico impresso (mais de seis autores):*

Irvine D, O’Brien–Pallas LL, Murray M, Cockeill R, Sidani S, Laurie–Shaw B, et al. The reability and validity of two health status measures for evaluating outcomes of home care nursing. Res Nurs Health. 2000 Feb; 23 (1): 43-54.

*Artigo científico publicado em periódico de meio eletrônico:*

Cabral IEC. Cuidando y educando para la cidadanía: modelo sociopolítico. Freire Online. Journal of the Paulo Freire Institute/UCLA [periódico na internet]. 2003 jul; [citado 2003 set 10]; 1(2): [aprox.3 telas]. Disponível em: <http://paulofreireinstitute.org/freireonline/volume1/1cabral2.htm>

*Artigo científico consultado em indexadores ou bibliotecas eletrônicas:*

Carvalho V. Sobre construtos epistemológicos nas ciências: uma contribuição para a enfermagem. Rev. Latino-Am. Enfermagem. [on line] 2003 jul/ago; [citado 2003 dez 22];11(4): [aprox.8 telas]. Disponível em <http://www.scielo.br>.

*Artigo de periódico científico no prelo:*

Valadares GV, Viana LO. A globalização, o trabalho especializado e a Enfermagem. Esc Anna Nery Rev Enferm. No prelo 2004.

*Artigo publicado em periódico de divulgação comercial (revista e jornal):*

Transgênicos: os grãos que assustam. Veja (São Paulo) 2003 out 29; 36 (43): 95-113 Resumo, editorial e resenha publicados em periódico seriado regular:  
Porto IS. Requisitos uniformes para manuscritos na Escola Anna Nery Revista de Enfermagem: por que, para que e como [editorial]. Esc Anna Nery Rev Enferm. 2003 dez; 3(7): 309-10.

*Trabalho resumido apresentado em evento científico e publicado em anais:*

Teixeira MLO, Sauthier J. Orientação para o auto-cuidado de clientes cirúrgicos: um estudo fundamentado na relação dialógico-educadora de Paulo Freire. Resumos dos trabalhos apresentados no 52º Congresso Brasileiro de Enfermagem; 2000 out. 21-26; Recife-Olinda (PE), Brasil. Recife: ABEn; 2000. p. 13.

*Trabalho completo apresentado em evento científico e publicado em anais:*

Barreira IB , Baptista SS. Nexos entre a pesquisa em história da Enfermagem e o processo de cientificação da profissão. Anais do 51º Congresso de Enfermagem.10º Congresso Panamericano de Enfermería; 1999 out. 2-7; Florianópolis (SC), Brasil. Florianópolis(SC): ABEn; 2000. p. 295-311.

*Dissertação, tese e monografia acadêmica:*

Souza IEO. O desvelar do ser-gestante diante da possibilidade de amamentação [tese]. Rio de Janeiro(RJ): Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro; 1993.

*Dissertação e tese em formato eletrônico:*

Barcelos LMS. Do diálogo autoritário ao discurso dialógico: o cuidado da enfermagem hospitalar na perspectiva de clientes vivendo com AIDS. [CD-ROM] [dissertação]. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2003.

*Trabalho em CD-ROM:*

Motta MCS, Marin HF, Zeitoune RC. Exame físico em consulta de Enfermagem de Puericultura. [CD-ROM]. Rio de Janeiro: NCE / EEAN / Central de Eventos; 2001.

*Verbetes de dicionário:*

Ferreira ABH. Novo Dicionário da Língua Portuguesa. 2ª ed. Rio de Janeiro(RJ): Nova Fronteira; 1986. Enfermagem; p. 651

*Relatório técnico e científico:*

Associação Brasileira de Enfermagem. Seção Rio de Janeiro. Relatório Financeiro 2000. Rio de Janeiro(RJ); 2000.



*Ata de reunião (documento não previsto no estilo Vancouver):*

Universidade Federal do Rio de Janeiro. Centro de Ciências da Saúde. Escola de Enfermagem Anna Nery. Ata de reunião para ser implantado um projeto sobre a aplicação de novas metodologias ao processo ensino-aprendizagem no ciclo profissional do curso de graduação em enfermagem nesta instituição, mediante convênio com o Departamento de Assuntos Universitários do Ministério de Educação e Cultura. Rio de Janeiro (RJ); 1976 abr.

*Documento jurídico:*

Lei nº 7.498 de 25 de junho de 1986. Dispõe sobre a regulamentação do exercício da enfermagem e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília (DF), 26 jun 1986: Seção 1: 1.

**Maiores informações sobre Submissão de manuscritos à periódicos consultar:**

[http://www.jped.com.br/port/normas/normas\\_07.asp](http://www.jped.com.br/port/normas/normas_07.asp); Requisitos uniformes para originais submetidos a revistas biomédicas. *Jornal de Pediatria*, 73:213-22, 1997 (verão integral em português); Requisitos uniformes para originais submetidos a revistas biomédicas –atualização de dezembro de 2003 (em português); Atualização de outubro de 2001 (em inglês).

**Abreviaturas de títulos de periódicos, consultar:** <http://www.ibict.br> (em português); <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?deb=journals> (em inglês); International Nursing Index (em inglês); Index Medicus (em inglês).