

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

DAIANNE CIBELE DE SOUZA BORGES

**PERCEPÇÃO DO TRANSPLANTADO RENAL SOBRE A REPERCUSSÃO  
FAMILIAR ANTE SEU ADOECIMENTO E TRATAMENTO**

São Carlos

2015

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

DAIANNE CIBELE DE SOUZA BORGES

**PERCEPÇÃO DO TRANSPLANTADO RENAL SOBRE A REPERCUSSÃO  
FAMILIAR ANTE SEU ADOECIMENTO E TRATAMENTO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos, como parte dos requisitos para obtenção de título de Mestre em Enfermagem.

Orientação: Profa. Dra. Giselle Dupas

São Carlos

2015

Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da Biblioteca Comunitária UFSCar  
Processamento Técnico  
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

B732p      Borges, Daianne Cibele de Souza  
            Percepção do transplantado renal sobre a  
            repercussão familiar ante seu adoecimento e  
            tratamento / Daianne Cibele de Souza Borges. -- São  
            Carlos : UFSCar, 2016.  
            137 p.

            Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de  
            São Carlos, 2015.

            1. Transplante renal. 2. Família. 3.  
            Relacionamento familiar. 4. Doença renal crônica. 5.  
            Enfermagem familiar. I. Título.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

Centro de Ciências Biológicas e da Saúde  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

---

**Folha de Aprovação**

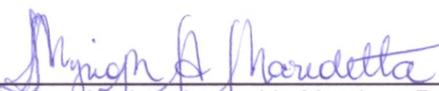
---

Assinaturas dos membros da comissão examinadora que avaliou e aprovou a Defesa de Dissertação de Mestrado da candidata Daianne Cibele de Souza Borges, realizada em 24/02/2015:



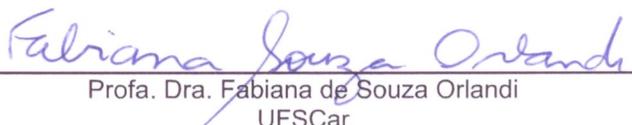
---

Profa. Dra. Giselle Dupas  
UFSCar



---

Profa. Dra. Myriam Aparecida Mandetta Pettengill  
Unifesp



---

Profa. Dra. Fabiana de Souza Orlandi  
UFSCar

## *Dedicatória*

*Dedico este trabalho aos transplantados e suas famílias; e à minha amada família.*

*“Darei a vocês um coração novo e porei um espírito novo em vocês; tirarei de vocês o coração de pedra e lhes darei um coração de carne.”*

*Ezequiel 36:26*

## *Agradecimentos*

*A Deus por todas as bênçãos recebidas, por me amar além de minha própria compreensão, por nunca me deixar só, por minha família.*

*Ao meu marido, melhor amigo, companheiro, Vinícius. Você foi essencial para essa conquista, sempre vê potencial e qualidades em mim que muitas vezes eu sou incapaz de enxergar. Você é a melhor parte de mim, obrigada por todo apoio, encorajamento, compreensão e ajuda. Amo você.*

*Aos meus pais Mário e Maria, por me apoiarem sempre e me fazerem acreditar em meus sonhos. Devo as coisas mais importantes da minha vida à vocês, e lhes serei eternamente grata por tudo e pelo que ainda virá. Amo vocês.*

*Aos meus queridos irmãos Paulo, Eduardo e Ricardo, por serem como segundos pais para mim. O amor que sinto por vocês é imenso, cultivado em cada momento de generosidade, carinho, cumplicidade. Obrigada por permanecerem em minha vida apesar da distância. Amo cada um de vocês.*

*Aos sobrinhos Eduardo, Emily, Rebeca, Gabriel, Alyson e Aline, os quais amo a tal ponto, que sou incapaz de expressar em palavras. Vocês são a alegria da minha vida, meu oásis em meio a um mundo por vezes tão confuso e turbulento. Eu os amo como filhos, vocês são mais do que especiais para mim.*

*Às amigas queridas de mestrado Soraya, Flávia, Jéssica, Lina, Chris, Carla, Mayara e Beatriz, por estarem sempre à disposição, pelos conselhos, advertências, paciência, ajuda, honestidade e companheirismo. Sem vocês essa jornada seria muito mais difícil do que foi. A amizade de vocês foi uma das melhores coisas que o mestrado me proporcionou. Amo vocês.*

*Aos transplantados e suas famílias, por me receberem tão cordialmente, por compartilharem momentos tão especiais de suas vidas comigo, por confiarem em mim, por tornarem essa pesquisa viável.*

*Aos funcionários de Departamento de Enfermagem pelo suporte e atenção.*

*Às professoras do Departamento de Enfermagem da UFSCar pelo aprendizado.*

*Às professoras da banca Fabiana e Myriam pelos conselhos, sugestões, correções; e por se colocarem à disposição mesmo no período de férias, sendo sempre tão atenciosas comigo.*

*À minha orientadora Giselle Dupas pela oportunidade, apoio, direcionamento, e por acreditar nessa temática, possibilitando a realização desse sonho.*

*À CAPES (Coordenação de aperfeiçoamento de pessoal de nível superior) pelo auxílio financeiro.*

## RESUMO

O transplante renal é um tratamento eficaz recomendado para tratar a insuficiência renal crônica. A descoberta da doença e a espera pelo transplante afeta duramente o indivíduo e a família. O objetivo desta pesquisa foi compreender a percepção do transplantado sobre a experiência de sua família no processo de adoecimento e transplante. Trata-se de um estudo qualitativo que utilizou como referencial teórico e metodológico o Interacionismo Simbólico e a Narrativa, respectivamente. A identificação dos sujeitos foi realizada através de levantamento no cadastro de transplantados renais na Farmácia de Alto Custo de um município localizado no interior do estado de São Paulo, Brasil. A pesquisa foi desenvolvida com 12 participantes que realizaram o transplante renal em período de até 5 anos, que tiveram como cuidador principal um membro da família e que demonstraram clareza de raciocínio e consciência. A coleta dos dados foi desenvolvida através de entrevistas semi-estruturadas. Da análise dos dados emergiram 3 temas: compartilhar o sofrimento: composto por 6 categorias que retratam todo o impacto que a família sofre desde o adoecimento até após o transplante; contar com um porto seguro: representado por 5 categorias que evidenciam todo esforço da família por(para) se reerguer frente às adversidades e lutar pelo sucesso do tratamento e do transplante; e seguir em frente com a família: representado por 4 categorias que descrevem a influência que a família tem no comportamento do transplantado ao longo da experiência. Apesar de todo impacto negativo que a família sofre, ela demonstra-se capaz de reequilibrar-se e prover o cuidado e apoio necessário para o sucesso do transplante e enfrentamento das dificuldades que o acometem o transplantado.

**Palavras-chave:** transplante renal; família; relacionamento familiar; doença renal crônica; enfermagem familiar; doença crônica.

## ABSTRACT

Kidney transplantation is an effective treatment recommended to chronic kidney disease. The discovery of the disease and the waiting for transplant affects hardly all the family. The research aims was to understand the impact of kidney transplantation in family life in the transplant recipient perspective, and understand how he realizes the importance of his family to the success of his transplant. This is a qualitative study using as theoretical and methodological framework Symbolic Interactionism and the Narrative, respectively. The identification of individuals was performed using a survey of the High Cost of Pharmacy county, since it is the location where they do drug withdrawal for treatment. The participants were 12 kidney transplant recipients who underwent transplantation in a period of up to 5 years who had primary caregiver a family member and who demonstrated clear thinking and consciousness. Data collection was made in a municipality in the state of São Paulo, through semi-structured interviews were audio recorded and were transcribed accurately. The analysis of the data emerged three themes: share the suffering: composed of 6 categories that depict the full impact that the family suffers from the illness until after transplantation; have a haven: represented by 5 categories that show all family effort to rebuild the face of adversity and fight for successful treatment and transplantation; and move on with the family: represented by four categories that describe the influence that the family has in the transplanted behavior throughout the experiment. Despite all the negative impact that the family suffers, it demonstrates is able to rebalance and provide the care and support needed for successful transplantation and coping with difficulties which affect the transplanted.

**Keywords:** kidney transplantation, family relationship, chronic kidney disease; family nursing; chronic disease.

## **LISTA DE ILUSTRAÇÕES**

**Figura 1:** Níveis de representação do processo de pesquisa

**Figura 2:** Interação entre o transplantado e sua família ao longo da experiência

## **LISTA DE QUADROS**

**Quadro 1:** Caracterização dos transplantados renais

**Quadro 2:** Experiência da família segundo a perspectiva do transplantado: temas e categorias que a compõem.

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

**ABTO:** Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos

**a. C.:** Antes de Cristo

**CEP:** Comitê de Ética em Pesquisa

**CNCDO:** Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos

**d. C.:** Depois de Cristo

**DRC:** Doença renal crônica

**EUA:** Estados Unidos da América

**IRC:** Insuficiência renal crônica

**IS:** Interacionismo Simbólico

**SNT:** Sistema Nacional de Transplante

**SUS:** Sistema Único de Saúde

**TCLE:** Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

**TFG:** Taxa de filtração glomerular

**TRS:** Terapia Renal Substitutiva

**UFSCar:** Universidade Federal de São Carlos

**Unicep:** Centro Universitário Central Paulista

**USP:** Universidade de São Paulo

## SUMÁRIO

RESUMO.....	7
ABSTRACT .....	8
LISTA DE ILUSTRAÇÕES .....	9
LISTA DE QUADROS .....	9
LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS .....	10
APRESENTAÇÃO.....	13
1. INTRODUÇÃO.....	18
1.1. Insuficiência Renal Crônica .....	18
1.2. A história do transplante .....	20
1.3. Transplante de órgãos no Brasil.....	25
1.4. A doença crônica, o transplante e a Família .....	27
2 JUSTIFICATIVA .....	33
3 OBJETIVO .....	36
4 METODOLOGIA.....	38
4.1. Tipo de Estudo .....	38
4.2. Referencial Teórico: Interacionismo Simbólico .....	38
4.3. Sujeitos da pesquisa .....	43
4.4. Procedimentos éticos.....	44
4.5. Coleta de dados .....	45
4.6. Análise dos Dados.....	47
5 RESULTADOS .....	51
5.1. Compartilhar o sofrimento .....	53
5.2. Ser um porto seguro .....	68
5.3. Seguir em frente com a família .....	85
6 DISCUSSÃO .....	96
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	113
8 REFERÊNCIAS .....	118
9 APÊNDICES .....	132
9.1. Parecer do Comitê de Ética .....	132
9.2. Parecer da Prefeitura de São Carlos .....	134
9.3. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	135
9.4. Entrevista Semi-estruturada .....	137

## *Apresentação*

---

*“Eu segurei muitas coisas em minhas mãos, e eu perdi tudo; mas tudo o que eu coloquei nas mãos de Deus eu ainda possuo.”*

*(Martin Luther King Jr.)*

Confesso que logo que iniciei o curso de enfermagem não estava certa de que havia feito a melhor escolha. Tinha muitas dúvidas e anseios com relação ao curso que me levavam a questionar minha decisão. Assim que as aulas começaram, o conhecimento foi me cativando, e provocando em mim sede por mais.

Em minha mente um mundo novo foi se abrindo, cheio de planos e projetos, e o curso que antes era uma dúvida, agora me surpreendia. Moviada por esses sentimentos, comecei a procurar professores que aceitassem me orientar na graduação, em minha maior área de interesse: a pediatria.

Infelizmente não consegui galgar esse sonho, os professores da faculdade que frequentei declinaram de meu convite alegando falta de tempo devido a várias jornadas de trabalho e pouco incentivo da instituição.

Devido às dificuldades financeiras, e o alto custo da faculdade, tive que começar a trabalhar em período integral, sendo assim meu curso passou a ser noturno, e as possibilidades de conseguir uma iniciação científica tornaram-se mais distantes ainda. Isso me abalou porque me senti em uma situação que não via como escapar, ou mudar. Eu queria pesquisar, ter acesso a novos conhecimentos, realidades, mas estava momentaneamente impossibilitada, desanimei.

Durante o curso fui entrando em contato com as diversas modalidades de assistência de enfermagem. No estágio me vi profundamente impressionada com o sofrimento que eu presenciava dos pacientes e de suas famílias. A vida parecia tão difícil de ser vivida e tão cruel com algumas daquelas pessoas que eu me sensibilizava intensamente, e queria muito ser capaz de fazer mais por eles, de poder ajudar mais. No entanto, não tinha ainda real consciência de como.

Presenciar doenças crônicas em estágio terminal, óbitos e todo padecimento do indivíduo e sua família, era algo que me perturbava. Eu pensava: “Mas será que é só isso? Essa

jornada vai terminar assim???” “Quanta dor! Ninguém deveria perder um ente querido desse jeito!” Por vezes, chegava a chorar em particular, de tanto que essas situações mexiam comigo. Sempre sentia aquele compadecimento pela pessoa doente e por seus familiares.

Nessas situações, alguns questionamentos voltavam: “Será que essa profissão é para mim?” “Será que eu consigo conviver com essas mazelas sem endurecer o meu coração, ou sem me tornar uma pessoa triste por presenciá-los?”

Numa conversa, em que abri meu coração para minha mãe, ela me disse: “Filha, a área da saúde precisa de pessoas como você que se importam e que querem fazer algo mais por aqueles que estão muitas vezes passando pelo pior momento de suas vidas.” E como mãe sempre sabe o que dizer para seus filhos, me senti acolhida e motivada a continuar.

Participei como ouvinte de alguns eventos científicos do Centro Universitário Central Paulista (Unicep), quando estes eram ofertados substituindo a aula, porque eu trabalhava e só estava livre neste horário. Num deles conheci uma professora da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), do curso de terapia ocupacional, que tinha ido acompanhar sua aluna de iniciação científica na apresentação que ela iria fazer. Lembro-me até hoje, que o trabalho dela era sobre a depressão em mulheres vulneráveis socialmente, fiquei encantada com o trabalho e fiz várias perguntas. No final da apresentação essa professora me chamou para conversar e disse que eu deveria investir na pesquisa, chegou a me oferecer a tão sonhada iniciação científica, mas eu já estava no último semestre do curso e não poderia fazer.

Isso me levou a pensar que talvez eu conseguiria pesquisar depois de formada, e me resignei a fazer o mestrado pela UFSCar quando sentisse estar preparada para este desafio, e quando conseguisse um(a) orientador(a) do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

Perto de me formar e trabalhando, tive que ir atrás de atividades extracurriculares para cumprir as horas que estava devendo. Resolvi fazer um curso *online*; dentre os cursos ofertados,

---

o que mais me chamou atenção foi o que abordava o transplante e doação de órgãos sólidos, me inscrevi.

Logo no início do curso *online*, as inquietações que outrora eu tinha foram revivendo dentro de mim, e comecei a ter essa conversa interna, entre os antigos questionamentos e perturbações e as possibilidades que o transplante de órgãos parecia trazer para elas.

Apaixonei-me pela temática quando comecei a enxergar o potencial que ela tinha para dar um sentido a morte e lidar com o risco de morte. Passei a conceber o transplante como uma dádiva para aqueles que doam, e para os que recebem e suas famílias. Como se ele conseguisse de alguma forma sublimar todo intenso sofrimento da família que perde seu ente querido e ao mesmo tempo dar uma segunda chance para aqueles que estão num grande padecimento e talvez até mesmo em risco de morte em estágios mais avançados da doença.

Fascinada pela temática e pela forma como ela parecia se encaixar nos anseios do meu coração, resolvi fazer o mestrado da UFSCar dois anos depois que me formei. Inscrevi-me como aluna especial numa disciplina do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENf), conversei com o professor responsável pela disciplina sobre a possibilidade dele me orientar no mestrado para explorar essa temática. Ele me disse que aceitava me orientar, mas a temática seria outra, eu agradei e prossegui a procura por um(a) orientador(a), com o propósito de não abrir mão dela.

Encontrei a professora Giselle Dupas no site do PPGENf, ela aceitou me receber para conversarmos, quando pedi que ela me orientasse no mestrado sob o tema transplante e doação de órgãos, ela prontamente aceitou, e para minha felicidade incluiu a família na pesquisa, ainda disse que se fosse possível seria com família de crianças transplantadas; quão feliz fiquei com a notícia!

Sendo assim, após ser aprovada no processo seletivo de mestrado da UFSCar comecei minha pesquisa. Iniciar as atividades do PPGEnf da UFSCar foi imprescindível para tornar-me pesquisadora. Tudo que aprendi me fez sentir segura para trilhar os passos da pesquisa, principalmente as disciplinas que abordavam a família. Este conhecimento foi abrindo os meus olhos para enxergar que o papel e importância da família estavam além do que eu percebia, e me vi apaixonada por ela, tanto quanto ou até mais do que pelo transplante.

Quando comecei a ler os trabalhos científicos nessa temática, pude observar que poucos traziam a experiência da família do transplantado. Ciente da importância da mesma, e de sua influência no comportamento de seus membros, surgiu o questionamento de como os transplantados percebiam a experiência de suas famílias e como enxergavam a influência da família em seu comportamento ao longo de toda a trajetória.

Apesar de não termos conseguido pesquisar família de crianças transplantadas, por haver apenas uma criança que recebeu o transplante no município onde o estudo foi desenvolvido, a satisfação e a motivação persistiram.

Esta dissertação foi conduzida com muito respeito, diligência, fidedignidade e carinho. Ao olhar para os resultados finais, sinto-me feliz com os objetivos propostos alcançados e a satisfação de contribuir para o desenvolvimento do conhecimento científico numa área tão relevante e pouco explorada como essa. Essa experiência provocou em mim o desejo de aprofundar o conhecimento e prosseguir com os estudos em nível de doutorado.

## *Introdução*

---

*“Toda grande caminhada começa com o primeiro passo.” (Mao Tsé Tung)*

## **1. INTRODUÇÃO**

Para auxiliar o leitor em compreender a experiência do transplantado renal trazemos brevemente alguns aspectos ligados à Insuficiência Renal Crônica (IRC), ao transplante renal e à família no contexto do universo do transplantado; com vistas a possibilitar um maior entendimento da experiência e suas peculiaridades.

### **1.1. Insuficiência Renal Crônica**

A Insuficiência Renal Crônica é uma lesão com perda lenta, progressiva e irreversível das funções renais (glomerular, tubular e endócrina), de maneira tal que compromete drasticamente atividades metabólicas, hormonais e de homeostase. Essa perda resulta em processos adaptativos que, por ser lenta e progressiva, até certo ponto, mantém o indivíduo sem sintomas da doença (PEREIRA e GUEDES, 2009; ROMÃO JÚNIOR, 2004). Os sinais e sintomas começam a aparecer após a perda de 50% da função renal e a princípio não incomodam tanto (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2014).

Os principais sinais e sintomas que indicam comprometimento da função renal são: cor da urina alterada (escura ou sanguinolenta), dor ou ardor ao urinar, aumento de frequência urinária, levantar mais de uma vez à noite para urinar, edema ao redor dos olhos e tornozelos, dor lombar, pressão sanguínea elevada, anemia, desânimo e fraqueza constantes, náuseas e vômitos frequentes pela manhã (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2014).

Nos últimos anos tivemos um aumento na prevalência e incidência da IRC em proporções epidêmicas no Brasil e no mundo, tornando-a um problema de saúde pública

---

(BASTOS; BREGMAN; KIRSTAJN, 2010; MARTINS e CESARINO, 2005; SESSO e GORDAN, 2007;).

As causas mais comumente relacionadas à falência renal são as primárias: glomerulonefrites, pielonefrites e as síndromes obstrutivas; as sistêmicas: hipertensão arterial, diabetes e doenças autoimunes; e as transmitidas por hereditariedade como: rins policísticos, síndrome de Alport e cistinose, além das formações congênitas atípicas: agenesia renal, hipoplasia renal bilateral e válvula de uretra posterior (GRICIO et. al., 2009). Destas, o diabetes *mellitus*, a hipertensão arterial, a infecção urinária de repetição e as glomerulonefrites são apontadas como as causas principais e mais comuns associadas à IRC (MACHADO et. al., 2010; RIBEIRO et. al., 2008; SESSO et. al., 2010).

Alguns autores pontuam que esse aumento mundial de IRC pode ser atribuído ao expressivo aumento na expectativa de vida da população e dos números de casos de diabetes *mellitus* ao redor do mundo (HAMER e EL NAHAS, 2006; MOLITCH et. al., 2003; NWANKWO e EL NAHAS, 2005).

Independente da causa de desenvolvimento da doença renal crônica (DRC), a presença de dislipidemia, obesidade e tabagismo aceleram sua progressão (BASTOS et. al., 2004).

Com a combinação dos exames laboratoriais e de imagem aos sinais e sintomas clínicos, é possível realizar o diagnóstico da IRC, mensurando a capacidade de filtração dos rins, expressa pela Taxa de Filtração Glomerular (TFG), isso permite classificar a falência renal em estágio que vão de Zero, onde existe o risco aumentado para IRC, até Cinco, quando existe a instalação terminal da doença renal (RIELLA, 2004).

Para diagnosticar a IRC, de forma geral, os exames mais sofisticados não são imprescindíveis; o diagnóstico pode ser dado por um simples sumário de urina I ou um ionograma, contendo ureia e creatinina. No entanto, alguns médicos usam de análises histopatológicas, como biópsia para tanto.

Após a avaliação da gravidade da IRC, o tratamento terapêutico é escolhido, podendo ser *conservador* (recomendados para estágio zero, um, dois e três) ou *terapia renal substitutiva* (estágios quatro e cinco). Este último pode ser: diálise peritoneal e hemodiálise, ou transplante (DAUGIRDAS, 2003). Muitos doentes renais crônicos só descobrem a doença já em fases mais adiantadas, quando já estão limitadas as opções para controle do problema.

Esses tipos de tratamento visam manter a vida e melhorar os sintomas, não apresentam caráter curativo, e o Sistema Único de Saúde (SUS) o disponibiliza gratuitamente para todos os brasileiros que necessitem (MARTINS; CESARINO, 2005). Segundo Bruno e Gross (2000), o tratamento da IRC é de alto custo para o SUS.

Pesquisas brasileiras estimam que o SUS custeia o tratamento hemodialítico para 91.314 doentes renais crônicos, que representam 84,9% dos casos (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2011). Sesso et. al., 2011, aponta que a maioria dos pacientes, 90,6% deles, utilizam a hemodiálise como método de substituição da função renal.

As limitações impostas pelo tratamento e pela doença, são as maiores queixas dos doentes renais crônicos.

O transplante renal é muito indicado para o tratamento da IRC, pois traz inúmeros benefícios ao indivíduo. É geralmente um tratamento menos doloroso, com incômodos no início do pós-operatório somente, que melhora a condição física e mental, reintegra o indivíduo no convívio social e possibilita maior adesão às práticas laborais.

## **1.2. A história do transplante**

O transplante de órgãos sólidos é uma técnica recomendada para tratamento de doenças crônicas degenerativas progressivas, devido à melhora na qualidade de vida e aumento da

sobrevida do paciente frente aos demais tipos de tratamento. Constitui-se como um dos grandes avanços científicos e tecnológicos da Medicina do século XX (BRASIL, 2013a; PÊGO-FERNANDES e GARCIA, 2010).

Diversos avanços são feitos paulatinamente para aprimorar as técnicas cirúrgicas e tornar mais eficientes os mecanismos de imunossupressão, para que não haja a rejeição do órgão transplantado (GUELBER et al., 2011).

A origem do órgão transplantado e seu receptor podem ser classificados em: autotransplante, onde o doador e o receptor são a mesma pessoa; isotransplante, neste caso o transplante é entre indivíduos geneticamente idênticos; alotransplante, realizado entre indivíduos da mesma espécie, mas geneticamente diferentes; xenotransplante é o transplante realizado entre espécies diferentes. O doador do órgão para o transplante pode ser vivo ou cadavérico, com morte encefálica (PANAJOTOPOULOS et. al, 2010) .

Os cientistas da transplantação há muitos anos têm investigado a origem do transplante. O primeiro relato de transplante é bíblico, e é encontrado no livro de Gênesis 2:21 e 22, onde Adão configura como o primeiro doador da história da humanidade. Segundo Mota (2004), há relatos em manuscritos chineses do século II a.C., sobre os cirurgiões Hua T'ô e Pien Cg'iso terem realizado transplantes de órgãos e tecidos. No entanto, esses relatos são considerados pela ciência como fictícios, difundidos socialmente com o passar do tempo.

Há ainda lendas, de mais de 3000 anos atrás, que falavam de criaturas feitas através da junção de partes de corpos de animais com partes do corpo humano, como os centauros e as sereias (LANZA; COOPER; CHICK, 2000). No século VI a.C., em Atenas, Homero escreveu o poema *Ilíada*, e fala sobre o primeiro xenotransplante realizado, quando descreve o monstro Quimera, criatura formada por várias partes de corpos de animais diferentes (MENDES, 2008).

A idade média teve uma das histórias mais conhecidas de transplante, envolvendo dois médicos gêmeos, Cosme e Damião, que nasceram em 287 d.C., estudaram medicina na Ásia

Menor. Teriam realizado um transplante de perna de um soldado negro, que havia morrido, para um soldado branco que perdera sua perna naquele mesmo dia, por conta de uma gangrena. O transplantado era de origem nobre e frequentava a igreja onde os irmãos médicos pregavam. Eles realizavam consultas e atendimentos sem cobrar nada. Foram perseguidos, presos, julgados e executados pelo Imperador romano Caio Aurélio Valério Diocleciano (244 – 311 d.C.), sendo, algum tempo depois, considerados mártires e santos. Tornaram-se padroeiros dos médicos cirurgiões devido ao seu exemplo de vida (MOTA, 2004).

Esse acontecimento foi retratado por vários artistas, entre eles o pintor espanhol Alonso de Sedano (1486-1530), com sua obra intitulada *Cosme e Damião*, datada do século XV/XVI, e encontra-se no acervo do museu do Prado em Madri.

A mitologia grega relata um transplante bem sucedido, quando Dedalo colou, com cera, asas de pássaros para fugir da prisão, onde estava preso por ensinar Teseu a sair do labirinto (COOPER; LANZA, 2000)

Os cirurgiões hindus no século V já faziam transplante de tecidos. Registros mostram que, em Alexandrina, diferentes lesões no corpo eram tratadas com enxertos de pele (SHELLEY, 2010).

As primeiras técnicas de correções de lesões no nariz e enxerto de pele são relatadas por Gaspare Tagliacozzi, considerado o “pai da cirurgia”, professor de anatomia da Universidade de Bolonha, em seu livro *De curtorum chirugiao*, publicado em 1597 (TAGLIACOZZI<sup>1</sup> apud VITOLA, 2011 p. 18).

De 1962 tem-se o relato de que um cirurgião médico russo teria reparado o crânio de um paciente nobre usando o osso de um cão (SHELLEY, 2010).

Segundo Pereira (2004), o termo transplante foi utilizado pela primeira vez em 1778, por John Hunter, quando descreve os experimentos que fazia com enxertos ovarianos e

---

<sup>1</sup>TAGLIACOZZI, G. *De curtorum chirugiao per institonem...* Venice: Gaspare Bindonum iuniorem, 1957.

testiculares em animais de espécies diferentes e, posteriormente, em humanos. Nesta mesma época, na Europa, eram feitos muitos transplantes dentários com dentes roubados de cadáveres (TILNEY, 2003).

Emerich Ullman, da Escola de Medicina de Viena, realizou o primeiro autotransplante em um cão, em 1902. Ele retirou o rim e conectou os vasos renais aos cervicais, tendo o cão sobrevivido durante alguns dias. Em 1905, Alexis Carrel e Charles Claude Guthrie, dois franceses, realizaram o alotransplante de coração entre dois cães; o coração pulsou durante cerca de uma hora após transplantado. Na França, em 1906, Mathieu Jaboulay realizou o primeiro xenotransplante renal; implantou o rim de um porco nos vasos de um braço de um paciente com insuficiência renal crônica, mas não obteve sucesso. Os primeiros relatos de experimentos com transplante de pulmão datam de 1907. Em 1909, Ernest Unger, em Berlim, Alemanha, retirou o rim de um macaco e o transplantou em uma jovem mulher; esta faleceu 32 horas após a realização do procedimento (PERES, 2002; PEREIRA, 2004)

Foram realizados vários outros tipos de transplantes após isso, contudo, de igual forma, seguiram sem um bom prognóstico, já que todos os pacientes que eram transplantados faleciam algum tempo depois. Posteriormente foi descoberto que o insucesso obtido era decorrente da resposta imunológica ao órgão transplantado, ou seja, a rejeição ao mesmo (LAMB, 2000).

Com o avanço da medicina, Dausset, empenhado em pesquisar a resposta imunológica do receptor frente ao órgão transplantado numa tentativa de obter o sucesso do transplante, descobriu em 1952 os antígenos de histocompatibilidade. Isso contribuiu para que em 1954, nos Estados Unidos da América (EUA), fosse realizado o primeiro isotransplante renal em humanos com sucesso pelo Dr. Joseph Murray. Foi um transplante intervivos, entre gêmeos univitelinos. O sucesso do procedimento rendeu-lhe o prêmio Nobel em 1992 e serviu para evidenciar que a compatibilidade genética entre doador e receptor era crucial para que o

procedimento fosse bem sucedido (BAVINCK<sup>2</sup> apud BITTENCOURT, 2003 p. 36; LAMB, 2000).

Esse fato resultou em um avanço para a técnica de transplante renal. Vários outros transplantes renais intervivos foram realizados com sucesso entre irmãos gêmeos e parentes próximos. O primeiro transplante de sucesso com doador cadavérico foi renal, realizado em 1962; o receptor viveu alguns anos após a realização do procedimento (LAMB, 2000)

Importante mencionar que até o ano 1962 não era realizado transplante com doador cadavérico. Isso só foi possível após a definição dos critérios de morte encefálica, permitindo retirar o órgão ainda na presença de batimentos cardíacos, proporcionando a preservação da função fisiológica do mesmo. Outro fator importante foi o desenvolvimento de novas drogas de imunossupressão. Todo esse avanço serviu para consolidar o transplante como um dos maiores avanços do século XX (COELHO, 2004).

O primeiro transplante de fígado bem sucedido foi realizado em 1963, graças aos avanços tecnológicos na área. O primeiro transplante cardíaco foi feito em 1967, e foi duramente criticado por ser considerado um procedimento arriscado, somando o fato de que o receptor viveu poucos dias após o procedimento. Nos anos 70, os transplantes cardíacos tiveram aumento numérico com bons resultados, validando o valor terapêutico do procedimento. Desde essa mesma época, transplantes de ovários e testículos têm sido realizados com eficácia. Em 1985, o número de transplante cardíaco já era considerável, com importantes taxas de sobrevivência (LAMB, 2000).

Perpassamos pela história do transplante de órgãos procurando salientar os marcos e a evolução que o mesmo atingiu. Podemos observar que os avanços no conhecimento e na tecnologia foram importantíssimos para que o transplante pudesse se consolidar como um tratamento alternativo para as doenças crônico-degenerativas.

---

<sup>2</sup>BAVINCK, W. **84 questions on organ transplantation** – Heart, Lung, Liver and Kidney De Tijdstroom, Utrecht, The Netherlands, 1996.

Podemos considerar que o progresso alcançado foi rápido, e resultado da dedicação dos profissionais ao realizarem pesquisas e se ariscarem. Hoje a sociedade pode usufruir desse avanço, que tanto ameniza o sofrimento e contribui para a melhora da qualidade de vida.

### **1.3. Transplante de órgãos no Brasil**

O primeiro registro de transplante de órgãos no Brasil foi o de córneas em 1954 (PEREIRA, 2004).

O primeiro transplante renal no Brasil ocorreu em 1965, tendo sido realizado no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (USP), e os responsáveis pela equipe foram os professores José Geraldo de Campos Freire e Emil Sabbaga. O receptor teve como doador o próprio irmão e viveu por mais oito anos após a cirurgia. Nessa época era realizado apenas o teste de compatibilidade sanguínea. Isso quer dizer que era utilizada apenas classificação ABO e fator RH, tornando o procedimento de alto risco (BITTENCOURT, 2003; IANHEZ, 1994).

Somente em 1967 foi realizado o primeiro transplante renal com doador falecido, no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo de Ribeirão Preto, pela equipe liderada por Áureo José Ciconelli (IANHEZ, 1994). Já o transplante cardíaco, realizado em 1968, na cidade de São Paulo, pelo Dr. Euriclides de Jesus Zerbini e sua equipe (BRASIL, 2012a; PÊGO-FERNANDES e GARCIA, 2010).

Em 1986 foi criada a Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO), com o objetivo de impulsionar a realização de transplantes no Brasil e colaborar nas elaborações e atualizações da legislação voltada para essa finalidade.

Com o avanço alcançado nas técnicas de transplantes, nos medicamentos imunossupressores, na variedade de órgãos transplantados e no número de procedimentos

realizados, fez-se necessária uma normatização nos procedimentos de transplante, com o propósito de: a) resguardar, dentre outras coisas, os direitos do doador – vivo ou com morte encefálica; b) proteger os receptores; e, c) assegurar a gratuidade da doação, impedindo a comercialização de órgãos e tecidos (BRASIL, 2012a).

Nesse aspecto, merece destaque o papel desempenhado pela Lei nº 9.434 de 4 de fevereiro de 1997, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento, regulamentando ainda a criação do Sistema Nacional de Transplante (SNT), para desenvolvimento da Medicina de Transplantes no Brasil, tendo como objetivo organizar o processo de captação e distribuição de tecidos, órgãos e partes retiradas do corpo para fins terapêuticos (PÊGO-FERNANDES e GARCIA, 2010). Conhecida também como Lei da Doação Presumida de Órgãos, determinava que o indivíduo era automaticamente considerado doador após a sua morte, a menos que tivesse, em um documento oficial (sua carteira de motorista ou identidade, por exemplo), alegação de não ser doador, dispensando assim o consentimento familiar. Encontrou grande resistência na população e nas entidades médicas, devido à preocupação de se retirarem os órgãos por engano, mesmo a pessoa tendo o documento de não doador (SILVEIRA et. al., 2009)

Sendo assim, a Lei 9.434 de 4 de fevereiro de 1997 foi revogada, entrando em vigor a Medida Provisória nº 1.718/98, que concedeu à família o direito de escolher entre doar ou não doar os órgãos do ente falecido; foi então transformada na Lei nº 10.211 em 23 de março de 2001, em vigor até os dias de hoje (BRASIL, 2001).

A Lei nº 10.211 ainda dispõe que não é obrigatório o registro formal, manifestando a vontade de ser ou não doador, nos documentos de carteira de habilitação e/ou identidade; que o transplante de órgãos intervivos só pode ser realizado após consentimento; e que o mesmo deve estar inscrito na lista única de espera para receber o órgão. (BRASIL, 2001).

O decreto nº 2.268, de 30 de junho de 1997 regulamentou a Lei dos Transplantes (Lei 9.434/1997), e busca um sistema de captação e distribuição de órgãos mais eficiente e justo, na instituição do SNT, da Coordenação Nacional e das Centrais de Notificação e Distribuição de Órgãos (CNCDO) nos âmbitos dos Estados (BRASIL, 1997).

Essa questão assume relevância ímpar à medida em que a demanda por intervenções cirúrgicas dessa natureza cresce a cada ano. Em meados de 2010, a lista de espera contava com 22.899 pacientes ativos aguardando um transplante renal. Foram realizados, neste ano, 4.630 transplantes renais no Brasil (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS, 2010; BRASIL, 2010).

Em 2013 ocorreram apenas os transplantes de 7.649 órgãos sólidos no país, algo preocupante em vista da lista de espera e da informação de que tal número (de transplantes) representou um significativo aumento em relação aos anos anteriores (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS, 2013).

Destes, o maior número de transplantes de 2013 foi o renal, com um número total de 5.433, sendo que 1.373 eram de doador vivo, e 4.060 de doador falecido. Seguido pelo transplante de fígado (total de 1.723), de coração (total de 271), de pâncreas (total de 142) e de pulmão (total de 80) (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS, 2013).

#### **1.4. A doença crônica, o transplante e a Família**

Um dos historiadores da medicina, Henry Sigerist, em seu texto “*The Special Position of the Sick*”, publicado em 1929, traz algumas considerações valiosas para a compreensão do significado da doença enquanto causa, que conduz o indivíduo a uma posição marginalizada e interrompe a vida cotidiana.

*“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 às vezes se converte em medo – sempre o que é o mais forte de 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 existência humana.”*

(SIGERIST<sup>3</sup> p. 389 apud BARBOSA, 2013 p. 18)

Ainda que tais considerações tenham sido escritas há muito tempo, são respaldadas por vários autores e demonstram-se bastante atuais (MATOS e MARUYAMA, 2010; PEREIRA; BORBOREMA; RODRIGUES, 2011; PILGER et. al., 2010; VIEIRA, DUPAS e FERREIRA, 2009).

Para o indivíduo, o impacto sentido de saber que um de seus órgãos está se degenerando causa conflitos psicológicos consideráveis, a despeito de todo avanço na área da saúde em técnicas cirúrgicas, drogas imunossupressoras e equipamentos (PENAFORTE et. al., 2009). O

---

<sup>3</sup>SIGERIST, H. E. **The special position of the sick.** In: SIGERIST, H. E. *The patient: status and role.* Boston, 1951, cap. 3, p. 388-394.

sofrimento intrínseco à DRC não é exclusivo do indivíduo; estende-se àqueles que convivem com ele no dia a dia, a sua família.

A família é a base fundamental para a vida humana, pois é responsável por acolher, proteger e cuidar de seus membros (SCHAURICH, 2009). Caracteriza-se como uma unidade de cuidado, um verdadeiro sistema que direciona ações afinadas com a promoção de saúde, tratamento e reabilitação nos casos de enfermidade e prevenção de agravos (ELSEN, 2002).

Na atualidade, a concepção tradicional de família vem sofrendo transformações profundas em vários aspectos. Há pluralidade de constituições familiares, com diferentes modos de vida, papéis sociais, dentre outros. Sendo assim, a família não está mais restrita à composição de pai, mãe e filhos vivendo num ambiente familiar comum (SZYMANSKI, 2002).

Para Wright e Leahey (2008), família é quem os seus membros dizem que são. A afeição guia a formação desse grupo, independe de consanguinidade. Suas relações são regidas por: amor, afeto, segurança, amizade, aceitação pessoal, sentimento de pertença, dentre outros.

As autoras ainda definem família como “... *um complexo de membros em mútua interação...*”. Isso nos leva a considerar a família como um sistema, onde um elemento influencia, direta e ativamente, no equilíbrio da unidade familiar. Se há o desequilíbrio por parte de um elemento do sistema familiar, os demais vão se reorganizar para que o equilíbrio do sistema se restabeleça.

Consonante a isso, com o advento da falência renal terminal, a vida familiar sofre alterações. Frequentemente há diminuição da renda financeira associada ao aumento de gastos, há redução de atividades de lazer, maior apreensão com a saúde e vida das pessoas. Ocasionalmente, a experiência da doença fortalece a união e o amor entre os membros da família (CAETANO et. al., 2011).

Mesmo a família sendo capaz de cuidar de seus membros em tempos de crise, a chegada da doença pode prejudicar essa capacidade e provocar profundo abalo em sua estrutura

(WRIGHT e BELL, 2004). Isso porque conviver com um familiar com uma doença grave é uma experiência muito dolorosa para família, que experimenta graus variáveis de sentimentos, como medo, ansiedade, tristeza, impotência, raiva, solidão e apreensão (CAETANO et. al., 2011).

Ainda assim, diante da doença, a família é a principal fonte de apoio que o doente tem. Ela opta por adaptar sua rotina e estilo de vida, visando auxiliar a pessoa a conviver melhor com sua limitação. Isso abrange, muitas vezes, adotar a mesma dieta restritiva do doente e diminuir as atividades profissionais e de lazer para que tenha mais tempo disponível para estar com seu ente (HENRIQUES, 2008).

Tendo em conta todas as demandas e alterações vivenciadas, que são inerentes ao advento da DRC e seu tratamento, encontramos, no transplante, a solução mais adequada para se ter uma vida mais próxima da normalidade e do que era vivido antes do adoecimento. Ele é a modalidade terapêutica que melhor substitui a função renal prejudicada, oferece a possibilidade de alto grau de reabilitação social e melhora na qualidade de vida. Com a sua realização é possível ter independência das limitações impostas pela doença e seu tratamento dialítico, bem como oportunizar alterações financeiras, emocionais e físicas no cotidiano do doente crônico e da família (RAVAGNANI; DOMINGOS; MIYAZAKI, 2007).

Mesmo com todo prognóstico favorável que o transplante pode trazer, é imprescindível ter em mente que as alterações sentidas pela família em seu funcionamento e estrutura iniciam-se com a instalação da doença crônico-degenerativa progressiva e culmina com o transplante de órgãos.

Ressalta-se que o mesmo – transplante – é o ápice de um longo processo de adoecimento, que muitas vezes se estende por anos, cobrando algumas vezes das pessoas envolvidas uma absoluta anulação de sua individualidade e abandono de seus projetos pessoais,

---

induzindo a um sofrimento familiar e gerando necessidade de suporte para auxiliar o familiar a acompanhar seu ente (BRITO et. al, 2007; MENDES e BOUSSO, 2009).

Nesta situação, a família procura organizar e redimensionar sua vida para melhor compreender o indivíduo transplantado e aprender a conviver com as limitações decorrentes da sua nova condição (VENTURINI et al., 2007).

As complicações vivenciadas pela família nesse período se devem pelas mudanças no estilo de vida do transplantado e sua família, ocasionando alterações na dinâmica familiar. Sendo assim, faz-se necessário uma estrita colaboração e sincero entendimento entre o receptor e sua família, para que possam enfrentar esses problemas (BRITO et. al., 2007).

Os cuidados que o indivíduo necessita absorvem o tempo e energia da família e ele passa a ocupar o centro da atenção da unidade familiar, podendo trazer sofrimento psicológico (ENGLE, 2001; KÄRREFELT et al., 2000;).

Tanto a convivência com o ser doente renal crônico, como a realização do transplante são impactantes sobre a dinâmica e a vida familiar, e representam modificações na história de vida. A realização de um transplante pode ter o significado de liberdade, renascimento, vitória, esperança, sobrevivência; ainda que abarque cuidados, uso contínuo de medicações, atendimentos frequentes nos serviços de saúde, entre outros. Isso porque ele permite ao transplantado e sua família a esperança de reorganizar o cotidiano e retomar os projetos de vida (BITTENCOURT, 2003).

*Justificativa*

---

## 2 JUSTIFICATIVA

Curiosamente, não obstante a todo o avanço tecnológico obtido na técnica e fisiologia do transplante, pouco se tem avançado no estudo social e psicossocial dos impactos causados pelo transplante nos familiares do paciente transplantado, uma vez que a qualidade de vida dessas famílias sofre profundas alterações devido à experiência que passaram até chegar ao transplante (FALKESTEIN, 2004).

De igual modo, todo o avanço na Medicina não garante a superação dos estresses enfrentados pela família do indivíduo, pois essa condição indesejada ocasiona alterações para todos, posto que a família é a unidade social que se responsabiliza pelos cuidados de seus membros (ANTON e PICCININI, 2010).

Isso ocorre porque “... a doença é um evento da família.” (WRIGHT e LEAHEY, 2002). Ela sente profundamente os abalos que a DRC traz e se mobiliza para enfrentá-los junto ao seu ente, esforçando-se para alcançar o êxito em meio às adversidades.

Considera-se, ainda, que o sucesso do transplante está relacionado a condições emocionais e ambientais inseridas no contexto familiar (ANTON e PICCININI, 2010; MENDES e BOUSSO, 2009; PENAFORTE et al., 2009), sendo incipientes os estudos que levam em conta a interação que ocorre entre o indivíduo e sua família nessa vivência.

Por acreditar na importância da família para o processo de enfrentamento do adoecimento e de transplante, bem como esta interação familiar resulta em um dos fatores de avaliação do sucesso do mesmo, surgem os questionamentos: como o transplantado percebe estas alterações na dinâmica familiar, como entende que isto o afeta e como sua família age nessa situação para enfrentar as dificuldades que surgem.

Entender como essa interação familiar pode ser responsável por influenciar os atos do indivíduo ao longo do processo de adoecimento e transplante torna possível antecipar alguns cuidados e ações, interferindo onde pode haver algum risco, contribuindo desta forma para a

melhora da assistência de enfermagem prestada ao familiar e ao paciente, em benefício de todos e do sucesso do transplante.

Ter essa compreensão se faz importante, porque a enfermagem está constantemente envolvida com as famílias durante suas fases e sofrimento. Assim sendo, a família é essencial para o cuidado de enfermagem (BOUSSO e ANGELO, 2001). Entender como ela interfere no comportamento do indivíduo, a partir de como interage com ele na experiência, e o grau de importância que ele confere a ela, possibilita afinar as intervenções às necessidades da família e do transplantado, auxiliando que vivenciem o transplante com menor sofrimento possível e possam usufruir o melhor que o transplante tem a lhes oferecer.

*Objetivo*

---

### **3 OBJETIVO**

Compreender a percepção do transplantado sobre a experiência de sua família frente ao seu processo de adoecimento e transplante.



## **4 METODOLOGIA**

### **4.1. Tipo de Estudo**

A pesquisa foi desenvolvida através da abordagem qualitativa para alcançar com maior êxito seu objetivo e a compreensão dos resultados. Com esta abordagem foi possível aprofundar na subjetividade dos significados das ações e relações humanas - algo que não é possível detectar com estatísticas, equações e médias (MINAYO, 2012).

Segundo Creswell (2013), a pesquisa qualitativa utiliza diferentes referenciais metodológicos investigativos para compreender um fenômeno, abordando um problema humano ou social de acordo com o ponto de vista dos sujeitos. Para isso, o pesquisador coleta dados detalhados dos indivíduos participantes acerca do fenômeno estudado que lhes dizem respeito.

Nessa ótica, são escolhidos respectivamente para Referencial Teórico e Metodológico o Interacionismo Simbólico e a Narrativa por serem adequados ao tema da pesquisa e aos objetivos elegidos pela mesma.

### **4.2. Referencial Teórico: Interacionismo Simbólico**

Segundo Charon (2007), o Interacionismo Simbólico (IS) é uma perspectiva teórica centrada na interpretação da interação social que um ser tem com o outro e com os objetos, buscando compreender como conduz o comportamento humano a partir dos significados atribuídos e construídos a partir da mesma.

O foco do estudo do IS é como a interação social entre os indivíduos e o significado oriundo dessa dinâmica de atividades sociais influencia seu comportamento (CHARON, 2007). O ser humano define e age diante da situação vivenciada de acordo com os significados que ele constrói nessa relação (BLUMER, 1969).

Tem suas origens na Psicologia Social e Sociologia, na Escola de Chicago, e surgiu no século XVII. Teve como fundador George Hebert Mead (1863-1931), sociólogo e professor de

filosofia na Universidade de Chicago (1893-1931). Sua principal obra foi compilada e editada em 1934, conhecida como *Ment, Self and Society*. Ele foi o primeiro a se preocupar com o estudo aprofundado das interações sociais, bem como a ampliação de seus conceitos e sua difusão no meio acadêmico e científico. Mesmo tendo escrito muitos artigos, é das publicações de aulas e notas por seus estudantes, bem como da interpretação de seu trabalho por outros sociólogos que encontramos sua maior influência interacionista (HAGUETTE, 2007).

Seu maior seguidor e intérprete foi Herbert Blumer. Ele desvelou e apresentou o conceito, atribuiu à sua abordagem a expressão “interacionismo simbólico” em 1937. Ele não foca apenas nas percepções e ideias do Mead, mas considera outros interacionistas que contribuíram para o desenvolvimento da perspectiva, como por exemplo: Desmonde (1957), Erving Goffman (1959), Strauss (1964), Charon (1989) (CHARON, 2007; HAGUETTE, 2007; MINAYO, 2008).

De acordo com Blumer (1969), o IS baseia-se em três premissas simples. A primeira defende que o indivíduo orienta seu comportamento em função do significado que ele atribui às coisas. Por coisas entende-se tudo o que o ser humano percebe em seu mundo: ambiente, atividades, seres humanos, objetos físicos e situações do dia-a-dia. A segunda diz que os significados atribuídos às coisas não têm origem nas coisas em si, mas na interação social que os indivíduos estabelecem uns com os outros. A terceira entende que o indivíduo desenvolve o processo interpretativo para lidar com as coisas com as quais entra em contato, causando modificações e manipulações nos significados que são a causa dos comportamentos frente às situações.

Charon (2007) pontua cinco ideias centrais do Interacionismo Simbólico que revelam como os interacionistas enxergam o ser humano:

1. O ser humano deve ser entendido como um ser social. Indivíduo e sociedade são criados através da interação social; ela é contínua ao longo da vida e nos leva a fazer o que fazemos. As interações prévias e as do momento influenciam nosso comportamento.

2. O ser humano precisa ser compreendido como um ser pensante. A ação humana é causada pela interação com o outro e consigo mesmo. Estamos em constante conversação interna enquanto interagimos com os outros. A causa pode ser entendida através dos pensamentos humanos.

3. A interação social contínua e o pensamento definem o meio ambiente, a situação; ou seja, o ser humano não percebe o meio ambiente diretamente, mas através da definição que faz da situação em que está.

4. A causa da ação humana é resultado do que ocorre na situação presente. É a interação social, o pensamento e a definição da situação presente que causam a ação humana. As vivências passadas, nós retomamos e pensamos sobre, mas para aplicação no presente.

5. Os seres humanos estão ativamente envolvidos no que fazem com relação ao meio ambiente, não são passivos em relação ao que está a sua volta.

Resumindo, para o interacionista, o ser humano responde ao ambiente conforme define a situação e age consonante a essa definição, podendo utilizá-la como objeto social. Ele não é um agente passivo. Interage a todo momento com as coisas ao seu redor e consigo mesmo, e atua na situação conforme emergem as percepções simbólicas, que são dinâmicas e contínuas nas interações (CHARON, 2007)

Os fundamentos básicos centrais do Interacionismo Simbólico nos auxiliam na compreensão do conceito e serão descritos a seguir.

### **Símbolo**

É o conceito central da perspectiva interacionista. Eles são definidos na interação, e não estabelecidos na natureza. São utilizados intencionalmente pelo indivíduo para comunicar e

---

representar algo, e são convencionais. Constitui-se de objetos sociais. Um objeto social só é considerado um símbolo quando tem o propósito de atribuir sentido e significado para os indivíduos que interagem entre si. O significado leva à definição, sem ele não podemos interagir com o outro (CHARON, 2007).

### **Self**

Da mesma forma que o indivíduo age socialmente em relação a outras pessoas, ele interage socialmente e em relação a si mesmo. Na perspectiva interacionista é um objeto social. O ser humano desenvolve um processo social interior envolvendo duas fases distintas, o “*Eu*” e o “*Mim*”, ao utilizar os outros como referencial para ver a si mesmo. O “*Eu*” é o indivíduo não socializado, impulsivo, e o “*Mim*” tem atitudes organizadas que surgem da interação, é de caráter autoconsciente. Eles são unidos e fazem parte de um todo (CHARON, 2007).

### **Mente**

Com a mente, o indivíduo processa os pensamentos, faz indicações para si, interpretada e atribui significados, dando sentido às coisas em relação àquela situação. Não é vista como objeto, e sim como atividade, porque é um processo interrompido e contínuo. Através da manipulação dos símbolos, faz comunicação ativa com o *self* (CHARON, 2004; CHARON 2007).

### **Assumir o papel do outro**

É um processo que ocorre na interação social, na colaboração humana e na comunicação simbólica. É uma atividade importante porque permite o desenvolvimento do *self*, a atividade mental e a aquisição e uso de símbolos. É imaginar o mundo a partir do ponto de vista de outro ser humano. Isso envolve colocar-se no lugar do outro. Indivíduos são capazes de interagir melhor quando se colocam no lugar do outro (CHARON, 2007).

É considerada uma condição para a comunicação e interação simbólica porque ao assumir o papel do outro o indivíduo busca uma explicação para a ação que observa e, conseqüentemente, alinha sua ação à razão identificada (CHARON, 2004).

### **Ação humana**

Diz muito a respeito da pessoa que a realiza, por ser um processo simbolicamente construído. É um processo contínuo, que sempre muda de direção conforme encontramos novas situações e interagimos com o próximo. A tomada da decisão que direciona o curso da ação é realizada através da interação com o outro e com o *self*. Quando a ação é velada, ela acontece somente no *self*, quando é desvelada, mostramos aos outros (CHARON, 2007).

### **Interação social**

É construída a partir da ação social, quando levamos o outro em consideração é entendida como social. É a origem da sociedade humana, é um processo social mútuo, um em direção ao outro. Os conceitos básicos do IS se desenvolvem e surgem a partir da interação social (CHARON, 2007).

### **Sociedade**

É entendida como uma ação conjunta, um grupo de indivíduos comprometidos em ação cooperativa. Quando os indivíduos interagem cooperativamente, formam uma sociedade, onde desenvolvem a cultura. A cultura significa o consenso do grupo. A sociedade exerce diferentes influências sobre o indivíduo. Cada indivíduo existe em muitas sociedades (CHARON, 2007).

Optamos pelo Interacionismo Simbólico por nos proporcionar a compreensão da experiência vivida a partir das interações sociais que o indivíduo faz, de onde surge o significado simbólico que ele atribui às vivências e às coisas embutidas nela, por considerarmos ser esse processo essencial para compreendermos seu comportamento frente às situações.

### **4.3. Sujeitos da pesquisa**

O levantamento dos pacientes transplantados de órgão(s) sólido(s) e suas respectivas famílias foi feito junto ao Posto de Atendimento da Farmácia de Alto Custo do município, mediante o consentimento da Secretaria Municipal de Saúde do mesmo. Os sujeitos da pesquisa foram transplantados que atendem aos seguintes critérios de inclusão: indivíduos que receberam o transplante de órgão(s) sólido(s) renal, em até 5 anos, em perfeito estado de consciência e comunicação, com idade acima de 10 anos, que têm como principal cuidador um membro da família.

A priori, não tínhamos a intenção de incluir nos critérios da pesquisa um tipo específico de transplante de órgão por não termos dados palpáveis que nos permitissem fazer esse tipo de escolha. Após o aval favorável do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) e das instituições participantes, foi realizado junto ao Posto de Atendimento da Farmácia de Alto Custo do município um levantamento dos pacientes transplantados cadastrados no mesmo.

O primeiro levantamento feito pelos profissionais que atuam neste serviço de saúde revelou um total de 65 pacientes transplantados cadastrados, sendo que destes, apenas um era de transplante hepático, o restante era de transplante renal. Dessa forma, por ocasião do exame de qualificação, optamos por abranger, nos critérios de inclusão, o ser receptor de transplante renal.

Apesar de nosso foco ser na percepção que o transplantado tem do impacto do transplante na família, tornando-o o elemento principal e indispensável da entrevista, e num primeiro momento o sujeito da pesquisa, não excluimos a participação do familiar quando íamos à casa do indivíduo para entrevistá-lo.

Quando o familiar presente nos revelava o desejo de participar da entrevista, permitíamos que isso acontecesse. No entanto, explicávamos cuidadosamente que era necessário ouvirmos o indivíduo transplantado prioritariamente, mas que a contribuição do

familiar também era aceita e valorizada. Entretanto, para ser fiel ao objetivo da pesquisa, não foram incluídas falas dos familiares presentes no momento da entrevista.

Em duas das 12 entrevistas realizadas, as mães dos transplantados participaram ativamente da mesma. Em outras duas, a mãe de uma transplantada, e a esposa de outro, contribuíram pontualmente.

Quadro 1: Caracterização dos pacientes transplantados renais e seus nomes fictícios.

<b>Nome fictício</b>	<b>Idade por ocasião da entrevista</b>	<b>Estado civil</b>	<b>Nº de Filhos</b>	<b>Data do transplante</b>	<b>Sexo</b>	<b>Doador</b>
1. João	24 anos	Solteiro	Não possui	11/06/2008	Masculino	Pai
2. Carla	35 anos	Solteira	Não possui	09/03/2011	Feminino	Cadavérico
3. Soraya	61 anos	Casada	3	13/08/2012	Feminino	Cadavérico
4. Pedro	43 anos	Casado	2	07/04/2010	Masculino	Cadavérico
5. Renan	46 anos	Casado	2	22/02/2013	Masculino	Cadavérico
6. Mateus	53 anos	Casado	2	30/03/2013	Masculino	Cadavérico
7. Bruna	17 anos	Solteira	Não possui	09/01/2013	Feminino	Cadavérico
8. Emily	58 anos	Casada	2	02/11/2013	Feminino	Cadavérico
9. Rebeca	34 anos	Solteira	Não possui	10/01/2012	Feminino	Cadavérico
10. Eduardo	56 anos	Casado	3	21/11/2011	Masculino	Irmã
11. Paulo	52 anos	Divorciado	3	21/10/2009	Masculino	Irmã
12. Ricardo	54 anos	Casado	2	20/03/2013	Masculino	Cadavérico

#### 4.4. Procedimentos éticos

O projeto de pesquisa foi submetido ao CEP da Universidade Federal de São Carlos e aprovado com o parecer número 358.059, contando também com o consentimento favorável da Secretaria Municipal de Saúde do município do interior de São Paulo onde a pesquisa foi realizada.

O contato com o transplantado e família teve como foco a explanação detalhada do objetivo do estudo e da contribuição do desenvolvimento do mesmo a outros pacientes que vivenciam situação semelhante, bem como a comunidade científica.

Mediante a concordância voluntária expressa em integrar a pesquisa, os participantes preencheram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A) em duas vias, sendo que uma delas ficou com os participantes da pesquisa e a outra com o pesquisador.

Todos os aspectos contidos na Resolução nº 466 /2012, do Conselho Nacional de Saúde que dispõe sobre as diretrizes para realização de pesquisas com seres humanos foram respeitadas (BRASIL, 2012).

#### **4.5. Coleta de dados**

Os dados foram coletados no período de novembro de 2013 a setembro de 2014, em um município no interior do estado de São Paulo, através da realização de entrevistas semi-estruturadas (Apêndice B) junto aos pacientes transplantados, selecionados mediante consulta prévia e consentimento voluntário.

De acordo com Manzini (2004), a entrevista semi-estruturada é o tipo de entrevista norteada a partir de questões principais, com enfoque em temas que ajudam a alcançar os objetivos da pesquisa.

Após conseguir a lista de transplantados do município, a pesquisadora realizou uma busca no arquivo da instituição participante a procura do contato telefônico dos transplantados. A partir disso entrou-se em contato com aqueles cuja informação estava disponível. Como a maioria dos dados estavam desatualizados, conseguimos conversar com apenas cinco pessoas da lista. Todas concordaram em participar do estudo e foi agendado uma visita domiciliar para realização da entrevista.

Em face dessa dificuldade, conversamos no Posto de Atendimento da Farmácia de Alto Custo e solicitamos deixar uma tabela a ser preenchida pelos transplantados com os seguintes dados: nome, tempo de realização do transplante, tipo de transplante e telefone. Os funcionários

nos orientaram a esperarmos cerca de um mês e meio para retornarmos para recolher o documento.

Após o tempo estipulado, retornamos ao local e conseguimos os dados atualizados de 45 transplantados. Isso nos permitiu realizar entrevista com mais oito deles. Infelizmente a maioria havia realizado o transplante num período que excedia ao estipulado pela pesquisa, e alguns outros moravam em outro município.

Nem todos os indivíduos que foram abordados e convidados a participar aceitaram. A todos foi explicado o objetivo da pesquisa detalhadamente e garantido o sigilo. Ainda demos a opção de realizarmos a entrevista em um local de sua escolha. Um deles solicitou que a entrevista fosse realizada numa Unidade Básica de Saúde próximo à sua casa, e assim foi feito. Os demais participantes optaram por realizar na própria residência.

Dois transplantados recusaram de imediato participar do estudo; um senhor adiou ao máximo o agendamento da entrevista, até que por fim disse que não participaria; uma senhora recusou participar por julgar sua experiência muito dolorosa para ser lembrada. Todos foram tratados com respeito mediante a negativa em participar.

O agendamento das entrevistas era feito de acordo com a disponibilidade do indivíduo, por meio de contato telefônico, e a duração média de cada entrevista foi de uma hora e meia. A questão norteadora “Conte-me como foi para você a participação de sua família em todo o processo do transplante?” era feita; em alguns momentos, questões de apoio eram formuladas, com o propósito de aprofundar informações, ou era solicitado ao entrevistado a falar mais sobre algum assunto que tivesse abordado em sua resposta. Com o propósito de priorizar o ponto de vista do transplantado, manteve-se o tempo todo a atitude de escuta ativa (KVALE, 1996). As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas pela pesquisadora com total fidedignidade.

A coleta de informações deu-se em sua maioria em um único encontro. Apenas, um participante, Âmbar, teve dois encontros para entrevista, por conta do áudio não ter sido gravado integralmente durante a primeira entrevista.

À medida em que se alcançou a qualidade dos dados, que são critérios importantes nas pesquisas qualitativas, percebidos pela repetição dos mesmos, encerrou-se a inclusão de novos participantes (FONTANELLA; RICAS; TURATTO, 2008). Isso se deu após a 12<sup>a</sup> entrevista.

#### **4.6. Análise dos Dados**

Após a seleção do universo de pesquisa e organização das entrevistas, os dados coletados foram interpretados consonante ao propósito da pesquisa e seu embasamento teórico-metodológico.

A Narrativa, método de análise de dados, contribui para o presente estudo por constituir-se na principal expressão que o indivíduo tem para narrar sua história, sendo um veículo para acessar as verdades mais profundas, pois contém os significados das experiências vivenciadas pelo narrador (GREENHALGH et al., 2005).

Através da Narrativa a pessoa traz a sua experiência da forma como interpretou, possibilitando acesso e aprofundamento, permitindo a compreensão de como interpreta, entende e dá significado às experiências vividas (BARTON, 2004).

A narrativa é a tradição de contar um evento de maneira sequencial. Sua composição simples abarca: começo, meio e fim. Ao narrar um acontecimento a pessoa o faz de modo coerente e significativo, reorganizando sua experiência, dando um sentido ao evento (BLEAKLEY, 2005).

Narrativas são delimitadas historicamente num tempo e contexto; são práticas sociais que apresentam uma aproximação do real e do simbólico dos fatos narrados, sendo utilizadas

como ferramenta para o indivíduo contar sua saga, seja ela coletiva e/ou individual (MOURA et al., 2012).

As narrativas dos pacientes transplantados foram analisadas a partir de trechos narrados, usando a linguagem da pessoa que narrou e a interpretação de seus significados como unidade de análise (SILVA e TRENTINI, 2002).

Estas narrativas foram examinadas pelas suas estruturas, ou seja, como a história foi construída e contada, quais detalhes foram enfatizados, priorizados, reiterados e/ou deixados de fora, buscando entender o porquê da história ter sido contada daquela forma em particular e não olhando tanto para a história em si (DRIESSNACK; SOUSA; MENDES, 2007).

Nesse método, o papel do pesquisador é explorar, respeitar e descrever a experiência, de forma mais fidedigna possível, preservando a perspectiva da própria pessoa que vivenciou e concedeu o depoimento (RIESSMAN, 1993).

Seguiu-se o modelo de Riessman (1993), demonstrado na Figura 1, que propõe cinco etapas do método que abarca acessar, contar, transcrever, analisar e ler as experiências que foram desenvolvidas integralmente.

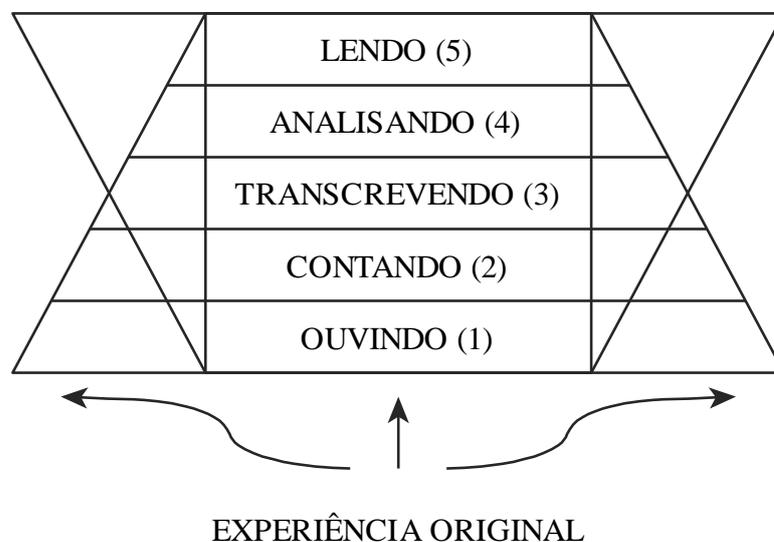


Figura 1: Níveis de representação do processo de pesquisa.  
Fonte: Riessman (1993)

A transcrição da experiência foi realizada mediante a transformação do áudio gravado da entrevista para a forma escrita. Os erros gramaticais foram corrigidos, mas a sequência da entrevista e as características individuais de expressão foram mantidas.

Imediatamente após a transcrição, a entrevista era numerada sequencialmente, e o transplantado, bem como as pessoas que ele citava, recebiam nomes fictícios, visando garantir o sigilo de identidade de cada um, conforme explicitado no TCLE.

A fase do método que inclui a análise da entrevista foi realizada à luz dos conceitos do referencial teórico, IS. Buscou-se, ainda, manter a imparcialidade com relação aos valores e crenças relativos ao que é idealizado e recomendado para o cuidado do transplantado renal ofertado pela família e profissionais de saúde.

Foi realizada uma primeira leitura atenta de cada entrevista, onde os trechos narrativos que correspondiam à experiência da família foram destacados no texto, o que foi tornando possível identificar os aspectos essenciais da experiência e conhecer as especificidades de cada uma. Posteriormente, as entrevistas foram lidas e relidas diversas vezes, cuidadosamente, o que possibilitou reconhecer quais aspectos essenciais da experiência familiar na perspectiva do participante da pesquisa eram comuns e quais divergiam. Esse agrupamento permitiu encontrar os grandes temas representativos da experiência e as categorias correspondentes.

O processo de ler e analisar a experiência foi realizado concomitantemente à realização das entrevistas. Cada entrevista realizada passava pelo processo de Análise de Narrativa e logo após era agendada a próxima entrevista.

A seguir, no capítulo resultados, descrevemos de forma fiel, conforme esperado das apresentações de resultados de pesquisas qualitativas (FONTANELLA; RICAS; TURATTO, 2008), as experiências apreendidas.

## *Resultados*

---

*“A ‘realidade’ jamais terá apenas uma versão – ela é ao mesmo tempo, muitas coisas e tem muitas direções.” (Dagmar Elisabeth Estermann Meyer e Rosângela de Fatima Soares)*

## **5 RESULTADOS**

Para o transplantado, o foco da experiência familiar é a sua própria vivência, a qual ele trouxe para a entrevista vividamente. Encontramos a família permeando toda a trajetória, com destaque conferido a ela pelo próprio entrevistado.

Preocupamo-nos em trazer a experiência da família do transplantado na situação de adoecimento e transplante, a partir dos elementos que o próprio participante invocou como importantes.

Assim, foi possível compreender o impacto que a família sofreu, bem como a sua contribuição para o sucesso do transplante em destaque, sem ignorar ou deixar de lado a vivência do indivíduo, mas focando a família nesse processo que, na perspectiva do transplantado, demonstrou-se essencial para o enfrentamento e um procedimento bem-sucedido, a despeito de todo impacto e sofrimento que experimentaram.

A experiência da família, do ponto de vista do transplantado, foi analisada pelo método proposto e temas com suas respectivas categorias (Quadro 2) foram desenvolvidas para retratá-las (Figura1).

Quadro 2: Experiência da família segundo a perspectiva do transplantado: temas e categorias que a compõem.

<b>Temas</b>	<b>Categorias</b>
5.1. Compartilhar o sofrimento	1.1 Sofrer com o adoecimento 1.2 Ser refém da situação 1.3 Viver à espera do transplante 1.4 Ser surpreendido pela adversidade pós transplante 1.5 Colocar o transplantado no centro da família 1.6 Ter o relacionamento familiar fragilizado
5.2. Ser um porto seguro	2.1 Facilitar o enfrentamento da situação 2.2 Doar como ato de amor 2.3 Permanecer firme na espera 2.4 Acompanhar a realização do sonho 2.5 Zelar pelo bem estar do transplantado
5.3. Seguir em frente com a família	3.1 Ter na família a força para lutar 3.2 Atribuir o sucesso do transplante à família 3.3 Proteger a família de mais sofrimento 3.4 Considerar a família como tudo para si

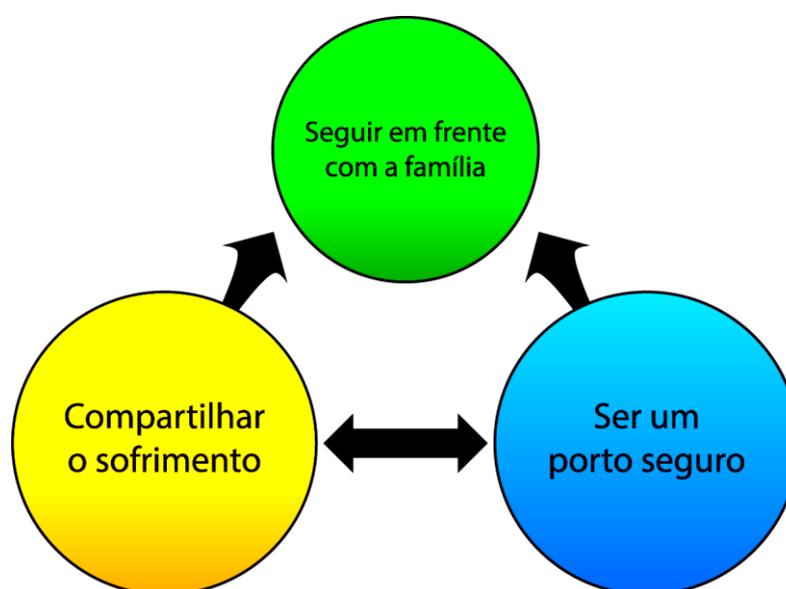


Figura 2: Interação entre o transplantado e sua família ao longo da experiência.

### **5.1. Compartilhar o sofrimento**

Quando solicitado ao transplantado falar sobre o impacto que a experiência teve em sua família nas várias fases vivenciadas por eles, houve certa dificuldade ao participante em desvincular-se de si mesmo, da experiência que foi sua, e falar sobre outrem.

O transplantado demonstrou, durante toda entrevista, uma profunda necessidade de falar sobre si. A visão que ele tem de si é de ator protagonista da experiência, onde todos os elementos são secundários a ele próprio, mas não necessariamente menos importantes.

Apesar de, a todo momento, a pesquisadora procurar resgatar a família e seu papel na experiência, bem como a percepção do entrevistado em relação à interação familiar com sua vivência de adoecimento e transplante, isso nem sempre foi fácil.

Constantemente o transplantado era convidado a olhar para além de si, para resgatar suas lembranças e entrar em um processo de retomar a experiência a partir do que foi significativo e importante para a família como lugar onde a experiência se desenrolou.

Muitos elementos foram trazidos no que concerne à família e ao impacto vivenciado por ela. São vários os abalos que eles enfrentam junto ao ente familiar – o adoecimento, a notícia da necessidade do transplante, o tratamento dialítico, a espera pelo transplante e as adversidades após o transplante.

O transplantado, em geral, acredita que o sofrimento maior por toda situação é dos familiares ao invés dele próprio. Mesmo aqueles poucos que acreditam que o maior sofrimento é deles, não ignoram todo impacto e dor sentida pela família.

As categorias que compõem este tema trazem os impactos que o transplantado percebeu e sentiu em sua família ao longo da vivência. Com a realização do transplante, o significado da

experiência muda completamente, os impactos negativos são radicalmente amenizados. Entretanto, ainda há vestígios dele quando a família depara-se com adversidades após a realização do procedimento.

### 5.1.1 Sofrer com o adoecimento

Ao ser convidado a falar sobre como a família reagiu ao saber sobre sua doença, o transplantado exprime que um sentimento de “choque” e de surpresa tomou conta deles.

Relata também que os familiares sofrem com a notícia e que o que mais os entristece é o fato de que uma nova condição será imposta ao familiar doente e, conseqüentemente, a todos eles. Essa condição exige um abrir mão da antiga vida e dos planos para o futuro.

No primeiro momento, o abalo que a família sofre causa prejuízos em outras áreas de suas vidas. Vai além de se compadecer pelo ente doente e pelas dificuldades que este terá de passar. Em alguns casos a percepção que a família tem da situação é tal que a incapacita psicologicamente de cumprir com suas responsabilidades e afazeres cotidianos.

*“Ah, ficaram todos em choque, veio todo mundo me visitar de São Paulo, os irmãos da igreja vieram me ver, nossa foi terrível!” (Renan)*

*“Olha, meu marido na época chorou muito! Parece que ele ficou mais assustado do que a gente. Acho que a gente não tinha essa noção do que a gente ia passar. Ele andou chorando, já não ia mais trabalhar, passamos dificuldade, porque ele viajava, ele era representante de uma firma em (nome da cidade), parou com tudo.” (Emily)*

*“O maior impacto para eles, foi quando meu pai perguntou para a médica: ‘Ela vai poder dançar, ela vai poder levar uma vida normal?’ Aí a doutora falou: ‘Não! (choro) Vai mudar a vida dela, de hoje em diante será diferente, ela vai ter os limites*

*dela, ela não vai poder mais fazer tudo aquilo que ela gostaria de fazer.’ (...) Minha família sofreu mais. Eu acho que eles sofreram mais com, como eu disse anteriormente, com eu ter aquele objetivo de ir embora para (cidade em outro estado), montar uma loja, dar certo e estudar. Então, quando mudou totalmente esse plano, foi quando eu acho que teve aquele negócio de “coitadismo”: ‘Nossa, ela é nova, não vai mais poder fazer as coisas que ela fazia. Vai ter que deixar de estudar, isso e aquilo.’” (Rebeca)*

### **5.1.2 Ser refém da situação**

A fase do tratamento dialítico é vista como a mais difícil de ser enfrentada. A família se preocupa intensamente em acompanhar de perto todos os abalos que o indivíduo sofre em decorrência desse procedimento.

Se antes ela se impactava por saber das limitações que viriam e das mudanças que a hemodiálise provocaria no cotidiano do transplantado, agora ela padece por presenciar essa nova realidade que aos poucos se consolida.

A pessoa percebe que essa nova conjuntura assusta. Há também o medo da morte a assombrar. Em meio a tudo isso cabe à família e ao indivíduo sujeitar-se à situação, uma vez que se veem impotentes para modificá-la, sendo reféns de algo que lhes é impossível escapar.

*“Eles sofreram mais devido ao meu jeito de trabalhar. Eu sempre fui representante, então eu sempre viajei o Brasil todo e de repente eu tive que parar. Então a preocupação deles era se com essa parada eu não iria ter depressão, se eu não ia ter algum problema. (...) Eles sofreram mais devido a isso, e os filhos é porque pai... Eles nunca sabem o que vai acontecer, então sofrem junto.” (Paulo)*

A família se priva, se entristece, se restringe junto à pessoa que sofre limitações alimentares e hídricas, que a desestimulam a manter o contato social. Isso também se estende à família em muitas ocasiões.

*“Ah, de ver a gente sofrendo, querer sair, eu sempre falava para ela quando tinha aniversário, falava pra ela: ‘Vai lá tranquila.’ Eu sofria também, ela também sofria...”* (Pedro)

A família convive com todas as mazelas que acometem o seu familiar doente. É duro perceber que o tratamento substitutivo da função renal, que está permitindo que seu familiar continue a viver, é o mesmo que lhe causa tanta dor e sofrimento, sentimentos conflitantes afloram.

Ao interagir com essa situação, a família sente que está refém dela, pois vê o padecimento do familiar com os procedimentos dialíticos e não tem controle algum sobre isso, está de “mãos atadas”, impotente.

*“Eles ficavam mais triste quando me viam chorando. Mas eu nunca fui de chorar assim, só quando dava hematoma. No comecinho chorei bastante porque eu não queria ficar lá (hemodiálise) doía, ficar lá... Ficava naquela máquina horrrosa. Então eu chorava e eles choravam tudo atrás, porque eles eram mais novos. Ainda mais meu irmão assim, que era mais novinho chorava!”* (Carla)

*“Olha, enquanto a gente faz a hemodiálise é muito sofrido para toda a família, viu?! Toda a família fica assim, sabe... Porque não é fácil, tanto pra gente quanto pra eles. (...) Porque o sofrimento que eles tinham de me ver sofrer ali na hemodiálise é um sofrimento que olha só quem faz é que sabe.”* (Soraya)

*“O mais sofrido para minha família foi me ver na máquina. Fazendo hemodiálise, de me ver triste lá, quando eu passava mal, essas coisas.”* (Bruna)

Em um dos casos, presenciar o sofrimento na hemodiálise foi tão intenso que gerou sentimentos negativos. O filho do transplantado disse ao pai que não iria acompanhá-lo na hemodiálise porque não suportava vê-lo sofrer daquele jeito.

*“Ele falou assim: ‘Pai, ver o senhor naquela cadeira da hemodiálise e no hospital, o senhor me perdoe, mas eu não vou ver mais! Eu nunca vi o senhor daquele jeito parado, e de repente eu vejo o senhor daquele jeito lá? Não é o pai que eu conheci! Então eu queria que o senhor não ficasse chateado comigo.’ ‘Não filho, tranquilo.’”*  
(Paulo)

O que agrava ainda mais a situação é o medo da morte. Não bastasse todo o tormento que acompanha o tratamento dialítico, há ainda o risco de morte que dele advém. É uma fase muito delicada e intensa para os familiares, que se deparam com a finitude da vida a todo o momento. Não há como fugir da situação; mais uma vez, a máquina de hemodiálise que permite à pessoa continuar a viver é a mesma que pode ceifar vidas.

A família se encontra novamente refém da situação, pois a chance de abandonar o tratamento é remota, impossível de ser concretizada. Cabe a eles continuarem firmes, a despeito de toda adversidade, e tentar velar o sofrimento o máximo possível para não abalar ainda mais o transplantado.

*“Às vezes eu tinha que sair um pouco mais cedo, eu ligava pra ela ir me pegar lá. Então eles sabiam que eu tinha esses apagões, eles tinham muito medo que um dia eu fosse... Apagava e não voltava mais.”* (Soraya)

*“Ah, sofreu pra caramba, abalou pra caramba, todo mundo pensou que eu iria morrer. Quando eu chegava em casa, eu contava todos os casos, ninguém tinha esperança por isso, mas eles davam esperança para mim, mas eu via no semblante deles. Eu contava as histórias e eles diziam: “Hoje não conta mais nada não!”* (Renan)

Importante dizer que nem sempre a família demonstra o abalo que sofre com a experiência do processo dialítico. Eles tentam disfarçar, porque entendem que o transplantado precisa de força para passar pela situação.

A comunicação clara sobre o sofrimento sentido vem após a realização do transplante. Nessa fase foi permitido o conhecimento do que passaram, enfrentaram, sofreram e disfarçaram. Em virtude dos bons acontecimentos, a família sente que pode finalmente ser sincera sem maiores prejuízos, tendo a esperança que essa terrível fase já findou.

*“Minha esposa falou que vivia chorando nos cantos, mas ela nunca demonstrou, mas aí quando eu fui transplantado, ela falou: ‘Ai que bom! Agora eu não vou mais chorar por você!’ Eu disse: ‘Como que é?’ ‘Eu chorava tanto quando você ia e não voltava! Eu chorava no meu canto!’ Eu soube assim, depois que passou, só chorava nos cantos.” (Renan)*

*“Não cheguei a perceber isso, eles não demonstravam para mim. Muito pelo contrário, sempre animando, sempre incentivando: ‘Vamos lá.’ Coisas desse tipo, mas a gente sabe que sente. Agora isso nunca chegou a ser notório, mas eles sentiam, conversavam com muita gente, recebiam o conforto de pessoas amigas, porque o que eu senti eles sentiam também, mas ver eles tristes por isso? Não, eles nunca demonstraram, muito pelo contrário.” (Ricardo)*

### **5.1.3 Viver à espera do transplante**

A expectativa com relação ao reconhecimento de um doador é fato marcante na vida da família, pois representa para eles o cessar das dificuldades maiores. Com isso, na busca por solucionar os problemas, os familiares se propõem a doar o órgão para amenizar a espera, o sofrimento.

Quando esses planos são frustrados por incompatibilidade ou doença, o desapontamento é muito forte. Há ainda a tentativa de esconder a dor para poupar o familiar que fica arrasado com o fracasso da doação. Em uma situação houve necessidade do familiar buscar auxílio psicológico para conseguir superar a tristeza por não poder ser o doador.

*“Só que o que aconteceu? Nenhum deles tinha meu sangue, nenhum deles! Meu pai tinha, só que quando ele fez o exame deu um probleminha no canal, não sei, um negócio no rim dele lá, não era grave nada sabe, mas mesmo assim não podia. Então aí desabou, né?! Ele (o pai) ficou muito triste, ele teve que passar no psicólogo, aí ficou meio deprimido porque não deu certo.”* (Carla)

*“Ele (o irmão que ia doar o rim) já estava internado, para ele ficar (no hospital) e eu ia (para o mesmo hospital) para ser transplantado... Eu chorei bastante (quando soube que o irmão não poderia doar), depois deu aquele baque, sabe?! (...) Meu irmão também chorou muito porque ele não pode, porque ele já tinha consciência que ele iria ser o doador. Meus filhos ficaram bem chateados, choraram também, na minha frente não, para não me derrubar mais do que eu já estava caído.”* (Eduardo)

Saber que o transplante é necessário impacta, mas saber que depender de um doador cadavérico muitas vezes implica numa espera prolongada, incomoda mais ainda. A família fica ansiosa e expectante, vive na espera pelo transplante. Qualquer situação fora do normal gera esperança, pode estar relacionado a um órgão que chegou. Com a constatação contrária, a frustração e ansiedade persistem e aumentam.

*“Ah eu acho que foi duro saber que precisa, que é difícil conseguir... Por tudo que eu passei... Sofreram bastante! Sofreram. (...) Ficavam na ansiedade também, cada ligação era um sofrimento.”* (Bruna)

*“(...)sofriam muito, ficavam em um canto chorando, ou então saíam, ficavam com depressão, porque achavam que não ia dar certo.” (Renan)*

*“Eles esperavam mais que eu. Às vezes o telefone tocava fora de hora, eles corriam e falavam: ‘É um rinzinho!’ (risos) Às vezes não era, então, eles esperavam mais do que eu.” (Emily)*

*“Eu acho que foi bastante difícil. Um ano foi... Foi mais do que um ano, esse ano foi bem... (...) Foi difícil a espera para minha família, porque eles acompanharam o meu sofrimento e viveram na espera.” (Eduardo)*

#### **5.1.4 Ser surpreendidos pela adversidade pós transplante**

Nem todos têm o privilégio de ter uma vida tranquila após a realização do transplante. Há casos onde o transplante não resolve todos os problemas como o esperado e as expectativas de retomada da vida são frustradas.

Em nossa pesquisa, foram mais raros os casos que tiveram esse desfecho, mas foram imensamente significativas as emoções e os impactos que causaram na família e no transplantado.

Esse período, em que o transplantado fica internado por problemas de infecção e/ou rejeição, é um período de tensão para toda a família. Ela procura se organizar para continuar sendo funcional e diminuir o déficit que a ausência do seu ente traz.

Ao mesmo tempo, os familiares ficam presos ao telefone, esperando ansiosamente notícias do estado de saúde da pessoa, uma vez que nesses casos a visita fica proibida. Isso os afeta a ponto de não saírem de casa por aguardarem telefonema do serviço de assistência especializada de saúde (SAE) onde o indivíduo se trata. Eles procuram estar preparados para ouvir notícias positivas ou negativas.

*“Eu fiquei 21 dias internada depois da cirurgia porque eu não estava bem. Eu sei que para eles não foi fácil, a rotina de casa mudou totalmente, meu marido levantava de manhã, arrumava tudo e despachava o neto para estudar. Depois a minha filha caçula cuida de tudo: lava, limpa, faz faxina; até hoje, porque eu não posso, ainda não fui liberada para fazer essas coisas. Meus filhos e marido não saíam mais de casa quando fui internada, porque achavam que o telefone podia tocar e não teria ninguém aqui para atender. Então eles falavam: ‘Coisas boas a gente estava sempre torcendo para que acontecesse, mas a gente tem que estar preparado para alguma coisa negativa também.’ Eles sempre ficavam naquela expectativa; o telefone toca: ‘Será que aconteceu alguma coisa?’” (Soraya)*

A realidade de estar preso a uma situação como essa é angustiante. À medida em que ela se prolonga por muito tempo, vai minando as forças da família e a funcionalidade da mesma vai sendo aos poucos prejudicada. Para a família, quanto mais curto for esse período de internação por infecção e/ou rejeição, mais fácil é se equilibrar. Entretanto, às vezes esse período se estende por meses.

Isso afeta a esperança e persistência, o otimismo vai se esvaindo. A ausência do transplantado na vida familiar causa déficits importantes no cotidiano da família. O desespero é tanto, a vontade de retomar à vida, retomar o controle para algo já conhecido é tal, que a família chega a pedir à equipe médica para retirar o transplante do familiar, pois não aguentam mais viver naquela situação, nem vê-lo sofrer.

*“Ah, a presença faz falta, faz falta. (...) Igual minha mulher fala, as coisas que ela não consegue ir atrás, eu resolvo. Ela falou: ‘Nossa, estou tão desanimada que vc não sai mais desse hospital!’ As internações começaram a ser longas, aí desanimava porque tinha os problemas aqui dentro de casa, e era só eu: conta de banco, tinha que correr atrás; duplicata, tinha que pagar; cartão de crédito, estava estourado; barracão*

*estava com o aluguel vencido; maquinário vencendo, tem hora de maquinário, olha! Era tudo eu que tinha que ver. Ela falou para os médicos assim: ‘Se for para deixar ele do jeito que vocês estão deixando, é melhor tirar o transplante. Ele está cada vez piorando mais.’ E eu estava piorando mesmo, a minha saúde estava indo, e eu estava vendo dar falência múltipla, estava pegando outras coisas, já tinha pegado um pedaço do meu pulmão, já tinha pegado um pedaço do meu fígado, já estava começando a expandir a minha rejeição, a última.” (Mateus)*

### **5.1.5 Colocar o transplantado no centro da família**

A família direciona suas ações e sentimentos para ajudar e apoiar o transplantado. Com isso, ele passa a ser colocado no centro dela, onde todos são afetados pelo que ocorre com ele e ao mesmo tempo canalizam seus atos em prol do seu bem estar.

Isso não vem sem um custo para família. Nesse processo de colocar um membro seu no centro das atenções e intervenções, ela sofre algumas mudanças. Nem todas são negativas. A maioria delas têm o objetivo de tornar a vida do transplantado melhor, mesmo que isso seja a custo da própria individualidade dos demais.

Um dos recursos que a família utiliza para tanto é a proximidade, os membros da família tornam-se mais próximos, o cuidado é mais intenso, o tempo juntos de maior qualidade.

*“Muda, vira mais proximidade, embora a gente já seja bem próximo, mas não tem como, não tem como, porque aí a gente passa a ser o centro, a família começa girar em torno de você.” (Ricardo).*

*“Bom por estar amparado, mas por outro lado eles poderiam estar vivenciando outras coisas, fazendo outras coisas que às vezes eles deixaram de fazer. Então é bom*

*por um lado, você está sendo amparado, mas não é bom por outro, eles poderiam estar fazendo outras coisas, preocupados com outras coisas, às vezes se privaram de algumas coisas, então tem os dois lados.” (Ricardo)*

*“O que que eu posso dizer que mudou? Porque graças à Deus, minha família sempre foi unida, nunca tive esse problema, então não posso falar que eles se uniram mais, isso seria mentira, sempre foram unidos. Mas mudou o cuidado, querer ficar mais com o pai, tirar mais tempo para ficar comigo, eu acho que foi isso que mudou na família toda. Não seria só nos meus filhos, seria na família toda, no geral. Igual, eu estava na minha casa, eles sabiam a ia ter alguma coisa, de repente chegava 2, 3 carros. E eles moram longe... Então dava qualquer coisa, 2, 3 carros fechavam em casa. Meu irmão por exemplo, que nunca viajou para nada, em 1 ano ele veio 3 vezes em casa.” (Paulo)*

*“A gente não fica bem, porque cada um tem a sua vida, e tem que mudar, porque a pessoa está doente. A gente não se sente bem com isso, a gente se sente mal.” (Emily)*

Na busca por poder cuidar melhor e ofertar mais apoio, a família não mede esforços para estar junto. Quando necessário, chega a mudar de casa, de estado para ficar perto.

*“Minha irmã ficou morando comigo quase 3 anos. Até o transplante e depois do transplante também, ela ficou cuidando de mim. Apesar que eu tinha uma filha morando comigo, mas não por isso, mas ela não saiu do meu pé.” (Paulo)*

*“Passamos a morar juntos por conta da minha doença. Eu acho que eles queriam me apoiar, estarem do meu lado naquele momento difícil, então eles ficaram lá, junto de mim. Eu entrei para hemodiálise em 2001, nós ficamos em (outra cidade), depois nós viemos pra cá, continuamos morando juntos. Foi importante porque me deu apoio, foi importante.” (Rebeca)*

A alimentação muda, tanto para família, quanto para o transplantado. A família procura adaptar-se para as necessidades alimentares que seu familiar requer para viver melhor.

*“Minha família se adaptou a mim. A comida aqui dentro de casa é baseada na minha alimentação por eu ter esse problema. Então nós já cortamos o sal, porque o sal é o que vai dar um andamento mais rápido para uma hemodiálise. Então, eles se adaptaram a mim.”* (Eduardo)

### **5.1.6 Ter o relacionamento familiar fragilizado**

Nem sempre a família extensa é capaz de oferecer o apoio que o transplantado gostaria de receber. Muitas vezes ela se afasta dele ou o trata com indiferença. Além do medo de que se peça para doar o órgão, outro motivo para o distanciamento é o medo de que lhes seja pedido dinheiro ou outro tipo de ajuda.

Esse comportamento não agrada os demais familiares, causa desconforto. Por vezes, o distanciamento continua mesmo após a realização do transplante. Há uma certa dificuldade de acolher o transplantado ou demonstrar interesse; alguns acabam reagindo egoisticamente.

*“Quando meus irmãos, sobrinhos, família, souberam que eu necessitava de um rim, de um transplante, se afastaram todos com medo de eu pedir. (...) A minha sobrinha mesmo, a filha da minha irmã, hoje já faz um ano e meio... Um dia ela veio aqui em casa, e conversando com a gente, eu estava sentado lá, ela falou assim: ‘Nossa tio, essa vida de fazer hemodiálise é dura.’ Falei: ‘É complicado.’ Ela falou: ‘Mas e o transplante? Como é que funciona?’ ‘Ah, eu não posso pegar da tia, porque ela é mulher, eu não posso pegar dela, porque eu posso ter um problema por causa da idade dela, dos filhos não posso pegar, porque ele é diabético, e um só não pode doar, tinha que ser no mínimo dois, dois livre, fora ele, teria que ter 3 filhos, mas como só tem um, e o*

*outro também não pode doar, porque ele tem criança com menos de 2 anos, não pode, tem uma certa regra.’ (...) Então minha sobrinha falou assim: ‘Tio, pode deixar.’ Ela tinha feito exame, foi a única que disse que ia dar. Saiu o transplante, eu liguei, liguei, liguei pra ela, ela nunca me atendeu, mesmo depois de operado.” (Mateus)*

*“Meus irmãos me abandonaram. (choro de “soluçar” e pausa) Meus irmãos, a mulher dele trocou o número do telefone para gente não conseguir ligar. (choro e “solução”) Mas eu não ia querer o rim de ninguém. Eu falava pra eles que eu não queria detonar ninguém. (...) Eu não quis que nenhum dos meus irmãos se detonassem para dar o rim pra mim, e eles se afastaram de mim! (choro) Só uma irmã que me ajudou, vinha em casa, meus dois irmãos nunca vieram. (choro) Dói (choro e “solução”), dói porque eu nunca ia pedir um rim pra eles, nunca! Eu falava assim pra eles: ‘Eu não quero que ninguém que se detona por causa de mim. Eu quero que uma família de bom coração me doa.’ (Emily)*

*“Eu acho que foi pelo afastamento desses meus irmãos, a minha mãe, que falava que não gostava daqui e não vinha, aí você começa a pensar assim: ‘Eu estou sozinha!’ (choro) Bem dizer, minha família foi só essas minhas duas filhas e meu esposo, porque eles ficaram afastados da gente, eles nem sabiam o que estava acontecendo, o que não estava. (...) Eu não precisava assim, que minha mãe viesse fazer as coisas para mim, eu precisava de uma conversa, de um carinho, uma palavra e não vinha. Até meu marido fala: ‘Ah, sua família é esquisita.’ Eu falo: ‘Deixa, fazer o quê?!’ A gente não pode obrigar ninguém a fazer nada por ninguém, não é verdade?” (Emily)*

*“Eu acho que a família se afasta, porque eles têm medo que pede alguma coisa emprestado, que pede dinheiro, mas igual eu falei pra você, financeiramente, graças à Deus, eu estou tranquilo.” (Mateus)*

Quando a família nuclear sente dificuldade para aderir às recomendações médicas, conflitos surgem entre ela e o transplantado. Isso pode acontecer porque muitas vezes ela não compreende a fundo as implicações de descumprir esse compromisso terapêutico e coloca a saúde do transplantado em risco.

*“Teve um irmão meu, que falou assim para a minha mulher: ‘Como que eu faço para visitar o Âmbar’ ‘Olha, é o seguinte, os médicos pedem pra gente, como ele está muito imune, a imunidade dele está muito baixinha, recém-operado, para que se você for visitar ele, para você não fumar no período da manhã, por causa do cheiro. Ou se você fumar, você chega lá e faz um bocejo, chupa umas 3 balas.’ ‘Ah, então tá bom.’ Não foi nem me visitar. Conversando com a minha irmã, ela falou assim pra ele: ‘Por que você não foi visitar o Âmbar?’ ‘Ah, não pode fumar, eu vou lá visitar ele?! Vai tomar banho! Se ele morrer, deixa ele que morra.’ E não foi mesmo.” (Mateus)*

*“Eu vim para casa depois de dois meses, eu avisei para minha esposa, ela não acreditou: ‘Ó, leva embora o cachorro, o doutor falou que não pode ter cachorro.’ ‘É que você não gosta do cachorro.’ Porque eu não suporto coco e xixi de cachorro, eu gosto do animalzinho, não chuto ele, não faço nada, mas quando ele faz coco, nossa, eu sou nojento com essas coisas de bicho. (...) É família. Eu disse para dar o cachorro por causa do que os médicos falam, mas ela não acreditou em mim, aí o que aconteceu? Eu fui para casa, depois de uma semana eu peguei 240 vírus, eu fiquei 20 dias há mais lá no hospital tomando aquele medicamento que me estourava um monte de veia.” (Renan)*

*“Eles (médicos) falavam: ‘Pelo amor de Deus, não recebe visita em casa!’ A minha nora vinha, eu falava: ‘Você não pode vir!’ Eu ficava trancado no quarto, ela é menina de 16, 17 anos, às vezes espirrava perto de mim, eu queria morrer! Nossa! Graças à Deus eu nunca fui de brigar com família, eu ia para o quarto e fechava a*

porta. Eu falava pra minha esposa: ‘Nossa, eu não acredito!’ ‘Não briga com ela, aguenta, fica trancado no quarto, você sabe que a gente não é de discussão e de briga.’ Eu ficava trancado no quarto, mas é família, se não, eu já tinha quebrado o pau com ela. Eu falava: ‘Você veio com gripe? Eu não acredito!!!’ ‘Não, eu só vim ver o seu filho.’ ‘Mas você já entrou em casa! Você não para de vir em casa!’ O meu filho ficava bufando, com raiva, era a namorada dele, né? Saíam pra fora de casa para os dois namorar. Mas poxa, ela entrou em casa espirrando ainda, eu não acreditei!’ (Renan)

A família, na ânsia por cuidar e fazer o melhor pelo transplantado, acaba querendo tomar o controle da vida dele, como se soubesse o que é mais adequado para vida dele. Essa atitude atrapalha o relacionamento familiar e provoca sofrimento para ambos os lados.

Algumas tomadas de decisões para o futuro são feitas somente pela família, e a ele impostas; isso leva tempo para ser digerido e aceitado pelo transplantado. Até que isso aconteça, mais cargas emocionais negativas são acumuladas desnecessariamente.

“Muitas vezes, passavam, (choro) só que muitas vezes também, meu pai, eu não sei o que ele pensava, porque quando eu ia em busca de fazer algum curso, ele me questionava: ‘Por que você vai fazer um curso?’ Era onde, às vezes, eu perdia a esperança, eu falava: ‘Mas eu queria estudar.’ ‘Mas para quê você vai estudar?’ Então, às vezes, eu não entendia muito esse questionamento dele, eu ficava meio perdida. Eu também acho que eu não tinha aquela opinião: ‘Não, eu vou fazer! Não interessa pra quê, mas eu vou fazer!’ Aí eu voltava pra trás. Muitas vezes, eu chegava a fazer matrícula em faculdade, depois eu desistia. Teve um dia que eu fui comprar minha casa, ele falou: ‘Mas porque você vai comprar sua casa? Não tem o porquê! Você já mora com a gente, tudo, não tem o porquê você quer a sua casa! Você está fazendo hemodiálise, tudo.’ Muitas vezes eu ficava chocada com isso tudo, quando eu ouvia isso dele, eu acho que deveria ter sido de uma outra forma, mas aí eu falava não. (...) Entre

---

*eu e o meu pai no começo, o relacionamento ficou complicado, mas depois eu entendi. Ele falava: 'Safira, a gente tem que fazer isso, porque olha só como está a situação da gente.' Eu falei: 'Está bom então.' Foi onde que eu aceitei me aposentar por invalidez, mas não conseguia no começo, aquilo me fazia mal. (Rebeca)*

Muitas são as adversidades encontradas ao longo da experiência que são capazes de provocar conflitos e desentendimentos nos relacionamentos familiares. Mesmo sendo a minoria dos participantes a relatá-los, percebemos o quanto foram impactantes. É importante lembrar que mesmo em face de sofrimentos tão intensos, a família, principalmente a nuclear, procurou sempre estar ao lado de seu ente e apoiá-lo nas várias dificuldades que teve.

## **5.2. Ser um porto seguro**

A família sofre impactos duros ao longo da experiência. Ainda assim, apesar de toda a dificuldade e abalos psicológicos, sociais e econômicos, busca sustentar, apoiar e fortalecer o transplantado nas diferentes fases que o mesmo tem que encarar.

O movimento que a família faz em prol do transplantado ocorre simultaneamente com as situações que provocam dor, sofrimento e dificuldades, tanto para ela própria como para ele. Procura, em meio a esse turbilhão de coisas, ser a estrutura que o ente querido tanto necessita. Esse é um processo contínuo e dinâmico da experiência vivida na família.

Nesse sentido, a família procura, em meio aos percalços que experencia junto ao transplantado, ser um porto seguro para o mesmo. Ser e fazer o que ele necessita, dentro das possibilidades que ela tem, para que o mesmo possa enfrentar adversidades de uma forma menos sofrida. Essa é a percepção que os transplantados têm em relação ao comportamento e papel que a família desempenha ao longo da trajetória.

O transplantado percebe que a família busca restabelecer seu equilíbrio diante dos ataques que sofre para poder ajudar o indivíduo positivamente a lidar com a situação. Tudo isso ocorre nas interações estabelecidas, cada um consigo próprio e com os elementos que permeiam a experiência.

O transplantado percebe na família a sua maior fonte de apoio e segurança. Na análise dos depoimentos pudemos apreender que a família se configura à situação, às necessidades e dificuldades que em meio à interação com o indivíduo e com o ambiente ela capta.

Essa configuração é percebida como sendo feita para facilitar que o familiar doente consiga passar com menos dificuldade pela situação. Em meio a tudo que acontece de ruim com o transplantado e sua família, ela busca auxiliá-lo a despeito de suas próprias demandas.

### **5.2.1 Facilitar o enfrentamento da situação**

A família cuida e apoia seu familiar doente nas dificuldades advindas com a doença e seu tratamento. Na fase em que o procedimento dialítico e a enfermidade são mais restritores, a família consolida-se como um potente elemento de apoio a dispor do transplantado, buscando atender as necessidades físicas e emocionais.

Ela assume o papel de facilitadora no enfrentamento das diversas situações, posto que esse período pré transplante é a batalha mais difícil e cruel, e é onde a família se faz mais presente encorajando, amparando, ajudando.

A família auxilia a pessoa a lidar com os sentimentos negativos decorrentes da nova condição de se ver e estar doente, com as restrições hídricas e alimentares. Ajuda também na vigilância, apontando os deslizes e alertando para o que não é correto fazer, sendo o alicerce que a sustenta em meio as adversidades.

*“Sim, eu estava com um cateter, fiquei andando no hospital, aí tinha um orelhão dentro da Santa Casa e eu liguei para a minha tia chorando, chorando: ‘Eu estou sem chão!’ Não tinha ninguém!!! (...) Ela falou: ‘Calma, calma, você não sabe. Calma, calma, espera, deixa os médicos falarem alguma coisa a mais.’ ‘Mas eu já estou com esse negócio (cateter) aqui e ninguém fala nada?!’ ‘Calma, calma, não desespera, aguenta as pontas.’” (Renan)*

*“Minha família me apoiou muito em todos os sentidos. Apoio em tudo! Se ficava triste, se precisava ir lá levar (na hemodiálise), eles estavam assim sempre, sempre comigo assim sabe? Nessas horas, família apoiando, ajuda você encarar o tratamento. O médico chega e fala: ‘Você tem que fazer, você não pode comer isso, você não pode beber água...’ Aí acho que nessa fase que fala de beber água é... (...) Você estar com sede e não poder beber um copo d’água? É difícil! Tem que ter o apoio da família, porque olha, eles ficam policiando: ‘Você tomou isso, né?!’ Aí dá risada: ‘Só um pouquinho!’ (risos) ‘Não, não pode!’ Aí falava pra gente chupar gelo, aí eu ficava dando risada da situação, né?! ‘Oh já bebeu, não pode!’ Acabava dando risada ‘Ah, só um pouquinho não vai fazer mal!’ (risos) Mas me apoiaram bastante, me apoiaram bastante, hoje me apoiam também.” (Carla)*

*“A participação da família é muito importante, principalmente quando uma pessoa está na hemodiálise, ali ela é 90% a família. Quando ela não tem esse apoio, eu acho que ela se sente muito mal, ela fica muito mal quando ela não se vê naquele alicerce.” (Rebeca)*

Nesta fase, o apoio que a família exerce independe de sua presença constante durante o tratamento dialítico para ser significativo e encorajador. Por vezes ela não acompanha seu ente, porque se abala muito com o sofrimento que encontra lá. Ela sabe que seu familiar precisa frequentar aquele serviço e, com o transporte da prefeitura garantindo o ir e vir para a

hemodiálise, ela não se faz presente no local, mas sua ausência é percebida sem grandes prejuízos pelo transplantado.

Há casos em que a família opta por estar com a pessoa durante a hemodiálise e participar dos cuidados ativamente, protegendo, velando para que a pessoa sinta-se o mais confortável possível e para que suas necessidades sejam satisfeitas.

*“Olha, bem pouco eles iam na hemodiálise, porque é duro ver o sofrimento do povo ali, sabe, mas eles me davam muito apoio, graças à Deus, não posso reclamar, tive muito apoio deles. Porque eu tinha o transporte que passava aqui para me pegar de manhã, mas eles me apoiavam muito, me davam muita força, porque se não, acho que eu não teria conseguido se não fosse a minha família. Não teria conseguido ir até o final, porque não é fácil de jeito nenhum!”* (Soraya)

*“Ela ficava comigo as quatro horas lá. Tinha a cadeira, ela me ajudava a deitar, me ajudava a sentar, dava coisas para eu comer. É (pausa) conversava comigo, levava alguma coisa para eu ler. Quando eu passava mal, ela chamava as enfermeiras. Eles me ajudavam quando a gente ia pra Ribeirão...”* (Bruna)

Para enfrentar as dificuldades, a família se une mais. Ela também se dispõe a conceder o apoio financeiro, tanto para o transplantado caso ele necessite, quanto entre si para melhor acompanhar seu ente doente.

*“A minha família participou bastante, os tios, meus pais vinham me ver sempre, mesmo não tendo condições, eles faziam uns rateios lá.”* (Renan)

*“Meu Deus, foi muito importante! A união da família foi muito importante nessa época, porque uma coisa que você precisa, você pode contar com a família. Graças à Deus eu não precisei de nada financeiramente, mas foi oferecido pelos irmãos: ‘Olha, se precisar...’ ‘Se precisar eu te falo.’”* (Paulo)

A família facilita para o transplantado passar pela situação, porque transmite a ele segurança de um apoio firme e estável em meio à oscilação de sintomas físicos que o procedimento dialítico provoca. Ela também atua em prol dela mesma, cuidando uns dos outros, para comunicar força.

Eles agem com vistas a encorajar o tratamento e a promover uma atitude positiva de resolução dos problemas na medida em que demonstram interesse e preocupação em ajudar no que for necessário, deixando sua própria tristeza em segundo plano.

*“Eles foram importantes assim, na ajuda, que seria cuidar de mim, cuidar da casa, cuidar um do outro, porque na verdade um tem que cuidar do outro nessa hora, para poder ter força, porque nessa hora não é fácil para eles.” (Paulo)*

*“O apoio da família, o apoio da família é muito importante! Porque você sente segurança, sente que tem alguém que vai cuidar de você, porque eu chegava muito debilitada e não conseguia fazer nada. Então, para ter alguém que cuida de você, pra ter alguém que cuida das tuas coisas. Vamos supor, você vai para a hemodiálise hoje, você vem e não consegue fazer as tuas coisas, no outro dia você está bem, você faz tudo, aí já no outro dia você vai de novo, você fica num dia perdido, eu falava assim que era um dia perdido, esse dia de ir na hemodiálise. A família é o que facilita. (Emily)*

*“Eu tive o apoio, a minha mulher mesmo, ela se formou em técnica de enfermagem, não exerce, mas exerce comigo, ela que cuida de mim, ela se preocupa mais do que eu mesmo, até mesmo por ela conhecer”. (Eduardo)*

*“Eles falavam: ‘Vamos lá.’ Coisas desse tipo, mas (...) ver eles tristes por isso? Não, eles nunca demonstraram, muito pelo contrário: ‘Vamos fazer, vamos atrás, vamos correr atrás. Pai você tomou o remédio? Pai você fez isso? Pai não vai*

*trabalhar. ' Eles não queriam que eu viesse, mas pelo amor de Deus, o que me envolve é o trabalho. Pelo amor de Deus, vou deitar? De jeito nenhum. ' (Ricardo)*

A família oferece a presença, a companhia, não apenas para cuidar, mas para descontraír, conversar. Essa presença permite que o transplantado não fique só, pois algumas pessoas, conhecidos, se afastam quando se deparam com uma situação de doença grave como a que eles enfrentam.

Estando junto, a família proporciona ao transplantado compartilhar juntamente com ela desse sentimento de pertença, o que favorece também o enfrentamento e a melhora, uma vez que ele não se sente sozinho, desamparado.

*“As pessoas têm medo, eu acho, quando existe uma doença, elas não conseguem lidar com aquilo. Então, tem pessoas que não conseguem. Não tem marido que larga a esposa? Porque ele não dá conta daquilo? Então cada pessoa age de uma forma. Eu acho que a doença é um pouco assustadora, as pessoas não sabem lidar com isso, com o lado negativo, não é todo mundo que consegue lidar com isso.” (Rebeca)*

*“Estando sempre na minha casa, comigo, conversando, foi dessa forma que eles me ajudaram. E eu também estando sempre com eles, na casa deles também, dessa forma. (...) Eu não me sentia só, eu não me sentia só, sempre tinha alguém. Fim de semana, principalmente, estavam os filhos lá em casa, enfiados lá, filhos e irmãos, estavam lá. Ah, isso era ótimo!” (Paulo)*

*“Ah, eles me deram muita força. Foi tocando sabe? A família, meu irmão vinha muito. Se a família não participar muito, fica doente. Agora, se a família se afasta aí você... Mais a família, porque os amigos já se afastam, em tudo: participação, acham que você vai pedir dinheiro. Se não é a família! Mais é a família mesmo, se for depender de amigos, minha filha!?!” (Pedro)*

O incentivo e apoio que a família dá é muito importante. Por vezes, ao incentivar a adesão ao tratamento, ao conversar sobre a doença, ela ajuda o transplantado a ressignificar ambos. Isso influencia na maneira como a pessoa encara a situação e ajuda a permanecer firme, a não desistir do tratamento. É um consolo bem-vindo na adversidade.

*“Minha esposa falava: ‘Amor, pensa bem, tem gente que tem doença pior!’ E tem mesmo! ‘Pensa isso: Tem coisa pior, ou você já podia estar morto! Você está tendo a chance de viver, a máquina está te ajudando a viver, a máquina é como se fosse o seu rim, se não tivesse ela, já estaria todo mundo morto!’ Se no caso um dos dois (médicos da hemodiálise), pararem e falarem assim: ‘Olha, não vamos fazer mais.’ Vai ter que ir todo mundo pra Ribeirão, ou para Piracicaba, outro lugar, aqui não dá. Nós temos que dar graças à Deus pelas máquinas e por eles.” (Renan)*

*“Me ajudaram me dando força. Falavam assim: ‘Olha Ametista, essa é a sua caminhada, um dia Deus vai lembrar de você. Você é muito forte, por isso Deus mandou essa cruz pra você.’ Meu marido falava assim, não falava cruz, falava assim: ‘Deus não dá o fardo, se a gente não pode carregar.’ E assim a gente ia tocando. Com palavras, e como eu já tinha fé em Deus, eu me agarrava nas palavras, fez muita diferença essas palavras para mim, muita diferença. Ajudou, ajudou a enfrentar. Se não tivesse isso, acho que eu teria desistido, teria, porque já teve o afastamento dos irmãos, da minha mãe, e se não tivesse apoio dentro de casa, eu acho que teria abandonado o tratamento.” (Emily)*

### **5.2.2 Doar como ato de amor**

Somente o amor é o significado que o transplantado tem para o ato altruísta e generoso que ele vê em sua família. O amor familiar permeia toda a experiência, sentimento mais nobre

que recebem desde que a doença se instala, até após a realização do transplante. Amar é o motivo de todas as coisas boas que a família faz em prol de seu ente querido. A maior manifestação de amor encontra-se na atitude de compartilhar um pedaço de si, compartilhar vida, compartilhar uma segunda chance – doar o órgão.

*“É um ato muito generoso, eu não sei nem explicar, é amor. Quando a pessoa doa, doar um órgão é uma coisa mais linda que tem, tanto para quem recebe como quanto para quem doa, para quem doa eu acho que é mais generoso, sei lá.”* (Eduardo)

*“Ela doou por amor, amor mesmo, amor de irmão. E não seria só por mim. Ela, depois que a minha mãe faleceu, embora ela não seja mais velha, ela é praticamente a mãezona de todo mundo.”* (Paulo)

*“Agora pensando, depois de tudo que você me perguntou, eu vi que a doação do meu pai foi mais do que o rim durar mais, é um ato de amor.”* (João)

A família, ao inteirar-se da má notícia, procura lidar com a situação buscando a solução para o problema dentro dela mesma, dispondo-se voluntariamente a fazer os testes de histocompatibilidade para identificar o possível doador.

*“Todos meus irmãos se propuseram a fazer teste, só um que não, e combinaram que aquele que melhor fosse, seria o doador. Minha irmã doou. Aqui em Ribeirão Preto, eu já estava na fila de transplante, sabe? Aí seria pelo SUS, eu cheguei a ir umas 2 ou 3 vezes lá. Mas aí como os meus irmãos se propuseram a doar e fizemos os procedimentos, tinham 2 que eram compatíveis, minha irmã e o meu irmão. Meu irmão não pode, por conta de um problema... Minha irmã doou, porque tanto os dois eram iguais, então ficou minha irmã.”* (Eduardo)

*“O dia que ela descobriu que eu tinha problema de rim, porque da minha família nós somos em 7, apesar que uma já faleceu, dos 6 que ficaram, só ela podia doar. Não*

*foi por questão de compatibilidade, ela era a única que podia, porque ela não tinha nenhuma doença crônica, porque os outros tem diabetes, os outros tem problema de pressão, então, ela era a única que não tinha doença crônica nenhuma, era a única que podia doar. Além dela tiveram outras pessoas, o meu genro quis fazer os exames também, mas ela não deixou, a minha ex mulher também queria, mas ela não deixou. Ela falou: 'Por enquanto vou eu, depois se não der certo, vão vocês.'"* (Paulo)

Ocasionalmente, o familiar que se dispõem a doar o órgão é impossibilitado por questões referentes a histocompatibilidade e por problemas de saúde como ser portador de doença crônica. Por vezes, embora a família se disponha a doar, e insistir nisso, não pode assim proceder, porque o transplantado não aceitou.

*"Meu pai já programava tudo. Quando eu comecei a fazer a hemodiálise ele falava assim: 'Oh a sua irmã faz, depois o seu irmão faz, depois eu faço (doação do rim)'. Então na cabeça dele já a minha vida assim já estava com os rins certinho entendeu? Primeiro faz a minha irmã aí quando desse, não desse mais já fazia meu irmão e quando não desse já fazia ele, então não ia ter problema, não ia faltar rim. Não deu certo porque nenhum era compatível comigo e o meu pai que era compatível tinha um probleminha no rim que impedia ele de doar."* (Carla)

*"Ah o doador meu foi de cadáver, foi de cadáver porque eu tenho irmãos, eu tenho 3 irmãos, mas todos têm problema de pressão alta. Então a pessoa não pode doar. Tem uma irmã que tem pressão alta e diabetes, então fica complicado. Falei: 'Não, eu espero de cadáver seja o que Deus quiser.'"* (Soraya)

*"Eles queriam, os meus filhos queriam doar, eu não quis. Pelo seguinte: pela idade deles. Embora parece que os médicos nem aconselham porque eles são novos ainda, e outra, eles estavam recém-casados, tinham acabado de casar, os dois, você*

*entendeu? Falei: 'Não, imagina! Eu vou para hemodiálise, estou vivendo, estou bem, eu vou tocando. E outra, eu entro na fila, eu espero.' Mas eles queriam porque queriam, eu não quis. E os médicos também não recomendam abaixo dos 30, e outra, tomara que não, mas e se eles vierem a ter um problema renal futuramente? De repente dá em um, tem o outro também, então, não é aconselhável, naquele momento eu não achava necessário, necessidade deles se exporem. Vamos dizer: 'Ah o pai está ou o transplante, ou não tem jeito.' Ai é diferente, não era o meu caso, não era o meu caso.' (Ricardo)*

### **5.2.3 Permanecer firme na espera**

A família espera ansiosamente pelo transplante. Ela sabe que é através dele que seu familiar pode alcançar melhor qualidade de vida e menos sofrimento.

O apoio que a família oferece ao seu ente nessa fase é de extrema importância. O período de espera ocorre concomitantemente ao do tratamento dialítico, que é a pior fase vivenciada por eles. Sendo assim, a família esforça-se por permanecer firme e transmitir isso a seu ente através de mensagens positivas que o conforte e impulse a lutar.

Quando a dificuldade em descobrir um doador se prolonga, e o período de hemodiálise vai além do esperado, ela pensa em outras opções de pessoas para buscar, no intuito de ter o seu objetivo alcançado.

*“A minha família me ajudou muito quando eles pegavam para falar que o transplante daria certo, iria chegar, quando minha mãe me abraçava e falava que ia dar tudo certo, essas coisas.” (Bruna)*

*“Eles sempre me deram força, que se não viesse da família, viria de cadáver, da fila, tanto é que eu já corri, depois que aconteceu isso daí, que eu entrei na fila de espera de órgãos de Ribeirão Preto.”* (Eduardo)

*“Minha família sempre está junto comigo, mesmo porque quando eu fiz o transplante, eu sempre tive o apoio da minha família, de força: ‘Você vai conseguir, a vida é desse jeito mesmo, você tem que encarar.’”* (Eduardo)

Outra ajuda que a família comunica ao transplantado é quando este apresenta algum tipo de resistência em relação à aceitação do procedimento de transplante. Não é fácil para a família fazer com que mude de opinião, mas ela continuou se mantendo firme no propósito, respeitando e orientando, até que finalmente consegue alcançar sua meta.

*“Eu não tinha na minha mente a clareza disso daí, eu não tinha, eu só entrei na fila do transplante depois de 1 ano de hemodiálise, só que eles já vinham batalhando comigo. Batalhando assim, avançavam e paravam, por quê? Eles respeitaram o meu tempo, não foi aquela coisa de empurrar não. Falavam ‘Agora pensa.’ Eles respeitaram muito.”* (Ricardo)

#### **5.2.4 Acompanhar a realização do sonho**

A sensação da chegada do transplante é de surpresa e imensa felicidade. Ela é amplificada e significativa por toda dificuldade e sofrimento que eles atravessaram para chegar até aqui. O sentimento de alegria é tanto que ofusca as palavras, é manifesto de várias formas, inclusive pelo choro.

O sentimento de preocupação, de zelo, de pertença, de cuidado, faz com que a família queira permanecer, acompanhar seu ente querido nas horas que antecedem e precedem o procedimento cirúrgico.

A alegria é tamanha, que a família não consegue guardar segredo diante de tal notícia. Ela rapidamente a compartilha com as pessoas mais próximas, mais chegadas.

*“‘Minha filha, chegou um transplante pra mamãe, a mamãe está indo.’ Ela começou a chorar ‘Eu vou junto!’ ‘Filha, você não vai. Você vai ficar aqui, vai lá na sua irmã.’ ‘Não vou!’ Conversamos, tudo, e ela falou: ‘Então me deixa ir até Ribeirão e depois eu volto com a mesma ambulância.’ Chegou lá, não voltou, ficou lá junto, aí precisou a outra ir lá às 5:30 da tarde buscar ela, que foi a hora que eu fui para o transplante. Então foi uma alegria, uma alegria. (...) Ela chorava, chorava, chorava, e eu falei: ‘Você não vai ligar para o seu pai.’ O pai dela estava lá em Santa Catarina com o noivo dela, nessa época era noivo ainda, ‘Tá bom, não vou.’ A hora que eu descuidei dela, que eu estava conversando com o médico, ela ligou. Meu marido começou a chorar: ‘Eu vou embora, eu vou aí!’ Eu falei: ‘Você vai fazer o que aqui? Se eu estou nas mãos dos médicos, você não vai poder fazer nada, vai ter que ficar lá na porta.’ Com muita conversa ele falou: ‘Está bom então.’ Aí ficou lá, e ela continuava chorando, chorando. Eu fui para o transplante, depois quando foi de madrugada ela já ligou pra lá, falaram que estava tudo bem, que tinha corrido tudo bem, ela já ficou mais tranquila. Ela me ligava daqui: ‘Mamãe, tal dia eu vou visitar você.’” (Emily)*

*“Meu pai falou: ‘Safira, levanta, levanta!’ ‘O que que foi?’ ‘Chegou um transplante!’ Eu levantei da cama e comecei a sambar (risos). Eu falei: ‘Eh! Veio o transplante!’ (risos) E ele começou a chorar, e eu fiquei toda alegre! (risos) Nossa, ele chorou muito! Chorou de alegria! (risos) E a minha irmã, que é mais nova que eu 12 anos, ela chorava de alegria.” (Rebeca)*

*“Quando eu contei que tinha chegado o transplante para minha esposa, ela falou: ‘É verdade Berilo?’ Ah, a gente nunca teve uma notícia dessa, é a mesma coisa de falar pra você: ‘Ó, você ganhou na loteria.’ Não tem ação, ela ficou sem ação, não caiu a ficha dela.’ (Renan)*

*“Tanto é que o dia que a gente estava viajando, que fomos para São Paulo, a minha filha estava na (escola em outra cidade), e a gente ligou do carro. A gente vinha bem contente, à noite já, já tínhamos feito todo o processo, marcado o dia, eu falei: ‘Tal dia o pai vai transplantar.’ Aí foi choro, choro de alegria.” (choro e pausa) (Eduardo)*

*“A família fica na mesma situação, feliz. Começa a ligar para todo mundo, para as pessoas que convivem com você, que sabiam. Tem gente que torce por você, claro que todos vão torcer, mas tem aqueles mais próximos, que você tem mais afinidade, mais intimidade, vamos dizer assim. Aí vira aquela corrente, e um ligando para o outro, em meia hora estava todo mundo sabendo, uma felicidade só. Nossa, é única, é única.” (Ricardo)*

O pós-operatório do transplante é um momento de grande alegria e mudança para a família. Agora, ela se regozija com as alterações que percebe na saúde do transplantado, sente-se imensamente feliz por ver que o transplante está tendo sucesso e empenha-se em colaborar a cada dia no que for preciso para garantir que o sucesso seja pleno.

*“Eles estão sempre assim comigo, né?! Quando eu fiz, não podia ficar comigo, por causa de negócio de infecção, então é até não pode, mas eles iam toda a semana me ver, conversar com o médico, ver como é que tá. Aí ficavam felizes, chegavam e sentavam e me davam água para beber, levavam as coisas para eu comer na sacola, levavam escondido na sacolinha, uma bala, alguma coisa, porque como pode comer agora, né. Ficavam felizes de poder levar e dar pra comer, sabe? Aí levavam água,*

*aqueles garrações né, de água para beber... A gente dava risada à toa só de levar aquela garrafona de água para beber, sabe?! Aí levavam na sacolinha coisa pra comer, aí come um pouquinho, daí já tá levando marmita, aí vinha comida ela (mãe) via eu comendo, aí ficava feliz que eu estava comendo.” (Carla)*

A presença continuou marcante na fase de hospitalização do pós operatório. O desejo de ficar perto era demonstrado em atitudes. A distância entre o hospital do SAE e o município de origem dificultou as visitas da família, mas mesmo assim encontrava meios, negociava, conversava, fazia arranjos para que as visitas acontecessem.

Quando não foi possível a presença física por causa da orientação médica, a família se fez presente através de ligações pelo telefone celular.

*“A minha mulher ficou até eu sair da sala. A operação durou 8 horas e 40 minutos, ela esperou até eu sair. Eu saí o médico falou, falou para ela, ela que me contou depois: ‘A operação foi um sucesso, o rim teve boa aceitação, está funcionando bem, já está funcionando, está funcionando muito pouco, mas está funcionando bem.’” (Mateus)*

*“Minha família me visitou todos os dias, todos os dias, não falharam um dia, a esposa, os filhos. Essa atitude para mim foi importantíssima, você se sente amparado. Eu, falando por mim, todos os dias eu tive visita, não fiquei um dia sem visita, nenhum.” (Ricardo)*

*“Visitaram. Depois de 3 dias, poderia estar indo lá, visitar, mas assim, eles conseguiam ir, mas eles revezavam. Todo final de semana ia alguém. (...) Eu senti que não estava sozinha, que aquilo ia passar bem rápido, e que logo eu iria continuar a minha vida, bem diferente” (Rebeca)*

*“Eu falava que não precisava, mas a hora que eu via elas eu ficava feliz, ficava muito feliz ‘Olha não precisa vir não que eu estou bem.’ Mas quando eu via, eu ficava feliz. A minha mãe, a minha irmã foi me visitar, eu fiquei muito feliz.” (Emily)*

*“Durante todo o tempo, estavam sempre comigo. Durante a hemodiálise, durante o transplante. A semana que eu transplantei não ficaram um dia sem ir ao hospital, todo santo dia iam lá para Ribeirão, todo o santo dia eles iam. (...) Às vezes ia ela, às vezes ia outro, eu tenho duas (filhas) casadas, né. Uma hora ia uma, outra hora ia outra, eles iam assim, revezando. Ai todo dia estavam lá, todo santo dia estavam lá.” (Soraya)*

*“Não, não era necessário ir todos os dias, eles foram 2 vezes, era longe de Salto à Botucatu, são 200km. Mas foi ótimo ver a minha família chegando, foi muito bom, nossa, eu ficava muito feliz. E a gente também se falava pelo celular, o celular ficava o tempo todo do meu lado, a gente conversava bastante.” (Paulo)*

*“Eles me ajudaram ligando, né. Todo dia de noite, todos os dias eles me ligavam. A família participou muito, disso eu não tenho o que reclamar.” (Pedro)*

### **5.2.5 Zelar pelo bem estar do transplantado**

A vida após o transplante muda, o que não muda é o cuidado que a família continua a ter com o transplantado. Ela o acompanha nas consultas e nos exames de rotina, mesmo que em alguns casos signifique ter que ir de van, no transporte da prefeitura, e passar o dia todo no SAE.

A família entra em acordo para decidir quem vai acompanhar o transplantado conforme a disponibilidade de cada um. A família extensa manifesta seu interesse no estado de saúde dele por meio de ligações.

*“Agora no começo ela (esposa) foi comigo, mas foi passando, foi passando e eu falei: ‘Ah, agora vou sozinho.’ Porque é difícil pra ela (esposa) também, né?! Precisa ficar o dia inteiro, Ribeirão é calorzão. Sempre no começo ela foi comigo.”* (Pedro)

*“É, quem me acompanha em tudo, às vezes é o meu filho, às vezes é uma filha casada também, quando ela pode, ela me leva. Se às vezes ele não pode trocar serviço que nem quando vai de manhã, se ele não pode deixar de ir de manhã fazer o serviço a minha filha me leva, porque agora ela saiu do serviço e está em casa então ela me leva. Tem como ajudar.”* (Soraya)

*“Agora o meu tratamento, eu faço tranquilo, até hoje eles não permitem que eu vá para Ribeirão sozinho, sempre vai um dos meus filhos e não me deixam dirigir na estrada.”* (Ricardo)

*“A minha esposa vai comigo, todas as vezes que eu vou para Ribeirão, ela vai, e todas as vezes ela entra na sala.”* (Mateus)

*“E cada vez que eu vou fazer os exames, a minha família procura saber como que está, eles ligam se preocupando comigo, como a minha outra irmã também é a mesma coisa.”* (Eduardo)

A família também continua zelando pelo bem-estar do ente querido. Os cuidados continuam acontecendo, eles procuram proporcionar uma atmosfera tranquila na casa, cuidam da alimentação adequada e dos horários dos remédios, a limpeza na casa é rigorosa para que não haja risco de contaminação, fazem tudo pelo sucesso do transplante.

A dedicação no cuidado é tal que, em algumas situações, em virtude da delicadeza no estado de saúde, a família solicita ao transplantado que diminua o ritmo de trabalho no intuito de protegê-lo de maiores riscos.

*“A minha esposa, os meus filhos, eles gostam de música, já não ouviam a música tão alta, ficavam na deles, colocavam fone de ouvido. A minha esposa limpava muito bem a casa, fazia aquela comidinha, tipo o arroz e o feijão com menos sal, fazia diferente. A limpeza era muito mais na casa, por causa dos vírus e bactérias, ela sempre mudava o cardápio para eu não ficar enjoado, e sempre dava esperança de vida, psicologicamente, era isso.” (Renan)*

*“A participação da família foi importantíssima. Eles apoiaram totalmente, integralmente, em todo tempo, até hoje! Eles me vigiam na questão do remédio, da alimentação, se está bem ‘Pai, vai embora mais cedo pra casa. Pai, o senhor precisa ficar até essa hora na loja?!’” (Ricardo)*

Quando existe a necessidade do isolamento social para não prejudicar a saúde em vista da baixa imunidade, a família extensa respeita as orientações médicas fazendo poucas visitas, ou até nenhuma. A família nuclear chega a se afastar da extensa para fazer companhia ao transplantado e para não expô-lo aos riscos.

*“Nem o meu pai e nem a minha mãe veio me ver! Eles ficaram 3 meses sem me visitar depois que eu fiz o transplante, para não dar infecção.” (Renan)*

O transplante não isenta a pessoa de outras internações e problemas de saúde. Há casos em que o transplantado é internado devido a processos infecciosos e/ou rejeição. Quando isso acontece o transplantado percebe que a família continua apoiando e fazendo o que pode, ainda que sua atuação seja limitada.

*“Ah, sempre que eu ficava internada eles ficavam comigo, quando ia ao médico eles ficavam comigo. Sempre, quando não era minha mãe era meu pai, ou então minha irmã. Sempre junto.” (Bruna)*

*“Eu peguei o vício de ler o gibi da Monica, do Cascão, do Chico Bento, do Cebolinha, então, cada vez que eu ia, eu levava 10 ou 15, ou 20 gibis. Chegou uma época, que a minha mulher falou assim: ‘Ah, vou mandar todos.’ Ela mandou 180 gibis para me ajudar a distrair.” (Mateus)*

### **5.3. Seguir em frente com a família**

Grandes são os desafios que compõem a vivência do transplantado. Em cada um deles a família desempenha um papel preponderante a seu lado. As atitudes da família o influenciam na tomada de decisões e no enfrentamento. Em função das interações estabelecidas na e com a família, muitas das condutas adotadas pelo transplantado são definidas.

Este último tema retrata como a vivência do indivíduo se dá, tendo, como contexto e base para se desenrolar, a experiência da família, conforme demonstrado na Figura 2.

A compreensão que o transplantado desenvolve da família é de que, a despeito de todo abalo sofrido, ela procura se reequilibrar para poder apoiá-lo. Esse processo é dinâmico, contínuo e ocorre, por vezes, concomitantemente um ao outro. A família é extremamente significativa. Durante o processo isso pode ser alterado para mais ou para menos, mas fazendo-se sempre importante.

Ter o apoio da família produziu um resultado positivo no transplantado, na forma como ele encarou os problemas e se manteve firme na situação.

Ter a família a seu lado garantiu que continuasse na batalha, que seguisse em frente, apoiando e sendo apoiado, tendo nela o suporte que o sustentasse ao longo da jornada.

As categorias que constituem esse tema dizem respeito à essa visão que o transplantado tem de sua família, das relações estabelecidas, e como isso influenciou suas atitudes nas dificuldades que teve que enfrentar.

### **5.3.1 Ter na família a força para lutar**

A família se constitui como a principal força que o indivíduo tem para enfrentar a situação ao longo de todo o processo pelo qual passa. No entanto, ele considera que a fase mais crítica e difícil de ser atravessada é a da hemodiálise. É nessa etapa que ele percebe-se como mais frágil física e psicologicamente, e mais necessitado de apoio. Para esses entrevistados a família responde à altura ao chamado feito. Eles acreditam que a família é a maior responsável por conseguirem sobreviver a essa experiência.

A família é tudo para ele, ela atua em várias esferas da experiência e, ainda que em alguns momentos ajam conflitos e desentendimentos, ela continua sendo para ele a maior fonte de apoio que ele tem.

Apesar do medo de morrer e do padecimento, continua perseverante, porque encontra na família a força para lutar e a razão para continuar lutando.

(voz embargada) *“Ela e eles que fortalecem a ir vivendo, depois você vai passando o tempo e vai ficando forte porque eles são tudo que a gente... Eu acho que se a gente não tiver uma força da família, não aguenta não. Família é tudo também.”*

(Pedro)

*“Nossa, pra mim foi muito! Nossa! Foi como eu te falei, se não fosse o apoio deles, acho que eu teria desistido de fazer a hemodiálise, por causa do sofrimento e de eu apagar desse jeito, eu falei: ‘Qualquer hora eles vão me buscar morta aqui na hemodiálise. Do jeito que eu apago assim.’ Então eu ficava pensando: ‘Ah meu Deus, qualquer hora meus filhos vão vir aqui para me pegar pra por no caixão, do jeito que eu estou indo.’ (...) E eles foram muito importantes durante essa fase da minha vida, nossa senhora! (...) Foi por eles que eu consegui ficar até o fim, porque se não fosse eu teria desistido, tinha mesmo. Depois que eu comecei a apagar, se não fosse eles, eu teria desistido, não ia mais.” (Soraya)*

*“Ah, dava força para viver, porque se eu fosse uma pessoa desprezada pela família, como muitos foram, que não tinham família, ou moravam sozinhos, rapazes novos que moravam sozinhos, quantos que não desistiram? Faltavam, passavam mal, tomavam muito líquido e dava água no pulmão. Morriam. Quantos que fizeram isso, que desistiram da batalha, porque não tinham a família! Família é 100% junto com a doença, se você não tiver família, você morre, não adianta.” (Renan)*

*“Tudo que eu vivi significou que eu tenho que valorizar muito a minha família, nós temos que dar muito valor na família, que na verdade é o principal apoio da gente.” (Paulo)*

O que os impede, muitas vezes, de abandonar o tratamento é pensar na família. Ao assumir o papel do outro, eles conseguem redefinir a situação em função da interação com a família, colocar-se no lugar dela e imaginar a dor que seria para família perdê-los. Isso lhes impulsiona, dá forças para continuar.

Outro motivador é pensar nos planos, sonhos que ele tem para a família, bem como na importância que tem para ela, não apenas emocional, mas também como um viabilizador e facilitador para a família crescer.

O transplantado pensa nela e, ao deparar-se com o que ela representa, com o quanto ela é importante para ele, com o quanto ela se doou e fez por ele, quer estar sempre junto, e por isso luta até o fim, não se rende na batalha.

*“Eu poderia ter desistido, se eu tivesse desistido, o que seria a dor deles?! Para um pai, para uma mãe, perder um filho... Por um momento eu desisti, depois eu quis continuar, mas se eu tivesse desistido, se eu tivesse continuado a não comer, se eu tivesse continuado daquela forma? Eu teria morrido, eu não estaria aqui hoje contando essa história. Acredito que eu ia causar uma dor muito grande para eles, muito mesmo.”*

(Rebeca)

*“O apoio da minha família significou que hoje eu estou aqui. Às vezes eu ia andar e eu refletia, pensava, às vezes ela ia comigo, mas ela tinha que fazer almoço, cuidar aqui, aí eu ia sozinho e pensava, ganhava força, para me manter forte. (...) Para ter força, eu pensava na família, nos meus filhos, para não passar assim o que eu passei, o sofrimento que eu passei, que eu não consegui, porque eu não tinha pai. (...) O que me dava mais força, hoje eu tenho planos, o meu plano é dar estudo para os meus filhos, e eu cobro muito deles, eu digo: ‘Aproveita enquanto vocês têm o seu pai que pode bancar.’ Então é isso que faz com que eu não possa ficar doente, eu não possa parar. Até hoje eu às vezes, eu falo que não vou mais trabalhar porque eu estou cansado e eu penso: ‘Não, eu tenho que ir trabalhar, eu preciso trabalhar!’ Quando eu chego no meu serviço, as coisas mudam, eu gosto do que eu faço e aí dá força, e eu sempre lembro que tem filho que ainda depende de mim. Quando eles se formarem eu já me planejo para parar de trabalhar e vou viver um pouco, mas é isso que me dá força.”* (Eduardo)

*“É o que eu digo, nesse lado a família é muito importante. Muito importante assim, que eles te dão oportunidade de você ver que eles são importantes pra você, e que você tem que correr atrás para estar bem para estar com eles. Eu vejo muitas famílias desunidas, eu fico triste, porque é difícil quando acontece uma coisa dessa.”*

(Paulo)

A batalha que a família trava ao lado do transplantado faz com que ele se sinta seguro, protegido quando está com a família, e confiante para enfrentar as dificuldades. Ele percebe todo o empenho que a família tem para que ele fique bem, e é grato por isso.

Quando está com a família é como se, por aqueles momentos, pudesse ter paz e afastar-se das coisas ruins que acontecem nas internações e no tratamento de modo geral. Para ele é um alívio estar com a família.

*“A família apoiando é bom, dá confiança, dá segurança. Não que eu não poderia fazer sozinho, não que eu seja dependente, mas eu entendo o cuidado e eu tenho que valorizar isso, se não eu estou desvalorizando tudo que eles já fizeram e eu jamais posso fazer isso, eu não tenho esse direito, de tanto que eles batalharam, batalharam muito, batalharam junto, vestiram a camisa.”* (Ricardo)

*“A gente quando volta pra casa esquece das coisas que passa lá, vem pra casa e passa tudo. Quando está com a família passa. (...) Saía de lá (hospital), chegava aqui, era a mesma coisa de tirar com a mão, não sentia nada, ficava bem, dava risada. Falou de ir pra lá começava, começava enjoar, a passar mal, mão gelada, ficava assim, passava quando estava em casa. (...) Passava porque eu estava com a família. Você se sente protegido, não sei... Lá você estava mais... Não sei assim como funciona, não sei te dizer, acho que fica mais exposto. Assim em casa parece assim: segurança. Você vem bate o pé na porta, nossa dá... É um alívio estar em casa!”* (Carla)

### 5.3.2 Atribuir o sucesso do transplante à família

Na percepção do transplantado, a família garante o sucesso do procedimento antes mesmo dele acontecer. A trajetória que percorre até conseguir um transplante de órgão é cheia de altos e baixos; os momentos difíceis são mais presentes na experiência do que os momentos de tranquilidade e alegria.

Nas dificuldades que o transplantado passa, desde que se instala a doença até a realização do transplante, conta com o apoio da família de diferentes formas. Apoio que é significativo e valorizado durante a vivência.

A crença que se estabelece é que a família é a grande responsável pelo sucesso do transplante, por tudo que ela fez por ele até a realização do mesmo, e depois dele.

*“Eu devo o sucesso do transplante à minha família, à medicina também, mas a família é super importante, muito importante.”* (Eduardo)

*“A porcentagem que a minha família tem no sucesso do meu transplante é 100%, porque é uma extensão, não tem como, não tem como desligar isso, no meu caso. Não que eles precisariam estar 100%, entenda bem, comigo, é que eles se preocupam.”* (Ricardo)

*“Eu devo o sucesso do meu transplante pra minha mãe e para o meu pai, porque foram eles que cuidaram de mim. Eu não tinha força para cuidar de mim. Tudo eu venci por causa deles.”* (Bruna)

*“Qualquer tipo de transplante, se não tiver a família junto, não consegue!!! (...) Tinha o XXXX que começou com oito anos (na hemodiálise), depois de quatro anos ele conseguiu o rim, ele não tinha estrutura, morava com a madrasta, morreu! A madrasta não dava os remédios para ele, ela pegava o dinheiro dele, porque ele era aposentado*

*já, e ela pegava o dinheiro. Tinha a mãe da Cianita, que ajudava com as coisas para ele comer, ele chegava morrendo de fome lá (na hemodiálise). Foi transplantado, nossa sofreu aquele moleque para ser transplantado, perdeu o rim, veio pra hemodiálise, morreu na hemodiálise, demorou meses, morreu. Ele morreu porque a família não cuidou, ele era uma criança!” (Renan)*

### **5.3.3 Proteger a família de mais sofrimento**

A família é um suporte essencial que o transplantado tem para passar por toda a experiência. Ela é muito significativa e importante pra ele e, por isso, ele atua em favor de poupar a família de todo o mal, na medida do possível.

As dificuldades vividas na hemodiálise levam o transplantado a pensar muitas vezes que pode falecer durante as sessões. É um período duro na vida deles, de intenso sofrimento; além de todo desconforto vivenciado com os procedimentos que são realizados, ainda há o medo da morte a assombrar.

O transplantado faz tudo que está ao seu alcance para esconder seus medos e dores da família. Ele percebe que a família já é muito atingida por toda experiência. Se preocupa com isso e faz o que pode para poupá-los de mais dissabores. Por vezes, para isso, chega a omitir seu real estado de saúde, no intuito de que a família tenha um pouco de tranquilidade ou para não piorar ainda mais a preocupação deles.

*“Não contava que eu tinha medo de morrer. Eu só falava pra ela que doía muito. Às vezes eu chegava aqui e ela via o meu braço todo roxo e cheio de picada, ela perguntava por que, às vezes eu falava que a enfermeira não achava a veia. (...) Ah, eu não contava para ela desse medo que eu tinha (na hemodiálise), para ela não sofrer mais do que ela já estava sofrendo.” (Eduardo)*

*“Não contava que eu tinha esses pensamentos porque eu não queria preocupar eles. Eu nunca cheguei a falar pra eles que eu tinha esses pensamentos de parar e de desistir, do medo de morrer, porque eles (família) me dão tanto apoio, eu não vou encher a cabeça deles! Que eu tenho esses pensamentos! Me preocupava com eles!”*  
(Soraya)

*“Não, assim, eu não me envolvo com eles, eu não envolvo. Para ela (esposa) não ficar mais maluca, um doido é bom, dois já é demais. Eu não coloco filho, não coloco mulher... Minha mãe mesmo, está no nordeste, ela liga e pergunta assim: ‘E você? Como está?’ Posso estar muito mal, eu digo que estou bem. Não precisa, porque eu preciso tirar o sosseguinho dela (mãe) lá em cima? Ela vai dormir apavorada, é igual a minha esposa aqui.”* (Mateus)

*“Eu falava: ‘Filha, você não vem me visitar.’ Uma que eu precisei fazer 2 hemodiálises lá, depois do transplante, e eu não queria falar pra elas... E eu falei, pedi para o doutor me deixar fazer hemodiálise de madrugada para as minhas filhas não saberem que eu estava fazendo, mas olha minha cabeça! (...) Eu fiz isso porque eu queria proteger elas, não queria que elas ficassem preocupadas, e assim foi, e foi só quando eu saí de lá que eu falei.”* (Emily)

#### **5.3.4 Considerar a família como tudo para si**

Toda atuação da família ao longo da vivência e tudo o que ela é capaz de provocar e promover leva o transplantado a concluir que a família é tudo para ele. São tantos os adjetivos, características, significados que a família tem que, muitas vezes, fica resumido amplamente em: *“tudo”*.

Família é tudo porque ela se importa, ela apoia, acolhe, permanece, dá forças para viver. É vida, prioridade, luz, paz, união, segurança - é o alicerce deles, o seu porto seguro. Família é tudo o que eles precisam ter ao lado para sobreviver à experiência.

E, por ser tudo isso, por ser tão significativa, o que eles dizem e fazem é muito valorizado, as coisas boas e as ruins. Ela ocupa um lugar especial na escala de apoio do transplantado; abaixo de Deus, é a família.

*“A minha família é tudo para mim, representa muito, muito, muito, muito. Tanto meus filhos, meus netos, marido, todos eles representam muito para mim, estiveram junto comigo todo o momento, me apoiaram em tudo, então eles são tudo para mim.”*

(Soraya)

*“Família é tudo! Família representa tudo! Família é tudo na vida da gente, se não é a família, se a família não participar, você não tem forças para viver.”* (Pedro)

*“Abaixo de Deus, é ela, abaixo de Deus é a minha família. Pai e mãe é um só, esposa, e filho é um só, mas você pode ter outros, mas pai e mãe é essencial. Por causa da educação, (pausa) pra te dar força.”* (Renan)

*“Eu acredito que a família é muito importante na vida de qualquer pessoa. Ela é o alicerce da gente mesmo, é onde a gente busca o apoio mesmo, é na família. Eles significam muito, e por isso, o que eles falam tem muito valor.”* (Rebeca)

*“Como eu falei pra vc, pra mim em primeiro lugar é a família, em primeiro lugar, antes do trabalho. Depois, é lógico que tem que conciliar os dois, porque você precisa de sobrevivência, então tem que ter renda, e a renda é do trabalho, mas o suporte mesmo é a família.”* (Eduardo)

---

*“Olha, família é vida, eu sou apaixonado pela minha família, sou apaixonado por eles, isso eu digo no geral. Lógico, os filhos têm aquele amor diferente, mas família para mim é tudo. Família é amparo, confiança, é tudo, para mim é tudo.” (Paulo)*

*“É a minha base, meu porto seguro. Se já era, você imagina agora!? A gente se tornou dependente, não adianta, dependente no bom sentido, de tudo que eu recebi deles.” (Ricardo)*

*“Família é luz, paz, união, segurança, amor. Sem eles eu não teria conseguido.” (Bruna)*

## *Discussão*

---

*“Se a gente cresce com os golpes duros da vida, também podemos crescer com os toques suaves na alma.” (Cora Coralina)*

## 6 DISCUSSÃO

Da análise dos dados emergiram temas e categorias que possibilitaram compreender como o transplantado percebe a experiência da família ao longo de sua vivência, e qual a importância da mesma no processo de adoecimento e transplante. Olhar para os dados à luz da perspectiva interacionista nos fez compreender o transplantado como ator social, que no processo de interação social e comunicação dirige-se tanto aos demais atores sociais, quanto a si mesmo. Através do *self*, que é o ambiente interno, nos dirigimos a nós mesmos, por meio de símbolos que são construídos na interação, e nos percebemos como objetos sociais para nós mesmos. Levamos os outros em conta quando agimos, interpretamos as ações uns dos outros e nos comunicamos simbolicamente em nossas ações. A interação é a base para o que decidimos fazer nas situações, e ocorre em um fluxo contínuo entre os atores (CHARON, 2007).

Tendo em mente esse movimento contínuo e dinâmico que ocorre nas interações sociais, constatamos que a percepção que o transplantado tem é de que experimentar a descoberta da doença crônica representou para a família passar por um intenso sofrimento frente a uma notícia inesperada, que trouxe a todos mudanças drásticas no modo de viver. Ainda assim, isso não a incapacitou de oferecer auxílio para passar pelas diversas situações.

A doença renal crônica é progressiva e silenciosa, não apresenta sinais e sintomas prévios significativos; a sintomatologia surge somente em fases mais avançadas da doença. Sendo assim, quando a pessoa descobre a doença e recebe o diagnóstico, geralmente já há a indicação de terapia renal substitutiva (THOMÉ, 2011).

Uma avalanche de más notícias surpreende a pessoa e sua família: ouvir o duro diagnóstico de falência renal, receber inúmeras orientações alimentares e hídricas restritivas, introduzir uma elevada quantidade de medicamentos, ter de respeitar as limitações impostas

pelo tratamento dialítico. Tudo isso surpreende e impacta profundamente a psique e a rotina de todos.

A maioria dos participantes de nossa pesquisa foram imediatamente encaminhados para hemodiálise como opção de tratamento para DRC. Isso pode ter acontecido em função do diagnóstico de DRC ter sido dado quando a doença já estava em estágio avançado, o que impossibilitava realizar a diálise peritoneal. Em casos onde não há contraindicações específicas, cabe ao doente renal crônico decidir qual método utilizará para TRS (FEDERAÇÃO NACIONAL DAS ASSOCIAÇÕES DE PACIENTES RENAIIS E TRANSPLANTADOS DO BRASIL, 2013). Embora seja reconhecido esse direito, apenas um participante foi comunicado sobre essa possibilidade; os demais não receberam, a priori, explicações e/ou justificativas das condutas terapêuticas adotadas.

Os participantes da pesquisa quando iniciaram as sessões de hemodiálise, utilizaram o modelo largamente difundido em nossos dias, que consiste em realizar as sessões nas unidades de diálise, três vezes por semana, com duração média de quatro horas por sessão. As pessoas atendidas nesses locais são geralmente distribuídas nos turnos da manhã, tarde e noite, em turnos fixos (MATOS e LUGON, 2010).

Essa formatação de atendimento na unidade de diálise acaba por engessar a agenda da pessoa, bem como de sua família, e pode trazer prejuízos severos a saúde do indivíduo. Isso porque essa assimetria na distribuição dos intervalos entre as sessões aos finais de semana pode ocasionar maior número de mortes súbitas nessa população no início da semana, além de causar disfunções cardíacas durante o procedimento ou nas horas seguintes (BLEYER et. al., 2006).

Nascimento e Marques (2005), apontam também que as principais alterações que ocorrem durante a hemodiálise abrangem a regulação da máquina de diálise, associada as alterações hemodinâmicas decorrentes da circulação extracorpórea, e a remoção de um volume

líquido substancial em um tempo muito curto. Esse processo faz com que a pessoa sinta-se frágil, perdendo o vigor físico e a vontade de viver, ressaltando que pode culminar com o desfalecimento durante as sessões. A morte por vezes é presenciada.

Esses fatores associados entre si fazem com que a pessoa sinta-se intimidada pelo procedimento, sentindo medo de morrer; a noção de finitude ronda essa fase. O medo é acentuado quando se deixa de presenciar a situação, e passa-se a senti-la no próprio corpo. Esse dado é respaldado por Lopes (2012), em sua pesquisa, que teve o objetivo de compreender as narrativas de mulheres em tratamento hemodialítico na região da grande Florianópolis, Santa Catarina.

Orlandi et. al. (2012), também afirmam que muitos portadores de insuficiência renal crônica, em função do significado que o diagnóstico e realização da hemodiálise tem para eles, não se permitem planejar o futuro a longo prazo, ou sonhar, pois entendem que isso é uma perda de tempo frente à morte anunciada. Esse dado corrobora nossos resultados e demonstra o quanto se deparar com essa realidade pode atingir o indivíduo, e conseqüentemente sua família.

O transplantado percebe que presenciar sua debilidade física e sofrimento psicológico é impactante para a família. Acredita que à medida em que vai experienciando o tratamento e compreendendo os riscos que estão envolvidos nele, a família teme que seu ente querido não aguente a hemodiálise e/ou a situação e venha a falecer. Isso porque ficam cientes, ainda que por meio de relatos do próprio indivíduo, das dificuldades que ele vivencia com o tratamento, assim como os casos de falecimento que ocorrem durante a sessão de hemodiálise.

Barbosa (2013), em seu estudo realizado no sul do Brasil com 16 famílias de pacientes portadores de DRC pós transplante renal, que teve como objetivo explorar as representações relativas à experiência vivida pela família durante o período de falência renal e pós transplante

bem sucedido, também traz o intenso sofrimento familiar ao ver o padecimento de seu ente doente, e saber do risco de morte que acompanha o procedimento dialítico.

Às vezes, o que é presenciado no momento do procedimento é percebido como tão impressionante que incapacita o familiar de acompanhar seu ente durante o mesmo. Apesar de haver o desejo de estar junto, a dureza do que é visto, sentido, fragiliza emocionalmente a ponto de impossibilitar fazer-se presente em outras sessões de hemodiálise.

Mesmo que em algumas situações a família não consiga acompanhar o transplantado nas sessões de hemodiálise, não houve relatos de que isso o fizesse se sentir mal ou desconfortável por não tê-los presentes. No entanto, há famílias que fazem questão de acompanhar seu ente nesses momentos que lhes são tão sofridos e dolorosos, na intenção de confortá-los e ajuda-los a passar por essa condição (CARREIRA e MARCON, 2003).

Outra queixa constante dos transplantados, e conseqüentemente da família também, é a falta de liberdade que está presente na fase do tratamento dialítico, devido a necessidade de comparecer três vezes por semana na unidade de diálise para realizar o procedimento. Sadala, Lourenço e Lopes (2004), apontam que cada um atribui um significado à vivência desse período e dessa relação inevitável com a máquina de hemodiálise e que, independente do que se sente com relação a isso, é inegável que a vida é mantida em virtude dela, restando à pessoa aceitar, resignar-se e adaptar-se à situação.

Vale ressaltar, como trazem alguns autores, que dentre os pacientes com falência renal em fase terminal, há aqueles que encaram com energia e vitalidade as mudanças ocasionadas pelo adoecimento e tratamento dialítico. Eles aceitam a TRS como um procedimento necessário para manutenção de seu bem-estar e conseqüentemente de sua vida. Não ficou evidente nesses estudos o papel que a família teve para essa postura positiva do indivíduo (BARBOSA, 2013; PILGER et. al., 2010; TERRA et. al., 2010; VALADARES, 2009).

A descoberta da IRC e o início do tratamento dialítico podem, muitas vezes, tornar impossível para pessoa continuar com suas atividades laborais, tanto dentro quanto fora de casa. Nessas circunstâncias, a família ajuda assumindo as responsabilidades que outrora eram de seu ente, na tentativa de amenizar os estragos causados por essa condição.

Fráguas et. al. (2008), em seu trabalho com sete famílias que possuíam pessoas com nefropatia diabética, que teve como objetivo identificar as principais demandas e recursos da família no conviver e no cuidar de pessoas com nefropatia diabética, pontua que, embora haja um aumento na demanda da família com o adoecimento de um de seus membros, ela empenha-se por normalizar a situação aproximando-a da realidade vivida anteriormente à doença.

Ocasionalmente, os prejuízos emocionais dos familiares foram percebidos como geradores de abalos financeiros sentidos na família, isso porque a tristeza e as novas condições postas pelo adoecimento e seu tratamento afetaram negativamente a condição socioeconômica. Em algumas situações, o próprio indivíduo doente e/ou alguns familiares tiveram que renunciar ao trabalho em função da nova condição, ou do efeito incapacitante que a profunda tristeza gerava.

Na pesquisa de Carreira e Marcon (2003), que teve como participantes 16 portadores de IRC e seus familiares, que objetivou conhecer as concepções, atitudes e comportamentos relacionados ao trabalho, traz em seus resultados que, para estes sujeitos, a nova realidade requereu de alguns familiares e doentes renais crônicos abrir mão de seus empregos para conciliar o cuidado e tratamento. Neste caso, as consequências negativas foram mais marcantes. Não houve, entretanto, relação direta explícita desta atitude com sofrimento emocional.

Em nosso estudo tivemos também famílias que, preocupadas com o bem-estar de seu familiar, solicitaram que o mesmo diminuísse o ritmo das atividades laborais e, quando a pessoa chegava em casa muito debilitada da sessão de hemodiálise ou era afastada do convívio familiar

por conta de internação, houve colaboração da família em assumir, ainda que temporariamente, seus afazeres domésticos.

Wright e Leahey (2008), atribuem a isso o fato de que, quando adultos são afetados por alguma doença crônica que os incapacita de continuar com seus afazeres do cotidiano, a família busca se reajustar para cumprir o papel e obrigação que outrora era de seu ente.

O transplantado percebe que outro assunto que é importante e valorizado pela família é sua alimentação. Ele vê que a família, uma vez ciente da importância, passa adotar os hábitos alimentares recomendados pelo médico, que consiste em diminuir/suspender o consumo do sódio, frituras, refrigerantes e produtos alimentícios industrializados e a vigiar o comportamento do familiar frente a essas exigências. O convívio social é abalado com estas imposições atinge à família, que no intuito de estar/acompanhar/apoiar seu ente, deixa muitas vezes os passeios e lazeres de lado (FRÁGUAS et. al., 2008).

Na tentativa de proteger o familiar, algumas famílias nucleares chegam a mudar de estado, de cidade, para morar junto com o indivíduo e cuidar dele. A família não mede esforços na tentativa de cuidar e participar de todo o processo.

Uma pesquisa conduzida por Mendes-Castilho (2011), na cidade de São Paulo, cujo objetivo foi conhecer a experiência de manejo familiar, à luz do *Management Style Framework*, no contexto do transplante hepático pediátrico, encontrou estas mesmas atitudes familiares frente às dificuldades advindas com o tratamento e adoecimento. Ainda que tenha sido um estudo com família de crianças transplantadas, os achados foram os mesmos. Interessante observar que muitas vezes os adultos acometidos por alguma doença crônica também são capazes de sensibilizar e provocar tais ações em suas famílias.

Mesmo que todo desconforto e sofrimento advindos pelo tratamento incomode a família, ela sabe que esta é a melhor opção para que a pessoa possa viver um pouco melhor, e

sobreviver até a chegada do órgão, o que faz com que apoie e incentive a sua realização. Sendo assim, anseia pela realização do transplante, visto como a chance de retomar a “vida normal”, aquela anterior ao adoecimento e tratamento dialítico; simboliza a independência de todos esses sofrimentos (CABRAL, 2009).

Nessa fase a família apoia de todas as formas que consegue, para amenizar o sofrimento que presencia. Ela ajuda o transplantado a lidar com as emoções e sentimentos negativos que o invadem ao longo da trajetória. Os cuidados e orientações que ele tem, assim que inicia o adoecimento, provocam revolta e desejo de voltar à normalidade. São momentos delicados, onde a presença da família apoiando faz toda a diferença. Representa ter um alicerce seguro de apoio com que contar (SANTOS et. al., 2012).

Isso simboliza que ao interagir com a família e ser despertado para ter um olhar mais positivo, a pessoa começa a ressignificar sua condição de forma que a faça acreditar que tudo tem seu propósito, e que cabe à ela ser resignada durante toda a adversidade (MATTOS e MARUYAMA, 2009).

Ao ver seu ente padecer, por vezes, a família, com o firme desejo de mudar a vida de todos para melhor, se propõem a doar o órgão. Para o transplantado essa decisão representa o maior ato de altruísmo e amor que alguém pode demonstrar por outrem.

Essa percepção do transplantado não está equivocada quando comparada com estudos nacionais e internacionais que exploraram o fenômeno do ponto de vista da própria família. Os resultados demonstram que o familiar que se propõe a doar o faz motivado pelos sentimentos de apreço e bem querer que sente pelo seu ente, bem como a comoção com o padecimento alheio, que é potencializado pelo sofrimento que presencia afetar alguém da família (BARBOSA, 2013; SMITH et. al., 2013; ZEILER, 2009).

Contudo, nem sempre é possível prosseguir com o processo de doação do órgão. Receber a notícia de que o procedimento é inviável por questões de histocompatibilidade é o mesmo que ver o futuro sonhado desmoronar. É como se a família apostasse e empreendesse tudo o que tem em prol da melhora de seu ente doente, e não conseguisse ainda assim ter o desfecho desejado. O transplantado percebe com tristeza o quanto isso impacta negativamente sua família.

Outros fatores diversos são determinantes para viabilizar o procedimento; em alguns casos a vontade da família em doar não é suficiente para que isso ocorra. Há casos em que a negativa vem do próprio doente renal crônico. Muitas vezes a pessoa entende que os riscos do procedimento e as possíveis complicações que podem surgir fazem com que seja indesejado. Kranenburg et. al. (2009), afirmam que existe uma mútua consideração e afeição, entre a família e a pessoa, que influencia os dois lados na oferta e na recusa.

Uma condição crônica e ausência de histocompatibilidade também impossibilitam o transplante, a despeito da vontade da família. O transplantado não se abala nessa situação, porque não julga estar acima do bem-estar de seus queridos, e segue esperando um doador cadavérico.

O transplantado e sua família experenciam uma série de períodos nebulosos. Muitas vezes, a esperança reside na possibilidade de encontrar um possível doador na família extensa, quando a nuclear não consegue suprir essa necessidade.

Para eles, uma das maiores decepções é a recusa, por parte de seus familiares, em doar o órgão quando recorrem à eles (KRANENBURG et. al., 2009). Por vezes, o receio de que seja pedido para doar o órgão já é suficiente para fazer com que a família extensa se afaste. É certo que essa divergência de opiniões e atitudes gera situações desagradáveis e conflituosas na família.

Mas mesmo com essas intempéries, a família continua firme no propósito de ver a pessoa transplantada. A persistência por alcançar seu objetivo leva a família a fazer tudo o que está ao seu alcance para que o transplante dê certo. Por vezes molda a sua vida à espera. O período de espera é angustiante, ora agravado pela piora no quadro clínico, ora pela demora na chegada do órgão, que pode se estender por anos. Mendes (2006), em sua pesquisa com família de crianças com transplante hepático, notou o mesmo comportamento e sentimentos familiares.

Vale ressaltar que na percepção do transplantado esse período de espera é pior para a família do que para ele próprio. Ele acredita que os familiares sejam mais ansiosos e expectantes pelo transplante, porque querem vê-lo livre do sofrimento, uma vez que essa fase é concomitante a do tratamento dialítico e todas dificuldades que ele lhes impõe.

Essa espera e a forma como é vivida, é influenciada diretamente pela família, que por vezes encoraja pacientemente o transplante, mesmo contra a vontade de seu ente. Ele percebe que a família permanece perseverante na espera. É um período onde não há inércia familiar, pois ela busca alternativas e opções para apressar o transplante, e tenta encorajar seu ente a ser esperançoso nesse período.

Quando o transplante chega, a felicidade toma conta de todos. O transplantado percebe a alegria da família com a tão esperada notícia. Ela acompanha a pessoa até onde lhe é permitido e permanece ao seu lado nos momentos que antecedem a realização da cirurgia. A felicidade é tamanha que compartilham a notícia com os conhecidos (BARBOSA, 2013).

É sabido que o transplante traz uma melhora significativa na qualidade de vida da pessoa transplantada e de sua família (AVSAR et. al., 2013; CZYZEWSKI, et. al., 2014; KELLERMAN, 2012; MENDONÇA et. al., 2014; RODRIGUE, et. al., 2010). A família regozija-se com cada melhoria que percebe na saúde e no psicossocial da pessoa.

Já no pós-operatório imediato esforça-se por contribuir com a plena recuperação, visitando, aconselhando, cuidando. Quando não é possível a presença física, ela recorre à tecnologia, como o telefone móvel, para se manter próxima e obter notícias. (MENDES-CASTILHO, 2011).

Para Elsen (2002), a família constitui-se na principal unidade básica de saúde e cuidado da pessoa, sendo um potente elemento para promover a saúde de seu ente. Nesse sentido, observamos que mesmo após a realização do transplante, considerado uma fase mais amena do tratamento, por ser o mais perto que o corpo do indivíduo pode chegar de voltar à normalidade fisiológica, sem tantas intervenções e medicamentos, a família prossegue zelando pelo bem estar e cuidando da pessoa, continua acompanhando seu ente nas consultas médicas, não o deixa só, por mais que isso implique em passar algum tipo de desconforto.

A vigilância com medicação e alimentação permanecem; as orientações médicas referentes ao cuidado com a saúde do transplantado, no intuito de protegê-lo de possíveis infecções, são incorporadas aos cuidados anteriores, e seguidas à risca.

Por conta disso, tanto a família como o transplantado se deparam vivenciando novamente, em alguma medida, o isolamento social (MENDES-CASTILHO, 2011; BRITO, et. al., 2007). O transplantado percebe que a família o faz por opção, para que ele não se sinta só, e para que ela possa cuidar dele de perto. Ainda que haja uma certa ansiedade em voltar à vida anterior à doença, essas medidas protetivas são encaradas de forma mais positiva, e já não geram tanto estresse.

A despeito de todo esforço e empenho familiar, ocasionalmente, pode haver episódios de internação após a realização do procedimento cirúrgico, decorrente de processo infeccioso e/ou de rejeição. Quando isso acontece o transplantado percebe que a família fica triste diante

da impossibilidade de retomar a vida após a realização do transplante. É uma situação em que a angústia, o medo e a insegurança se fazem presentes.

Protas e Anton (2011), corroboram com nossos achados, em seu trabalho realizado no sul do Brasil, que objetivou identificar os sentimentos despertados nos pais de crianças transplantadas de fígado que necessitaram re-internar após o transplante. As autoras afirmam que a re-internação, nesses casos, provocam intenso sofrimento às famílias, que se veem numa situação indesejada e incerta, necessitando de apoio emocional terapêutico.

A internação nesses casos é longa e priva a família e o indivíduo da convivência diária. É uma fase muito difícil para todos. O distanciamento prolongado e recorrente gera na família danos em sua dinâmica e minam a positividade com que lidam com os acontecimentos. É uma época muito delicada e de intensa angústia para todos.

Isso perturba a família porque, em face do adoecimento, ela pode relegar aspectos biopsicossociais da vida familiar e se concentrar de maneira intensiva no cuidado com a pessoa doente (ROLLAND, 2001). Isso foi evidenciado em nosso estudo pelo constante esforço da família em se direcionar a favor do transplantado e de suas necessidades, até mesmo em detrimento da própria necessidade familiar e individual.

Embora haja todo esse esforço familiar para apoiar a pessoa, conflitos podem surgir nos relacionamentos familiares, tornando-os em alguns momentos frágeis e incapazes de agir plenamente a favor do indivíduo.

Além da recusa em doar o órgão, vista anteriormente, outros fatores podem influenciar para o abalo do relacionamento familiar. Deles, os que são vistos como mais significativos para o transplantado geralmente estão ligados ao distanciamento que provocam na família. Os motivos que são relatados pelo transplantado como responsáveis por isso são: abster-se de oferecer ajuda financeira ou outro auxílio instrumental, bem como dificuldade em acolher

(MENDE-CASTILHO, 2011). Ocasionalmente, esses comportamentos se mantêm mesmo após a realização do transplante, gerando tristeza na família.

Esse afastamento da família extensa, bem como o isolamento social, pode gerar sentimentos de solidão e abandono no indivíduo. Nessa fase a família nuclear se une mais; essa atitude faz com que ele sintam-se pertencente à ela, amenizando seu sofrimento (SILVA, 2011).

Quando a família demonstra-se inapta para cuidar de seu ente apropriadamente, por insistir em continuar com hábitos inadequados que prejudicam à saúde do transplantado, como desprezar o isolamento social requerido, bem como não atender às orientações de limpeza e higiene, desentendimentos surgem entre eles e são intensificados pelas graves consequências que acompanham esse tipo de comportamento e colocam a saúde do transplantado em risco.

Isso comprova a influência que a família tem sobre o indivíduo de constituir-se como um protetor ou restritor de sua saúde e tratamento. Barreto e Marcon (2014), em trabalho que visou compreender de que modo os indivíduos com hipertensão arterial percebem a influência da família na adesão/não adesão ao tratamento, no município de Maringá, no Paraná, Brasil, constataram que, ocasionalmente, a família pode querer conservar alguns costumes cotidianos que prejudicam a saúde do familiar ao invés de mudá-los e ajudar efetivamente na adesão ao tratamento.

Há ocasiões em que a família, na ânsia por tomar o controle da situação, acaba passando por cima das vontades e desejos do próprio indivíduo, e toma decisões em seu lugar. Essa atitude também desencadeia conflitos entre eles, o que gera alto custo para o relacionamento familiar (SANTOS et. al., 2012).

Estudo conduzido por Santos et. al. (2012), que teve por objetivo identificar a percepção do doente crônico sobre a funcionalidade de sua família e conhecer como ele se percebe neste contexto, identificou que em busca de poupar e proteger o doente crônico, a família acaba por

fazê-lo sentir-se em alguns momentos sem autonomia ao tomar sua frente. Isso prejudica, para o sujeito da pesquisa, a funcionalidade familiar, pois gera conflitos.

Em nossa pesquisa, esses achados não ficaram evidentes na maioria dos casos. Apenas com Safira pudemos identificar essa atitude da família, bem como todo o sofrimento e contenda que gerou. Para os demais participantes, seus familiares atuaram sempre direcionados em apoiar, respeitando seus limites e opiniões.

A despeito de todo mal entendido que pode ocorrer entre o transplantado e sua família, ele ainda a percebe como extremamente importante, imprescindível para passar pela vivência. Isso porque mesmo com todos os percalços e sofrimentos que a família tem, ela ainda consegue se reestruturar para apoiá-lo nas dificuldades.

Esse posicionamento da família foi muito eficaz para encorajar o transplantado a enfrentar a situação, e determinante para que ele conseguisse permanecer no tratamento. Assim como foram para os participantes da pesquisa de Barreto e Marcon (2014), diante da atitude positiva e determinada que seus familiares adotaram para encarar as dificuldades que tiveram advindas com a doença crônica.

Entendemos assim, que o apoio que a família dá é fundamental para que a pessoa se sinta segura e caminhe rumo ao enfrentamento. Os esforços empreendidos, além de auxiliar no que for necessário, envolvem abrir mão de demonstrar a própria tristeza e procurar escondê-la para não abalar mais ainda seu ente, favorecendo encarar com mais otimismo toda a situação.

Por conta disso, nem sempre o transplantado capta o sofrimento familiar frente a TRS e às dificuldades que permeiam essa fase. Ele percebe que a família se preocupa mais em apoiar e incentivar o tratamento do que mencionar o quanto sofre com as dificuldades. Somente com a chegada do transplante alguns familiares revelam as angústias anteriormente sentidas, e dizem que o motivo para não contar antes é evitar mais sofrimento.

O doente renal crônico sente-se protegido e também se percebe protegendo a família do sofrimento. A estratégia que ele utiliza para tanto, é esconder tristezas, incertezas, medos e sofrimentos que sente. O mesmo apareceu em um estudo que objetivou construir uma referência teórica das mudanças ocorridas no contexto familiar após o diagnóstico de câncer na mulher. As participantes da pesquisa relataram que em vários momentos difíceis optaram por resguardar a família dos sentimentos e dores físicas que sentiram (SALCI e MARCON, 2011).

Vemos fortemente nesse processo interacional, o conceito do IS: assumir o papel do outro. Charon (2007) afirma que agimos em direção ou outro a partir de como imaginamos a perspectiva do outro nas diversas situações. É esse movimento que fazemos que nos direciona a nos comportar em determinada situação onde há o envolvimento desse outro que nos é significativo. Atribuímos a isso esse movimento que acontece na interação entre o transplantado e sua família.

Tendo em vista todo o apoio familiar até então exposto, vale lembrar brevemente os tipos de apoio que abarcam o conceito, que são: instrumental, informativo, apoio de reforço, e emocional; recordando que o apoio instrumental refere-se ao tempo dedicado, auxílio financeiro, e disponibilização de bens, recursos e serviços; o informativo está relacionado a conselhos, informações, sugestões, e opiniões; o apoio de reforço está associado às expressões e sentimentos de reconhecimento; e o emocional, ao afeto, empatia respeito e amor (HOUSE<sup>4</sup>, 1981, apud PEDRO; ROCHA; NASCIMENTO, 2008 p. 2; BULLOCK, 2004).

Baseados nisso, podemos concluir que nas adversidades, a família aparece apoiando nas várias modalidades do conceito. Podemos ainda afirmar que, embora todos os tipos de apoio sejam essenciais para vivenciar de forma menos sofrida as dificuldades, os apoios mais

---

<sup>4</sup>HOUSE, J. S. **Work, stress and social support**. Reading, MA: Adison – Wesley, 1981.

valorizados e significativos, verbalizados pelos participantes da pesquisa, e que trouxeram maior sofrimento em sua ausência, foram os apoios emocional e de reforço.

Vendo a família sob a ótica do conceito de apoio social, pudemos ver que ela se mobilizou para buscar recursos para a ajudarem nas situações de crise (BOMAR, 2004). Ainda que em alguns momentos tenha estado vulnerável e sofrido, isso não a impediu de buscar manter sua funcionalidade e equilíbrio (PETTENGILL e ANGELO, 2005).

O transplantado buscou no que lhe é mais significativo do que as dificuldades, coragem e força para lutar e permanecer firme na batalha, a família. No IS, o significado das coisas localiza-se na racionalidade da ação humana, mais precisamente, no processo de interação social, reconhecido como a fonte dos significados (BLUMER, 1969).

Após experienciar todo o sofrimento familiar, bem como a diligência da família em cuidar e apoiar, mesmo padecendo, a pessoa sente-se motivada por estar amparada. Esse processo de interação, visto pelos conceitos do IS, relaciona-se a assumir o papel do outro. Ao fazer isso, a pessoa sensibiliza-se profundamente com a experiência da família e a valoriza ainda mais.

Isso porque o transplantado compreende o quanto é valioso para sua família e o quanto ela sofreria se ele desistisse do tratamento. O apreço que ele sente por sua família causa uma forte vontade de estar junto, que o motiva a prosseguir.

Por tudo que é vivenciado, percebido e sentido, o transplantado confere à família alto valor e gratidão. Ela lhe é significativa mesmo antes do adoecimento, e isto apenas se acentua com o ocorrido. Ele também tem sonhos para seus familiares e a ideia de que sua presença pode facilitar a realização deles provoca nele o desejo de lutar. Luta pela família, pelos sonhos que tem para ela, pelo desejo de estar sempre junto deles.

O transplantado atribui o sucesso do transplante à sua família, porque considera que sem seu apoio não teria sobrevivido à experiência de adoecer e de realizar o transplante. Outros estudos trazem essa mesma perspectiva; muitos doentes crônicos acreditam que o papel desempenhado por sua família ao longo da trajetória se caracteriza como um fator curativo no processo de manutenção da doença crônica que possibilita a sobrevivência na situação (BARRETO e MARCON, 2014; SANTOS et. al., 2012;).

A síntese de todas as coisas relacionadas ao presente estudo, é ter a família como tudo para si. Isso porque ela é o principal apoio identificado pelo transplantado para passar pela situação e ter um transplante bem sucedido. A pesquisa de Barbosa (2013) corrobora com o estudo, quando refere ser a família o principal apoio que o transplantado tem para passar pelas dificuldades.

É o supremo significado atribuído à ela, oriundo e construído na interação que a pessoa tem com a família, na experiência de adoecer e transplantar. A família é para eles, como uma dádiva divina, em consequência da importância que lhe é conferida. Abaixo de Deus, está a família, como podemos ver nestas falas:

*“Abaixo de Deus, é ela, abaixo de Deus é a minha família...”* (Renan)

*“Deus que me deu esta família (...) eu agradeço que Ele me deu uma família, que olha!”* (Carla).

## *Considerações Finais*

---

*“Foi o tempo que você dedicou a sua rosa que a fez tão importante.” (O Pequeno Príncipe)*

## **7 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Este estudo possibilitou compreender a percepção do transplantado sobre a experiência de sua família no processo de adoecimento e transplante, atingindo seu objetivo proposto.

Pudemos ver o quanto a família foi invocada pelo transplantado ao longo da experiência, principalmente nos momentos que lhe foram mais significativos e cruciais, por vezes como agente que sofria as repercussões, outras como agente que as provocava.

Durante a interação entre a família e o transplantado, e os demais elementos da experiência, a família foi capaz de despertar os mais diversos sentimentos e sensações no transplantado. Os elementos que o transplantado trouxe em sua narrativa nos permitiu visualizar o quanto a família foi capaz de promover e restringir a saúde, o tratamento e o enfrentamento.

Essa interação com a família e a maneira como ela se comporta frente às situações desenha a vivência do indivíduo de adoecimento e transplante e seus comportamentos. A experiência dela é o fundamento e contexto onde sua própria se desenrola.

Esse é um diferencial em nosso trabalho, uma vez que as poucas pesquisas desenvolvidas na temática família não conseguiram fazer esse tipo de afirmação, tendo utilizado a declaração do próprio doente renal crônico transplantado.

Outro dado novo que trouxemos diz respeito à crença que o transplantado tem, de que sua família sofre mais do que ele próprio, pois é motivada pelo amor, que foi potencializado por presenciar o sofrimento, fazendo com que ela compartilhe dele.

É um resultado importante, pois denota o motivo pelo qual o transplantado se sensibiliza tanto com o sofrimento familiar, e com o empenho da família em ajuda-lo; e conseqüentemente, a partir disso, encontrar forças para lutar e permanecer junto – o amor mútuo permeando a interação possibilitou esse desfecho.

É nessa percepção que reside o motivo da família ser tão significativa e imprescindível para ele ao longo da experiência. Entendemos que essa condição funcionou assim para esse grupo, porque eles concebiam que a expressão do amor familiar estava relacionada ao bem querer, ter planos e sonhos para o ente doente, e desejar para si o sofrimento, ao invés de vê-lo atingir tão violentamente o cotidiano do doente renal crônico.

Outro importante aspecto é que a família, em meio aos infortúnios que experencia ao lado do transplantado com o tratamento dialítico e a espera pelo transplante, fica aprisionada e impotente diante da situação.

Mesmo assim, o transplantado percebe o esforço que ela faz para sublimar esses sentimentos e encorajar o enfrentamento. Essa atitude familiar é tão poderosa, que é capaz de ressignificar a caracterização negativa que eles relacionam à máquina de diálise e ao procedimento e permanecer lutando, ainda que essa seja vista como a pior fase para o transplantado e sua família.

O transplantado identificou que mesmo o período de espera sendo prolongado, a família buscou zelar pelo seu bem estar até a chegada do transplante. Isso não muda quando o transplante chega; o que muda é o sentimento, que passa a ser de alegria; a família mesmo assim não deixa de estar ao lado cuidando, apoiando, protegendo.

Podemos afirmar com isso que, para esses sujeitos que possuíam um relacionamento familiar pautado no sentimento de pertença e bem querer, a família foi essencial e indispensável para passar pela situação, pois se constituiu num alicerce seguro, principal fonte de apoio, sendo reconhecida como a grande responsável pelo sucesso do transplante devido à sua participação ao longo da trajetória.

Parte disso se deve ao fato de que a família, em sua maioria, se propôs a doar o órgão, impulsionada pelo desejo de poder cessar com os maiores pesares, mas infelizmente, em sua maioria também, é impossibilitada, por problemas de saúde e incompatibilidade.

Para o transplantado, o sofrimento é intenso, porém, mais sofrido para a família do que para ele próprio. Ele enxerga nisso a maior prova de amor que alguém pode demonstrar por outrem.

Essa visão que o transplantado tem do sofrimento e impacto que aflige à família é um dado novo, na medida em que ele, comparando com a sua própria dor, a considera maior, e atrela a isso a atitude de esconder dores e sentimentos dos familiares para poupá-los de maiores dissabores.

Sendo assim, a presente pesquisa contribui para o conhecimento científico a medida que desvela essa interação entre o indivíduo e a família e demonstra que ela pode ser um dos fatores determinantes para se ter um transplante bem sucedido.

É necessário ainda que outros estudos sejam realizados abordando essa temática, para que haja maior compreensão das experiências vividas e possibilidades de intervenções eficazes para amenizar dificuldades e sofrimentos.

A partir do presente trabalho, e do que foi exposto sobre a literatura científica produzida nessa área até o momento, propomos o desenvolvimento de estudos que envolvam sujeitos com relacionamentos familiares estáveis e instáveis e que façam um comparativo entre eles, com o intuito de identificar o quanto a família influenciou em ambos os casos para o transplante.

Uma das limitações do nosso estudo consiste em compreender somente a percepção do transplantado sobre a experiência da família, não podendo afirmar que a da família seria a mesma. Assim, outra sugestão de investigação, é buscar ouvir e compreender a família, para identificar até que ponto há uma real comunicação e compreensão entre eles e, a partir disso,

---

propor e/ou desenvolver intervenções que melhorem a comunicação no relacionamento familiar e nos conflitos.

Vale lembrar que não foi fácil para o transplantado, num primeiro momento, falar profundamente a respeito de sua família. Percebemos que era mais fácil contar sobre o que aconteceu consigo mesmo. Mas ao ser provocado (ou instigado) a olhar para família e relembrar da história, demonstrou-se capaz de relatar a experiência com os elementos que lhe foram mais importantes. Ainda assim, não abriu mão de trazer a sua experiência individual integralmente.

Ele trouxe na narrativa não apenas os acontecimentos, mas os sentimentos que permeavam a história. Foi possível perceber através da linguagem verbal e não verbal o quanto tristezas e alegrias, venturas e desventuras fizeram parte da experiência.

Esperamos que com a divulgação da presente pesquisa, os profissionais de saúde possam ser sensibilizados para o sofrimento familiar e para a potente ferramenta que ela é a seu dispor para contribuir e promover saúde e atuar ativamente no tratamento. Que a compreensão dessas experiências possam levá-los a incluir a família nos cuidados e intervenções, que haja respeito no lidar com essa unidade de cuidado, reconhecendo que ninguém melhor que ela sabe de suas debilidades e potencialidades; é preciso conhecê-la para auxiliá-la ao longo da experiência.



## 8. REFERÊNCIAS

ABTO – Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos. **Registro Brasileiro de Transplantes** – RBT, 2010. Disponível em: <http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2010/1.pdf> Acesso em: 02 jun. 2014.

ABTO – Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos. **Registro Brasileiro de Transplantes** – RBT, 2013. Disponível em: <http://www.abto.org.br/abtov03/default.aspx?mn=557&c=1062&s=0&friendly=rbt-%BB-2013---ano-xix-n4> Acesso em: 02 jun. 2014.

ANTON, M. C.; PICCINI, C. A. - O impacto do transplante hepático infantil na dinâmica familiar. **Psicol. Reflex. Crit.**, v. 23, n. 2, Porto Alegre, 2010.

AVSAR, U.; AVSAR, U. Z.; CANSEVER, Z.; SET, E.; CANKAYA, A.; KAYA, H.; GOZOBUYUK, F.; SAATCI, F.; KELES, M. Psychological and emotional status, and caregiver burden in caregivers of patients with peritoneal dialysis compared with caregivers of patients with renal transplantation. *Transplantation Proceedings*, 45, 883-86, 2013.

BARBOSA, K. F. S. A experiência em família frente à doença renal terminal e o transplante bem sucedido [dissertação]. Londrina (PR): Universidade Estadual de Londrina. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem; 2013.

BARBOSA, G. S.; VALADARES, G. V. Experimentando atitudes e sentimentos: o cotidiano hemodialítico como base para o cuidar em enfermagem. *Esc. Anna Nery. Rev. Enferm.*, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p. 17-23, 2009.

BARRETO, M. S.; MARCON, S. S. Participação familiar no tratamento da hipertensão arterial na perspectiva do doente. *Texto Contexto Enferm.* Florianópolis, 2014. Jan./mar. 23(1): 38 – 46.

BARTON, S. S. Narrative Inquiry: locating Aboriginal epistemology in a relational methodology. **J. Adv. Nurs.**, v. 45, n. 5, p. 519-526, 2004.

BASTOS M. G. et al., Doença renal crônica: problemas e soluções. **J. Bras. Nefrol.**, v. XXVII, n. 1, mar. 2004.

BASTOS, M. G.; BREGMAN, R.; KIRSZTAJN, G. M.. Doença renal crônica: frequente e grave, mas também prevenível e tratável. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 56, n. 2, p. 248-53, 2010.1,k

BITTENCOURT, Z. Z. L. C. **Qualidade e vida e representações sociais em portadores de patologias crônicas**: estudo de um grupo de renais crônicos transplantados. 2003. 139 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2003.

BLEAKLEY, A. Stories as Data, Data as Stories: making sense of narrative inquiry in clinical education. **Med. Educ.**, v. 39, n. 5, p. 534-540, 2005.

BLEYER, A. J. et. al. Characteristics of sudden death in hemodialysis patients. **Kidney International**, New York, v. 69, p. 2268-73. 2006. Disponível em: <http://www.nature.com/ki/journal/v69/n12/pdf/5000446a.pdf>. Acesso em: 21 jan. 2015.

BLUMER, H. - **Symbolic interactionism**: perspective and method. Englewood Cliffs (US): Prentice-Hall, 1969.

BOMAR, P. J. **Promoting health in families. Applying family research and theory to nursing practice**. 3 ed. Philadelphia: Saunders; 2004. 664 p.

BOUSSO R. S.; ANGELO M. Buscando preservar a integridade da unidade familiar: a família vivendo a experiência de ter um filho na UTI pediátrica. **Rev. Esc. Enferm. USP**. 2001; v. 35, n. 2, p. 35-7.

BRASIL(a), Ministério da Saúde. Sistema Nacional de Transplantes. **Histórico**. Disponível em <http://dtr2001.saude.gov.br/transplantes/integram.htm>. Acessado em 09 nov. 2012a.

BRASIL(a). Ministério da Saúde. Sistema Nacional de Transplantes. **Histórico**. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/dsra/lei9434.htm>. Acesso em: 09 nov. 2013.

BRASIL. Decreto n. 2.268 de 30 de junho de 1997. **Regulamenta a Lei 9.434 e cria o Sistema Nacional de Transplantes - SNT e as Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos - CNCDOs**. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/dsra/legislacao.htm> Acesso em: 02 jun. 2014.

BRASIL. Lei n. 10.211 de 23 de março de 2001. **Altera dispositivos da Lei n. 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências**. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/dsra/lei10211.htm> Acesso em: 02 jun. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Transplantes**. 2010. Disponível em: [http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/lista\\_de\\_espera\\_200411.pdf](http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/lista_de_espera_200411.pdf). Acesso em 15 nov. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf> Acesso em: 02 jun. 2014.

BRITO, L. M. P. M.; PESSOA, V. L. M. P.; SANTOS, Z. M. S. A. - A família vivenciando o transplante cardíaco. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 60, n. 2, p. 167-171, mar./abr., 2007.

BRUNO, R. M.; GROSS, J. L. Prognostic factors in Brazilian diabetic patients starting dialysis: A 3.6-year follow-up study. **Journal of Diabetes and Its Complications**, New York, v. 14, n. 5, p. 266-271, 2000.

BULLOCK, K. Family social support. Conceptual frameworks for nursing practice to promote and protect health. In: BOMAR, P. J. **Promoting health in families. Applying family research and theory to nursing practice**. Philadelphia: Saunders; 2004, p.142-161.

CABRAL H. F. Idealizar o amanhã: vivendo a esperança e a desesperança num transplante renal. **Cuidarte enferm.**, v. 3, n. 2, jul./dez., p. 113-119, 2009.

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, 2011.

CARREIRA, L.; MARCON, S. S. Cotidiano e trabalho: concepções de indivíduos portadores de insuficiência renal crônica e seus familiares. **Rev. Latino-Americana de Enferm.**, Ribeirão Preto. v. 11, n. 6., nov./dez., p. 831-831, 2003.

CHARON, J. M. - **Symbolic interactionism: an introduction an interpretation, an integration.** 8ª ed. New Jersey: Prentice Hall; 2004.

CHARON, J. M. - **Symbolic interactionism: an introduction an interpretation, an integration.** 9ª ed. New Jersey: Prentice Hall; 2007.

COELHO, I. **Transplante renal.** Salvador: Hospital Português da Bahia, 2004. Disponível em: <http://www.hportugues.com.br/hospital/noticias/2004/novembro/artigo-cientifico-transplante-renal>. Acesso em: 3 abr. 2014.

COOPER, D. K. C.; LANZA, R. P. Preface. In: *Xeno: the promise of transplanting animal organs into humans: The next great medical revolution?* Oxford: Oxford University Press, p. vii-vix, 2000.

CRESWELL, J. C. - **Qualitative inquiry and research design: choosing among five approaches.** 3ª ed. Thousand Oaks: Sage, 2013.

CZYZEWSKI, T.; TORBA, K.; JASISNKA M.; RELIGA, G. Comparative analysis of the quality of life for patients prior to and after heart transplantation. *Annals of Transplantation.* 2014. 19: 288-94.

DAUGIRDAS, J. T.; BLAKE, P.G. **Manual da diálise.** 3ª ed. Rio de Janeiro: Medsi, 2003.

DRIESSNACK, M.; SOUSA, V. D.; MENDES, I. A. C. –. Revisão dos Desenhos de Pesquisa Relevantes para Enfermagem Parte 2: desenhos de pesquisa qualitativa. **Rev. Latino-am.**

**Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 3, jul./agos., p. 423-432, 2007. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n4/pt\\_v15n4a25.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n4/pt_v15n4a25.pdf) . Acesso em: 15 nov. 2012.

ELSEN, I. - **A família: uma unidade de cuidados na saúde e na doença**. In: Elsen I, Marcon S. S., Santos M.R., organizadoras. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá (PR): Eduem; p 11-24, 2002.

ENGLE, D. - Psychosocial aspects of the organ transplant experience: What has been established and what we need for the future. **Journal of Clinical Psychology**. 57(4): p. 521-249, 2001.

FALKENSTEIN, K. - Proactive psychosocial management of children and their families with chronic liver disease awaiting transplant. **Pediatric Transplantation**. v. 8, p. 205-207, 2004.

FEDERAÇÃO NACIONAL DAS ASSOCIAÇÕES DE PACIENTES RENAIIS E TRANSPLANTADOS DO BRASIL. Cartilha do paciente renal: instruções para viver bem. 2013. Disponível em: [http://www.fenapar.com.br/downloads/cartilha\\_do\\_paciente\\_renal.pdf](http://www.fenapar.com.br/downloads/cartilha_do_paciente_renal.pdf) Acesso em: 27 jan. 2015.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATTO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, jan., p. 17-27, 2008.

FRÁGUAS, G.; SOARES, S. M.; SILVA, P. A. B. A família no contexto do cuidado ao portador de nefropatia diabética: demandas e recursos. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, jun., 2008.

GUELBER, F. A. C. P. G. et al. - Cuidando das pessoas com morte encefálica – experiência da equipe de enfermagem. **Jornal Brasileiro de Transplantes**, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 1501-1506, abr/jun. 2011. Disponível em [http://www.abto.org.br/abtov02/portugues/populacao/jbt/vol14\\_n2/index.aspx?idCategoria=1](http://www.abto.org.br/abtov02/portugues/populacao/jbt/vol14_n2/index.aspx?idCategoria=1). Acesso em: 09 mar. 2013.

GREENHALGH, T.; RUSSEL, J.; SWINGLEHURST, D. - Narrative methods in quality improvement research. **Quality and Safety in Health Care.**, v. 14, n. 6, p. 443-49, 2005.

GRICIO, T. C.; KUSUMOTA, L.; CÂNDIDO, M. L. Percepções e conhecimentos de pacientes com Doença Renal Crônica em tratamento conservador. **Rev. Eletr. Enferm.**, Goiânia, v. 11, n. 4, p. 884-893, 2009.

HAGUETTE, T. M. F. **Metodologias qualitativas na sociologia.** 11 ed. Petrópolis: Vozes, 2007.

HAMER, R. A.; EL NAHAS, A. M. The burden of chronic kidney disease: is rising rapidly worldwide. **B.M.J.**, v. 332, p. 563-564, 2006.

HENRIQUES, V. A família na hemodiálise. In: CONGRESSO PORTUGUÊS DE SOCIOLOGIA, 6. 25 a 28 junho 2008. Disponível em: <https://www.aps.pt/vicongresso/pdfs/9.pdf>. Acesso em: 03 abr. 2014.

IANHEZ, L. E. **Transplante renal no Brasil:** história, evolução e problemas atuais. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, São Paulo, v. 16, n. 1, p. 5-16, 1994.

KÄRRFELT, H. M. E.; BERG, U. B.; LINDBALD, F. I. E. - Renal transplantation in children: Psychological and donation-related aspects from the parental perspective. **Pediatric Transplantation.** Cidade, v. 4, p. 305-312, 2000.

KELLERMAN, Q. D. Looking beyond social support: examining dimensions of relationship quality in kidney transplant recipients. [tese] University of Iowa. 2012.

KRANENBURG, L. W., et. al. Avoiding the issue: (non)communication with potential living kidney donos. **Patient Education and Counseling**, p. 39-44, 2009.

LAMB, D. **Tranplante de órgãos e ética.** Trad. Jorge Curbelo. São Paulo: Sociedade Brasileira de Vigilância de Medicamentos/Editora Hucitec, 2000.

LANZA, R. P.; COOPER, D. K. C.; CHICK, W. L. Xenotransplantation. After struggling for decades with a shortage of donated organs from cadavers, transplant surgeons may soon have another source to tap. **Scientific American**. July 1997, p. 55. Disponível em: <http://www.stanford.edu/dept/HPS/Xenotransplants/xenotransplantation.html> Acessado em: 03 abr. 2014.

LOPES, S. G. R. A espera por um transplante renal: narrativas de mulheres em tratamento hemodialítico. Dissertação (Mestrado) – Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis-SC, 2012.

MACHADO, E. L. et al. Iniquidades no acesso ao transplante renal para pacientes com doença renal crônica terminal no Brasil. **Cad. Saúde Pública**, v. 27, suppl. 2, p. 284-297. 2011. Disponível em: <[HTTP://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2011001400015](http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2011001400015)>. Acesso em: 03 abr. 2014.

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.

MARTINS, M. R. I.; CESARINO, C. B. Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 13, n. 5, p. 670-676, 2005.

MATOS, J. P. S.; LUGON, J. R. Esquemas alternativos de hemodiálise. **J. Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 32, n. 1., març., p. 114-19, 2010.

MATTOS, M.; MARUYAMA, S. A. T. A experiência em família de uma pessoa com diabetes mellitus e em tratamento por hemodiálise. **Rev. Eletrônica de Enferm.**, v. 11, n. 4, p. 971-981, 2009

MENDES-CASTILHO, A. M. C. **Manejo familiar no transplante hepático da criança**. 2011. 253f. Tese (Doutorado em Ciências) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade de São Paulo, 2011.

MENDES, A. M. C.; BOUSSO, R. S. - Não podendo viver como antes: a dinâmica familiar na experiência do transplante hepático da criança. **Rev. Latino-am. Enferm.**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 1, jan./fev., 2009. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n1/pt\\_12.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n1/pt_12.pdf). Acesso em: 15 nov. 2012.

MENDES, O. **Consciência.org.Clássicos** Jackson.2008. Disponível em: <http://www.consciencia.org/iliada-de-homero-canto-vi> Acesso em 07 abr. 2014.

MENDONÇA, A. E. O.; TORRES, G. V.; SALVETTI, M. G.; ALCHIERI, J. C.; COSTA, I. K. F. Mudança na qualidade de vida após transplante renal e fatores relacionados. **Acta Paul. Enferm.**, São Paulo, v. 27, n. 3, p. 287-292, 2014.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**. 11 ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

MINAYO, M. C. S. - Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciênc. Saúde coletiva**, v.17, n.3, mar., 2012.

MOLITCH, M. E. et al. The diabetes prevention program and its global implications. **J. Am. Soc. Nephrol.**, v. 14, p. S103-1077, 2003.

MOTA, A. Transplantação renal: uma história de sucesso. **Revista da Faculdade de Medicina de Lisboa**, Lisboa, v. 9, n. 1, p. 19-26, 2004. Disponível em: <http://rihuc.huc.min-saude.pt/bitstream/10400.4/513/1/Transplanta%C3%A7%C3%A3o%20Renal%20....pdf>  
Acesso em: 01 abr. 2014.

MOURA, L. B. A.; LEFEVRE, F.; MOURA, V. - Narrativas de violências praticadas por parceiros íntimos contra mulheres. **Ciênc. Saúde coletiva**, v. 17, n. 4, abr., 2012.

NASCIMENTO, C. D.; MARQUES, I. R. Intervenções de enfermagem nas complicações mais frequentes durante a sessão de hemodiálise: revisão da literature. **Rev. Bras. Enfermagem**, v. 58, n. 6, p. 719-722, 2005.

NWANKWO, B.; EL NAHAS, M. Chronic kidney disease: stemming the global tide. **Am. J. Kidney Dis.**, v. 45, p. 201-208, 2005.

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. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 46, n. 4, p. 900-905, 2012.

PANAJOTOPOULOS, N. et al. Clinical significance of skin crossmatch in kidney transplantation. **Transplantation Proceedings**, New York, v. 31, n. 7, p. 2.982-2.983, 1999.

PEDRO, I. C. S.; ROCHA, S. M. M.; NASCIMENTO, L. C. Apoio e rede social em enfermagem familiar revendo conceitos. **Rev. Latino-am. Enferm.**, v. 16, n. 2, p. 324-327, 2008.

PÊGO-FERNANDES, P. M.; GARCIA, V. D. - Current status of transplantation in Brazil. São Paulo, **Med. J.**, v. 128, n. 1, p. 3-4, 2010.

PENAFORTE, K. L. et al. - Transplante cardíaco infantil: perspectivas e sentimentos maternos. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, out./dez., p. 733-40, 2009.

PEREIRA, W. A. **Manual de transplantes de órgãos e tecidos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004.

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.

PEREIRA, L. P.; GUEDES, M. V. C. Hemodiálise: a percepção do portador renal crônico. **Cogitare Enferm.**, v. 14, n. 4, p. 689-95, 2009.

PERES, L. A. B. **Análise das sobrevidas de enxertos e receptores de 188 transplantes renais**. 2002. 124 f. Dissertação (Mestrado em Medicina e Ciências da Saúde) – Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2002.

PETTENGILL, M. A. M.; ANGELO, M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. **Rev. Latino-am. Enferm.**, v. 13, n. 6, p. 982-988, 2005. Disponível em:

[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692005000600010&lang=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692005000600010&lang=pt). Acesso em: 30 jul. 2014.

PILGER, C. et. al. Hemodiálise: seu significado e impacto para a vida do idoso. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 4, p. 667-683, 2010.

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.

RIBEIRO, R. C. et al. Caracterização e etiologia da insuficiência renal crônica em unidade de nefrologia do interior do Estado de São Paulo. **Acta Paul. Enfermagem**, São Paulo, v. 21, n. esp., p. 207-211, 2008.

RIELLA, M. C. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos**. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010.

RIESSMAN, C. K. **Narrative analysis: qualitative methods research**. London: Sage, 1993.

ROGRIGUE, J. R.; DIMITRI, N.; REED, A.; ANTONELLIS, T.; PAVLAKIS, M.; JOHNSON, S. R.; MANDELBROT, D. A. Spouse caregivers of kidney transplant patients: quality of life and psychosocial outcomes. **Progress in Transplantation**, v. 20, n. 4, dez., 2010.

ROLLAND, J. S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: \_\_\_\_\_; **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para terapia familiar**. Tradução de Maria Adriana Veríssimo Veronese. 2ª ed. Porto Alegre (RS): Artes Médicas; 2001.

ROMÃO JUNIOR, J. E. Doença renal crônica: definição, epidemiologia e classificação. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 26, n. 3, supl. 1, ago., 2004.

SADALA, M. L. A.; LORENÇO, M.; LOPES, H. H. Convivendo com a máquina de hemodiálise. Livro-Temas do 56º Congresso Brasileiro de Engermagem, 2004, out. 24-29

Gramado (RS), Brasil. Disponível em: <http://www.bstorm.com.br/enfermagem/index-p2.php?cod=76883&popup=1>. Acesso em: 02 jun. 2014.

SCHAURICH, D. - Compreensões de acadêmicos de enfermagem sobre famílias: algumas reflexões. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 415-420, abr./jun., 2009.

SALCI, M. A.; MARCON, S. S. Enfrentamento do câncer em família. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 20, esp., p. 178-186, 2011.

SANTOS, A. L., et. al. Conhecendo a funcionalidade familiar sob a ótica do doente crônico. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 21, n. 4, out./dez., p. 879-886, 2012.

SESSO, R.; GORDAN, P. Dados disponíveis sobre a doença renal crônica no Brasil. **J. Bras. Nefrol.**, v. 29, supl. 1, p. 9-12, 2007.

SESSO, R. C., et. al. Censo Brasileiro de Diálise. **J. Bras. Nefrol.**, v. 32, n. 4, p. 380-384, 2010.

\_\_\_\_\_. 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: 02 jun. 2014.

SHELLEY, J. L. **History of Transplantation**. OMS II. Des Moines University. Dec. 2010. Disponível em: <http://www.dmu.edu/wp-content/uploads/2011/02/shelley-history-of-organ-transplantation.pdf> Acesso em: 01 abr. 2014.

SILVA, F. S. História oral de vida de pacientes transplantados renais: novos caminhos a trilhar. 2011. Dissertação (Mestrado) – Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal-RN, 2011.

SILVA, D. G. V.; TRENTINI, M. – Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. **Rev. Latino-am. Enfermagem**. Maio/jun. 2002; v. 10, n. 3, p. 423-32.

SILVEIRA, P. V. P. Aspectos éticos da legalização de transplante e doação de órgãos no Brasil. **Revista Bioética**. 2009. v. 17, n. 1, p. 61-75.

SMITH, S. H.; HITT, R.; NAZIONE, S.; LAUCKNER, C.; PARK, H. S.; SUNG, R.; LEICHTMAN, A. Comparison of communication and personal characteristics of living kidney donos and a matched quota sample. **Clin. Transplant.**, v. 27, p. 114-112, 2013.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Sinais de doença renal**. Disponível em: <http://www.sbn.org.br/publico/sinais-de-doenca-renal> Acesso em: 02 jun. 2014.

\_\_\_\_\_. **Insuficiência renal**. Disponível em: <http://www.sbn.org.br/publico/insuficiencia-renal> Acesso em 02 jun. 2014.

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. 306-310, 2010.

THOMÉ E. G. R. **Homens e doença renal crônica em hemodiálise: a vida que poucos veem**. 2011, 181f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2011.

TILNEY, N. L. **Transplant: from myth to reality**. New Haven, Conn.: Yale University Press, 2003.

VENTURINI, D. A.; DECÉSARO, M. N.; MARCON, S. S. - Alterações e expectativas vivenciadas pelos indivíduos com lesão raquimedular e suas famílias. **Rev. Esc. Enferm. USP.**, São Paulo, v. 41, n. 4, p. 589-96, 2007.

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

---

VITOLA, P. S. **Transplante renal em crianças com peso inferior a 15 Kg: acesso cirúrgico extraperitoneal** – experiências em 62 transplantes. 2011. 148f. Tese. Disponível em: <http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/32881/000787284.pdf?sequence=1> Acesso em: 01 abr. 2014.

WRIGHT, L. M.; BELL, J. M. Retrospective – **Nurses, families, and illness**: a new combination. *Journal of Family Nursing*. 2004, v.10, n. 1, p. 3-11.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias**: um guia para avaliação e intervenção na família. 4<sup>a</sup> ed. São Paulo: Roca, 2008.

ZEILER, K. Just love in live organ donation. *Med. Health Care and Philos.* 2009. 12. Pag. 323-331.



## 9 APÊNDICES

### 9.1. Parecer do Comitê de Ética

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SÃO CARLOS/UFSCAR



#### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

##### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** A FAMÍLIA VIVENCIANDO O TRANSPLANTE

**Pesquisador:** Daianne Cibele de Souza Borges

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 18505313.9.0000.5504

**Instituição Proponente:**

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

##### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 358.059

**Data da Relatoria:** 13/08/2013

##### Apresentação do Projeto:

Previamente será realizado um trabalho com desenho de pesquisa quantitativo, de caráter descritivo e exploratório em relação aos dados de caracterização da população sob estudo. Posteriormente a pesquisa será desenvolvida através de uma abordagem qualitativa para alcançar com maior êxito compreensão dos seus resultados originados através de entrevistas semi-estruturadas, buscando na descrição das experiências do cotidiano dos sujeitos da pesquisa destacar a importância do conteúdo das informações, e se aprofundar na subjetividade dos significados das ações e relações humanas - algo que não é possível se detectar com estatísticas, equações e médias (MINAYO, 2012).

##### Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Compreender como o transplantado percebe o impacto do transplante em sua família e como ele entende a repercussão do comportamento de seus familiares sobre o sucesso do transplante.

Objetivo Secundário:

- Compreender a percepção do transplantado sobre o envolvimento de sua família no processo saúde-doença e transplante. - Identificar os momentos de dificuldades relacionados ao transplante e os apoios familiares percebidos.- Apreender como transplantado enxerga a influência de sua família ao longo do processo do transplante em sua tomada de decisões e

**Endereço:** WASHINGTON LUIZ KM 235

**Bairro:** JARDIM GUANABARA

**CEP:** 13.565-905

**UF:** SP

**Município:** SAO CARLOS

**Telefone:** (16)3351-9683

**E-mail:** cephumanos@ufscar.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SÃO CARLOS/UFSCAR



Continuação do Parecer: 358.059

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Adequados!

**Recomendações:**

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Projeto aprovado!

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

SAO CARLOS, 13 de Agosto de 2013

---

**Assinador por:**

**Maria Isabel Ruiz Beretta  
(Coordenador)**

**Endereço:** WASHINGTON LUIZ KM 235

**Bairro:** JARDIM GUANABARA

**UF:** SP

**Município:** SAO CARLOS

**CEP:** 13.565-905

**Telefone:** (16)3351-9683

**E-mail:** cephumanos@ufscar.br

## 9.2. Parecer da Prefeitura de São Carlos

**Prefeitura Municipal de São Carlos****Secretaria Municipal de Saúde**

Departamento de Gestão do Cuidado Ambulatorial

Rua 9 de Julho, 1599 – São Carlos-SP

CEP: 13560-042– Fone (16) 3371 1716 / 3372 8193

**PARECER N° 40/2013**

Trata-se de solicitação de autorização para o desenvolvimento do Projeto de Pesquisa intitulado: **“A família vivenciando o transplante”**, a ser desenvolvido pelas alunas Camila Casagrande Mela do curso de graduação em Enfermagem e Daianne Cibele de Souza Borges do Programa de Pós Graduação em Enfermagem ambas da UFSCar, sob orientação da Profa. Dra. Giselle Dupas, que tem como objetivo geral compreender como o transplantado percebe o impacto do transplante em sua família e como ele entende a repercussão do comportamento de seus familiares sobre o sucesso do transplante.

Considerando que a metodologia proposta apresenta mínimo risco aos participantes, visto que haverá apenas comunicação oral e escrita, considerando a preocupação quanto ao sigilo das informações e que as pesquisadoras tomarão as devidas condutas para minimizá-lo, no sentido de ocultar e não divulgar os nomes dos sujeitos da pesquisa; e que os resultados certamente contribuirão para o fortalecimento das ações que objetivam a construção da Rede Saúde-Escola em nosso município, este Departamento nada tem a opor e faz as seguintes considerações:

- Considerando que o Projeto apresentado aponta que a coleta dos dados será realizada junto ao Departamento de Gestão do Cuidado Ambulatorial, e as entrevistas junto aos usuários, caso haja necessidade de utilização do espaço das Unidades afetas a esse Departamento para o desenvolvimento de alguma das etapas do trabalho, as atividades deverão ser pactuadas de forma a não causar prejuízos ao cotidiano da equipe;
- As pesquisadoras deverão se apresentar aos gestores portando cópia deste parecer;
- O trabalho de campo deste Projeto somente poderá ser iniciado após Parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa e com a assinatura do Termo Livre e Esclarecido pelos participantes e,
- Após a conclusão do projeto deverão ser enviados os resultados para que possamos socializar com os demais profissionais do Departamento de Gestão do Cuidado Ambulatorial.

São Carlos, 12 de Junho de 2013.

Michelle Miorin Líbero

Diretora do Departamento de Gestão do Cuidado Ambulatorial  
Secretaria Municipal de Saúde – São Carlos - SP

### 9.3. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

#### APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o Sr. (a)  
\_\_\_\_\_ , portador do

RG \_\_\_\_\_ , responsável pelo menor  
\_\_\_\_\_ , após leitura minuciosa deste documento,

devidamente explicado pelos profissionais em seus mínimos detalhes, ciente dos procedimentos de investigação os quais será submetido, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO concordando em participar da pesquisa: ***FAMÍLIA VIVENCIANDO O TRANSPLANTE*** realizada por: Daianne Cibele de Souza Borges, nº do Conselho: PROTOCOLO nº 0386720, sob orientação da: Profª Drª Giselle Dupas, nº do Conselho: 37676. A pesquisa tem como objetivo: Compreender como o transplantado percebe o impacto do transplante em sua família e como ele entende a repercussão do comportamento de seus familiares sobre o sucesso do transplante. Será realizado entrevistas abertas, feitas pela pesquisadora em local a ser combinado entre a entrevistadora e os participantes, onde o transplantado relatará sua experiência. O entrevistado não sofrerá risco ou desconforto moral, ético ou físico, podendo se negar a responder a pergunta ou cancelar a entrevista. Não haverá benefícios diretos a curto prazo para os participantes, como também não haverá despesas ou compensação financeira em qualquer fase do estudo.

Os dados serão utilizados em publicações e eventos científicos.

Caso o sujeito da pesquisa queira apresentar reclamações em relação a sua participação na pesquisa, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos, da Universidade Federal de São Carlos- UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: [cephumanos@power.ufscar.br](mailto:cephumanos@power.ufscar.br)

Fica claro que o sujeito da pesquisa ou seu representante legal pode a qualquer momento retirar seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO e deixar de participar desta pesquisa, ciente de que todas as informações prestadas tornar-se-ão confidenciais e guardadas por força de sigilo profissional. Esse documento possui duas vias, sendo que uma ficará em posse do entrevistado e a outra com a pesquisadora. Por estarem de acordo assinam o presente termo.

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Assinatura dos sujeitos da pesquisa**

**Assinatura do Pesquisador Responsável**

**Nome do Pesquisador Responsável: Daianne Cibele de Souza Borges**

*Endereço Institucional* (Rua, Nº): Universidade Federal de São Carlos – Departamento de Enfermagem.

Rodovia Washington Luís, Km 235.      Cidade: São Carlos      Estado: SP CEP: 13560-970

Telefone: (16) 98114-7966      E-mail: daiannesouza@yahoo.com.br

#### **9.4. Entrevista Semi-estruturada**

##### **APÊNDICE B – Entrevista Semi-estruturada**

Entrevista será conduzida por questões abertas do tipo:

- Conte-me como foi para você a participação de sua família em todo o processo do transplante?
- Como a sua família se envolveu neste processo?
- Quais foram para você as dificuldades mais marcantes?
- Como sua família o ajudou a enfrenta-las?
- Quais são para você os fatores que facilitam e dificultam passar por essa situação?
- O que a sua família representa para você?

À medida que as questões forem sendo respondidas e se houver necessidade de um maior aprofundamento das respostas outras perguntas serão reformuladas. As entrevistas serão gravadas e posteriormente transcritas na íntegra para análise dos dados.