



PERCEPÇÕES DE PACIENTES RENAI CRÔNICOS NA RECUSA AO TRANSPLANTE RENAL

PERCEPTIONS OF CHRONIC KIDNEY PATIENTS IN THE REFUSAL OF THE KIDNEY TRANSPLANTATION

PERCEPCIONES DE PACIENTES RENALES CRÓNICOS EN LA RECUSA AL TRANSPLANTE RENAL

Ana Isabel Cezário de Carvalho Conceição¹, Christielle Lidiane Alencar Marinho², Joice Requião Costa³, Rudval Souza da Silva⁴, Gerlene Grudka Lira⁵

RESUMO

Objetivo: conhecer os motivos que levam os pacientes com doença renal crônica a recusarem o transplante renal. **Método:** trata-se de estudo qualitativo, descritivo e exploratório realizado com 22 pacientes submetidos à hemodiálise em um Centro de Tratamento de Doenças Renais. Utilizou-se uma entrevista semiestruturada transcrita e submetida à Análise de Conteúdo na modalidade Análise Temática. **Resultados:** percebe-se que após a análise de conteúdo para a organização dos dados, emergiram as categorias “Sentimento de culpa por desejar a morte de alguém e preocupação com a vida do doador vivo”; “Implicações financeiras e demora na realização do transplante” e “Adaptação ao tratamento hemodialítico e as incertezas quanto ao transplante”. **Conclusão:** constatou-se que vários motivos influenciam a recusa para o transplante renal, como questões financeiras e burocráticas, o medo da cirurgia e do seu prognóstico influenciado pelo conhecimento de experiências negativas de pacientes transplantados, o medo justificado pela adaptação ao tratamento dialítico e a algumas comorbidades, bem como a culpa por desejar um órgão. Os profissionais de saúde têm papel fundamental no esclarecimento sobre o transplante para que esses pacientes tomem uma decisão consciente acerca do tratamento. **Descritores:** Listas de Espera; Transplante de Rim; Medo; Incerteza; Falência Renal Crônica; Transplante de Órgãos.

ABSTRACT

Objective: to learn the reasons that lead patients with chronic kidney disease to refuse kidney transplantation. **Method:** this is a qualitative, descriptive and exploratory study of 22 patients submitted to hemodialysis at a Center for the Treatment of Renal Diseases. A semi-structured interview was used, transcribed and submitted to Content Analysis in the Thematic Analysis modality. **Results:** it is noticed that after the content analysis for the organization of the data, the categories "Feeling guilty for wanting someone's death and concern for the life of the living donor" emerged; "Financial implications and delay in carrying out the transplant" and "Adaptation to hemodialysis treatment and uncertainties regarding transplantation". **Conclusion:** it was observed that several reasons influence the refusal for renal transplantation, such as financial and bureaucratic issues, fear of surgery and its prognosis influenced by the knowledge of negative experiences of transplanted patients, fear justified by adaptation to dialysis treatment and some comorbidities, as well as the guilt for wanting an organ. Health professionals play a key role in clarifying the transplant so that these patients make a conscious decision about the treatment. **Descritores:** Waiting Lists; Kidney Transplantation; Fear; Uncertainty; Kidney Failure Chronic; Organ Transplantation.

RESUMEN

Objetivo: conocer los motivos que llevan a los pacientes con enfermedad renal crónica a rechazar el trasplante renal. **Método:** se trata de un estudio cualitativo, descriptivo y exploratorio realizado con 22 pacientes sometidos a la hemodiálisis en un Centro de Tratamiento de Enfermedades Renales. Se utilizó una entrevista semiestructurada transcrita y sometida al Análisis de Contenido en la modalidad Análisis Temático. **Resultados:** se percibe que después del análisis de contenido para la organización de los datos, emergieron las categorías "Sentimiento de culpa por desear la muerte de alguien y preocupación por la vida del donante vivo"; "Implicaciones financieras y demora en la realización del trasplante" y "Adaptación al tratamiento hemodialítico y las incertidumbres en cuanto al trasplante". **Conclusión:** se constató que varios motivos influyen la negativa para el trasplante renal, como cuestiones financieras y burocráticas, el miedo a la cirugía y su pronóstico influenciado por el conocimiento de experiencias negativas de pacientes trasplantados, el miedo justificado por la adaptación al tratamiento dialítico y a algunas comorbilidades, así como la culpa por desear un órgano. Los profesionales de la salud desempeñan un papel fundamental en la aclaración del trasplante para que estos pacientes tomen una decisión consciente sobre el tratamiento. **Descritores:** Listas de Espera; Trasplante de Riñón; Medo; Incertidumbre; Fallo Renal Crónico; Trasplante de Órganos.

¹Enfermeira, Universidade do Estado da Bahia/UNEB. Senhor do Bonfim (BA), Brasil. E-mail: anaisabel.c@hotmail.com ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0003-2575-1065>; ^{2,3}Mestras, Universidade do Estado da Bahia/UNEB. Senhor do Bonfim (BA), Brasil. E-mail: christiellealencar@yahoo.com.br ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0002-3827-5494>; Joyce_requi@hotmail.com ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0002-7264-2956>; ⁴Doutor, Universidade do Estado da Bahia/UNEB. Senhor do Bonfim (BA), Brasil. E-mail: rudvalsouza@yahoo.com.br; ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0002-7991-8804>; ⁵Mestra, Universidade de Pernambuco/UPE. Petrolina (PE), Brasil. E-mail: gerlene.grudka@upe.br ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0002-5175-7738>

INTRODUÇÃO

Constitui-se a Doença Renal Crônica (DRC) em um problema de saúde pública no Brasil e no mundo evidenciado pelo aumento de sua incidência e da prevalência no decorrer dos anos. Caracteriza-se a DRC pela falência dos néfrons funcionais, de forma progressiva e irreversível, apresentando-se alta taxa de morbimortalidade. Sua etiologia é multifatorial, tratável, por meio de várias modalidades, controlável, porém, sem cura.¹

Desenvolveram-se, para reduzir os sinais e sintomas, bem como estabelecer o controle da doença, formas de tratamento que incluem: terapias medicamentosas, dietéticas e as Terapias Renais Substitutivas (TRS). A diálise peritoneal, a hemodiálise e o transplante renal são as modalidades de TRS disponíveis aos pacientes acometidos pela doença possibilitando-se a manutenção da vida do indivíduo, porém, não resultam na cura.

Consiste-se a diálise em um tratamento por remoção do excesso de líquido e de substâncias tóxicas do organismo, por meio de equipamentos de alta tecnologia, que acompanha diversas restrições, consequentemente, trazendo consideráveis mudanças ao cotidiano dos pacientes.²⁻³

Define-se o transplante renal como um procedimento cirúrgico para a doação dos rins de um indivíduo (doador) para outro (receptor) com a finalidade de substituir ou remediar a função dos rins perdida pela DRC.⁴ Aponta-se esse tratamento como a melhor modalidade terapêutica devido ao menor custo para o sistema de saúde e oferece-se uma melhor qualidade de vida quando comparado aos outros métodos possibilitando-se, assim, uma vida mais independente fora da máquina de hemodiálise e ofertando-se, a esses pacientes, melhor autonomia.⁴⁻⁵

Sabe-se que indivíduos submetidos ao transplante têm maior liberdade dietética e hídrica, se sentem mais saudáveis e podem ter uma melhor reabilitação social. No entanto, a escolha da terapia deve ser individualizada analisando-se as situações clínica, psíquica e socioeconômica do indivíduo.⁴⁻⁵

Realizaram-se, em 2017, 5.929 transplantes renais no Brasil: 1.136 com doador vivo e 4.793 com doador falecido. Na Bahia, efetuaram-se 137 transplantes, 18 com doador vivo e 119 com doador falecido. Em dezembro desse mesmo ano, no Brasil, estavam ativos na lista de espera por um rim 21.059 pacientes e 838 encontravam-se na Bahia.⁶

Revela-se que, com a realização do transplante, o paciente almeja uma vida

normal dentro das possibilidades, pois um autocuidado rigoroso é fundamental para o sucesso do tratamento. Mesmo sendo uma terapia reconhecida pela sua efetividade, o tratamento cirúrgico em questão pode trazer incertezas quanto à efetividade e à duração devido aos riscos e complicações que ele pode apresentar.³⁻⁵

Salienta-se, então, que os profissionais de saúde passem a compreender as percepções dos pacientes acometidos pela DRC, atentando-se para o seu contexto biopsicossocial, acerca do transplante renal visando a uma interação a fim de colaborar para um melhor atendimento de suas necessidades individuais objetivando-se a orientação a partir das principais dúvidas e dificuldades que permeiam a realização do transplante.

OBJETIVO

- Conhecer os motivos que levam os pacientes com doença renal crônica a recusarem o transplante renal.

MÉTODO

Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo e exploratório, realizado com indivíduos que fazem hemodiálise em um Centro de Tratamento de Doenças Renais no Território Piemonte Norte do Itapicuru (BA), uma instituição de esfera administrativa privada, que fornece serviço ao Sistema Único de Saúde (SUS) no atendimento de portadores de doenças renais oferecendo os serviços de hemodiálise, diálise peritoneal e ambulatório de Nefrologia.

Dispõe-se de equipe multiprofissional na clínica, que comporta 38 máquinas de hemodiálise, e atendem-se os pacientes nos três turnos, de segunda a sábado.

Elencaram-se como critérios de inclusão para este estudo: realizar terapia renal substitutiva há, pelo menos, três meses; ter idade igual ou superior a 18 anos; possuir indicação médica para o transplante renal; não estar cadastrado em lista de espera para o transplante renal e apresentar condições de se expressar verbalmente. Foram excluídos da pesquisa os pacientes que não assinaram o TCLE ou se recusaram a participar do estudo.

Tratavam-se na clínica, no período da realização da pesquisa, 206 pacientes em hemodiálise. Destes, 16 estavam inscritos em lista de espera para transplante renal e 45 não tinham indicação clínica para realizar o transplante, resultando em 145 pacientes que atenderam aos critérios de inclusão. Informa-se que as pesquisadoras tiveram o auxílio dos

Conceição AICC, Marinho CLA, Costa JR et al.

profissionais do serviço para identificar os pacientes que seriam excluídos pelos critérios já citados.

Selecionaram-se, então, aleatoriamente, nos diferentes turnos em que os pacientes faziam hemodiálise, 22 sujeitos que foram convidados a participar do estudo. Para determinar esse número de entrevistados, utilizou-se o critério de saturação das informações, quando se identificou, pela pesquisadora, que as falas começaram a apresentar similaridade ou repetição nas respostas.

Coletaram-se os dados no período de 14 de agosto de 2017 a 26 de setembro de 2017 por meio da entrevista semiestruturada, um método de coleta de dados que combina perguntas fechadas e abertas podendo o entrevistado discorrer sobre o tema proposto sem respostas ou condições prefixadas pelo pesquisador.⁷

Entrevistaram-se os pacientes em cada ponto de hemodiálise, de forma individual, gravando-se e, posteriormente, transcrevendo-se, na íntegra, o conteúdo em editor de textos. Garantiu-se o anonimato dos participantes por meio da substituição de seus nomes pela letra “P” seguida de números sequenciais de acordo com a ordem de entrevista (P1, P2, P3...). Conduziram-se as entrevistas pelos seguintes eixos temáticos: o conhecimento e as perspectivas que os pacientes tinham sobre o transplante renal.

Submeteram-se, por conseguinte, os dados à técnica de Análise de Conteúdo, proposta por Bardin, que consiste em pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados obtidos e interpretação, enfatizando-se a análise temática.⁷

Aprovou-se o projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública - FBDC sob nº do Certificado de Apresentação para a apreciação Ética (CAAE): 66646817.5.0000.5544 respeitando-se os princípios éticos que envolvem pesquisas com seres humanos. Eclareceram-se todos os participantes sobre os objetivos do estudo e eles assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS

Reuniram-se 22 participantes, com idade entre 27 e 73 anos (idade média de 52,1 anos), predominando o sexo feminino, com quinze participantes. Quanto à cor, onze se autorreferiram como pardos; cinco, brancos e seis, pretos. Em relação à situação conjugal, treze eram casados; dois,

Percepções de pacientes renais crônicos na recusa...

separados/divorciados; seis, solteiros e um era viúvo.

Denominaram-se católicos dezessete pacientes e cinco eram evangélicos. A renda familiar variou de um a quatro salários mínimos e a maioria recebia benefício da previdência social (BPC - Benefício de Prestação Continuada). Quanto à escolaridade, nove eram analfabetos, nove possuíam ensino fundamental incompleto, três, ensino médio completo e um possuía ensino superior completo.

Acometeu-se a maioria dos entrevistados pelas doenças de base: Diabetes Mellitus tipo 2 e hipertensão arterial crônica. No que se refere à terapia renal substitutiva, todos os participantes realizavam hemodiálise e o tempo de tratamento variou de um a treze anos (média de 6,3 anos).

Compôs-se a discussão desta pesquisa a partir da metodologia utilizada emergindo-se três categorias que compuseram a discussão desta pesquisa: 1 - Sentimento de culpa por desejar a morte de alguém e preocupação com a vida do doador vivo; 2 - Implicações financeiras e demora na realização do transplante e 3 - O medo diante da possibilidade de um novo tratamento. Dividiu-se esta última em quatro unidades temáticas: Adaptação ao tratamento hemodialítico e as incertezas quanto aos resultados pós-transplante; O medo do procedimento cirúrgico justificado pelas comorbidades associadas à DRC; O medo gerado pelas experiências negativas de pacientes transplantados e O medo por receber um órgão de um doador falecido.

♦ Categoria 1 - Sentimento de culpa por desejar a morte de alguém e preocupação com a vida do doador vivo

Destaca-se que os participantes mostraram receio em desejar um transplante, seja ele intervivo ou por meio de um doador falecido. Os mesmos expressaram um sentimento de culpa por imaginar o doador vivo passando por um procedimento invasivo ou correndo o risco de adoecer e, inclusive, falecer.

Meus irmãos são hipertensos e não tem como fazer, meus filhos ainda são novos, eu não quero, não, só tem 19 anos, pode ser hereditário, né (refere-se à DRC)? (P02)

Eu me sinto como se tivesse desejando a morte para o outro pra poder acontecer pra mim porque tem que ser de um cadáver, né? [...]. (P05)

[...], eu não me sinto à vontade de “você” me dá um rim e eu aceitar porque, primeiro, eu vou sair da máquina e você fica com um rim, e se você adoecer amanhã do rim? Ai, vai para máquina? Como é que fica

minha consciência? Então, eu não gostaria de fazer isso nunca com ninguém, [...] tô aqui de livre e espontânea vontade, não tenho nada a reclamar. (P15)

Eu tenho um filho de 50 e poucos anos e ele falou que doava e eu falei que não, [...] Deixa assim mesmo eu porque eu já tô acostumada com o tratamento e com a doença também. Porque eu acho, assim, se ele doar, ele vai sofrer também, né? (P20)

◆ Categoria 2 - Implicações financeiras e demora na realização do transplante

Demonstra-se que alguns pacientes já tentaram ou apresentaram interesse em se inscrever na lista, entretanto, a questão financeira e burocrática implicou a recusa ou a desistência para o tratamento.

Se não fosse a dificuldade dos exames, porque são muitos exames que eles passam e para nós [...] é tudo particular. [...], porque nós já temos o tratamento aqui e ainda correr atrás de vários exames, porque é muito exame, então, eu mesmo não tenho condição de fazer [...] (P1)

O transplante é bom, o problema são as condições financeiras que é difícil, né? E os exames só valem um ano. Quando você termina de fazer, se for pelo SUS, os primeiros não prestam mais. Por isso que eu nunca consegui. Porque é difícil, se for pelo SUS, não vai. E para você pagar é complicado. (P2)

[...], fiz uma ruma de exame pra Juazeiro e tá lá até hoje [...]. Gasta muito. Você tem que ir pra Salvador, gastar dinheiro do seu bolso. Quero não. Se eles fizessem os exames todos, né? [voz de indignação]. (P21)

Percebeu-se, também, que o tempo dos receptores em lista de espera é incerto e isso os desestimula, pois, sem a certeza de que já tenha um órgão disponível para receber, os pacientes temem os gastos para entrar na lista atrelando-os à demora em encontrar um rim compatível.

Eu vou fazer os exames, vou ficar na fila, ninguém sabe se é um ano, dois, três ou quatro ou cinco, e fico naquela emoção e pode ser até pior para mim. (P11)

Porque é difícil para mim, eu achava fácil só se tivesse um doador e, também, tem outro problema, é uma ruma de exames. (P13)

Ah, é difícil. O doador é difícil [...]. (P21)

◆ Categoria 3 - O medo diante da possibilidade de um novo tratamento

◆◆ Unidade temática 1 - Adaptação ao tratamento hemodialítico e as incertezas quanto ao transplante

Geram-se dúvidas em relação à adaptação à hemodiálise nos pacientes quanto ao transplante, uma vez que já estão habituados à rotina imposta pela doença.

Não quero de jeito nenhum. Deixa assim mesmo eu porque eu já tô acostumada com o tratamento e com a doença também. [...], eu tenho medo, eu tenho medo, assim... vão colocar uma coisa que não dá certo, aí eu tenho medo é disso. (P20)

Não tenho coragem, medo da operação, de tirar rim, botar rim. O médico mesmo já pediu uma vez para eu dar meu nome, as meninas aí (enfermeiras) já pediram para botar o meu nome, mas eu disse a elas que não queria não porque tenho medo de tudo. Sei que não é uma coisa boa para gente se arriscar, né? (P14)

Então, o transplante, para mim, é uma coisa assim, é uma aventura, é bom se você der sorte, eu vou dizer, assim, 50%. Então, vamos dizer assim, você sai da máquina e “vamos fazer um transplante nele agora” então, você sai da máquina, mas não tá garantido. [...], eu não faço outro tratamento a não ser diálise, não quero. (P15)

◆◆ Unidade temática 2 - O medo do procedimento cirúrgico justificado pelas comorbidades associadas à DRC

Depreende-se das falas dos participantes que as comorbidades associadas à DRC são consideradas impeditivas para a realização do transplante, pois eles presumem que determinadas comorbidades interferem na realização do tratamento cirúrgico ou no seu prognóstico.

Se eu fosse nova, mais nova, e eu não tivesse diabetes, fosse só o rim, eu fazia, mas eu tenho medo além do diabetes e do rim [...]. (P03)

Eu tenho diabetes, eu acho que é mais complicado, né? Pode ser que não dá certo [...]. (P06)

Uma vez, eu falei que queria, mas, de outra vez, eu falei que não queria porque minha colega falou assim: que, para fazer o transplante, tinha que fazer duas cirurgias, uma do pâncreas, que eu tinha diabetes, e outra do rim, e aí eu fiquei com medo. Aí, da próxima vez que ele perguntou, eu falei: “não quero”. [voz enfática] (P12)

Quem não pode fazer, não faz, como eu mesmo não posso fazer. Porque eu sou diabética e tudo, pressão alta e tudo. Minha diabetes é muito alta, aí nem me meto nisso. (P22)

◆◆ Unidade temática 3 - O medo gerado pelas experiências negativas de pacientes transplantados

Encontram-se, por meio das falas dos participantes, o medo das complicações, da rejeição do enxerto, inclusive, da morte,

sendo algo que é pensado pelo indivíduo na tomada de decisão para ingressar na lista de espera.

[...], mas já vi também colegas na sala, de ir fazer novo e já voltar no caixão. (P03)

O que eu penso é porque tem muitas pessoas que fazem e dá certo e tem outros que fazem e não volta mais. Morre. [...], eu tenho medo, tenho medo de morrer. [...], um fez, quando foi um mês, inflamou e morreu, é um amigo nosso que andava com nós, aí, não deu certo. Tava um mês bonzinho, aí, piorou e morreu. (P07)

[...], porque eu tenho medo da cirurgia e diz que se der alguma infecção, diz que morre, né? [...], tinha um amigo da gente que ele fez e foi um irmão que doou e aí, quando terminou de fazer, não durou nem um mês e aí ele morreu. (P09)

Unidade temática 4 - Receio de receber um órgão de um doador falecido

Receia-se o recebimento de um rim de um “estranho” pelos participantes. Para alguns pacientes, propicia-se uma maior probabilidade de ocorrer rejeição ou morte pelo fato de receber um órgão de alguém que não é da família.

[...], eu sei lá... eu acho tudo difícil. Se for povo da família, eu acho que seja fácil, eu penso. Eu tenho mãe, tenho pai e irmão, mas não podem doar. Então, assim, dos outros, eu acho que é difícil dá certo, eu penso isso. Porque eu penso assim: “nós que tem” o original (rim) aconteceu o que aconteceu, imagine do outro (rim de outra pessoa) [...]. (P05)

[...], o transplante de cadáver, por exemplo, eu tava na clínica, aí, daqui a pouco chegavam e: “Olha, você tem que ir pra Recife agora pra fazer um transplante porque tem um rim lá lhe esperando”; aí, você não sabe se aquele rim é de uma pessoa jovem, você mesmo não sabe, mas “eles” (médicos) sabem lá se é um rim realmente bom. [...], e não dá certo, pode dar rejeição, pode morrer na hora, entendeu? (P15)

DISCUSSÃO

Responsabilizam-se as doenças crônicas não transmissíveis por tratamentos desgastantes que envolvem adaptações e mudanças na vida dos indivíduos. Uma das opções de tratamento da DRC é o transplante. Entende-se que, para a realização do transplante, é necessário um doador falecido e isso gera uma confusão nos pacientes por supostamente estarem desejando a morte de alguém e, percebendo esse desejo, o remorso e a culpa vêm à tona⁸.

Influencia-se diretamente, pelo sentimento de culpa, a tomada de decisão desses indivíduos, pois eles imaginam a possibilidade

de um doador vivo adoecer e/ou falecer, assim como, ao entrar na lista, o receio de supostamente estarem desejando a morte de alguém para conseguir um órgão viável para o tratamento. Tais sentimentos geram forte influência na continuidade desses pacientes na hemodiálise.

Encontram-se, no transplante entre pessoas vivas, alguns pacientes em um conflito diante da possibilidade de serem transplantados, pois o rim que lhes daria uma vida saudável novamente não poderia ser desejado sem colocar em risco a saúde/vida de outra pessoa. Devido a isso, temem a culpa que carregariam se algo acontecesse com o doador, pois existe a preocupação perante a vida do mesmo que ficará só com um rim podendo ser acometido pela DRC ou, ainda, o medo de complicações acontecerem na cirurgia levando a sequelas e/ou a óbito.⁸

Descreveram-se, em uma pesquisa realizada recentemente, com doadores e receptores de rim, as reações de receptores ao se depararem com a oportunidade de receber um rim. Evidenciaram-se surpresa e recusa devido à dificuldade em compreender o gesto da doação surgindo sentimentos de ambivalência, pois, ao mesmo tempo em que sentiam que não tinham escolha e deveriam aceitar o enxerto, também se deparavam com a culpa por supostamente estarem retirando um órgão de alguém, podendo deixar esse doador suscetível à doença renal algum dia.⁹

Infere-se que as implicações financeiras e a demora para a realização do transplante também culminaram na recusa do tratamento. Para ingressar no sistema de lista única, os pacientes submetem-se à avaliação clínica incluindo-se diversos exames como: dosagem de sódio; dosagem de potássio; glicemia; dosagem bioquímica hematológica e sorológica. Além desses, ainda são necessários exames específicos de imagem para a inscrição em lista de espera por um rim que, geralmente, são demorados pelo SUS, levando os pacientes a custearem os exames para a agilidade no ingresso à lista.¹⁰

Nota-se que há a possibilidade de alguns pacientes ainda desconhecem que os gastos advindos dos exames são pagos pelo SUS, que é o principal financiador de transplantes no Brasil e, ainda assim, apresentam-se muitas dificuldades de acesso. Atualmente administrado pelo Sistema Nacional de Transplantes, o Brasil dispõe de um dos maiores programas públicos de transplantes de órgãos e tecidos do mundo.¹¹

Relatam-se lacunas a serem solucionadas, pelos pacientes, como o subfinanciamento de recursos, que constitui um desafio estrutural

Conceição AICC, Marinho CLA, Costa JR et al.

do SUS, pois a garantia e a ampliação do acesso a esses serviços dependem da disponibilidade de recursos financeiros e isso repercute na dificuldade de acesso aos serviços do SUS por esses pacientes.¹²

Instituiu-se, em 2015, a Política Estadual de Incentivo à doação de órgãos e tecidos e de fomento à realização de transplantes no Estado da Bahia, por meio da Portaria n° 1169, de 20 de outubro de 2015, que permitiu um repasse financeiro para o Estado visando a reduzir as dificuldades que envolvem a realização dos transplantes. Consta-se que além da redução do tempo na lista de espera por um órgão, o acesso do paciente aos exames pré e pós-transplante estão entre os principais objetivos dessa portaria que, por meio de estratégias estruturantes, visa ao aumento do número de doações, captações e transplantes de órgãos e tecidos no Estado da Bahia.¹³

Observa-se, entretanto, que, mesmo existindo protocolos para a garantia de acesso à atenção de maior complexidade, como o acesso a exames e consultas pré-transplante, ainda há uma deficiência nos recursos assistenciais voltados para os municípios, ocorrendo uma maior concentração desses recursos na esfera estadual.¹⁴

Encontram-se, conseqüentemente, dificuldades para os pacientes renais adentrarem na lista de espera, sobretudo por se tratar de uma população onde a maioria é de baixa renda, residente de cidades do interior, distantes dos centros transplantadores e, dessa forma, os custos com os deslocamentos para a realização dos exames configuram-se como um dos obstáculos para a efetivação dos exames e/ou consultas. Nessa circunstância, acaba-se prejudicando ainda mais o paciente, pois a integralidade da assistência torna-se comprometida.¹⁵

Evidenciou-se, em um estudo recente, que, embora os transplantes realizados no Brasil sejam, em sua maioria, realizados pelo sistema público, os pacientes que têm acesso à assistência privada conseguem ser avaliados em um menor tempo e, conseqüentemente, ser transplantados. Por outro lado, indivíduos acompanhados exclusivamente pelo SUS encontram dificuldades para realizar a avaliação e todos os exames em tempo oportuno.¹⁶

Compreende-se que, enquanto aguardam na lista de espera, esses pacientes passam por diversas situações. Por um lado, vislumbram a possibilidade de uma vida nova, porém, no decorrer dos anos, experimentam sentimentos de frustração, desesperança e decepção

Percepções de pacientes renais crônicos na recusa...

devido à demora em receber o órgão.¹⁷ Enfrenta-se a demora como uma realidade imposta devido ao grande número de inscritos comparado à pouca quantidade de órgãos captados.¹⁸

Necessita-se que a equipe de saúde, em especial, o enfermeiro, devido às atribuições de cuidados inerentes à sua profissão, estabeleça uma relação de confiança proporcionando esclarecimentos quanto ao tratamento cirúrgico envolvendo todas as suas vertentes, desde os benefícios, até os riscos existentes. Inclusive, que informe sobre os direitos ao acesso gratuito em todas as etapas do transplante, bem como tente sanar os medos, preocupações e ansiedades dos pacientes com relação à possível demora na lista de espera para que, dessa forma, possibilite-se uma escolha consciente e segura.

Vê-se, além de outros motivos que culminam para a recusa, o transplante também como algo novo e permeado de incertezas. Dessa forma, afirma-se que inseguranças e medos podem surgir ao se deparar com a possibilidade da realização de um procedimento cirúrgico e/ou de colocar no corpo algo que não é “seu”. A adaptação ao tratamento hemodialítico possibilita, ao paciente, uma estabilidade física e psíquica com segurança e probabilidades reais de manter-se vivo. Nessa ótica, diante da oportunidade de realizar o transplante, ressurgem sentimentos já vivenciados por eles no início do tratamento como o medo e as incertezas de sucesso.³

Lembra-se que, diante da descoberta da DRC, o paciente passa por complexas modificações físicas e psicológicas, o que interfere diretamente no seu estilo de vida. Os portadores da doença renal, gradualmente, vão se adaptando ao tratamento dialítico e encontrando nele a esperança para a continuidade da vida, o que leva a pensar que o transplante pode não ser uma opção segura.¹⁹

Demonstra-se, em alguns estudos com pacientes renais, que estes se adaptam e adquirem segurança no tratamento dialítico justificando seus questionamentos e escolhas em realizar o transplante.³⁻¹⁷ Outros estudos mostraram que os pacientes enxergam, na hemodiálise, algo seguro, que traz vida, enquanto o transplante está relacionado a dúvidas e incertezas.⁸⁻²⁰

Apresentam-se, em estudo recente, relatos de pacientes transplantados sobre as mudanças expressivas ocorridas após o transplante, como a reconquista da autonomia, sem as inúmeras restrições

Conceição AICC, Marinho CLA, Costa JR et al.

ocasionadas pela hemodiálise, e a possibilidade de desempenhar atividades que antes não eram possíveis, o que fez com que a vida se aproximasse de uma normalidade trazendo a sensação de satisfação e liberdade.²¹

Salienta-se, em outro estudo sobre pacientes pós-transplantados, que os mesmos relataram se sentir mais jovens, com a sensação de esperança e autoconfiança para superar as dificuldades impostas pelo pós-tratamento. Além disso, citaram-se os benefícios ocorridos na saúde mental e física referindo-se à melhora no humor e maior energia no dia a dia. Entretanto, outros pacientes também mencionaram as dificuldades e complicações que o transplante também pode trazer expressando sentimentos de decepção devido ao longo tempo de recuperação do tratamento e às mudanças de vida e cuidados contínuos necessários para a manutenção do enxerto.²²

Alerta-se que, embora o transplante renal seja considerado o tratamento mais adequado quando comparado às outras modalidades para DRC e muitos pacientes conseguem evoluir com sucesso ao tratamento cirúrgico, este ainda apresenta alguns riscos para a saúde do receptor, por se tratar de um procedimento complexo, que vão desde as complicações infecciosas e imunológicas à rejeição do próprio organismo ou até mesmo à recidiva da doença.²³

Requerem-se, nessa modalidade, cuidados imprescindíveis, como o uso contínuo de imunossupressores para o resto da vida, em virtude da possibilidade de complicações/rejeições que vão interferir na qualidade de vida do transplantado.²³

Torna-se importante destacar, contudo, que, mesmo sem necessitar da hemodiálise, os pacientes transplantados ainda convivem com uma doença crônica e estes precisam de acompanhamentos e medicações contínuas para evitar tais complicações.²⁴⁻²⁵

Deparou-se também, neste estudo, com participantes que recusaram o tratamento por presumir que determinadas comorbidades impedem a realização do transplante ou que estas vão interferir no prognóstico do procedimento, entretanto, como em qualquer outra cirurgia, as contraindicações são impostas pelas condições de saúde do paciente.²⁶

Adverte-se que a Diabetes Mellitus e a Hipertensão Arterial Sistêmica são as principais patologias que levam à DRC respondendo por 50% dos casos de doença renal.²⁷ Em virtude disso, essas doenças de

Percepções de pacientes renais crônicos na recusa...

base são referidas frequentemente nas mídias sociais ou no próprio serviço de diálise, o que leva esses pacientes a acreditarem que são contraindicações para o transplante.

Analisa-se, por outro lado, devido ao medo e à insegurança que os pacientes sentem por não saber o possível prognóstico da cirurgia, que as comorbidades são fatores de contraindicação e podem ser um modo de justificar a recusa para a realização do tratamento.

Configura-se a Diabetes Mellitus como uma contraindicação quando descompensada ou associada a outras patologias como, por exemplo, os problemas cardiovasculares.²⁶ A hipertensão arterial sistêmica, quando não controlada, também traz riscos para a perda do enxerto, pois a HAS descompensada causa necrose tubular e outras complicações funcionais e/ou estruturais de órgãos-alvo.²⁸

Acrescenta-se, além disso, que, independentemente das comorbidades que o paciente possui, antes da realização da cirurgia, este passa por uma avaliação para analisar se possui condições clínicas para realizar uma cirurgia e, caso seja identificada alguma alteração que o coloque em risco, o transplante não acontecerá e o próximo da lista será beneficiado.

Verificou-se, em análise à lista de pacientes contraindicados para o transplante, desenvolvida pelos profissionais médicos do serviço de diálise, no momento da coleta de dados, que os pacientes entrevistados não constavam na mesma confirmando, assim, a indicação para o procedimento.

Geram-se incertezas, dúvidas e receios por meio das informações equivocadas, o que influencia diretamente o ponto de vista dos participantes sobre o transplante renal contribuindo, dessa forma, para o não ingresso destes na lista de espera.

Enxerga-se, ainda, que o procedimento cirúrgico apresenta alguns riscos, complicações e a possibilidade de morte no pós-operatório. As principais complicações são de origem infecciosa e imunológica. Evidencia-se que no primeiro ano após o transplante, um grande número de pacientes submetidos a esse tratamento desenvolve alguma complicação infecciosa, o que constitui um importante desafio para o sucesso do procedimento colaborando com o aumento da morbimortalidade entre esses pacientes. O conhecimento desses fatores gera medo e insegurança contribuindo para a recusa ao tratamento cirúrgico.²⁹

Traduz-se a falência do rim transplantado como de difícil vivência, o que implica o

retorno para a hemodiálise, e geram-se mudanças na vida desses pacientes, pois os mesmos acreditavam que o transplante possibilitaria uma melhor qualidade de vida longe da máquina. A perda do rim faz com quem esses indivíduos revivam a experiência de intenso sofrimento da fase inicial do tratamento sentindo-se impotentes e sem opção de escolha, uma vez que necessitam voltar a realizar a terapia dialítica para evitar a morte.³⁰

Ocasiona-se, logo, insegurança, ao conhecer experiências negativas pós-transplante, provocando-se um impacto negativo na decisão desses pacientes, o que corrobora um estudo realizado em uma clínica de diálise no Rio Grande do Sul onde os mesmos afirmam que o conhecimento dessas vivências causa a recusa do tratamento.³

Assinala-se, além dos motivos já mencionados, que o retorno de um paciente à hemodiálise também pode gerar um impacto negativo, o que remete à necessidade de esses pacientes terem conhecimento a respeito da durabilidade do transplante, do tipo de doador e das condições desse órgão.³ Mostra-se que a realização do tratamento cirúrgico provoca expectativas causando sentimentos de incerteza, ansiedade e medo resultantes, normalmente, de poucas ou equivocadas informações sobre o tratamento.¹⁹

Captou-se a carência de conhecimento dos pacientes acerca do tema, além da necessidade de um acompanhamento por parte da equipe visando a oferecer orientações a esses indivíduos. Uma orientação esclarecedora sobre a modalidade terapêutica é essencial para a melhor compreensão dos riscos e benefícios que o procedimento oferece. Além disso, é necessário estabelecer um momento de escuta para que esses indivíduos compartilhem seus medos e aflições visando a sanar suas dúvidas e questionamentos sobre a temática.

CONCLUSÃO

Conclui-se que, apesar de o transplante ser considerado a melhor opção dentre os tratamentos para a DRC, ainda existe um grande número de pacientes que se recusa a entrar na fila de espera por um rim. Vários fatores parecem influenciar nessa decisão, como o medo do desconhecido e as incertezas que esse tratamento pode trazer, o medo de insucesso do transplante, a adaptação ao tratamento dialítico, o receio em receber um órgão de doador falecido sem ter a certeza da boa funcionalidade do mesmo, a culpa por receber o rim de outra pessoa, as experiências

negativas de outros pacientes, além do processo burocrático e de questões financeiras.

Permite-se, dessa forma, conhecendo-se as perspectivas de portadores da DRC sobre o transplante renal, uma melhor compreensão sobre as necessidades individuais desses pacientes oferecendo-se, aos profissionais de saúde, principalmente aos enfermeiros que estão mais próximos aos pacientes, subsídios para uma assistência acolhedora mais direcionada a um cuidado holístico nos serviços de saúde que prestam assistência a esses clientes, bem como o esclarecimento das dúvidas e de informações errôneas sobre a temática.

Espera-se que este estudo provoque reflexões e discussões acerca do tratamento em questão, visto que é necessário um melhor esclarecimento sobre todo tipo de tratamento disponível para a doença renal crônica, em especial, o transplante, para que, de forma consciente e segura, os pacientes possam escolher o seu tratamento.

Limitou-se este estudo pela escassez de pesquisas com a temática estudada. Sendo assim, incita-se a realização de novas pesquisas envolvendo esses pacientes a fim de orientar a atuação da equipe de saúde nas etapas que abrangem o transplante renal, bem como fundamentar a construção de conhecimento ampliando, assim, a discussão sobre a DRC e seus respectivos tratamentos.

REFERÊNCIAS

1. Branco JMA, Lisboa MTL. Peritoneal dialysis treatment: self-care practice in the family context. *Rev enferm UERJ*. 2015 May/June; 23(3):344-9. Doi: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2015.5132>
2. Frazão CMFQ, Ramos VP, Lira ALBC. Quality of life of patients undergoing hemodialysis. *Rev Enferm UERJ* [Internet]. 2011 Oct/Dec [cited 2017 Sept 12]; 19(4):577-82. Available from: <http://www.facenf.uerj.br/v19n4/v19n4a12.pdf>
3. Pauletto MR, Beuter M, Thome EGR, Girardon-perlini NMO, Camponogara S, Timm AMB. Patients' perception for kidney transplantation on hemodialysis out of waiting list. *J Nurs UFPE on line* [Internet]. 2016 [cited 2017 Sept 20]; 10(4):1194-201. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenf/ermagem/article/view/11103/12567>
4. Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos. Manual de Transplante Renal. [Internet]. Barueri: ABTO;2015 [cited 2017

Sept 22] Available from: http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/Profissional_Manual/manual_transplante_rim.pdf

5. Brito DCS, Paula AM, Grincenkov FRS, Lucchetti G, Sanders-Pinheiro H. Analysis of the changes and difficulties arising from kidney transplantation: a qualitative study. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2015 May/June;23(3):419-26. Doi: [10.1590/0104-1169.0106.2571](https://doi.org/10.1590/0104-1169.0106.2571)

6. Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. Dimensionamento dos transplantes no Brasil e em cada estado. Registro Brasileiro de Transplante [Internet]. 2017 [cited 2017 Sept 02]; 23(4):1-104. Available from: <http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2017/rbt-imprensa-leitura-compressed.pdf>

7. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 13rd ed. São Paulo: Hucitec; 2013.

8. Quintana AM, Weissheimer TKS, Hermann C. Meaning attributions to renal transplantation. *Psico* [Internet]. 2011 Jan/Mar [cited 2017 Set 25];42(1):23-30. Available from: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/6057/6295>

9. Ummel D, Achille M. Transplant trajectory and relational experience within living kidney dyads. *QualitHealth Res*. 2015 Feb;26(2):194-203. Doi: <https://doi.org/10.1177/1049732315570128>

10. Ministério da Saúde (BR), Gabinete do Ministro. Portaria nº 2.600, de 21 de outubro de 2009. Aprova o Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2009 [cited 2017 Sept 02]. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt2600_21_10_2009.html

11. Silva SB, Caulliraux HM, Araújo CAS, Rocha E. Cost comparison of kidney transplant versus dialysis in Brazil. *Cad Saúde Pública*. 2016;32(6):1-7. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00013515>.

12. Viacava F, Oliveira RAD, Carvalho CC, Laguardia J, Bellido JG. SUS: supply, access to and use of health services over the last 30 years. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2018; 23(6):1751-62. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232018236.06022018>

13. Bahia (Estado), Secretaria de Estado da Saúde. Portaria nº 1169 de 20 de outubro de 2015. Institui a Política Estadual de Incentivo à doação de órgãos e tecidos, e de fomento à realização de transplantes no Estado da Bahia

[Internet] Salvador: Secretaria do Estado da Saúde; 2015 [cited 2017 Set 23]. Available from:

<https://www.escavador.com/diarios/181648/DOEBA/executivo/2015-10-22?page=21>

14. Albuquerque MSV, Lyra TM, Farias SF, Mendes MFM, Martelli PJL. Accessibility to health services: an analysis of the Primary Care in the state of Pernambuco. *Saúde Debate*. 2014; 38(Spe):182-94. Doi: <http://dx.doi.org/10.5935/0103-1104.2014S014>.

15. Machado EL, Cherchiglia ML, Acúrcio FA. Profile and clinical outcome of patients in waiting list for kidney transplantation, Belo Horizonte (MG, Brazil), 2000-2005. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2011 Mar; 16(3):1981-92. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011000300032>.

16. Sidney Filho LA, Gentilli RML, Sogame LCM. O público e o privado em um procedimento de saúde de alta complexidade. *Salus J Health Sci*. 2016 Sept; 2(2):89-92. Doi: <https://dx.doi.org/10.5935/2447-7826.20160020>

17. Souza AM, Filipini CB, Rosado SR, Dázio EMR, Fava SMCL, Lima RS. Kidney transplantation: experience of men in hemodialysis entered on the waiting list. *Rev RENE*. 2015 Jan/Feb; 16(1):11-20. Doi: <http://dx.doi.org/10.15253/rev%20rene.v16i1.2658>

18. Cajado MCV, Franco ALS. Organ and tissue donation for transplantation: subjective impasses before the family decision. *Rev baiana saúde pública*. 2017 Sept;40(2):480-99. Doi: <https://doi.org/10.22278/2318-2660.2016.v40.n2.a2164>

19. Cruz MZF, Salimena AMO, Souza IEO, Melo MCSC. Discovery of chronic kidney disease and everyday of hemodialysis. *Ciênc Cuid Saúde*. 2016 Jan/Mar; 15(1):36-43. Doi: <http://dx.doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v15i1.25399>

20. Camargo VP, Quintana AM, Weissheimer TKS, Junges N, Martins BMC. Transplante renal: um caminho para a vida ou um passo para a morte?. *Rev Contexto Saúde*. 2011; 10(20):515-24. Doi: <https://doi.org/10.21527/2176-7114.2011.20.515-524>

21. Prates DS, Camponogara S, Arboit ÉL, Tolfo F, Beuter M. Kidney transplant: perceptions from patients and healthcare professionals about kidney transplants. *J Nurs UFPE on line* [Internet]. 2016 [cited 2017 Sept 25];10(4):1264-72. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/11112/12584>

22. Pinter J, Hanson CS, Chapman JR, Wong G, Craig JC, Schell JO, et al. Perspectives of Older Kidney Transplant Recipients on Kidney Transplantation. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2017 Mar; 12(3):443-53. Doi: [10.2215/CJN.05890616](https://doi.org/10.2215/CJN.05890616)

23. Santos WN, Rocha FCV, Ribeiro IAP, Coqueiro JM. Atuação do enfermeiro nas complicações decorrentes do transplante renal: uma revisão de literatura. *Uningá Review*. [Internet]. 2016 [cited 2017 Sept 26]; 25(1):136-42. Available from: <http://revista.uninga.br/index.php/uningareviews/article/view/1751>

24. Ribeiro DF, Mendonça RCHR, Baptista MASF, Cesarino CB, Rodrigues CC, Landim WP. Demographic and clinical factors associated with health-related quality of life of kidney-transplanted patients. *J Nurs UFPE on line* [Internet]. 2016 [cited 2017 Sept 26]; 10(1): 57-64. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/10921/12203>

25. Santos BP, Lise F, Feijó AM, Garcia RP, Schwartz E. Care carried out by people with renal transplants for organ maintenance. *J Nurs UFPE on line*. [Internet]. 2017 Aug [cited 2017 Sept 26]; 11(8):3108-21. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/110216/22126>

26. Sociedade Brasileira de Nefrologia, Sociedade Brasileira de Urologia. *Transplante Renal: indicações e contra-indicações* [Internet]. São Paulo: SBN/SBU; 2006 [cited 2017 Sept 27]. Available from: https://sbn.org.br/app/uploads/TX1-Indicacoes_e_contra-indicacoes.pdf

27. Barros ME, Santos AHC, Araújo LHF, Carvalho ES, Guerrer BL, Menezes JL, et al. Indicadores antropométricos e avaliação da pressão arterial da verificação de risco de doenças renais da população geral. *Realização* [Internet]. 2015 [cited 2018 July 08]; 2(3): 26-30. Available from: <http://ojs.ufgd.edu.br/index.php/realizacao/article/view/5543/2869>

28. Santos MC, Ribeiro RCHM, Berolin DC, Cesarino CB, Fernandes CHI, Mazer LE. Sociodemographic and clinical factors of patients who have lost kidney grafting. *Arq Ciênc Saúde*. 2017 Oct/Dec; 24(4):3-7. Doi: <https://doi.org/10.17696/2318-3691.24.4.2017.680>

29. Muniz NCC, Santos FK, Silva FVC, Tavares JMAB, Rafael RMR, Vieira IFO. Prevalence of urinary tract infection in the first month after kidney transplant at a university hospital. *J Enferm UERJ*. 2017; 25(e26479):1-6. Doi: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2017.26479>

30. Bomfim RE, Schwartz E, Garcia RP, Lima JF, Santos BP, Silva MS. Experiences of people that had the kidney graft rejected and returned to hemodialysis. *Saúde (Santa Maria)*. 2016; 42(1):93-102. Doi: <http://dx.doi.org/10.5902/2236583420445>

Submissão: 17/09/2018

Aceito: 04/02/2019

Publicado: 01/03/2019

Correspondência

Ana Isabel Cezário de Carvalho Conceição
Rua Catuni, 128
Bairro Centro
CEP: 48970-000 — Senhor do Bonfim (BA),
Brasil