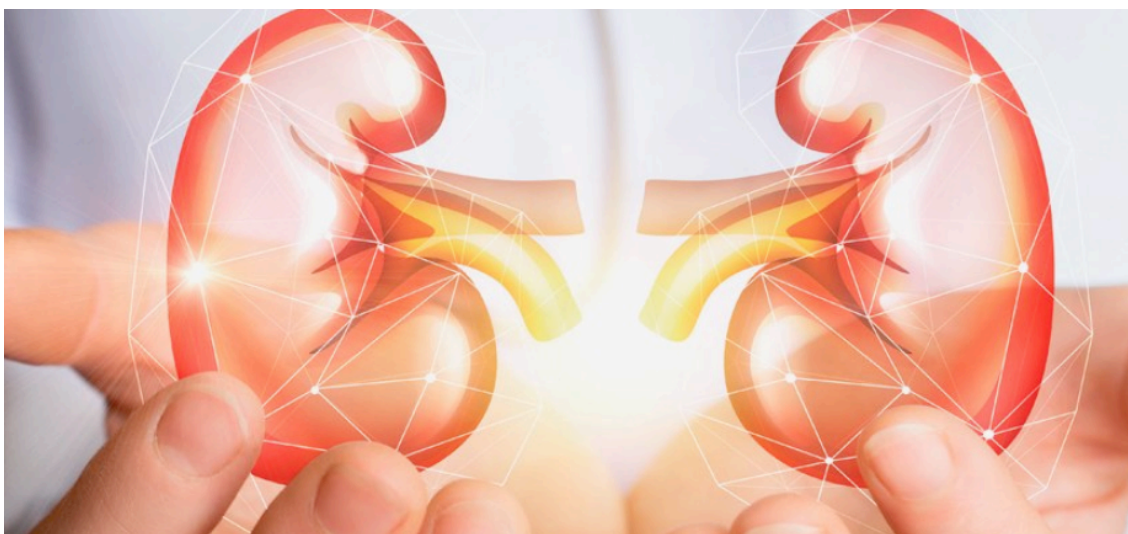


Convivendo com a doença renal: entre ditos e não ditos



Maria Elisa Gonzalez Manso

Maria Cecilia Roth

Ruth Gelehrter da Costa Lopes

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) são hoje prioridade na área de saúde, responsáveis por mais de 70% dos óbitos entre a população. Várias pesquisas demonstram o aumento do número de pessoas portadoras de hipertensão, diabetes, excesso de peso e obesidade, todos estes fatores de risco importantes para o desencadeamento destas.

As DCNT são, ainda hoje, uma preocupação para os governos pelos custos a elas associados. Há tanto custos sociais quanto familiares e pessoais, representados pela perda do trabalho e renda, dependência física, necessidade de pessoas disponíveis como cuidadoras, entre outros, além de um incremento com os gastos em benefícios, pensões, aposentadorias precoces e com o sistema de saúde como um todo.

Dentre as doenças crônicas, as doenças renais crônicas (DRC) são descritas como um importante problema de saúde pública. A DRC é definida como sendo a presença de lesão renal ou de nível reduzido de função renal durante três meses ou mais, independentemente do diagnóstico. Sua incidência e prevalência aumentam progressivamente a cada ano no mundo e são doenças caracterizadas por uma evolução desfavorável e por custo elevado.

No Brasil, estima-se que haja cerca de 1,75 milhão de indivíduos portadores de doença renal crônica, e, para o ano de 2012, a estimativa de indivíduos submetidos à diálise crônica devido à presença de doença renal foi de, aproximadamente, 98.000 pessoas.

As atuais modalidades de tratamento para DRC são: (i) tratamento conservador com dieta e medicamentos; (ii) dialítico, mediante hemodiálise ou diálise peritoneal e (iii) transplante renal. O transplante renal é uma importante opção terapêutica para o paciente com insuficiência renal crônica, tanto do ponto de vista médico quanto social ou econômico. Trata-se de procedimento cirúrgico que consiste na transferência de um rim saudável de uma pessoa para outra com DRC com o objetivo de compensar ou substituir a função que o órgão doente não pode mais desempenhar. Este procedimento pode ocorrer com doador vivo ou cadáver.

No Brasil, o transplante renal foi regulamentado em 1963, mas somente em 1997, com o advento da Lei 9.434, o programa nacional de transplante foi estruturado. Desde então, os transplantes de qualquer órgão só podem ser realizados por estabelecimentos e equipes de saúde autorizadas pelo Ministério da Saúde e os órgãos são distribuídos por listas de espera regionalizadas.

O Brasil possui o maior programa público de transplantes de órgãos e tecidos do mundo, sendo que 90% dos procedimentos realizados no país são financiados pelo Sistema Único de Saúde, SUS. O Brasil é ainda o segundo país em transplante renal no mundo, e os dados indicam que em 2010 foram realizados 4.630 transplantes renais no país. Este elevado grau de investimento é decorrente de estudos que avaliam que o transplante renal tem o melhor custo efetividade para o tratamento da DRC e que pessoas que receberam transplante renal possuem melhor qualidade de vida em relação à pacientes que efetuam diálise.

Entretanto, associam-se a uma alta taxa de mortalidade pós-transplante, principalmente nos dois primeiros anos de vida, e, apesar de trazer benefícios em longo prazo, não é a cura definitiva, já que o indivíduo irá necessitar de cuidados para o resto de sua vida. Estes cuidados implicam em adquirir conhecimento para reconhecer fatores de risco e sinais e sintomas relacionados às principais complicações a que está exposto, como as infecções e a rejeição do órgão.

Deve-se destacar que a vivência psicológica de um transplante é extremamente complexa do ponto de vista psíquico e cultural. Questões subjetivas tais como o desejo do paciente, condições socioeconômicas, apoio familiar e social, adesão ao tratamento pós-procedimento são de vital importância para a manutenção do rim transplantado.

Cada paciente portador de doença renal vivencia sua experiência de doença de forma diversa, não previsível, influenciada por seus projetos de vida. A DRC traz perdas significativas à vida destas pessoas, incluindo rupturas de vínculos familiares e sociais. O processo de adoecimento é longo, sendo que em cada etapa do tratamento pode ser tida como boa ou ruim, gerando novas estratégias e crenças a fim de lidar com a presença da morte.

O paciente em diálise, candidato ao tratamento com transplante renal, tem expectativas de cura associadas ao procedimento, expectativas estas contraditórias com a culpa que carrega por ter que desejar que alguém morra para poder ter o rim transplantado, o que gera muita ansiedade e angústia, tanto para o receptor quanto para seus familiares.

Esta situação conflitiva, de estar na fila única de transplante, se acentua com o telefonema do hospital, às vezes em horários inusitados, avisando sobre a disponibilidade do órgão. Os pacientes reagem de formas muito diferentes, podendo, inclusive, recusar o transplante. Há ainda pacientes que chegam a ir até o hospital para o procedimento, mas são impedidos de realizá-lo por alguma condição clínica, o que gera muita frustração. Destaca-se ainda que alguns receptores, por terem recebido o órgão de outras pessoas, podem sentir estranhamento, por crerem que receberam em conjunto a história pessoal do doador.

Quando o doador é vivo, sentimentos em relação à família também estão presentes, desta forma, relações familiares nem sempre harmoniosas podem vir à tona. A rejeição do transplante de um órgão vindo de um familiar pode ser sentida como um evento muito traumático e culposos pelo receptor, entre outros sentimentos. Há ainda o medo de não conseguir acompanhar em casa as recomendações dadas pela equipe, a preocupação com a reinserção no mundo do trabalho e no grupo social. Alguns pacientes, por se sentirem curados após a realização do procedimento, abandonam o tratamento e acabam por perder o rim transplantado.

Para a equipe de saúde, estes fatos soam estranhos, já que não são comprovadamente científicos, e assim, uma boa parte destes profissionais repudiam estes sentimentos, distanciando o receptor, o qual, por sua vez, não pretende desagradar a quem o cuida e não expõe suas angústias e dúvidas. Uma das questões mais relevantes refere-se às diversas visões que os pacientes e curadores possuem sobre o processo de adoecer.

Todas estas questões abordadas pela literatura, incluindo a diferença de visão sobre o processo de adoecimento entre a equipe de saúde e o portador de doença, e suas consequências, inclusive culminando na perda do rim transplantado, ficam claras quando se observa as falas de pessoas que receberam transplante renal em um hospital de referência na cidade de São Paulo, serviço este vinculado ao SUS.

Foram ouvidas, durante três anos consecutivos, 501 pessoas entre transplantados (311- 62%), acompanhantes (155- 31%) e doadores (35- 7%), sendo 326 mulheres (65%) e 175 homens (35%). Em sua maioria, estes informantes encontravam-se nas faixas etárias entre 46 a 50 anos (120- 24%) e 51- 60 anos (117- 23%).

Os temas principais levantados por estas pessoas ressaltam alguns aspectos psicológicos que surgiram após o transplante, tais como ansiedade, depressão, pânico. Muitos ficam frustrados ao perceber que o transplante é um tratamento

e não uma cura. Vários assinalam um grande medo de voltar para a hemodiálise, estando esta última associada à perda de autonomia, dores, inchaço, restrições alimentares, câibras e preocupação estéticas ligadas às fístulas.

A presença ou falta do apoio familiar, o primeiro como fator importante no enfrentamento da doença e suas consequências, e o último, como um fator que dificulta a adesão ao tratamento, trazendo maior sofrimento, foram relatados.

Quando o rim doado é de um membro da família, estas pessoas apontam impactos emocionais causados pelas dificuldades de relacionamento decorrentes da doação do órgão, por sentimentos de culpa por parte do receptor e por ambivalência emocional por parte do doador.

As restrições alimentares durante o tratamento dialítico e a possibilidade de ficar livre destas após o transplante são motivos de alívio. As novas possibilidades de relações interpessoais e de melhoras na vida sexual, também aparecem como pontos positivos. A religião é tida como um recurso para superar os obstáculos, para enfrentamento das dificuldades, como resiliência e auxílio na busca por respostas.

Há referência ao sofrimento por ter que deixar o trabalho ou estudos, estando este associado a um sentimento de inutilidade, e vários assinalam dificuldade em achar um novo emprego após o transplante.

São referidas dificuldades de comunicação com a equipe de profissionais de saúde que acompanha estes indivíduos após a realização do procedimento, sendo relatadas dúvidas sobre a alimentação, efeitos colaterais da medicação, não escuta sobre as dificuldades de usar o remédio pela quantidade, pelo cheiro e pelo modo de se organizar para tomá-lo.

A falta de informações por parte dos médicos, tanto sobre o processo de hemodiálise quanto sobre o transplante, tanto para o doador como receptor, são apontados como um sério problema. São citadas displicência e rispidez por parte destes profissionais, bem como desgaste físico devido ao longo tempo de espera e distâncias percorridas. Como frequentemente há consultas com médicos diferentes, narra-se vergonha do novo médico e receio em sanar dúvidas.

As pessoas ouvidas ao longo destes três anos queixaram-se de toda a equipe que os atendeu, ressaltando que não os questionam tecnicamente e que reconhecem seu esforço e competência, mas ressaltam a dificuldade em serem ouvidos, e que as informações deveriam ser fornecidas de maneira mais acessível, dado que nem todos os pacientes entendem a linguagem técnica e não se sentem confortáveis para tirar suas dúvidas.

As falas reforçam o que a literatura destaca, como mencionamos anteriormente, e impõem uma importante reflexão. O doente não entende as explicações dadas pela equipe tanto por não ter condições emocionais de

absorção do conteúdo que lhe é informado quanto pela interferência de seus medos e fantasias, aspectos que a racionalidade científica nem sempre considera.

As concepções que envolvem a saúde e a doença variam entre os diferentes grupos sociais e relacionam-se com os sentidos que são dados ao corpo; à morte; às experiências pessoais e do grupo social; aos contatos anteriores com serviços de saúde; às percepções e sensações individuais; às maneiras de viver. Estas são afetadas biológica e socialmente, e ainda modeladas pelo contexto histórico-cultural-geográfico, constituindo-se, assim, em uma experiência singular inscrita na cultura, pois as pessoas vivenciam a mesma doença de forma diferente. O adoecido, ao contatar com o médico ou profissional de saúde, irá narrar este processo vivenciado, uma narrativa de aflição.

O médico, a enfermeira ou outro profissional de saúde pensa estar ouvindo atentamente o que o doente diz, mas as relações de poder não propiciam esta escuta. Há pressupostos, opiniões sobre o que as pessoas devam ou não fazer, que fazem com que os profissionais de saúde se tornem rudes quando contrariados, ou que usem da rispidez como um mecanismo de defesa. Estes profissionais se agarram à suas opiniões e se sentem atacados quando estas são confrontadas. Desvalorizar o saber do adoecido e não considerá-lo, passa a ser uma forma de defesa e de reprodução do poder.

O médico e o enfermeiro, formados dentro de um modelo próprio de atenção à saúde, usam da racionalidade científica para explicação do fenômeno doença, mas o sujeito adoecido interpreta esta condição dentro de uma perspectiva própria, uma conjunção de vivências, crenças, experiências, imersas em um universo cultural e psíquico próprio. Nem sempre estes dois modelos conversam.

Os profissionais de saúde ainda tendem a considerar o acompanhamento de doentes portadores de afecções crônicas como a correção de maus hábitos e de comportamento inadequados, atribuíveis a um déficit cultural e cognitivo, que deve ser superado através da ajuda e informação. Trata-se de uma visão de educação normativa e paternalista, que vários estudos demonstram ser ineficaz.

O comportamento humano traduz percepções, valores, representações simbólicas, relações de poder, crenças e sentimentos. As pessoas, incluindo os próprios profissionais, estão sempre reatualizando seus hábitos, modos de vida e sensibilidades de acordo com significados históricos e culturalmente construídos, elaborando representações de saúde e doença. Portanto, apenas agregar conhecimentos não é o suficiente para mudar comportamentos.

Uma forma de comunicação mais efetiva na área da saúde deve agregar as experiências, vivências e expectativas de quem sofre, principalmente no caso de quem padece de uma enfermidade crônica, que impõe uma série de

mudanças de hábitos, de rearranjos de vida, que nem sempre são conhecidos ou desejados pelos adoecidos.

A escuta ativa, a empatia e o reconhecimento de que a doença não é apenas algo biológico, nem uma entidade separada do corpo de quem adoece, mas sim um processo condicionado pela sociedade e cultura, determinado pelo momento histórico, uma experiência vivida pelo enfermo, poderá auxiliar na mudança deste quadro.

Referências

CHARON, R. Literature and medicine. *Academic medicine*. v.75, n.1, p. 23-27, 2000.

FAVORETO, C.A.O.; CAMARGO JUNIOR, K.R. A narrativa como ferramenta para o desenvolvimento da prática clínica. *Interface*. v.15, n.37, p. 473-83, 2011. Disponível em:

https://www.scielo.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/icse/v15n37/aop0211.pdf

FOUCAULT, M. A ética do cuidado de si como prática de liberdade. In Motta, M.B. (org.) *Ditos e escritos*. São Paulo: Forense Universitária, 2004.

FRANZEN, E; ALMEIDA, M.A; ALITI, G.; BERCINI, R.R.; MENEGON, D.B.; RABELO, E.R. Adultos e Idosos com Doenças Crônicas: Implicações para o Cuidado de Enfermagem. *Revista HCPA*, p. 28-31, 2007.

GAZZINELLI, M.F.; GAZZINELLI, A.; REIS, D.C.; PENNA, C.M.M. Educação em saúde: conhecimentos, representações sociais e experiências da doença. *Cad Saúde Pública*, p.200-206, 2005. Disponível em: http://www.ufrgs.br/cuidadocomapele/arquivos/textos_para_leitura/educacao_e_m_saude/Educacao_em_saude_conhecimentos.pdf

GOOD, B.J. Medicine, Rationality and Experience: An *Anthropological Perspective*. New York: Cambridge Press, 1994.

HARVARD SCHOOL OF PUBLIC HEALTH. The Global Economic Burden of *Non-communicable Diseases: a report by the World Economic Forum*. EUA: Harvard, 2011.

HIGA, K; KOST, M.T.; SOARES, D.M; POLINS, M.C.M.; GUARINO, B.R. Qualidade de vida de pacientes portadores de insuficiência renal crônica em tratamento de hemodiálise. *Acta Paulista de Enfermagem*, v.21(Número Especial), p.203-6, 2008.

MANSO, M.E.G. *Saúde e Doença: do controle sobre os corpos à perspectiva do adoecido*. São Paulo: Max Limonad, 2015.

MENDONÇA, A.E.O; TORRES, G.V.; SALVETTI, M.G; ALCHIERI, J.C; COSTA, I.K.F. Mudanças na qualidade de vida após transplante renal e fatores

relacionados. *Acta Paulista de Enfermagem*, v.27, n.3, p.287-92, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v27n3/1982-0194-ape-027-003-0287.pdf>

MENEZES, F.G.; BARRETO, D.V.; ABREU, R.M.; ROVEDA, F.; PECOITS FILHO, R.F.S. Panorama do tratamento hemodialítico financiado pelo Sistema Único de Saúde - Uma perspectiva econômica. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, v.37, n.3, p.367-378, 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0101-28002015000300367&script=sci_abstract&lng=pt

NORONHA IL; FERRAZ AS; SILVA, APF.; SAITOVICH, D; CARVALHO, D.B.M; PAULA, F.J. et.al. Transplante Renal: Indicações e Contraindicações. Brasília: Conselho Federal de Medicina/Sociedade Brasileira de Nefrologia/Sociedade Brasileira de Urologia, 2006.

ROTH, M.C. Aspectos psicológicos do transplante renal. In PESTANA, J.O.M. et al. *Transplante Renal: Manual Prático*. São Paulo: Livraria Balieiro, 2014.

SCHMIDT, M.I; DUNCAN, B.B. et.al. Doenças crônicas não transmissíveis no Brasil: carga e desafios atuais. *The Lancet (on line)*, p. 61-74, 2010.

SESSO, R.C.; LOPES, A.A.; THOMÉ, F.S.; LUGON, J.R. Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica 2013 - Análise das tendências entre 2011 e 2013. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, v.36, n.4, p.476-481, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jbn/v36n4/0101-2800-jbn-36-04-0476.pdf>

Data de recebimento: 11/03/2018; Data de aceite: 21/05/2018

Maria Elisa Gonzalez Manso - Médica. Doutora em Ciências Sociais e Mestre em Gerontologia Social PUC-SP. Master em Psicogerontologia Universidade Maimônides- Buenos Aires (AR). Pós-doutorado em Gerontologia Social PUC SP. Professora universitária e orientadora docente das ligas LEPE (Liga de Estudos do Processo de Envelhecer) e LAISI (Liga Acadêmica Interdisciplinar de Saúde do Idoso). E-mail mansomeg@hotmail.com

Maria Cecilia Roth - Doutora e mestre em Psicologia pela PUC SP. Coordenadora do Núcleo de Psicologia Hospitalar da Faculdade de Ciências Humanas e de Saúde da PUC SP. Docente da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP) no Curso de Psicologia.

Ruth Gelehrter da Costa Lopes - Doutora em Saúde Pública-USP. Psicóloga. Docente da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP) no Programa de Estudos Pós-graduados em Gerontologia, Curso de Psicologia e Supervisora na Clínica-escola "Ana Maria Poppovic". Coordenadora do grupo de pesquisa certificado pelo CNPq: Núcleo de Estudo e Pesquisa do Envelhecimento-NEPE. Membro da Red Iberoamericana de Psicogerontologia (Redip). E-mail: ruthgclopes@pucsp.br