

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO SUDOESTE DA BAHIA - UESB
DEPARTAMENTO DE SAÚDE – DS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM E SAÚDE

REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE CLIENTES EM HEMODIÁLISE
E FAMILIARES SOBRE O TRANSPLANTE RENAL

JUCIARA DE SANTANA SILVA

JEQUIÉ/BA
2015

JUCIARA DE SANTANA SILVA

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE CLIENTES EM HEMODIÁLISE
E FAMILIARES SOBRE O TRANSPLANTE RENAL**

Dissertação de Mestrado apresentada ao **Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde** da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, área de concentração em Saúde Pública, para apreciação e julgamento da Banca Examinadora.

Linha de Pesquisa: Família em seu Ciclo Vital

Orientadora: Prof^a Dr^a Rita Narriman S. de O. Boery

**JEQUIÉ/BA
2015**

S58 Silva, Juciara de Santana.
Representações sociais de clientes em
hemodiálise e familiares sobre o transplante
renal/Juciara de Santana Silva.- Jequié, UESB, 2015.
94 f. il.; 30cm. (Anexos)

Dissertação de Mestrado (Pós-graduação em
Enfermagem e Saúde)-Universidade Estadual do
Sudoeste da Bahia, 2015. Orientadora: Prof^a. Dr^a.
Rita Narriman S. de O. Boery.

1. Transplante renal e hemodiálise – Representações
sociais de clientes e familiares 2. Hemodiálise e
transplante renal – Representações sociais I.
Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia II.
Título.

CDD – 617.461059

SILVA, Juciara de Santana. **Representações Sociais de Clientes em Hemodiálise e Familiares sobre o Transplante Renal**. 2015. Dissertação de Mestrado – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde. Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia. Jequié.

BANCA EXAMINADORA

FOLHA DE APROVAÇÃO

Prof^a. Dr^a Rita Narriman Silva de Oliveira Boery
Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia - UESB
Orientadora e Presidente da Banca

Prof^a. Dr^a Alba Benemérita Alves Vilela
Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia - UESB

Prof. Dr. Eduardo Nagib Boery
Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia - UESB

Jequié/BA, 07 de abril de 2015

Dedico este trabalho, primeiramente a Deus, por ser essencial em minha vida, autor de meu destino, meu guia, socorro presente na hora da angústia, aos meus pais, ao meu esposo, a minha filha e aos meus irmãos. Enfim a todos os meus familiares que me apoiaram nesta caminhada.

AGRADECIMENTOS

Gostaria de agradecer, primeiramente, a **Deus Pai, Filho e Espírito Santo**, pela Sua presença constante na minha vida, toda honra e toda glória pertence a Ti Senhor, e a **Nossa Senhora** mãe intercessora e mediadora nossa Ave, Cheia de Graça!

Agradeço ao meu pai, **Antonio Martins de Santana**, e minha mãe, **Júlia Nascimento de Santana** (in memoriam), que souberam perfeitamente transmitir seus valiosos ensinamentos; se cheguei até aqui, vocês foram os responsáveis “amo vocês”.

Ao meu esposo, **Antonio Silva dos Santos**, a minha filha, **Juliana de Santana Silva**, pelo apoio e compreensão, palavras de ânimo e carinho, que suportaram meus momentos de ausência. Amo vocês!

Ao meu filho, **Antonio Silva dos Santos Filho** (in memoriam), hoje nos braços do Pai, mais uma estrelinha brilhando no céu em forma de Anjo, te amarei eternamente!

Aos meus **avós maternos e paternos** (in memoriam) pelo exemplo de simplicidade, demonstrando que o verdadeiro amor é feito de simples gestos.

A minha **família** de forma geral, **irmãs, irmãos, sobrinhos, sobrinhas, tios, tias, primos, primas**, obrigada **família** pelo apoio e incentivo! Amo vocês!.

Aos **colegas de mestrado**, foi muito bom ter convivido com vocês durante estes dois anos, sentirei saudades. Beijos no coração de cada um, em especial **Adilson, Manuela, Sueli, Tatiane, Débora, Vanessa, Jamile Freitas, Alda, Talita, Lucas, Alessandra e Rafaela**.

A minha querida orientadora **Profª Drª. Rita Narrimam de Oliveira Silva Boery**, pelo carinho, acolhimento e contribuição na construção deste estudo, Deus continue te abençoando.

A minha amiga e colega **Profª Drª Zenilda Nogueira Salles**, obrigada amiga pela sua presença, pois nos momentos mais difíceis pude contar com você, pela sua doação, paciência, atendendo os meus pedidos de socorro. Deus te abençoe!

A minha comadre e irmã **Profª Drª Maeli Gomes de Oliveira**, obrigada pelo apoio, carinho e atenção nesta jornada, sempre prestativa. Deus te abençoe!

A minha irmã, amiga, colega, professora Mestre **Jussara Maria Camilo dos Santos** pelo carinho e amizade construída desde a minha vida acadêmica. O meu muito obrigada, você faz parte da minha família.

Aos **enfermeiros, médicos e funcionários** do Centro de Doenças Renais de Jequié, em especial à enfermeira **Ana Luiza**, obrigada a todos pelo carinho e atenção.

Aos **professores do Mestrado**, pelos conhecimentos transmitidos e compartilhados, foi muito bom ter convivido com todos vocês, serei eternamente grata.

Aos **participantes** desta pesquisa, obrigada pela confiança, sem vocês não seria possível realizar este estudo.

Aos professores **Dr^a Alba Benemérita Alves Vilela** e **Dr. Eduardo Nagib Boery**, por aceitarem participar desta banca e pela contribuição nesta pesquisa.

Aos colegas de Estágio Curricular Supervisionado II, **Juliana, Jean, Janine, Elisvalda, Gersoméia, Zenilda, Andréia** e **Juciara Cunha**, Deus abençoe abundantemente a vida de cada um de vocês!

Aos funcionários de Silva Contabilidade, **Anderson, Rosalice e Ângela**, obrigada pela atenção dispensada no impresso dos artigos enviados, vocês foram muito importantes nesta minha caminhada. Deus os abençoe.

Aos funcionários da Secretaria do Programa de Pós-Graduação Enfemagem e Saúde em especial na pessoa de **Lohane**, obrigada pelo carinho e atenção.

MENSAGEM

ser livre

Uma Coisa é Certa

*Podem me fazer chorar,
podem tentar me parar,
podem me humilhar,
podem me caluniar,
podem abalar minha fé
e até tentar me derrubar.*

*Mas ninguém pode tirar a força
que há em mim de sempre recomeçar.*

*Porque ela vem de Deus
E Ele ninguém consegue parar*

Ele é Fiel

Cecília Sfalsin

O saber a gente aprende com os mestres e os livros. A sabedoria se aprende é com a vida e com os humildes.

Cora Coralina

RESUMO

Estudo sobre as representações sociais de clientes hemodialíticos e de familiares, sobre o transplante renal, com o intuito de compreender a expectativa gerada pela espera do transplante renal, para essa clientela e seus familiares. Tem como objetivo analisar as Representações Sociais de Clientes Hemodialíticos e Familiares sobre o Transplante Renal. Trata-se de pesquisa qualitativa, descritiva, fundamentada na Teoria das Representações Sociais. Na produção de dados, utilizou-se o desenho estória com tema e a entrevista semiestruturada, com vinte e três participantes cadastrados no Programa de Hemodiálise do Centro de Doenças Renais de Jequié e vinte e três familiares. Com os dados resultantes das duas técnicas realizou-se a triangulação, no intuito de validar o encontrado. No decorrer da análise emergiram três categorias, tanto nas respostas dos clientes hemodialíticos como nas respostas dos familiares: a primeira categoria a liberdade, deu origem a três sub-categorias, a liberdade da máquina, alimentar-se melhor, lazer; a segunda categoria foi a expectativa e a terceira categoria, aguardo pelo transplante renal. Os principais resultados apontam que o tratamento os coloca, em uma posição de dependência, imposta pelas restrições diversas, onde as suas vidas passam por modificações severas, no modo de viver a vida. É como uma identidade que é perdida, não tendo mais o controle e o domínio sobre suas próprias atitudes.

Palavras-chave: Transplante Renal. Hemodiálise. Família. Representações Sociais. Enfermagem.

ABSTRACT

Study on the social representations of hemodialysis clients and their families about kidney transplantation, in order to understand the expectations generated by the waiting on the kidney transplant for this clientele and their families. It aims to analyze the social representations of hemodialysis clients and families on renal transplantation. It is a qualitative, descriptive study based on the Theory of Social Representations. During the production of data, it was used the drawing-and-story procedure with a theme and the semi-structured interview with twenty-three registered participants in the Hemodialysis Program in the Kidney Diseases Center of Jequié and twenty-three family members. With the resulting data of the two techniques the triangulation was held in order to validate what was found. During the analysis three categories emerged, both in the responses of hemodialysis customers and in the responses of family, the first category, freedom, gave rise to three sub-categories, the freedom from the machine, eating better and leisure; the second category was the expectation and the third category was the waiting on the kidney transplantation. The main results show that treatment puts these people in a position of dependence imposed by various constraints, where their lives undergo severe changes in the way of living life. It's like an identity that is lost, no longer having control and mastery over their own attitudes.

Keywords: Renal Transplantation. Hemodialysis. Family. Social Representations. Nursing.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1: Desenho-estória com tema: PC 1	14
Figura 2: Desenho-estória com tema: PC 8	19
Figura 3: Desenho-estória com tema: PF 9	30
Figura 4: Desenho-estória com tema: PF 12	36
Figura 5: Desenho-estória com tema: PC 4	42
Figura 6: Desenho-estória com tema: PF 4	69
Figura 7: Desenho-estória com tema: PF 19	72

SUMÁRIO

CAPÍTULO 1	14
1 INTRODUÇÃO	15
CAPÍTULO 2	19
2 REVISÃO DE LITERATURA	20
2.1 CLIENTE EM HEMODIÁLISE E AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS	20
2.2 TRANSPLANTE RENAL E AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS	23
2.3 A FAMÍLIA DO CLIENTE EM HEMODIÁLISE E AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS	26
CAPÍTULO 3	30
3 REFERENCIAL TEÓRICO	31
3.1 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS	31
CAPÍTULO 4	36
4 MÉTODO	37
4.1 TIPO DE ESTUDO	37
4.2 CENÁRIO DA PESQUISA	37
4.3 PARTICIPANTES DA PEQUISA	38
4.4 INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS PARA A COLETA DE DADOS ...	38
4.5 TRATAMENTO DOS DADOS	39
4.6 ASPECTOS ÉTICOS LEGAIS	40
CAPÍTULO 5	42
5 RESULTADOS E DISCUSSÕES	43
5.1 MANUSCRITO 01: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE CLIENTES HEMODIALÍTICOS E FAMILIARES SOBRE O TRANSPLANTE RENAL	43
5.2 MANUSCRITO 02: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE CLIENTES HEMODIALÍTICOS E FAMILIARES SOBRE AS EXPECTATIVAS DO TRANSPLANTE RENAL	57
CAPÍTULO 6	69
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	70
REFERÊNCIAS	72
APÊNDICES	78
APÊNDICE A: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	79

APÊNDICE B: TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	80
APÊNDICE C: ROTEIRO SISTEMATIZADO PARA COLETA DE DADOS	81
ANEXOS	82
ANEXO A: OFÍCIO DE ENCAMINHAMENTO	83
ANEXO B: OFÍCIO DE AUTORIZAÇÃO	84
ANEXO C: PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	85
ANEXO D: NORMAS DE PUBLICAÇÃO DA REVISTA TEXTO E CONTEXTO DE ENFERMAGEM	88
ANEXO E: NORMAS DE PUBLICAÇÃO DA REVISTA BRASILEIRA DE ENFERMAGEM	92

CAPÍTULO 1

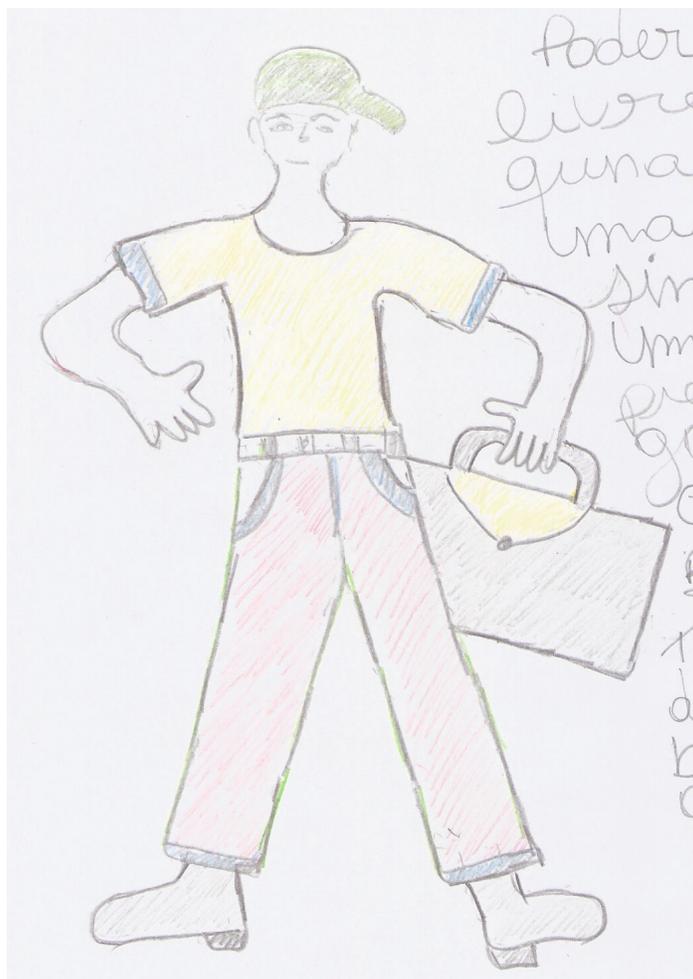


Figura 1: Desenho-estória com tema: PC 1.

*Não sei se a vida é curta ou longa
Mas sei que nada do que vivemos tem sentido,
se não tocar no coração das pessoas.*
Cora Coralina

1 INTRODUÇÃO

Estudo sobre as representações sociais de clientes em hemodiálise e de familiares sobre o transplante renal, com o intuito de compreender a expectativa gerada pela espera do transplante renal, para essa clientela e seus familiares.

Os clientes hemodialíticos, no seu cotidiano, sofrem grande impacto na sua qualidade de vida, como diminuição do convívio social, devido às limitações das atividades de vida diária, como o próprio tratamento que é realizado três vezes por semana, rigorosamente, consultas médicas e mudanças nos aspectos clínicos psicológicos, tais como, hipertensão, hálito urêmico, ansiedade, estresse, dentre outros. Levam uma vida altamente gerada pela dependência de uma máquina de hemodiálise, três vezes por semana, durante quatro horas; isto provavelmente pelo resto de suas vidas, caso não sejam submetidos ao transplante renal (SALIMENA et al., 2011).

Durante o seu tratamento surgem sentimentos conflitantes como angústia, ansiedade, incertezas, desespero, insegurança, medo do tratamento, tristeza, sendo como um momento de paralisação, onde existe grande expectativa na espera do transplante renal (SALIMENA et al., 2011).

Em relação às alterações no estilo de vida dessa clientela, Ramos et al. (2008 p. 73) consideram

o doente com insuficiência renal crônica passa por graves mudanças na vida social, no trabalho, nos hábitos alimentares e na vida sexual, que acarretam alterações na sua integridade física e emocional. A doença representa prejuízo corporal e limitações, pois em geral, há afastamento do doente de seu grupo social, de seu lazer e, às vezes, da própria família. Diante da doença, o indivíduo sente-se ameaçado, inseguro, por saber que sua vida vai ser modificada por causa do tratamento, (...) o que traz consequências à qualidade de vida.

Sérias repercussões também ocorrem no âmbito familiar, que sofre alterações, e seus membros têm suas vidas modificadas, necessitando se reorganizar e adaptar com as novas limitações, perdas que se manifestam no curso do enfrentamento ao processo hemodialítico de seu ente querido (SILVA et al., 2012)

Com relação ao transplante renal, surgiram avanços com novas tecnologias e melhor conhecimento das bases imunológicas, novos imunossuppressores, aumento

significativo da sobrevivência do cliente. Isso contribui para uma melhor qualidade de vida, pois no momento é considerado o método mais eficaz e eficiente (BRASIL, 2010).

O Brasil é um dos países em destaque por maior número de transplantes renais do mundo, sendo que entre 2000 e 2011, os percentuais cirúrgicos foram de 60%, enquanto os Estados Unidos tiveram 24,06%. São registrados 518 estabelecimentos de saúde, que atendem ao protocolo do Ministério da Saúde e, por isso, estão autorizados a executar o transplante, pois contam com estrutura e profissionais qualificados (BRASIL, 2010).

Para a realização do transplante renal é necessária uma série de exames complementares, a exemplo de Raios-X, ultrassonografia renal, HLA histocompatibilidade sanguínea que é a identidade imunológica do indivíduo, prova cruzada - *cross-match* - que é um teste imunológico, tanto para o receptor como para o doador. Mesmo com todo esse cuidado podem acontecer complicações como a rejeição e a infecção (FERMI, 2011).

O processo de funcionamento da fila de espera para o transplante renal acontece da seguinte forma: quando surge um doador a central de capacitação de órgãos é informada e automaticamente é processada a seleção dos prováveis receptores, levando em consideração o tempo de espera, peso, altura do doador, grupo sanguíneo, se atentando para a negatividade ou positividade para hepatite B ou C. Se positivo, o órgão será descartado para os receptores negativos. Em alguns casos, pode acontecer em que a equipe aceite em transplantá-los, em receptores com o mesmo tipo de vírus, podendo estes não ser os primeiros da fila (SECRETARIA DE SAÚDE DO ESTADO DA BAHIA, 2013).

Destarte, Marinho (2008) relata que para realização do transplante renal é necessária uma avaliação clínica para que o candidato a receptor entre na fila de transplante; sendo por intermédio do doador falecido, se faz necessário que seja através do estado. Quando isto acontece, através da comprovação da morte cerebral, que é diagnosticada por uma equipe médica especializada, a autorização é gerada pelo Sistema Nacional de transplante, concomitantemente com o Sistema Único de Saúde.

Todos esses procedimentos, exames e espera se tornam penosos para os candidatos ao transplante e seus familiares, pois geram expectativas e muita esperança e, ao mesmo tempo, se deparam com um futuro incerto. Dessa forma,

enquanto enfermeira assistencial em sala de diálise por nove anos, convivendo com o sofrimento desta clientela no aguardo pelo transplante renal, emergiu uma inquietação em conhecer de forma mais aprofundada, o lado de quem sofre e teve sua vida e de seus familiares modificados por esse agravo. Este estudo possibilita, assim, compreender a realidade vivenciada por essas pessoas na fila de espera pelo transplante renal, assim como os seus familiares que convivem diariamente com esta situação.

Para tanto elegeu-se a Teoria das Representações Sociais, pois atende a esse contexto onde as pessoas se comunicam, interagem e compartilham conhecimento, transformando-os em ideias práticas, para que aconteçam mudanças no comportamento de seu grupo de pertença (MOSCOVICI, 2010).

A relevância desse estudo está relacionada à disparidade da demanda na fila de espera para o transplante renal, onde se observa a alta taxa de morbidade e mortalidade dessa clientela, além da impactação dos serviços públicos de saúde, quanto à terapia hemodialítica e demandas para o transplante renal, que é maior com relação à capacidade de oferta desses serviços.

Acredita-se, ainda, que este estudo poderá contribuir com o ensino, a pesquisa e a extensão, no sentido de exploração dos resultados e abertura para novos estudos e, com isso, sensibilizar e alertar os órgãos responsáveis pela demanda da fila de transplante e os profissionais de saúde que trabalham com essa clientela. Oportunidade, também, de levar ao conhecimento da sociedade essa situação preocupante que se vive na nossa realidade, assim como, a reflexão da importância do processo de doação, ainda precário.

Nessa reflexão, emergiram as seguintes questões norteadoras: Quais as representações sociais dos clientes hemodialíticos e seus familiares sobre o transplante renal? Quais os sentimentos vivenciados pelos clientes e familiares à espera do transplante renal? Quais as expectativas de vida após o transplante renal? Qual o significado da realização do transplante renal?

Frente a estas considerações, foram estabelecidos os seguintes objetivos:

Geral: Analisar as representações sociais de clientes hemodialíticos e de familiares sobre o transplante renal num município do sudoeste baiano.

Específicos:

- ✓ Apreender as representações sociais do transplante renal para os clientes e familiares;
- ✓ Descrever os sentimentos vivenciados pelos clientes e familiares à espera do transplante renal;
- ✓ Identificar as expectativas de vida após o transplante renal dos clientes hemodialíticos e familiares.

CAPÍTULO 2



Figura 2: Desenho-estória com tema: PC 8.

*Muitas vezes basta ser: colo que acolhe,
braço que envolve, palavra que conforta,
silêncio que respeita, alegria que contagia,
lágrima que corre, olhar que acaricia,
amor que promove.*

Cora Coralina

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 CLIENTE EM HEMODIÁLISE E AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

O cliente em hemodiálise se caracteriza como aquele que teve uma lesão renal com perda progressiva, irreversível, das funções renais, sendo diagnosticada como insuficiência renal crônica. Esta não apresenta sintomatologia em sua fase inicial, ou seja, se processa silenciosamente, o que promove o retardo em busca do tratamento específico (FERMI, 2011).

A principal função dos rins é depuração de substâncias tóxicas no organismo, que necessitam ser eliminadas, pois são considerados os produtos finais do metabolismo, a exemplo, uréia, creatinina, ácido úrico e urato. Tem como principal mecanismo a limpeza do plasma de substâncias indesejáveis, através do processo de filtração, reabsorção e secreção tubular (FERMI, 2011).

Na vida do cliente com insuficiência renal crônica, em hemodiálise, acontecem diversas mudanças, ocasionadas pelas limitações impostas pelo tratamento, tais como: a redução das atividades sociais e profissionais, uso de medicações, restrições alimentares e de ingestão de líquidos, consultas médicas, como também, no decorrer do tratamento hemodialítico, vários sentimentos vão se afluando, expressados como a perda da auto-estima, negação quanto a dependência da máquina, medo de morrer (LIMA; GUALDA, 2000).

A hemodiálise é regulamentada pela diretoria colegiada da Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA sob a RDC nº 154, de 15 de junho de 2004, publicada em 31/05/2006 (FERMI, 2011).

O procedimento hemodialítico tem a função de retirada de excesso de líquido e sais minerais; toxinas e resíduos nitrogenados, através de uma máquina e um capilar, e o cliente é submetido semanalmente, a três sessões de hemodiálise. As complicações vivenciadas durante o tratamento hemodialítico são diversas, como hipotensão, náuseas, vômitos, cefaléia, febre, calafrios, câimbras, entre outras (FERMI, 2011).

Para a realização da hemodiálise se faz necessária a confecção de um acesso que é denominado fístula artério venosa (FAV), que consiste em uma

anastomose subcutânea de uma artéria com uma veia. Ao longo de vários meses o ramo venoso da fístula se dilata e suas paredes se espessam, permitindo a inserção repetida das agulhas de diálise. A fístula geralmente é confeccionada no braço não dominante, para não limitar as atividades do cliente (FERMI, 2011).

A fístula artério venosa é indicada somente para paciente com insuficiência renal crônica e ela necessita no mínimo de 30 a 60 dias que corresponde ao processo de maturação para a realização da primeira punção. Além da fístula artério venosa, um acesso permanente, geralmente com sobrevida de 6 anos, existe o cateter duplo lúmen (CDL), que é um acesso provisório, em casos também da perda da fístula artério venosa (FERMI, 2011). É utilizado também em Insuficiência Renal Aguda como, por exemplo, em caso de ofidismo que ocorre perda da função renal temporária em que o paciente necessita realizar a hemodiálise até o retorno das funções renais. Como sabemos, a função essencial dos rins é a filtração glomerular, onde as substâncias consideradas tóxicas, presentes no nosso organismo são depuradas e eliminadas através da urina.

Entretanto, quando acontece a destruição total dos néfrons, o indivíduo passa a sofrer de insuficiência renal crônica. A insuficiência renal crônica diz respeito à perda total e irreversível das funções renais, quando acontece a destruição dos milhões de néfrons, responsáveis pela filtração sanguínea. Os néfrons são as menores unidades funcionais dos rins, existindo aproximadamente de 700.000 a 1,2 milhões de néfrons em cada rim (RIELLA, 2008).

Quando ocorre a insuficiência renal crônica, o indivíduo necessita realizar a hemodiálise, que é um procedimento que proporciona a circulação extra sanguínea através de um capilar com membranas semipermeáveis, que tem a função de depurar as substâncias tóxicas presentes no organismo (FERMI, 2011).

Além da hemodiálise, existem outras modalidades de tratamentos, que são denominados diálise peritoneal e transplante renal. A diálise peritoneal é um procedimento realizado na cavidade peritoneal, onde é implantado um cateter, de material siliconizado no peritônio, que poderá ser utilizado após dez dias subsequentes. O peritônio é uma membrana semipermeável, onde é possível depurar substâncias tóxicas como a uréia e a creatinina.

Geralmente a diálise peritoneal é utilizada em várias situações, quando o cliente perde o acesso venoso ou o mesmo quando tem dificuldades em manter a fístula artério venosa funcionando, em casos também de emergências dialíticas. A

hemodiálise consiste na filtração sanguínea extra corpórea, utilizando dois acessos venosos, uma artéria e uma veia, e o transplante renal corresponde a troca de um rim que não está funcionando, por um sadio.

O transplante renal ocorre quando há a substituição de um rim incapaz de manter a estabilidade funcional, excretora, por um rim sadio, podendo ser de um doador vivo, tendo ou não vínculo familiar ou por um doador com morte encefálica (DAUGIRDAS; BLAKE, 2004).

A família é o primeiro grupo de relações em que o indivíduo está inserido. Considerado como bem maior, a família que se envolve de uma forma mais intensa no processo hemodialítico e espera pelo transplante renal sofre de forma mais intensa em relação àquelas que não se envolvem diretamente (SILVA et al., 2012).

Conforme dados fornecidos pelo censo de diálise da Sociedade Brasileira de Nefrologia (2012) existem 651 unidades renais cadastradas com programas crônicos, sendo que as unidades ativas no momento são em número de 255, as quais atendem a uma clientela no quantitativo de 38.198. A população brasileira de pacientes nesta situação, até julho de 2012 era de 193,94 milhões, o que estima em sua totalidade por ano 97.586 clientes em tratamento dialítico. O SUS é a principal fonte pagadora dos tratamentos dialíticos do Brasil, com percentual de 84% e outros convênios, apenas 16%.

No que diz respeito à clientela assistida, a faixa etária de clientes em tratamento dialítico nos mostra que o maior percentual está entre 19 e 64 anos e, com relação à distribuição por sexo, prevalece o feminino em sua totalidade de 57,7% e o sexo masculino, com 42,3%. O diagnóstico de base dos clientes em diálise, são a hipertensão com 33,8% e a diabetes mellitus 28,5% (BRASIL, 2012).

No Brasil e na Europa a fístula artério venosa é considerada como a primeira opção a ser utilizada por cerca de 80 a 90% dos pacientes em programa hemodialítico, mesmo na possibilidade de surgirem algumas complicações. As principais complicações da FAV são, estenose e trombose secundária, o que acontece com frequência em pacientes idosos e diabéticos (RIELLA, 2008).

Segundo Fermi (2011) a FAV apresenta complicações como: fluxo baixo, o que corresponde à obstrução parcial do ramo venoso; isquemia da mão, mais comum em pessoas com comprometimento circulatório, especialmente as pessoas idosas e diabéticas; pseudoaneurisma, quando ocorre afinamento da pele subjacente com dilatação do vaso.

As representações sociais, a partir do tratamento hemodialítico, mostram enfrentamento de desafios trilhados por esta clientela, com sentimentos diversos vivenciados, no seu cotidiano como alegria, tristeza, depressão, ansiedade, medo da morte, intercorrências dialíticas diversas, tendo o seu corpo mutilado pela presença da fístula artério-venosa, implante de catéter venoso de duplo lúmen, sensação de prisão a uma máquina de hemodiálise, para manter a sua sobrevivida, rotinas estas modificadas muitas vezes, de forma abrupta. A esse respeito Moscovici (2010) considera que os indivíduos submetidos ao tratamento hemodialítico, fazem parte de um grupo especial de pertença que compartilham as mesmas representações.

2.2 TRANSPLANTE RENAL E AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

O transplante renal é definido como um procedimento cirúrgico onde há uma substituição do rim não funcionando por outro saudável, através do doador vivo ou doador falecido na constatação da morte encefálica (ABTO, 2011). O Brasil possui hoje um dos maiores programas públicos de transplante renal, ficando apenas atrás dos Estados Unidos no número absoluto, nosso país conta com 518 estabelecimentos de saúde com a equipe médica autorizada estando presente na maioria dos Estados (BRASIL, 2010).

Nas últimas décadas o transplante renal vem evoluindo com novas tecnologias cirúrgicas, o que possibilita o aumento da sobrevivida dos transplantados, destacando-se deste modo, como método mais eficaz e de menor custo para reabilitação da insuficiência renal crônica (BRASIL, 2010).

Esta modalidade terapêutica é considerada o mais eficaz dos tratamentos substitutivos, pois oferece maior independência das limitações geradas pelo tratamento, grande melhoria na qualidade de vida devido ao alto padrão de reabilitação social (RAVAGNANI; DOMINGOS; MYAZAKI, 2007).

A indicação do transplante renal se dá na presença da insuficiência renal crônica em procedimento hemodialítico (ASSOCIAÇÃO MÉDICA BRASILEIRA; CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2006), e o Sistema Único de Saúde – SUS custeia todo o procedimento para a realização do transplante renal. Em 2010

conforme dados do DATASUS (2011) foram gastos em média, 85,4 milhões nesses procedimentos.

O candidato a receptor é colocado em uma fila única de espera no SUS, para cada órgão ou tecido e o atendimento é feito pela ordem de chegada à lista, levando em conta os critérios técnicos, geográficos, de compatibilidade e de urgência para cada órgão. Os dados oficiais sobre o tempo de espera na fila por um transplante renal mostram que, em 2006, o tempo mínimo de espera por um rim no Brasil era de 5,43 anos e o tempo máximo de 10,88 anos (MARINHO; CARDOSO; ALMEIDA, 2010).

A doação é organizada pelo Ministério da Saúde, juntamente com o Sistema Nacional de Transplante, regulamentada pela Lei nº 9434 de 04 de fevereiro de 1997, onde credencia equipes e hospitais para a realização de transplante, captação de órgãos e acompanhamento dos transplantados (JORNAL BRASILEIRO DE NEFROLOGIA, 2011).

O Ministério da Saúde (BRASIL, 2012) fornece os dados que o transplante renal é o procedimento mais realizado neste país, sendo que cresceu em 13% no primeiro semestre de 2011, com o número de transplantes realizado de 10.905; no primeiro semestre de 2012, passou para 12.342, um aumento significativo.

Atualmente, tem crescido o número de doador falecido na prática clínica, o qual possibilita contribuição para diminuição na fila de espera (JORNAL BRASILEIRO DE NEFROLOGIA, 2011). A Associação Brasileira de Transplante de Órgãos nos mostra aumento das notificações de morte encefálica, como também a capacitação de órgãos em 2011, sendo 1.643 e 3.314 casos de doadores vivos e de falecidos, respectivamente.

Entretanto, a demanda da espera na fila do transplante ainda é maior do que o número de procedimentos cirúrgicos realizados. Assim, devido à escassez de doadores efetivos no Brasil, as filas para o transplante renal aumentam a cada ano, resultantes da dimensão entre a demanda ofertada e a atendida. Mesmo com o crescimento contínuo nas taxas de doação em transplantes de órgãos que vem acontecendo no país nos últimos anos, o número de doações ainda está fora da real necessidade. Por este motivo, há grande desigualdade entre o número de doadores e a quantidade de pacientes em lista de espera em quase todos os estados brasileiros. Segundo o Ministério da Saúde, em 31/12/2010, existiam 22.899

peças cadastradas na fila de espera por um transplante renal, no Brasil (BRASIL, 2010).

O cadastramento na fila de espera é feito quando há necessidade para o transplante renal (MARINHO; CARDOSO, 2010). Existe ainda a disparidade com relação ao tempo de espera nas unidades da federação, ou seja, as regiões Sul e Sudeste estão em maior número de procedimento realizado, com relação a outros Estados (BRASIL, 2012).

Após o transplante renal, existe um tratamento de manutenção com os imunossupressores, onde o cliente transplantado é orientado a manter um plano terapêutico, para aumentar a sua imunidade e diminuição de uma provável rejeição. Entre estas drogas estão os anti-inflamatórios hormonais, que são os glicocorticoides, que tem funções múltiplas no sistema imunitário, geralmente são utilizados em caso de rejeição celular. São eles metilprednisona, globulina antimicótica, muromonab, imunoglobulina humana, rituximab. As drogas que são utilizadas para a indução da imunidade são: a globulina antimicótica, muromona, basiliximab e a daclizumab. As utilizadas para a manutenção cujo objetivo é manter a preservação renal, são as ciclosporina, micofenolato mofetil, azatioprina, tacrolimus, prednisona e sirolimus. Atualmente, estes são os imunossupressores mais disponíveis no mercado nacional, onde a escolha fica a critério do médico assistente, de acordo com as reais necessidades de cada cliente (RIELA, 2008).

Conforme Fermi (2011), apesar de todos os cuidados previstos para a realização do transplante renal, as complicações podem aparecer, sendo as mais frequentes em transplantes de doador falecido, a necrose tubular aguda e a rejeição humoral hiperaguda, esta geralmente grave, pois resulta na perda do enxerto. A rejeição celular aguda manifesta-se com febre, aumento da creatinina sérica, hipertensão arterial, queda da diurese. A trombose é decorrente da oclusão da artéria ou veia renal. Geralmente a infecção comum manifesta-se nos três primeiros meses após o transplante. A rejeição crônica é um processo de perda funcional tardia, lenta e progressiva dos rins.

Neste processo de espera pelo transplante renal as relações interpessoais caracterizam-se de forma penosa e dolorida onde, através do convívio social, as pessoas que estão em sua volta compartilham dos mesmos valores e crenças experimentados no seu dia-a-dia.

A interação é fundamental para o pilar desta construção social, onde se sabe que se agrupam os mesmos ideais, sentimentos e pensamentos, conjugando com isso, uma relação de cumplicidade.

A comunicação e a linguagem auxiliam no processo de conhecimento mútuo, o qual é de fundamental importância, para que aconteça a integração de forma homogênea, neste grupo de pertença já que, segundo Moscovici (2010, p. 40), “as representações sociais se tornam capazes de influenciar o comportamento do indivíduo participante de uma coletividade. Pois eles são produtos de nossas ações e comunicações”.

2.3 A FAMÍLIA DO CLIENTE EM HEMODIÁLISE E AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

A família vive uma série de transformações na atualidade, com as mudanças no comportamento das novas famílias ingressas na nossa sociedade, onde se vive uma realidade na qual as pessoas estão tendo menos filhos, mostrando uma prevalência para uma sociedade mais urbana, a emancipação feminina, os valores patriarcais sendo deixados para trás como a família nuclear. Mesmo com estas mudanças de valores familiares, a família ainda é vista como uma instituição universal, onde as pessoas são formadas por laços sanguíneos, afetivos ou não, chamadas de famílias, pois geralmente compartilham os mesmos valores e ideologias, prevalecendo, desta forma, a união e a afetividade, independente do tipo familiar.

A família é considerada um sistema que exerce o papel de formador na conduta do indivíduo para a socialização, onde se compartilham os valores e crenças, laços de afetividade, compromisso e responsabilidade, como célula máter no processo de transmissão e conhecimento que serão difundidos entre seus membros.

A família é a primeira unidade social, onde o indivíduo se insere, e a primeira instituição que contribui para o seu desenvolvimento e socialização, bem como para a formação da sua personalidade. É através da família, que cada geração assume, em graus diversos, mas sempre importante, a sua responsabilidade para com os seus membros (MARTINS, 2002 p. 111).

Neste contexto, Gonçalves (2007) caracteriza a família de uma forma abrangente, como as pessoas que estão interligadas pelo vínculo consanguíneo. Nesta ótica, a família é uma sociedade básica, formada por indivíduos ligados por laços consanguíneos. Isso corresponde à definição do modo *strictu sensu*, ou seja, a família é a reunião de pai, mãe e filhos, ou somente pais com seus filhos. Fiuza (2008) contrapõe, considerando também, a família *lato sensu*, ou seja, aquela que corresponde somente à reunião de pessoas que não são descendentes de um tronco ancestral, pessoas em união estável.

Neste mesmo sentido, segundo Venosa (2004), a definição de família, é vista de maneira mais extensiva; conforme o direito civil, são pessoas que mantêm um relacionamento conjugal, através do casamento e uniões estáveis.

No pensamento de Lacam (2008) a família é um grupo cultural, onde cada membro exerce seu papel de forma funcional, no caso de pai, mãe, filho, sem vínculo sanguíneo entre eles, não deixando a família, na verdade, de exercer o seu papel, enquanto educadora responsável, no que tange à primeira educação, no desenvolvimento psíquico e comportamental de seus membros (ZAGO, 2013).

Na ideologia de Rocha (2009, p.29-37) “a família é termo polissêmico” que designa realidades variadas: mesmo quando referido à realidade social, o termo aplica-se a uma surpreendente variedade de agrupamentos humanos. Rocha (2009) ainda explica que o recurso à etimologia da palavra é suficiente para incitar a percepção das diferentes realidades abrangidas por ela.

Apesar de ainda existirem as famílias tradicionais, compostas pelos componentes citados, percebe-se uma forte mudança na estrutura familiar, que aos poucos vem tomando novas faces, não podendo ser desconsiderados os vários arranjos familiares que estão coexistindo atualmente na sociedade.

Assim, as famílias monoparentais são famílias constituídas por um dos seus genitores, por mãe e filho ou pai e filho, resultantes de produção independente, seja biologicamente ou por adoção. A união estável corresponde àquela entre homem e mulher fora do casamento. A família substituta é aquela que traz para dentro da sua casa uma criança que, por qualquer motivo, foi desprovida da família natural. A família alternativa dividida em famílias homossexuais e família comunitária, casal do mesmo sexo que vivem juntos. Por fim, a família extensa ampliada que é formada por parentes próximos que mantêm vínculos afetivos (MOTA et al., 2011).

Como afirma Osório (2004), as famílias são consideradas como um sistema, onde todos os elementos estão interligados e quando ocorre alguma alteração em um deles, provavelmente, todo o sistema familiar será afetado profundamente em sua estrutura, devido à afetividade existente entre essas pessoas.

Pode-se perceber que não importa qual o tipo de família em que se conviva, mas qualquer que seja, ela é a base de ajuda na superação para o enfrentamento de situações estressantes, como acontecimentos diversos no decorrer da vida, a exemplo de doenças crônicas.

A família de um paciente renal crônico sofre algumas mudanças na sua rotina, desorganizando seu cotidiano, necessitando de esclarecimentos de dúvidas, acolhimento em relação às suas expectativas sobre a doença e o tratamento, orientações sobre as rotinas que foram modificadas, os medos e mitos que surgem, ou seja, apoio nos aspectos biopsicossociais.

Neste contexto, a família se depara, com situações diversas, como acompanhamento às consultas médicas, exames, dietas a serem seguidas. O próprio tratamento favorece uma desestabilização do seu meio funcional, com a difícil tarefa de compartilhar as responsabilidades impostas pela cronicidade da doença. A espera pelo transplante renal, muitas vezes, alimenta sentimentos de esperança, fé, medo do futuro incerto, como também de uma vida melhor, com maior liberdade e libertação da máquina, para que o seu membro parental possa viver de forma mais digna.

A incerteza do transplante renal e as restrições diversas ao seu processo de tratamento trazem sentimentos negativos como: medo da morte, não resistir na diálise por muito tempo, diminuição da libido, agravamento da doença (LIMA, GUALDA, 2001).

A família busca, da melhor forma possível, se readaptar a esta nova fase e modo de viver a vida, utilizando os meios, que dispõe, para melhor atender as necessidades do seu membro familiar.

Nesta perspectiva, Silva et al. (2002 p. 566) dizem que a avaliação de uma pessoa em relação a sua qualidade de vida, está muito relacionada ao apoio que recebe da sua família. Este fato a faz sentir-se melhor, considerando que a doença, de uma certa forma, também é da família, pois contando com a presença e o apoio constante dos familiares, permite a minimização da dor do doente renal.

Nesse sentido, Moscovici (2003), na sua visão sobre representações sociais, considera que no cotidiano das pessoas, as relações vão se tornando entrelaçadas. Há uma reciprocidade entre estes indivíduos e sociedade e, desta forma, pode-se considerar que as famílias são vistas como grupos sociais, onde compartilham experiências que dão origem aos laços de afetividade e afinidades. Elas vivenciam emoções, sentimentos e pensamentos, dando margem à subjetividade, que é o mundo interno desses seres humanos. Por meio de suas ações, constituem seus espaços respeitando, desta maneira, as suas próprias individualidades.

Sendo assim, percebe-se que as novas famílias, remetem a uma complexidade dos novos modelos, sobre conceitos familiares em que se convive na atualidade.

CAPÍTULO 3



Figura 3: Desenho-estória com tema: PF 9.

*Isso não é coisa de outro mundo,
é o que dá sentido a vida.
é o que faz com que ela não seja,
nem curta, nem longa demais,
mas que seja intensa, verdadeira, e pura...
enquanto durar..*

Cora Coralina

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

A Teoria das Representações Sociais teve origem na França, com Serge Moscovici, em 1961, quando foi publicado o seu primeiro trabalho no campo da Psicologia, denominado A psicanálise, sua imagem, seu público (ANADON, 2003).

O sociólogo Durkheim, em 1947, foi o primeiro a utilizar o termo representações coletivas onde, na época, as leis das ideias coletivas eram praticamente ignoradas, sem objetivação (MOSCOVICI, 2003). A Teoria de Durkheim não era muito bem entendida e isto fez com que ela ficasse esquecida por 50 anos, no mundo científico (NÓBREGA, 2001).

Moscovici (2003) aborda o pensamento de Durkheim, ao mostrar que a importância do conhecimento encontra-se em constante construção pelo senso comum, em uma dimensão psicosociológica, onde as mudanças acontecem substancialmente, no que tange às ideias e aos pensamentos, quer no âmbito filosófico, moral e ou religioso, favorecendo uma diversidade de mobilização dos variados grupos sociais.

Dessa forma, Moscovici utilizou a oportunidade deixada pelas lacunas teóricas dos estudos de Durkheim. Sendo assim, essas contribuições da Sociologia foram utilizadas no ramo das representações sociais respeitando o caráter individual da Psicologia (NÓBREGA, 2001).

Segundo Moscovici, (2010) a Teoria das Representações Sociais se direciona ao saber do senso comum, através dos saberes populares e científicos, perpassando pela construção de conhecimentos no coletivo entre as pessoas no seu cotidiano, onde a interação se faz presente e a comunicação se dá através da expressão, visando os interesses humanos que estão envolvidos neste processo..

Jodelet (1989) citado por Anadon (2003) nos mostra que as representações sociais são constituídas de uma realidade em conjunto social, que poderá ser elaborado no social ou partilhado com objeto prático. No sentido comum, o conhecimento é uma forma de interpretar, definir a realidade cotidiana, sendo estabelecido ao longo do tempo através das normas culturais, pois é algo

socialmente construído e não pode ser visto de forma isolada. É visto como uma construção social que acontece através das interações culturais, valores, estereótipos que são compartilhados por um grupo social pertencente ao coletivo.

Ainda conforme Jodelet, a representação social se direciona para uma prática organizada, tanto nos meios de comunicação, como nas condutas, usando uma realidade comum em partilha com grupo social. Age na vida social, onde elementos vários são identificados e estudados de forma separada como normas, atitudes, valores imagens e opiniões.

Para Moscovici (2003), a Psicanálise era vista pela sociedade parisiense como uma forma de como os indivíduos leigos enxergavam, de forma propícia, o conhecimento científico.

Segundo Moscovici (2010), as representações sociais são vistas como produto da interação e comunicação, tomando a sua configuração e forma específica, conforme a influência social, ou seja, as representações são produtos da comunicação, pois sem representação não existiria comunicação.

A comunicação se apresenta como elo principal na formação de valores e crenças dentro das Representações Sociais; isto favorece a interação grupal estabelecendo novas comunicações.

As representações podem mudar a estabilidade de uma organização e estrutura, dependendo da consistência e constância de tais padrões de comunicação que as mantém. A mudança dos interesses humanos pode gerar novas formas de comunicação, resultando na inovação e na emergência de novas representações (p. 22).

Sendo assim, percebe-se que não existe estabilidade dos grupos sociais e que, muitas vezes, como os conhecimentos são transmitidos, podem influenciar o comportamento dos indivíduos e dar margem a novas representações sociais.

Moscovici (2010) ainda fala que as representações são influenciadas pelo comportamento de uma coletividade, oriundos das ações e comunicações, ou seja, criam-se as representações através da comunicação e da cooperação.

As pessoas interagem pelo senso comum, possibilitam uma adaptação da comunicação e o conhecimento é difundido, definindo as identidades individual e grupal (GUERRA; ICHIKAWA, 2011).

Dentro das representações sociais existem as três formas de comunicação que Moscovici sistematizou: a difusão, a propagação e a propaganda, que são

relacionadas a opinião, conduta, atitudes, estereótipos que, segundo Vala (2006), configuram os laços comunicativos, auxiliando na maneira particular de como se comunicar, envolvendo o receptor e o emissor. A difusão, geralmente voltada para públicos diversificados, não respeita as diferenças de classes sociais. A propagação visa a função reguladora de atitudes, integralizando informações recentes no sistema de valores de grupo. A propaganda é uma forma de comunicação de um grupo cujas relações são conflituosas, onde prevalece o antagonismo em relação ao outro grupo, sendo uma autoafirmação de identidade, uma relação de oposição, onde é construída uma imagem negativa do outro, uma relação de incompatibilidades.

No processo da vida cotidiana, as ideias, sentimentos e percepções são guardados para o resto da vida. Moscovici (2003) fala que, de certa forma, as experiências anteriores não são experiências novas, pois elas continuam em sintonia.

Para Jovchelovitch (2003), citado por Anadon (2003), os significados dos símbolos fazem com que os indivíduos compreendam a realidade desses conhecimentos através da própria referência. Sendo assim, as representações sociais influem diretamente no cotidiano das pessoas nos seus processos educativos, políticos e religiosos.

A finalidade das representações sociais é tornar algo familiar não familiar, através de novos valores, conhecimentos e ideias já existentes. A difusão do saber facilita o entendimento e expande essa transmissão, que servirá como guia, norteando os nossos comportamentos e práticas sociais, salvaguardando a identidade de cada grupo ou coletividade (MOSCOVICI, 2003).

A Teoria das Representações Sociais, por outro lado

[...] tomam como ponto de partida a diversidade dos indivíduos, atitudes e fenômenos, em toda sua estranheza e imprevisibilidade. Seu objetivo é descobrir como os indivíduos e grupos podem contribuir no mundo estável, previsível, a partir de tal diversidade (MOSCOVICI, 2003, p. 79).

Desta forma, entende-se que as atitudes diversificadas contribuem para que os indivíduos possam interagir de forma compatibilizada e uniforme, respeitando seus valores.

Moscovici (1978), citado por Anadom (2003), apresenta os diferentes tipos das representações sociais que são classificadas como hegemônicas, emancipadas

e polêmicas. As hegemônicas são partilhadas por toda uma coletividade e integram o mesmo conhecimento que são produzidos pelo grupo, são uniformes e coerentes. As emancipadas são subgrupos que se interagem de forma restrita, onde cada grupo cria sua própria visão, compartilhando experiências com os outros, não sendo desta forma coesiva, ou seja, resulta na troca de significações diferentes. As polêmicas são guiadas por conflitos entre as relações sociais dos grupos ou seja opiniões diferentes sobre o mesmo objeto. Vala (2006, p. 484) nos diz que “as representações sociais são, assim, o suporte básico dos atos comunicativos”.

As funções das representações sociais são: função do saber, função de orientação, função identitária e função justificadora. Conforme Moscovici (2003), a função do saber nos permite compreender e explicar a realidade; seria a troca social na transmissão, a difusão do conhecimento do saber. A função de orientação guiam os comportamentos e as condutas das pessoas no procedimento e práticas sociais. A função identitária define a identidade do grupo, permitindo manter a sua especificidade, salvaguardando sua imagem positiva do grupo. A função justificadora permite aos atores manterem o comportamento de diferenciação social nas relações entre os grupos.

A representação social também apresenta dois processos, os quais direcionam o social e o cognitivo, que são a ancoragem e a objetivação. Conforme Moscovici (2010)

a ancoragem conceitua como um processo que transforma o algo estranho e perturbador, que nos intriga em nosso sistema particular de categorias e o compara com um paradigma de uma categoria que nós pensamos ser apropriada (p. 61).

Segundo Guimelli (1994), citado por Anadon (2003), a ancoragem permite associar algo que é novo ao antigo, com o intuito de interpretar, assegurando com isso, um norteamento para o comportamento dos indivíduos e suas relações sociais.

Enfim, a ancoragem, definida por Moscovici (1961) citado por Anadom (2003), “em primeiro plano como a invenção ou a incorporação de novos elementos do saber em hierarquia de preferências e de papéis existentes, refere-se ao enraizamento social da representação e de seu objeto” (p. 318).

A objetivação tem como finalidade transformar o que está no abstrato para o visível, torná-lo concreto, reproduzindo, desta forma, um conceito ou uma imagem (MOSCOVICI, 1961).

Para melhor entendimento de como se processa a objetivação, Moscovici nos apresenta as três fases a seguir:

Fase de construção seletiva, em que os membros de um grupo social desconstruem e selecionam o objeto onde se encontram, como por exemplo, com relação à teoria científica, e realizam uma triagem através das informações; são avaliadas conforme o seu modo de viver os valores e a sua hierarquia.

Fase da esquematização estruturante, onde o grupo social retém os elementos e se apropriam deles, construindo o chamado núcleo figurativo, em que o caráter existencial envolve o consciente, o oculto e impossível; o primeiro faz a evocação da vontade, e o segundo o involuntário, muitas vezes gerando conflitos e contradição.

A fase da naturalização é algo percebido em si como nos outros, oriundos do mesmo grupo social, onde existe integração dos elementos provindos da ciência, com a realidade vivenciada do senso comum, prevalecendo as condutas socialmente construídas (MOSCOVICI, 2003).

Segundo Nóbrega (2001) “a objetivação consiste em materializar as abstrações, corporificar os pensamentos, tornar físico e visível o impalpável, enfim, transformar em objeto o que é representado” (p. 73).

A ancoragem e a objetivação demonstram a maneira de lidar com a memória. A primeira memória sempre está em movimento e dirigida para dentro, coloca e tira as pessoas e acontecimentos, conforme o tipo e estabelece um nome. A segunda, direcionada para fora, para outros, extrai conceitos e imagens para juntar e reproduzi-las no mundo exterior fornando um novo conhecimento (é isto mesmo?) a partir do que já é conhecido (MEAD, 1934 citado por ANADON, 2003).

Desta forma, percorrendo o caminho apresentado pelas representações sociais com base em suas propostas, pode-se compreender a busca pelo significado do transplante renal, suas expectativas e o convívio dessa espera, expressos pelos clientes em hemodiálise e seus familiares. Percebeu-se, ainda, que existem condições de poder compartilhar conhecimentos com estes grupos de pertença.

CAPÍTULO 4



Figura 4: Desenho-estória com tema: PF 12.

O que vale na vida não é o ponto de partida e sim a caminhada.
Caminhando e semeando, no fim terás o que colher.
Cora Coralina

4 MÉTODO

4.1 TIPO DE ESTUDO

Esse estudo foi desenvolvido numa abordagem qualitativa, descritiva, pelo eixo teórico da Teoria das Representações Sociais. A abordagem qualitativa é, na definição de Richardson (2011, p. 79-80), “a busca por uma compreensão detalhada dos significados e características situacionais dos fenômenos”. Ela tem caráter eminentemente exploratório, procurando os aspectos subjetivos dos fenômenos e motivações não explícitas dos comportamentos.

Conforme Minayo (2007), a pesquisa qualitativa é fundamentada visando o universo dos significados, através das aspirações, valores, crenças e atitudes, compreendendo o acontecimento observável na realidade social.

O estudo descritivo possui o objetivo de desenvolver as características das determinadas populações ou fenômenos: descrever características de grupo (idade, sexo, procedência etc.), levantamento de opiniões, atitudes e crenças de uma população (GIL, 2010).

4.2 CENÁRIO DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada no município de Jequié-BA, em domicílio dos familiares e dos clientes hemodialíticos, cadastrados no programa de hemodiálise do Centro de Doenças Renais de Jequié. Neste Centro, o atendimento em hemodiálise e diálise peritoneal é conferido a uma população de aproximadamente 280 clientes, pelo Sistema Único de Saúde, constituindo-se, assim, como unidade de referência regional em uma abrangência de 25 municípios. Conta com uma equipe de saúde composta por 04 médicos nefrologistas, 04 enfermeiras, sendo que 01 enfermeira assume o papel da Coordenação de Enfermagem e as demais são enfermeiras assistenciais em sala de diálise, além de 38 técnicos de Enfermagem. O seu funcionamento se processa de segunda a sábado, nos três turnos (manhã, tarde e noite). A coleta dos dados ocorreu no período de 01/08/2014 a 02/09/2014.

Jequié se localiza na região Sudoeste da Bahia, na zona limítrofe entre a caatinga e a zona da mata, a 365 km de distância da capital do estado, Salvador. Possui área territorial de 3.035,42 Km², uma população total de cerca de 161.391 habitantes, rica em minério de ferro e sua economia é baseada no comércio, indústria, agricultura e pecuária. É sede da 13ª Diretoria Regional de Saúde, possuindo 25 municípios sob sua jurisdição (JEQUIÉ, 2013).

4.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Os participantes desta pesquisa foram vinte e três clientes hemodialíticos, cadastrados no Programa de Hemodiálise do Centro de Doenças Renais de Jequié e vinte e três familiares (pai, mãe, filho, irmão, irmã, tio, tia, sobrinho, sobrinha, marido, esposa), que acompanham todo processo de tratamento hemodialítico. Os critérios de inclusão foram: ser inscrito na fila de espera para o transplante renal; ter idade superior a 18 anos, porém no decorrer das entrevistas duas adolescentes, uma com a idade de treze anos que dialisa e que está na fila de espera para o transplante renal e outra com dezessete anos, sobrinha de um cliente hemodialítico, insistiram em ser entrevistadas. Dessa forma, obedecendo às exigências do Comitê de Ética em Pesquisa, elas assinaram o termo de assentimento, juntamente com a autorização dos seus respectivos responsáveis. Todos os participantes são residentes do município de Jequié-BA.

4.4 INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS PARA PRODUÇÃO DE DADOS

Como técnica para a produção de dados, foram utilizados o desenho estória com tema e a entrevista semiestruturada. Os dados produzidos pelas duas técnicas foram submetidos à triangulação dos dados, no intuito de validar o encontrado através das duas técnicas.

O desenho estória com tema é uma técnica projetiva muito utilizada nas pesquisas sociais. Ela foi desenvolvida por Trinca, em 1976, sendo então utilizada

como forma de instrumento para investigação da personalidade (COUTINHO; NÓBREGA; CATÃO, 2003).

A entrevista semiestruturada conforme Boni; Quaresma, (2005, p. 177), “é quando se pretende trabalhar com significados, valores, opiniões, crenças e motivações”. Coutinho (2011 p. 177) diz que “a entrevista semi-estruturada tem um roteiro de perguntas, que serve de guia, de forma a alcançar os objetivos da pesquisa”.

Antes da realização da coleta de dados, houve uma pré-visita aos clientes e familiares, explicando todos os procedimentos e objetivos da pesquisa, assim como foi realizado o agendamento das entrevistas conforme a disponibilidade dos participantes, procurando sempre respeitar e atendendo as suas particularidades.

Cada coleta completa, com o desenho estória com tema e a entrevista, teve a duração média de 40 minutos. Primeiro, foi entregue o termo de consentimento livre e esclarecido, como também o termo de assentimento, para melhor compreensão do aspecto ético legal, na manutenção do sigilo e anonimato dos participantes. Após a assinatura, iniciou-se a realização do desenho estória com tema, solicitando que os mesmos fizessem um desenho sobre o que significa o transplante renal. Em seguida, foi solicitado que contassem uma história sobre o desenho realizado; Finalmente, que dessem um título à história. Foi realizada durante o dia, pois conforme Coutinho; Nóbrega; Catão (2003) a aplicação da técnica deve ser realizada durante o dia para que facilite a utilização dos estímulos cromáticos dos participantes.

A seguir, foi realizada a entrevista semiestruturada, com perguntas abertas e fechadas, utilizando-se também, como recurso, o gravador digital para manter a fidedignidade das falas dos participantes. Para melhor comodidade dos participantes, este procedimento foi realizado antes da sessão de hemodiálise, ainda no domicílio.

4.5 TRATAMENTOS DOS DADOS

Os dados obtidos pelo desenho estória com tema foram categorizados e analisados por semelhança, de acordo com cada história, pelo modelo de Coutinho

(2001), pois esta técnica possibilita apreender o que cada sujeito fala de si mesmo, sobre a sua subjetividade, dentro do próprio grupo no qual está inserido e, desse modo, apreender a parte figurativa das representações sociais.

Coutinho; Nóbrega; Catão (2003) consideram que o desenho estória com tema facilita a interpretação das mensagens, como os conteúdos que estão ocultos, trazendo para sua realidade. Neste estudo não será realizada a etapa da análise do grafismo, por ser de área e qualificação específicas de profissionais capacitados para isso, como psicólogos. Será analisado o conteúdo da história contada por cada participante, utilizando-se a Técnica da Análise de Conteúdo, na modalidade temática, que tem como objetivo entender a comunicação apresentada de forma compreensível e legível citada pelo autor abaixo

um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando a obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens (BARDIN, 2011, p. 47).

Em relação aos dados oriundos da entrevista semiestruturada, foram analisados, também, por meio da Técnica da Análise de Conteúdo, na modalidade temática. A análise de conteúdo utiliza um conjunto de técnicas parciais, porém complementares, para a sistematização e a explicação do conteúdo e seu significado (COUTINHO et al., 2005).

A análise de conteúdo foi realizada em três etapas: **Fase pré-análise**, onde o material analisado foi organizado através de uma leitura flutuante – para a familiarização da pesquisa; **Fase de exploração**, permitindo a manipulação do material de forma ordenada para ser analisada; **Fase de tratamento**, onde foram realizadas a inferência e a interpretação dos dados, descritos com os achados da pesquisa.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS LEGAIS

O Projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (CEP/UESB), via Plataforma Brasil sendo que, após o parecer favorável sob o Protocolo nº 734.290, foi elaborado o Termo de

Consentimento Livre Esclarecido – TCLE (Apêndice A) conforme as exigências da Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012).

Foram cumpridas todas as exigências da Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012, podendo-se, então, ser iniciada a coleta dos dados.

CAPÍTULO 5

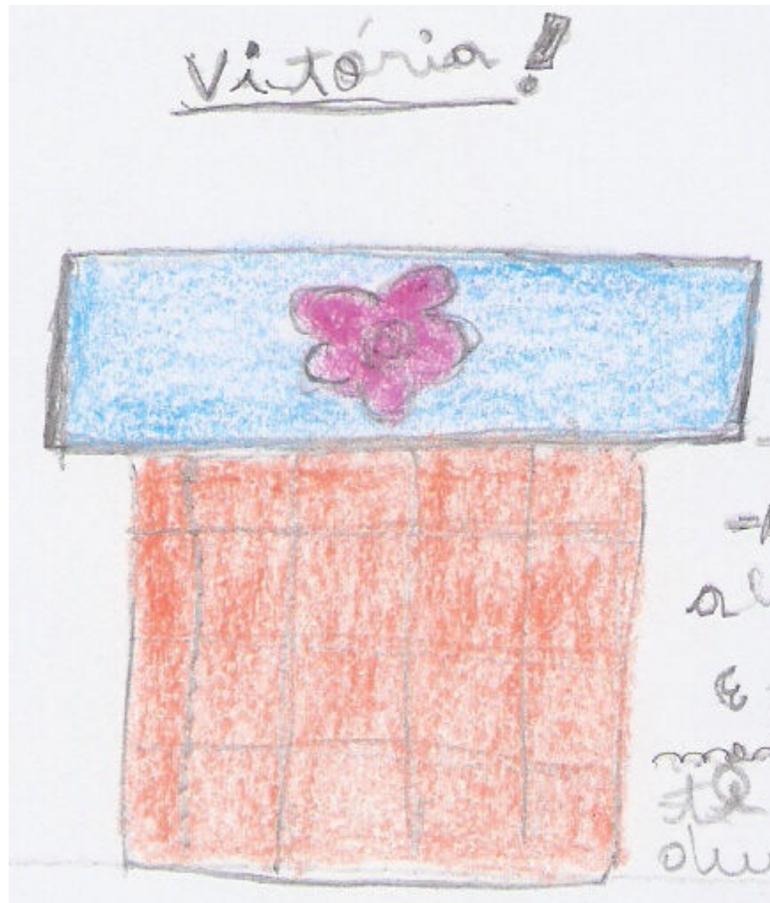


Figura 5: Desenho-estória com tema: PC 4.

Desistir... eu já pensei seriamente nisso,
mas nunca me levei realmente a sério;
é que tem mais chão nos meus olhos
do que o cansaço nas minhas pernas,
mais esperança nos meus passos,
do que tristeza nos meus ombros,
mais estrada no meu coração
do que medo na minha cabeça.

Cora Coralina

5 RESULTADOS E DISCUSSÕES

Os resultados e discussões serão apresentados, a seguir, por meio de dois manuscritos científicos.

5.1 MANUSCRITO 01: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE CLIENTES EM HEMODIÁLISE E FAMILIARES SOBRE O TRANPLANTE RENAL

O manuscrito será submetido à Revista Texto & Contexto Enfermagem

REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE CLIENTES EM HEMODIÁLISE E FAMILIARES SOBRE O TRANPLANTE RENAL*

RESUMO

Objetivou-se apreender as representações sociais dos clientes hemodialíticos e familiares sobre o significado do transplante renal tendo, como cenário de pesquisa, o Centro de Doenças Renais de Jequié-BA, utilizando-se como metodologia, o desenho-estória com tema e a entrevista semiestruturada. Foi utilizada a Análise de Conteúdo Temática. Os resultados foram organizados em uma categoria de onde emergiram três subcategorias: a primeira, denominada liberdade da máquina; a segunda, alimentar-se melhor; e a terceira, lazer. Percebe-se que os participantes sofrem mudanças bruscas no modo de viver, devido ao tratamento penoso, doloroso e com diversas limitações. Eles se apegam, então, à expectativa do transplante renal, sinal de liberdade, como uma melhoria na qualidade de vida.

DESCRITORES: Hemodiálise, Família, Transplante Renal, Representações Sociais, Enfermagem.

SOCIAL REPRESENTATIONS OF CLIENTS IN HEMODIALYSIS AND FAMILY ON THE RENAL TRANPLANTE

ABSTRACT

The objective was to apprehend the social representations of hemodialysis customers and their families about the meaning of kidney transplantation, having the Kidney Disease Center of Jequié-BA as the research scenario, using as methodology the drawing-and-story procedure with a theme and the semi-structured interview. Thematic Content Analysis was used. The results were organized in a category from which emerged three subcategories, the first called freedom from the machine; the second, eating better; and the third, leisure. It is noticed that the participants undergo sudden changes in the way of living due to the rigorous, painful and

* Este artigo integra a dissertação de mestrado intitulada Representações Sociais de clientes hemodialíticos e familiares sobre o Transplante Renal, de autoria de Juciara de Santana Silva.

with several limitationstreatment. Then, they hold to the expectation of kidney transplantation, a sign of freedom, as an improvement in quality of life.

KEYWORDS: Hemodialysis, Family, Renal Transplant, Social Representations, Nursing.

REPRESENTACIONES SOCIALES DE CLIENTES EN HEMODIÁLISIS Y LA FAMILIA EN LA RENAL TRANPLANTE

RESUMEN

El objetivo de este trabajo es aprehender las representaciones sociales de los clientes en hemodiálisis y sus familias sobre la importancia de los trasplantes de riñón, teniendo como el escenario de la investigación el Centro de Enfermedades del Riñón de Jequié-BA, utilizando como metodología el procedimiento de dibujos-cuentos con tema y la entrevista semi-estructurada. Se utilizó el Análisis de Contenido Temático. Los resultados fueron organizados en una categoría de la que surgió tres subcategorías, la primera llamada la libertad de la máquina; la segunda, comer mejor; y la tercera, el ocio. Se observa que los participantes se someten a cambios repentinos en la forma de vivir debido al tratamiento penoso, doloroso y con varias limitaciones. Llevan a cabo, entonces, la expectativa de trasplante de riñón, signo de libertad, como una mejora en la calidad de vida.

PALABRAS CLAVE: Hemodiálisis, Familia, Trasplante Renal, Representaciones Sociales, Enfermería.

INTRODUÇÃO

Este artigo é parte integrante da Dissertação de Mestrado intitulada Representações Sociais de clientes hemodialíticos e familiares sobre o Transplante Renal. Os clientes hemodialíticos levam uma vida altamente estressante, pois vivenciam momentos de mudanças significativas que marcam as suas vidas de forma muito intensa, abrangendo o seu lado social, físico, emocional e econômico. Existe um comprometimento oriundo das limitações diversas, como perda da autonomia, prejuízos psicológicos, alterações na qualidade de vida devidos ao tratamento dialítico. As mudanças acontecem conforme as experiências vivenciadas pelos indivíduos, como crenças, valores pessoais bem como as relações sociais.¹

Os clientes em hemodiálise, no seu cotidiano, passam por um procedimento difícil, três vezes por semana, durante quatro horas, obedecendo a limitações impostas pela cronicidade da doença, além de consultas mensais, medicações e dietas restritivas.

Essas mudanças acontecem também na vida de seus familiares que tentam se reorganizar em suas rotinas no dia-a-dia, para o enfrentamento do tratamento rigoroso, e seus membros parentais necessitam da sua presença e assistência no decorrer do tratamento. Isto

provoca alterações na família, no setor de afetividade, no processo de economia. Portanto, com o impacto da doença, estes devem trabalhar no sentido de dar novos rumos as suas vidas.²

O número de pessoas em tratamento hemodialítico aumenta, consideravelmente, pois a doença renal crônica é vista hoje em dia como problema de saúde pública.³ Devido a esta prevalência, vem ocasionando sérios problemas de ordem social e econômico, principalmente, nos países de terceiro mundo como África, Ásia e Ásia Central. A demanda é grande, dificultando, com isso, a regulação para o tratamento dialítico.⁴ Infelizmente, essa realidade não está distante do nosso país.

Atualmente, o Brasil é considerado o país que mais realiza transplante renal, como demonstram os percentuais cirúrgicos, chegando a 60% e, nos Estados Unidos, 24%, entre o ano de 2000 a 2011.⁵ Porém, dados mais recentes mostram um declínio desses procedimentos cirúrgicos nesses últimos anos.³

Este estudo tem significativa relevância social, pois retrata um emergente problema de Saúde Pública, pela alta taxa de morbi-mortalidade nesta clientela, com grande demanda para o transplante renal e mediante oferta, ainda insuficiente, oferecida por esses serviços.

Nesse contexto, este estudo tem como objetivo, apreender as Representações Sociais dos clientes hemodialíticos e familiares sobre o transplante renal.

MÉTODO

Esse estudo teve como aporte teórico a Teoria das Representações Sociais, com abordagem qualitativa, que busca uma compreensão detalhada dos significados e características situacionais dos fenômenos.⁶ Ela tem caráter eminentemente exploratório, procurando os aspectos subjetivos dos fenômenos e motivações não explícitas dos comportamentos.

A pesquisa foi realizada no Centro de Doenças Renais de Jequié, com 23 clientes hemodialíticos (denominados Participantes Clientes – PC), cadastrados do Programa de Hemodiálise e que estão na fila de espera para o transplante renal, além de 23 familiares: pais, filho, tios, sobrinhos, primos, cônjuges, (denominados Participantes Familiares – PF), tendo como critério de inclusão serem maiores de 18 anos. Entretanto, no decorrer das entrevistas, duas menores de idade insistiram em participar, conseguiram autorização de seus responsáveis e assinaram o Termo de Assentimento, sendo incluídas no estudo. O número de participantes se deu pelo critério da saturação dos dados, aliado ao alcance do objetivo.

Para a produção dos dados utilizou-se o desenho estória com tema e a entrevista semiestruturada. O desenho estória é considerado uma técnica projetiva muito utilizada nas pesquisas sociais. A mesma foi desenvolvida a partir da técnica de Desenho-Estória criada por Trinca, em 1976, sendo então utilizada como forma de instrumento para investigação da personalidade.⁷ O uso da técnica projetiva nas Representações Sociais facilita a compreensão da possibilidade de uma melhor exploração da psicodinâmica das Representações Sociais.⁸ O grafismo não será avaliado por ser de responsabilidade de profissionais capacitados para tal, a exemplo dos psicólogos.

Durante a aplicação do desenho estória com tema foi solicitado que desenhassem em uma folha de papel, o que significa o transplante renal e, em seguida, que contassem uma história, dando um título à mesma, no final.

A entrevista semiestruturada é utilizada quando se pretende trabalhar com significados, valores, opiniões, crenças e motivações.⁸ A entrevista semiestruturada tem um roteiro de perguntas, que serve de guia, de forma a favorecer o alcance dos objetivos da pesquisa.⁹

Na entrevista semiestruturada foi utilizado um roteiro sócio-demográfico, contemplando as variáveis: sexo, faixa etária, tempo de tratamento hemodialítico, escolaridade, situação conjugal, com quem residem, ocupação, crença religiosa, além da questão específica, o que significa para o(a) senhor(a) o transplante renal? O tempo de duração das duas técnicas aplicadas foi de aproximadamente quarenta minutos para cada participante.

Os dados produzidos pelo desenho estória com tema foram categorizados e analisados por semelhança, de acordo com cada história, pois esta técnica possibilita apreender o que cada sujeito fala de si mesmo, como também, a sua subjetividade dentro do próprio grupo, apreendendo a parte figurativa das representações sociais.^{10,11} Tanto os dados oriundos do desenho estória com tema como da entrevista semiestruturada foram analisados pela técnica da Análise de Conteúdo Temática.¹²

Quanto aos aspectos éticos legais, foram atendidas as exigências da Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde. Desse modo, o projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (CEP/UESB), tendo parecer favorável, Protocolo nº 734.290.

RESULTADOS

Caracterização dos Participantes

Na caracterização dos clientes hemodialíticos prevaleceu o sexo masculino com o percentual de 75%; A faixa etária, 52% estão entre 13 e 30 anos, seguidos de 48% de 31 a 60 anos; Com relação ao tempo de tratamento hemodialítico, 52% tem de 1 a 10 anos, seguidos de 48% de 11 a 23 anos; No que diz respeito ao nível de escolaridade, 60% dos participantes têm o ensino fundamental completo, seguidos de 10% que são analfabetos, 10% tem o ensino fundamental incompleto, 10% tem o ensino médio completo e 10% ensino médio incompleto; Quanto à situação conjugal, 75% desses participantes vivem com seus companheiros; No que tange à moradia, 86% residem com seus familiares e 14% sozinhos; Com relação à ocupação, 25% são empregados domésticos, 68% comerciante e 07% balconista; Na aposentadoria temos o percentual de 53% afastados por motivo de doença e 25% são aposentados seguidos de 22% que não são aposentados; Quanto à crença religiosa, predominam os católicos, com 65% e os demais (35%) são de outras denominações protestantes.

Na caracterização dos familiares o predomínio se inverte 69% são do sexo feminino; No que diz respeito a faixa etária está entre 40% de 20 a 40 anos, 30% de 41 a 49 anos e 30% de 50 a 60 anos; Com relação ao nível de escolaridade, 30% têm o ensino fundamental incompleto, 25% tem o ensino fundamental completo, enquanto 15% tem o ensino médio completo, 12% tem o ensino médio incompleto e ensino superior tem 18%; Quanto à ocupação, a doméstica com 50%, estudante 15%, comerciante 10%, autônomo 10% e aposentado 15%; No que diz respeito à religião, 74% são católicos e 26% são protestantes de denominações diversas; A situação conjugal, 60% vivem com seus companheiros e 40% não tem companheiros.

Dos resultados apreendidos sobre as Representações Sociais dos clientes em hemodiálise e seus familiares sobre o significado do transplante renal, resultantes da entrevista e do desenho estória com tema, através das histórias contadas, emergiram a categoria, significado do transplante renal, e três subcategorias, liberdade da máquina; alimentar-se melhor; e lazer, constituindo, desse modo, as representações objetivadas.

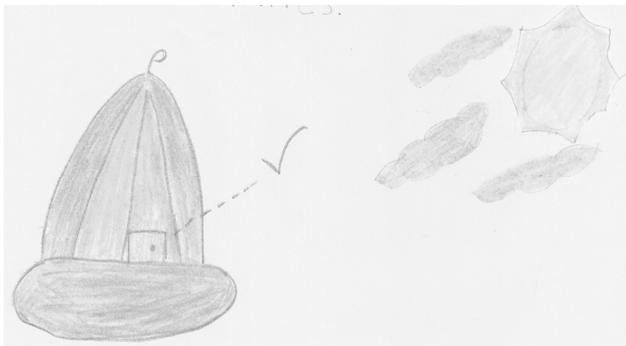
A primeira subcategoria, liberdade da máquina, demonstra que o tratamento coloca os clientes hemodialíticos e seus familiares em uma posição de dependência, imposta pelas restrições diversas do tratamento hemodialítico. Isso implica em mudanças profundas em suas

vidas, como uma identidade perdida, não tendo mais o controle e o domínio sobre suas próprias atitudes e ações.

A seguir, os depoimentos dos participantes clientes (PC), e um dos desenhos, [...] *ficar livre da prisão da máquina (PC 1); [...] uma vida livre desse sofrimento que é a hemodiálise, não é fácil não, pois judia muito da gente, vida prisioneira (PC 2); [...] fazendo o transplante renal vou ser livre, poder sair, não vou ficar de segunda, quarta e sexta três horas e trinta minutos presa a uma máquina com a ansiedade de voltar para cãs, vou ser outra pessoa, conhecer a felicidade de novo (PC 3); [...] livre da prisão da máquina, muitas mudanças vão ocorrer (PC 4); [...] realizar o transplante renal significa ter a liberdade que eu não tenho (PC 5); [...] significa transformação na minha vida, seria uma reviravolta sair desta vida pois é uma penúria (PC 6); [...] além da liberdade, ter saúde, sem restrições, eu chego lá, fazer hemodiálise não é fácil, já vi muitos amigos morrer (PC 7); [...] o transplante renal é um meio de liberdade, a gente fica mais solto, fazer hemodiálise é muito ruim, é um sofrimento sem limite (PC 8).*

O desenho estória com tema sustenta as unidades de registro geradas pela entrevista.

Figura 01: Desenho – Voar como pássaro



Sinto-me presa a uma gaiola. É muito angustiante, triste, sem poder fazer o que eu gosto. Fazer o transplante renal significa viver de forma digna, poder voar sem limites (PC 9).

Fonte: Dados primários da pesquisa.

A seguir, os depoimentos dos familiares, seguidos de desenhos e estórias: [...] *ficar livre dessa máquina, pois eu considero a minha irmã como uma árvore seca, sem vida e se Deus quiser ela vai se transformar em uma árvore cheia de vida e renovada (PF 1); [] a transformação na vida da minha tia, liberdade sem fim, pois é uma prisão viver desta forma (PF 2); [...] realizar o transplante renal significa para mim a liberdade que no momento a minha sobrinha não tem, pois não pode trabalhar, estudar, é uma vida dura (PF 3); [...] seria ele voltar a vida como era antes, livre desta aflição que é a máquina (PF 4); [...] significa um renascimento para ele, ficar livre desta prisão (PF 5); [...] a palavra chave é a liberdade, livre deste tormento que é o tratamento hemodialítico é um sacrifício muito grande (PF 6);*

[...] *significa não privar de coisas tão simples e boas como a liberdade, estar com a família, sei que muitas pessoas pensam que a liberdade está fora de uma penitenciária, mas para mim é ele ficar sem dialisar pois é um sofrimento grande (PF 7); [...] livre deste tratamento doloroso, sem comparação com a vida que ele leva, é muito ruim viver preocupado com a saúde de forma intensa (PF 8).*

Figura 02: Desenho – Viver com liberdade

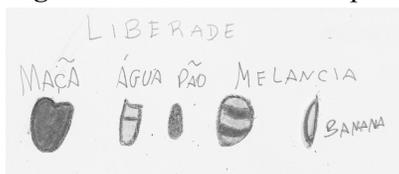


Realizar o transplante renal significa para mim a liberdade que no momento ela não tem. Fazer o que sempre teve vontade, como: trabalhar, ficar mais tempo com a família, realizar os seus desejos. Ser feliz. Voar alto (PF 10).

Fonte: Dados primários da pesquisa.

A subcategoria alimentar-se melhor, evidencia o que eles pensam e desejam sob uma alimentação mais livre, sem impedimentos, regras ou determinações, para o atendimento às suas vontades, as quais estão limitadas, devido à cronicidade da doença. A seguir, os depoimentos dos clientes hemodialíticos: [...] *comer de tudo o que gosto sem restrição, sem medo de ser feliz, beber muita água (PC 9); [...] alimentar de forma mais digna, comer o que eu mais gosto, viver como uma pessoa normal (PC 10); [...] ter uma vida sem restrições, poder se alimentar melhor de maneira mais digna (PC 11); [...] poder comer de tudo, da melhor maneira possível, ser feliz, ter paz, saúde tudo de bom (PC 12); [...] devido a doença não posso comer o que eu gostaria, pois sinto muita falta de comer frutas que eu comia antes de adoecer, é muito difícil conviver com esta situação, antes eu podia tudo e agora não posso nada (PC 13); [...] poder alimentar-se de maneira livre sem restrições e preocupações como eu gostaria que isso acontecesse (PC 14); [...] comer sem medo de ter alguma complicação, seria uma maravilha (PC 15); [...] uma alimentação sem restrição, muitas frutas, coisas que eu gosto de comer e que agora são limitadas (PC 16).*

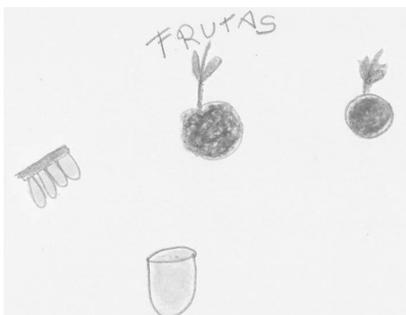
O desenho seguinte diz respeito a uma alimentação sem restrições, sustentando os depoimentos das entrevistas.

Figura 03: Desenho - Livre para comer e beber

Fazendo o transplante renal significa **poder comer e beber o que quiser**, pois está fazendo sete anos nesta vida é muito sofrimento passar por tudo isso é difícil, ver o que gosta de comer e não poder, assim como, beber água (PC 18).

Fonte: Dados primários da pesquisa.

Os depoimentos e os desenhos dos familiares são apresentados na sequência: [...] *ter uma vida sem restrições alimentares, ela poder se alimentar melhor, comer o que quiser* (PF 9); [...] *uma alimentação mais saudável sem limitações, poder beber muita água na hora que quiser* (PF 10); [...] *alimentar-se de forma decente o que ela gosta, seria muito bom vê-la viver desta forma* (PF 11); [...] *comer o que ele tem vontade, sem medo de fazer mal, pois muitas vezes ele sente vontade comer as coisas que gosta e não pode é duro e as vezes também me sinto privada pois fico com pena dele* (PF 12); [...] *comer o que gostamos é fundamental, mas infelizmente não pode ser desta maneira é desagradável e difícil ter que seguir a dieta* (PF 13); [...] *poder alimentar-se a vontade assim como beber bastante água, ele sente falta disso, significa nascer de novo com o transplante renal, ter uma vida nova fazer o que quiser* (PF 14); [...] *fazer o transplante renal ele poderia se alimentar melhor pois tem sete anos nesta vida é muito sofrimento para uma pessoa só passar por tudo isto vê e não poder comer* (PF 15); [...] *seria muito bom vê o meu pai comendo o que ele gosta sem medo de se preocupar com a saúde, pois ele sente muita dificuldade em seguir esta dieta rigorosa* (PF 16).

Figura 04: Desenho – Uma alimentação sem restrições

Realizando o transplante renal a minha sobrinha teria uma liberdade maior com uma alimentação sem restrições, pois é muito difícil ter que seguir uma dieta rigorosa, não poder comer o que a gente gosta é uma situação complicada porque a gente tem que obedecer a esta regra para manter a saúde (PF 18).

Fonte: Dados primários da pesquisa.

A terceira subcategoria, lazer, comprova que este é visto como uma essencialidade na vida dos seres humanos, para manter o equilíbrio do corpo, da mente e o bem estar. É a base para o processo da vida, o senso comum manifestando seus valores e crenças, sendo

considerada uma necessidade humana básica. Seguem-se os depoimentos e um desenho de participantes clientes: [...] *levar uma vida dinâmica, poder passear, se divertir, viajar* (PC 17); [...] *poder viajar, ir para praia, tomar banho de mar, se divertir com a família* (PC 18); [...] *sair com a família, se divertir, passear no final de ano, curtir a vida* (PC 19); [...] *ter uma vida social ativa, estudar, ser mais feliz, viver sem medo, poder se divertir, isto seria possível com a realização do transplante renal que é o meu maior desejo* (PC 20); [...] *se divertir com mais qualidade de vida, sem preocupação com as limitações da doença com o transplante renal isto poderá ser possível* (PC 21); [...] *significa passear muito conhecer novos lugares e pessoas me divertir muito ser uma pessoa realizada viver melhor* (PC 22); [...] *seria muito bom ter uma vida normal, viajar tranquilo, com mais qualidade de vida, poder se divertir de forma sadia* (PC 23); [...] *o meu sonho é viajar muito, diversão com a família, com mais prazer* (PC 2).

Figura 05: Desenho – Passear com a família



O meu sonho em realizar o transplante renal é poder viajar com a minha família, mas principalmente o alívio de não ter que fazer hemodiálise sempre, o transplante é uma melhora de vida principalmente para quem já faz há 18 anos (PC 3).

Fonte: Dados primários da pesquisa.

Em seguimento, os depoimentos dos familiares sobre o lazer: [...] *seria uma felicidade pura para ele poder se divertir, viver bem a vida* (PF 8); [...] *poder passear com ele, seria muito bom viajar, viver as coisas boas da vida* (PF 4); [...] *significa melhorias na vida dela em todo sentido, como poder brincar, pular, correr, ser uma adolescente normal, se divertir, passear, viajar, com o transplante renal ela poderia vivenciar estes momentos de forma tranqüila* (PF 6); [...] *muita felicidade fazer o que ele mais gosta, jogar futebol, hoje ele não pode mais fazer tudo para ele ter esta oportunidade de realizar o transplante renal* (PF 5); [...] *significa alegria, viver bem a vida, poder se divertir de forma mais intensa e feliz* (PF 1); [...] *ganhar mais a vida, vivenciar momentos de muita diversão e alegria, espero que um dia ela consiga* (PF 12); [...] *viver com mais qualidade se divertindo aproveitando a vida da melhor maneira possível* (PF 15); [...] *seria muito além do que a vida pode oferecer para ele, alegria, diversão, felicidade, lazer* (PF 11).

DISCUSSÃO

Na primeira subcategoria, liberdade da máquina, sabe-se que esta liberdade impõe uma finalidade muito importante na vida destes participantes de forma geral, pois simboliza e corporifica em sua totalidade o que se pode ter de mais sublime, considerando que suas vidas foram interrompidas pela perda da autonomia de seus cotidianos, devido à submissão ao tratamento hemodialítico, que exige presença, compromisso e determinação.

O tratamento hemodialítico gera uma espécie de transtorno psicológico, algo que fica além do controle sobre suas próprias vidas, subentendendo como uma forma de prisão¹³.

A expectativa é que a realização do transplante renal, esta tão almejada liberdade, venha para trazer muitos benefícios a suas vidas, como uma mudança brusca em suas rotinas, sem a obrigação de sessões semanais de tratamento. No momento eles são considerados como pássaros que querem voar e não conseguem, sem condições de escolha.

A liberdade é vista como o direito do ser humano, de agir conforme o seu livre arbítrio, dentro da sua própria vontade, desde quando não seja prejudicial a outra pessoa.¹⁴ O tratamento hemodialítico, além da dependência, traz limitações.¹⁵ Sabemos que a condição da cronicidade de uma doença renal leva aos clientes hemodialíticos e familiares a perda da autonomia no seu estilo de vida, pois eles tendem a obedecer, mesmo contra a própria vontade, a um tratamento rigoroso, difícil, doloroso, penoso que praticamente aniquila a identidade do cliente hemodialítico, que apesar de todo sofrimento, ainda busca por esta liberdade tão desejada, que vai lhe proporcionar a oportunidade de vivenciar uma condição de maior independência.

Sendo assim, esta liberdade foi interrompida de uma maneira tão abrupta, sem a mínima condição de reversão pela cronicidade da doença, que tanto limita as suas atividades diárias; eles vivem aprisionados em uma máquina de diálise, três vezes por semana, durante quatro horas, sendo um grande martírio, para se manterem vivos por alguns anos.

Visto que o tratamento hemodialítico tem uma representação ambígua, com aspecto positivo no que tange à manutenção da saúde, por outro lado causa dependência e limitações que não deixa de ser o lado negativo.¹⁵ Esta perda da liberdade rompe no cotidiano com os laços já existentes, passando a controlar suas ações rotineiras causando estresse. Estudo reafirma essa situação em que o tratamento hemodialítico é fonte de estresses e representa desvantagem por ocasionar problemas como isolamento social e impossibilidade de locomoção, passeios, necessidade de adaptação, a perda da autonomia, sentimento ambíguo entre o medo de viver e de morrer.¹⁶

Na segunda subcategoria, alimentar-se melhor sabe-se que é muito difícil para essa clientela seguir as determinações que a própria doença renal estabelece, mesmo sendo uma forma terapêutica utilizada na manutenção da saúde e isto gera desconforto em não poder alimentar-se da forma almejada.

Estudo sustenta que o paciente em hemodiálise enfrenta situações desafiadoras, pois geralmente as mudanças no seu hábito alimentar são relevantes, onde os mesmos necessitam de restrições.¹⁷ Então, a realização do transplante renal torna possível uma alimentação com mais opções, sem restrições dietéticas.

O tratamento hemodialítico afeta de forma muito profunda as relações interpessoais familiares, que também, acabam modificando os seus hábitos alimentares, como solidariedade e motivação. Então, essas Representações Sociais desvelam o real desejo de serem livres e terem uma vida normal.

Sabe-se que é muito difícil para essa clientela seguir a exigência que a doença renal crônica estabelece; é uma forma terapêutica utilizada para a manutenção da saúde, e isto gera desconforto interno muito grande, em não poder alimentar-se da forma ansiada, como eles realmente gostariam que fosse, comer sem a preocupação de causar nenhum tipo de prejuízo ao seu metabolismo. Visto que existe esta possibilidade através do transplante renal, de alimentar-se melhor, com mais liberdade e opções que a vida pode lhes oferecer, vivenciar este momento e compartilhar com seus familiares, com mais satisfação, alegria e entusiasmo.

A dietoterapia é uma modalidade de tratamento de que dispõe a equipe de saúde, podendo constituir-se na principal terapêutica a ser utilizada em combinação com agentes terapêuticos.¹⁸ Portanto, com o seguimento da dieta, acontecerá uma normalização do organismo evitando, com isso, a desnutrição e, ocasionalmente, a prevenção de complicações cardiovasculares, o que representa benefícios sem prejuízos.

Outro estudo relata que o paciente em hemodiálise enfrenta situações desafiadoras pois, geralmente, as mudanças são relevantes no seu hábito alimentar onde os mesmos necessitam de restrições, muitas vezes não muito agradáveis ao seu paladar. Desta forma, os familiares exercem o papel muito importante e significativo no cumprimento da adesão dietética, pois a qualidade de uma diálise depende muito de uma nutrição equilibrada.¹⁷

Estudo aponta que a parte mais difícil de um tratamento para os doentes renais crônicos sem sombra de dúvida é a restrição nutricional, pois ocorrem mudanças não somente para eles como também para os seus familiares, pois as escolhas e preferências não poderão serem mais compartilhadas entre si.¹⁹

Na terceira subcategoria, que é o lazer, entende-se que é uma necessidade humana básica na vida desses participantes, pois eles buscam no lazer o espírito de coletividade, de interação, quase sempre prejudicadas pelas ausências e restrições que o tratamento requer. Essa subjetividade é fundamental, pois nela são compartilhados momentos de felicidades, relaxamento, esquecimento de suas obrigações e limitações, alegrias. O prazer desses participantes em estar compartilhando momentos de lazer os condicionam a ter mais qualidade de vida.

Dentro desta perspectiva de lazer, esta abordagem se encaixa perfeitamente neste contexto, onde essas pessoas necessitam viver dentro de um universo que lhes ofereça paz, afeto, carinho e proteção, como uma condição digna dentro das possibilidades no suprimento das suas expectativas no que diz respeito a sua comodidade.

Lazer é uma necessidade humana básica onde os sujeitos procuram vivenciar, de forma leve, a dimensão cultural em seus cotidianos no campo das práticas sociais. Ele é conquistado ao longo do tempo por determinado grupo social, pessoas onde as relações diversificadas passam a estabelecer laços na dimensão lúdica na experiência cultural.²⁰ Mas, na realidade, isto não acontece, pois o lazer fica realmente comprometido devido à cronicidade da doença.

Uma pesquisa nos diz que o lazer fica comprometido devido à doença renal crônica que traz prejuízo corporal e limitações, pois em geral há afastamento do doente em relação ao seu grupo social do seu lazer.²¹

As atividades de lazer os condicionam, desta forma, a ter uma qualidade de vida sem obrigações trabalhistas ou profissionais, proporcionando a realização dos desejos sem culpa, e que este lazer não deixa de ser um exercício, o que oferece a oportunidade de construção da subjetividade sobre as diversas comunicações, onde os seus interesses são preenchidos como forma de prazer, principalmente dentro da sua própria família ou grupo de pertença.

Tanto nos desenhos, como nas entrevistas, foi manifestado o desejo de viagens em família, mas isso se torna difícil por conta das sessões semanais da hemodiálise. Estudo²² confirma que o tratamento hemodialítico influencia na qualidade de vida com impossibilidade de viagens. Deste modo, é uma forma de aprisionamento, ou seja, compromete a liberdade.

Portanto, sem o lazer a qualidade de vida fica comprometida, uma vez que esta variável está inserida nos diversos campos, bio-psico-socio-econômico e político. Sendo assim, essas pessoas em tratamento hemodialítico e seus familiares não conseguiriam viver de forma isolada, até porque somos impulsionados ao engajamento grupal, pela necessidade de compartilhar vivências, pela socialização.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo nos fez conhecer de maneira muito peculiar as Representações Sociais deste grupo de pertença, clientes em hemodiálise e familiares, visto que, princípios como crenças, valores, estão aportados nas experiências de vida, marcadas pelos sofrimentos, limitações, transformações nos seus cotidianos, para seguir uma rotina em obediência às determinações de um tratamento que exige compromisso e disciplina, onde o querer, poder e fazer estão longe de seus alcances. Porém, este tratamento é a única forma de manter a saúde restabelecida e, portanto, a vida.

Com respeito ao significado do transplante renal observa-se que a liberdade é a condição para se ter uma melhor qualidade de vida, ou seja, o transplante renal é a forma de satisfazer o atendimento das suas necessidades bio-psico-sociais e livrar-se da máquina e das restrições alimentares. Desta forma, no futuro, esta experiência dolorosa que os deixa dependentes, fragilizados, pode ficar registrada somente em suas memórias.

REFERÊNCIAS

1. Schmidt EM. Relação médico paciente e as condições de cronicidade. *Revista Brasileira Clin. Med*, 2008; 6: 191-193.
2. Thomé EGR, Meyer DEE. Mulheres cuidadoras de homem com doença renal crônica: uma abordagem cultural. *Texto & Contexto de Enfermagem*. Florianópolis. 2011; 2(3).
3. Romão Junior JE. Doença renal crônica: definição, epidemiologia e classificação. *J Bras Nefrol*. vol. 26 (3 Suppl 1) nº 3 - Jul/Ago/Set de 2004
4. Madeira EOP, Lopes GS, Santos SFF. A investigação epidemiológica na prevenção da insuficiência renal terminal. *Periódico Online*, 1998.
5. Brasil MS. Transplante 2010. Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/listadeespera>>. Acesso em: out. 2014.
6. Richardson RJ. *Pesquisa Social: métodos e técnicas*. São Paulo: Atlas, 2011.
7. Coutinho MPL, Nóbrega SM, Catão MFFM. Contribuições teóricas metodológicas acerca do uso dos instrumentos projetivos no campo das representações sociais. In: Coutinho MPL et al. (org.) *Representações Sociais: abordagem interdisciplinar*. João Pessoa: Editora Universitária (UFPB), 2003.
8. Boni V, Quaresma SJ. Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. *Revista Em Tese*. UFSC, 2005 2(1): 68-80.

9. Coutinho MPL, Serafim RCNS, Araújo LS. de. A aplicabilidade do desenho-estória com tema no campo da pesquisa. In: Coutinho MPL. et al. (Orgs.). Métodos de pesquisa em psicologia social perspectivas qualitativas e quantitativas. João Pessoa: Editora Universitária/UFPB. 2011. p. 177.
10. Coutinho MPL. Uso de técnicas projetivas na apreensão de representações sociais da sintomatologia da depressão infantil. 2001. Tese [Doutorado] - Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.
11. Coutinho MPL et al. Representações Sociais e práticas de pesquisa. João Pessoa: Editora Universitária UFPB, 2005.
12. Bardin L. Análise de Conteúdo. São Paulo: Edições 70, 2011, 280p.
13. Mendes CA, Shiratori K. As percepções dos pacientes de transplante renal. Revista Nursing, São Paulo, 2002, 44: 15-22.
14. Kant I. Fundamentação da Metafísica dos Costumes. Trad. Paulo Quintela. Lisboa: 70. Textos Filosóficos, 2007.
15. Salati MF, Hossne WS, Pessini L. Vulnerabilidade referida pelos pacientes renais crônicos – considerações bioéticas. Revista Centro Universitário de São Camilo, 2011 4(4): 434-442.
16. Machado LRC, Car MR. A dialética da vida cotidiana de doentes com insuficiência renal crônica: o inevitável e o casual. Revista Esc. Enfer, USP, 2003 37(3): 27-35.
17. Riella MC. Princípios nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2011.
18. Teixeira FN. Nutrição Clínica. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003.
19. Lenardt MH, Borghi ACS, Seima MD, Hamerchimidt KSA, Michel T. O cuidado gerontogeriatrico em unidade de tratamento hemodialítico. Cogitare Enferm., 2008.
20. Gomes LC. Grupo de pesquisa Otim-Laser. Revista Brasileira de Estudos do Lazer. Belo Horizonte, 2011 jan./abr; 1(1): 3-20.
21. Ramos IC et al. Portador de insuficiência renal crônica em hemodiálise: Periódicos Acta Scientiarum. Health sciences. In: Portal de periódicos da UEM. online. Maringá, v.30, n.1. 2008. p. 73-79. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHealthSci>>. Acesso em: 02 jan 2014.
22. Lima AFC, Gualda DMR. História oral de vida buscando o significado da hemodiálise para o paciente renal crônico. Rev. Esc. Enfer. USP, 2001 35(3): 235-241.

5.2 MANUSCRITO 02: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE CLIENTES EM HEMODIÁLISE E FAMILIARES SOBRE AS EXPECTATIVAS DO TRANSPLANTE RENAL

O manuscrito será submetido à Revista Brasileira de Enfermagem

REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE CLIENTES EM HEMODIÁLISE E FAMILIARES SOBRE AS EXPECTATIVAS DO TRANSPLANTE RENAL*

RESUMO

O objetivo deste estudo foi apreender as Representações Sociais de clientes hemodialíticos e familiares sobre as expectativas do transplante renal, tendo como cenário de pesquisa o Centro de Doenças Renais de Jequié-BA. Utilizaram-se como técnicas para a produção dos dados, o desenho-estória com tema e a entrevista semiestruturada. Como tratamento dos dados foi utilizada a análise de conteúdo temática. Os resultados foram organizados em uma categoria, expectativa do transplante renal, da qual emergiram duas subcategorias, dimensão espiritual e dimensão psicológica. Observa-se que os participantes apresentam sentimentos ambíguos, esperança e desesperanças, medo, fé na realização do transplante renal.

DESCRITORES: Hemodiálise, Família, Transplante Renal, Representações Sociais, Enfermagem.

SOCIAL REPRESENTATIONS OF CLIENTS IN HEMODIALYSIS AND FAMILY ON THE RENAL TRANSPLANTATION OF EXPECTATIONS

ABSTRACT

The aim of this study was to apprehend the social representations of hemodialysis customers and their family about the expectations in the kidney transplant, having the Kidney Disease Center of Jequié-BA as the research scenario. It was used as techniques for producing the data, the drawing-and-story with a theme and a semi-structured interview. Thematic Content Analysis was used in data analysis. The results were organized in a category, kidney transplant expectation, from which emerged two subcategories, spiritual dimension and psychological dimension. It is observed that the participants have mixed feelings, hope and despair, fear and faith in performing the kidney transplant.

KEYWORDS: Hemodialysis, Family, Renal Transplant, Social Representations, Nursing.

* Este artigo integra a dissertação de mestrado intitulada Representações Sociais de clientes hemodialíticos e familiares sobre o Transplante Renal, de autoria de Juciara de Santana Silva.

REPRESENTACIONES SOCIALES DE CLIENTES EN HEMODIÁLISIS Y LA FAMILIA EN EL TRASPLANTE RENAL DE EXPECTATIVAS

RESUMEN

El objetivo de este estudio fue de aprehender las representaciones sociales de clientes en hemodiálisis y de sus familias sobre las expectativas del trasplante de riñón, en el contexto del Centro de Investigación de Enfermedades del Riñón de Jequié-BA. Se utilizó como técnicas para la producción de los datos, el procedimiento de dibujos-cuentos con tema y la entrevista semi-estructurada. Para el análisis de datos se utilizó el Análisis de Contenido Temático. Los resultados fueron organizados en una categoría, la expectativa del trasplante de riñón, de la que surgieron dos subcategorías, dimensión espiritual y psicológica. Se observa que los participantes tienen sentimientos ambiguos, la esperanza y la desesperación, el miedo y la fe en la realización del trasplante de riñón.

PALABRAS CLAVE: Hemodiálisis, Familia, Trasplante Renal, Representaciones Sociales, Enfermería.

INTRODUÇÃO

Este artigo acerca das Representações Sociais de clientes em hemodíalise e familiares sobre as expectativas do transplante renal, buscou conhecer essas expectativas experimentadas, demonstradas por momentos de esperança e ao mesmo tempo, desesperança, provavelmente, devido à incerteza do futuro, pois a única certeza que eles têm é a de dialisar pelo resto de suas vidas.

A expectativa em torno da realização do transplante renal acaba afetando o lado emocional de ambas as partes, paciente e família, como sentimentos de preocupação, medo do desconhecido, ansiedade e angústia, ocasionando estresse no enfrentamento desse sofrimento que parece não ter fim.

Durante o tratamento surgem sentimentos de angústia, ansiedade, sendo considerado um momento de paralisação, onde existe grande expectativa na espera pelo transplante renal⁽¹⁾. O número de pacientes na fila de espera chega a 31.351⁽²⁾.

A hemodíalise no Brasil é o tratamento mais utilizado pelos pacientes renais crônicos⁽³⁾. O transplante renal é uma forma de tratamento que oferece uma melhor qualidade de vida, com maior sobrevida, sendo considerado superior à hemodíalise⁽⁴⁾, o que leva a grandes expectativas de liberdade da máquina.

Para a realização do transplante renal é necessária uma avaliação clínica do candidato a receptor, seguindo os critérios específicos para o cadastramento na fila de espera, levando em consideração o prognóstico de urgência e de compatibilidade.

Na realização do transplante com doador falecido, se faz necessária a constatação da morte encefálica, por uma equipe especializada⁽⁵⁾.

O candidato a receptor é colocado em uma fila única de espera no Sistema Único de Saúde - SUS, para cada órgão ou tecido e o atendimento é feito pela ordem de chegada à lista, levando em conta os critérios técnicos, geográficos, de compatibilidade e de urgência para cada órgão. Os dados oficiais sobre o tempo de espera na fila por um transplante renal mostram que em 2006, o tempo mínimo de espera por um rim no Brasil era de 5,43 anos e o tempo máximo de 10,88 anos⁽⁶⁾, devido à demanda da espera na fila do transplante renal, que ainda é maior do que o número de procedimentos cirúrgicos realizados.

Desta forma, devido ao número reduzido de doadores no país, atualmente houve um aumento na fila de transplante renal. Isso é originado pelo aumento da demanda e diminuição da oferta. Mesmo com o crescimento contínuo nas taxas de doação em transplantes de órgãos, que vem acontecendo no país nos últimos anos, o número de doações ainda está fora da real necessidade. Por este motivo, há grande desigualdade entre o número de doadores e a quantidade de pacientes em lista de espera em quase todos os estados brasileiros⁽⁷⁾.

Observa-se esta problemática da demanda aumentada pela espera do transplante renal vem ocasionando sérios transtornos na impactação dos serviços públicos no Brasil.

Assim, as Representações Sociais atendem a esse contexto, onde as pessoas interagem, comunicam e compartilham conhecimento, transformando-os em ideias práticas, para que aconteçam mudanças no comportamento do seu grupo de pertença⁽⁸⁾.

Desta forma, o objetivo deste estudo é apreender as Representações Sociais de clientes hemodialíticos e familiares sobre as expectativas do transplante renal.

MÉTODO

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, fundamentado pela Teoria das Representações Sociais. Foi realizado de agosto a outubro de 2014, tendo como cenário de pesquisa o Centro de Doenças Renais de Jequié, que atende ao Sistema Único de Saúde e abrange 25 municípios circunvizinhos.

Os participantes foram vinte e três clientes em hemodiálise, e vinte e três familiares, que atenderam aos critérios de inclusão, como: estar inscrito na fila de espera pelo transplante

renal; ser residente no município de Jequié-BA; ter idade superior a 18 anos, com exceção de dois participantes menores de idade, que insistiram em ser entrevistados e, para tanto, assinaram o termo de assentimento, bem como o consentimento dos responsáveis. A participação foi voluntária, com assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em atendimento à Resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012). O Projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, sob o protocolo nº 734.290.

Foi realizada uma visita prévia aos participantes, para o aprazamento das entrevistas. No dia agendado, foram utilizadas duas técnicas para coleta de dados, o desenho-estória com tema e a entrevista semiestruturada. Com os dados resultantes das duas técnicas foi realizada a triangulação dos dados, com o intuito de validar os resultados obtidos em ambas as técnicas.

Na aplicação do desenho-estória com tema foi solicitado que fizesse um desenho sobre a expectativa do transplante renal; depois, que contasse uma história sobre o desenho elaborado; finalmente, que desse um título à história. Esta dinâmica foi realizada durante o dia facilitando os estímulos cromáticos dos participantes⁽⁹⁾. Logo em seguida, realizou-se a entrevista com roteiro sistematizado, com questão específica, qual a sua expectativa em relação ao transplante renal? Cada sessão do desenho e da entrevista teve a duração média de 40 minutos.

No tratamento dos dados do desenho estória com tema, foram analisados e categorizados por semelhança de cada história e do título recebido. Com relação à entrevista, foi tratada por meio da Técnica de Análise de Conteúdo Temática⁽¹⁰⁾.

RESULTADOS

Caracterização dos Participantes

Na caracterização dos clientes hemodialíticos, prevaleceu o sexo masculino com o percentual de 75%; A faixa etária, 52% estão entre 13 e 30 anos, seguidos de 48% de 31 a 60 anos; Com relação ao tempo de tratamento hemodialítico, 52% tem de 1 a 10 anos, seguidos de 48% de 11 a 23 anos; No que diz respeito ao nível de escolaridade, 60% dos participantes têm o ensino fundamental completo, seguidos de 10% que são analfabetos, 10% tem o ensino fundamental incompleto, 10% tem o ensino médio completo e 10% ensino médio incompleto; Quanto à situação conjugal, 75% desses participantes vivem com seus companheiros; No que tange à moradia, 86% residem com seus familiares e 14% sozinhos; Com relação à ocupação,

25% são empregados domésticos, 68% comerciante e 07% balconista; Na aposentadoria temos o percentual de 53% afastados por motivo de doença e 25% são aposentados seguidos de 22% que não são aposentados; Quanto à crença religiosa, predominam os católicos, com 65% e os demais (35%) são de outras denominações protestantes.

Na caracterização dos familiares o predomínio se inverte, onde 69% são do sexo feminino; No que diz respeito à faixa etária, 40% de 20 a 40 anos, 30% de 41 a 49 anos e 30% de 50 a 60 anos; Com relação ao nível de escolaridade, 30% têm o ensino fundamental incompleto, 25% tem o ensino fundamental completo, enquanto 15% tem o ensino médio completo, 12% tem o ensino médio incompleto e ensino superior tem 18%; Quanto à ocupação, a doméstica com 50%, estudante 15%, comerciante 10%, autônomo 10% e aposentado 15%; No que diz respeito à religião, 74% são católicos e 26% são protestantes de denominações diversas; A situação conjugal 60% vivem com seus companheiros e 40% não têm companheiro.

A seguir, os depoimentos dos participantes clientes (PC) e participantes familiares (PF) com seus respectivos desenhos. Os resultados obtidos na apreensão das Representações Sociais dos clientes hemodialíticos e familiares, tendo como referência o desenho-estória com tema e os trechos de suas histórias e a entrevista semiestruturada no intuito de validar as duas técnicas aplicadas.

No material analisado, foi identificada uma categoria expectativa do transplante renal e duas subcategorias, **dimensão espiritual** e **dimensão psicológica**.

Na primeira subcategoria, a **dimensão espiritual**, verifica-se que a fé está presente na vida dos participantes como um mecanismo de auxílio no enfrentamento dessa espera dolorosa, sofrida. A invocação da presença Divina predomina em suas atitudes, ações, crenças e valores, através da oração, que faz parte da natureza espiritual. Os depoimentos, seguidos dos desenhos-estórias com tema reafirmam estes propósitos.

“[...] tenho fé em Deus que vou conseguir, tenho que manter a minha fé, não posso vacilar (PC2)”; “[...] tenho esperança e confiança em Deus, apesar de que, às vezes, fico ansiosa (PC4)”; “[...] a minha expectativa é que apareça alguém que Deus mande eu creio que Deus me cure Ele pode tudo (PC1)”; “[...] certeza em Deus, tenho que acreditar nesta possibilidade, Deus me sustenta (PC5)”; “[...] fé em Deus que minha vitória vai chegar, pois confio muito nEle, levo uma vida muito cansada em ter que obedecer regras (PC8)”; “[...] mantenho a minha fé que é essencial para as nossas vidas e acreditar que vai acontecer (PC3)”; “[...] a nossa vida é uma caixinha de surpresa, vem coisas boas e ruins, prefiro acreditar no impossível (PC6)”.

O desenho estória com tema reforça os registros gerados pela entrevista.

Figura 01: Desenho – Ter fé é essencial



Eu queria muito que meus rins funcionassem, por isso reconheço que para minha sobrevivência maior eu necessito do transplante renal, então mantenho a minha fé que é essencial para as nossas vidas e acreditar que isto vai acontecer (PC10).

Fonte: Dados primários da pesquisa.

A seguir, os depoimentos dos familiares com seu desenho-estória com tema.

“[...] eu peço a Deus Todo Poderoso que seja o mais rápido possível, para que aconteça esse milagre (PF3)”; “[...] tenho fé principalmente se for uma coisa preparada por Deus, porque a gente não espera que seja uma cura apenas, mas minimizar este sofrimento. Deus está no comando da vida da minha filha (PF4)”; “[...] tenho que ter fé em Deus, pois Ele é o nosso alimento, espero alcançar esta graça, vai ser uma benção na vida do meu irmão (PF1)”; “[...] sei que é difícil, mas a fé supera todas as barreiras e diversidades da vida (PF6)”; “[...] a fé remove montanhas e esta misericórdia vai acontecer na vida do meu tio (PF8)”; “[...] Deus é maior tudo. Ele pode. Tenho fé é o que sustenta a nossa vida, principalmente a da minha sobrinha (PF10)”; “[...] a minha fé em Deus é o que mantém a gente em pé, pois creio que ele, meu tio, vai ser beneficiado com o transplante renal (PF9).

Figura 02: Desenho – Título: Fé para ser transplantada



Jesus é nosso criador que cuida da gente o tempo todo e Maria que é a nossa intercessora, que cuida sempre da gente. Peço também a Deus que dê sabedoria a todos os profissionais de saúde, mas primeiramente, a minha fé em Deus, para que ela consiga ser transplantada, não perco a minha fé (PF12).

Fonte: Dados primários da pesquisa.

A segunda subcategoria **dimensão psicológica**.

A dimensão psicológica desvela sentimentos diversos na vida dos clientes em hemodiálise e familiares, no percurso da doença, enquanto aguardam o transplante renal e suas repercussões no processo de vida, buscando a superação da doença.

Em seguida, os depoimentos dos clientes hemodialíticos e um desenho estória com tema.

“[...] bate uma esperança e desesperança, ao mesmo tempo, tenho medo (PC13)”; “[...] às vezes, vem a ansiedade, medo da morte, sinto tristeza, é muito difícil, dá um sentimento de impotência (PC15)”; “[...] esperança eu tenho, (...) porém, em certos momentos, sinto angústia em não poder acontecer (PC14)”; “[...] tem momentos que sinto muita ansiedade só de pensar, às vezes, não sei mais o que pensar, é como estivesse no beco sem saída (PC17)”; “[...] sinto uma angústia, tristeza muito grande na minha vida, parece que não vai ter fim, às vezes sinto vontade de sair sem rumo, a gente perde a vontade de viver (PC19)”; “[...] levo uma vida sem objetivo, não tenho prazer em estar vivendo, pois eu tinha uma vida melhor, a esperança por um rim é triste, bate uma melancolia danada (PC 18)”; “[...] tenho esperança, apesar de que também sinto certo desconforto, medo do que possa acontecer depois do transplante, se eu conseguir, mas a gente fica preocupado com as complicações (PC20)”.

O desenho estória com tema sustenta as unidades de registro dos depoimentos.

Figura 03: Desenho – Esperança e desesperança



Vivemos pela graça de Deus, mas apesar de ter momentos que bate a esperança e a desesperança, mas temos que acreditar, apesar das dificuldades, que este transplante possa acontecer, só assim poderemos morar na nossa rocinha (PC21)

Fonte: Dados primários da pesquisa.

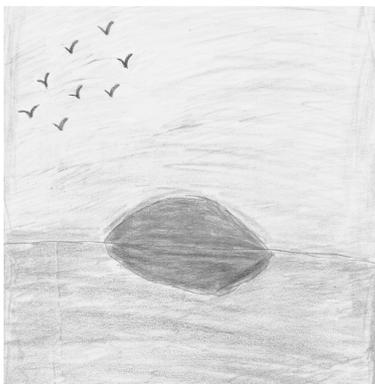
Os depoimentos dos familiares PF também reafirmam essa subcategoria onde seus sentimentos foram manifestados de maneira intensa dentro do seu universo.

“[...] tenho esperança é preciso acreditar, apesar de que o problema é a fila grande e poucos doadores (PF23)”; “[...] às vezes, tenho um pouco de medo, fico com ansiedade, triste pela demora, fazer o quê? Tem que esperar, sinto pena do meu irmão (PF22)”; “[...] sinto

tristeza e medo, tenho receio de haver rejeição, infecção, fico tensa, a fila é grande, não é animador, é muito angustiante vê alguém seu assim (PF2)”; “[...] meio difícil, às vezes, vem o desespero quando fico pensando, mas não podemos deixar de acreditar, apesar de que não é fácil não, conviver com uma pessoa da família assim (PF7)”; “[...] vivemos pela graça de Deus, tem momentos que a gente não acredita em mais nada, a desesperança bate mais forte, mas vamos torcer que este transplante possa acontecer, só assim será realizado o nosso sonho de morar na rocinha (PF8)”; “[...] estamos nos alimentando na esperança, sei que a jornada é difícil e muito pesada (PF5)”; “[...] bate uma tristeza, poxa o desespero, em vê-la assim, nesta situação complicada, é um caminho que não tem volta (PF4)”.

O desenho-estória com tema diz respeito aos sentimentos, sustentando os depoimentos da entrevista.

Figura 04: Desenho – Tudo vai dar certo apesar das dificuldades



Tudo vai dar certo apesar de que a jornada é difícil, pois as dificuldades existem para minha tia, pois ela já está há muito tempo na fila, mas ela é uma guerreira e é isso que está nos mantendo firmes (PF1)

Fonte: Dados primários da pesquisa.

DISCUSSÃO

A primeira subcategoria, dimensão espiritual, está relacionada ao lado sagrado dos participantes, são os valores religiosos, de determinadas religiões, crenças de um determinado grupo que se fortalece na fé.

A espiritualidade é derivada do latim *spiritus* que coordena o corpo e a mente, tudo que representa um significado no que se refere ao aspecto religioso⁽¹¹⁾. A dimensão espiritual está em saber que o indivíduo pertence ao mundo onde as forças conhecidas como superiores são maiores que a própria matéria. Quando estes participantes têm um encontro profundo com Deus, o sofrimento é visto de maneira mais suave, causando benefícios físicos.

A espiritualidade reflete, nos últimos anos, os enfoques na dimensão espiritual da saúde; tem revelado que a sua prática ligada à religiosidade, traz melhorias físicas, podendo prolongar a sobrevivência em condições crônicas⁽¹²⁾.

O *coping* religioso é algo que se busca para minimizar alguma situação desconfortante, algo negativo que incomoda⁽¹³⁾. Nesta perspectiva, muitos buscam na fé e na religião o suporte para o enfrentamento da doença, no sentido de apoio e alívio para o seu sofrimento⁽¹⁴⁾.

Os participantes deste estudo buscam na dimensão espiritual, que é a fé, o sustento para o enfrentamento das limitações impostas pela doença renal crônica. Neste mesmo sentido, outra pesquisa diz que a religião é uma arma espiritual que vai ajudar na superação da doença renal crônica e que estas pessoas necessitam acreditar no divino, e que o milagre e a cura possam de fato se concretizar⁽¹⁵⁾.

Estes participantes se fortaleceram na fé, na perspectiva da realização do transplante renal, pois a esperança traduz uma força que os auxilia, positivamente, no processo terapêutico, incluindo a mudança no estilo de vida.

A fé é um meio que leva os portadores de insuficiência renal crônica a ver a doença de maneira sutil que os ajudará a seguir a jornada⁽¹⁶⁾. Isto também vai de encontro aos sentimentos dos familiares que tomam posse da fé como firmamento, juramento necessário, principalmente, no decorrer desse processo difícil.

A fé, biblicamente falando, é algo que não se vê, é o fundamento da esperança. Pela fé se reconhece que o mundo foi formado pela Palavra de Deus e que as coisas visíveis se originam do invisível⁽¹⁷⁾. A fé leva a acreditar no impossível, serve como suporte para continuar vivendo, em busca desta espiritualidade e sustentação maior que é Deus.

A segunda subcategoria, dimensão psicológica, é compreendida como os sentimentos demonstrados através de emoções providas da personalidade, suas ideologias, o seu jeito de ser, ver e acreditar nestes sentimentos manifestados⁽¹⁸⁾.

Sendo assim, percebe-se na vida destes participantes, especificamente dos doentes renais crônicos, que eles tendem a apresentar mudanças de comportamento devido à dificuldade, provavelmente, pelas limitações da doença. Estudo⁽¹⁹⁾ constata que estas pessoas com doença renal crônica são acometidas por sérias alterações psicológicas, físicas e psicossociais.

Devido a estas alterações psicológicas que atingem este grupo de pertença e, também, os seus familiares, vários setores de suas vidas são afetados, desencadeando alterações emocionais, o que implica em necessidade de suporte social.

Estudos mostram que quando os pacientes e familiares apresentam momentos de estresse, o suporte social é muito importante, pois além de aliviar e inibir o desenrolar destas alterações, ele exerce um papel muito positivo, na recuperação da doença renal crônica⁽²⁰⁾. Assim, o suporte social oferece uma estabilidade emocional que vai auxiliar no processo de reabilitação, conduzindo estes participantes a conviverem com esta situação, onde as barreiras possam ser superadas com mais empenho e determinação.

Outro estudo expõe que quando a pessoa consegue enfrentar a doença, isto ajuda no restabelecimento do seu emocional. Desta forma, vai de encontro à felicidade, pois quando se busca um novo sentido da vida, nesta perspectiva, remete a uma promoção do bem estar⁽²¹⁾.

O sofrimento oferece lições na vida destes participantes, que poderão auxiliar no crescimento pessoal e a oportunidade de resgatar os valores principais da vida⁽²¹⁾. Cada pessoa tem seu jeito de ser através das suas atitudes, ações, enfim, seus modos de demonstrar o sofrimento, medos e angústias, onde seus espaços e limitações devem ser respeitados.

Nesta vivência difícil para ambos os lados, não se pode deixar de ressaltar a presença da família, que é de suma importância, considerando-a como uma instituição responsável no apoio físico, emocional e social a seus membros parentais. O sofrimento oferece, às pessoas, lições que poderão auxiliar no crescimento pessoal e oportunidade de resgatar os valores principais da vida⁽²²⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na vivência dos participantes, no que diz respeito a suas expectativas para o transplante renal, é permeada de sentimentos como medo, esperança e desesperança, o sofrimento causado não somente pela espera, mas também, devido ao tratamento hemodialítico que é um processo difícil, doloroso e limitante.

A fé manifestada no auxílio ao enfrentamento os ajudará a trilhar esta jornada, permeada de incertezas de um futuro bem sucedido, mas na certeza de continuar dialisando pelo resto das suas vidas, continuar lutando por este objetivo que vai oferecer mudanças importantes nos seus estilos de vida, no que tange às dimensões bio-psico-social-econômica, que vai lhes proporcionar uma melhor qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

1. Salimena AMO et al. Sentimentos de Mulheres frente à Espera de Transplante Renal. 16º SENPE. Campo Grande, 2011.
2. Sociedade Brasileira de Nefrologia. Censo de Diálise. 2013. Disponível em: <http://www.sbn.org.br/censos/censos/2012.pdf>. Acesso em: 18 nov. 2013.
3. Sociedade Brasileira de Nefrologia. Censo de Diálise. 2011. Disponível em: <http://www.sbn.org.br/censos/censos/2012.pdf>. Acesso em: 18 nov. 2012.
4. Flores RV, Thomé EGR. Percepções do paciente em lista de espera para o transplante renal. Rev. Bras. Enferm. Brasília, 2004; 57(6).
5. Secretaria de Saúde do Estado da Bahia - Sesab-Sus. Doe órgãos, doe vida. Boletim Informativo, atualizado em 25/11/2013. Lista de espera, SESAB, 2013.
6. Marinho A, Cardoso SS, Almeida VV. Disparidades nas filas para transplantes de órgãos nos estados brasileiros. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v.26, n.4, p. 786-796. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v26n4/20.pdf>>. Acesso em: 24 jun. 2011.
7. Brasil MS. Transplantes. 2010. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/listadeespera_200411.pdf>. Acesso em: 24 jun. 2011.
8. Moscivici S. Representações sociais: investigações em psicologia social. 7. ed. Petrópolis: Vozes: 2010.
9. Coutinho MPL, Nóbrega SM, Catão MFFM. Contribuições teóricas metodológicas acerca do uso dos instrumentos projetivos no campo das representações sociais. In. Coutinho MPL et al. (org.) Representações Sociais: abordagem interdisciplinar. João Pessoa: Editora Universitária (UFPB), 2003.
10. BARDIN, L. Análise de Conteúdo. São Paulo: Edições 70, 2011, 280p.
11. Clegg A. A gerontological care and practice: ask the experts spirituality. Care Nurs older people, 2006; 18(1): 14-15.
12. Dyniewicz AM, Zanella E, Kobus LSG. Narrativa de uma cliente com insuficiência renal crônica: A História oral como estratégia de pesquisa. Revista Eletrônica de Enfermagem, v,06, n,02, 2004. Disponível em: <<http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen>>. Acesso em: 03 jan. 2015.
13. Schieder, P. L. et al. Espiritualidade dos familiares de pacientes internados em unidade de terapia. Acta Paulista de Enfermagem, v.26, n.1, 2013.
14. Valcanti CC, Chaves ECL, Mesquita AC, Nogueira DA, Carvalho EC. Coping religioso/espiritual em pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. Rev. Esc. Enferm. USP, 2012; 46(04).

15. Menesene CL, Maia ER, Lima Júnior JF. O impacto da hemodiálise na vida dos portadores de Insuficiência Renal Crônica: uma análise a partir das necessidades humanas básicas. *Nursing*, São Paulo, 2007; 10(115): 570-576.
16. Ramos IC et al. Portador de insuficiência renal crônica em hemodiálise: Periódicos Acta Scientiarum. Health sciences. In: Portal de periódicos da UEM. online. Maringá, v.30, n.1. 2008. p. 73-79. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHealthSci>>. Acesso em: 02 jan 2014.
17. Bíblia Sagrada. Hebreus. Tradução Frei José Pedreira de Castro OFM. São Paulo: Ave Maria, 2003.
18. Cavalcante JG. O Ser Humano como unidade bio-psico-sócio-espiritual. Disponível em: <http://www.libertas.com.br/libertas/o-ser-humano-como-unidade-bio-psico-socio-espiritual/>. Acesso em: 02 de fev. 2015.
19. Lima AFC, Gualda DMR. Reflexões sobre a qualidade de vida do cliente renal crônico submetido a hemodiálise. *Revista Nursing*, São Paulo, 2000; 30: 20-23.
20. Abrunheiro LMM. A satisfação com o suporte social e a qualidade de vida no doente após o transplante HEPÁTICO, 2005. Disponível em: <<http://www.psicologia.com.pt>>. Acesso em: 18 de jan de 2015.
21. Seid EMF, Tróccoli BT, Zannon CMLC. Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfermtamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Brasília. 2001; 3(17): 225-234.
22. Freire SA, Resende MC. Sentido de vida e envelhecimento. Em: Neri AL (org.) *Maturidade e velhice*. Campinas: Papyrus, 2001; 71-98.

CAPÍTULO 6

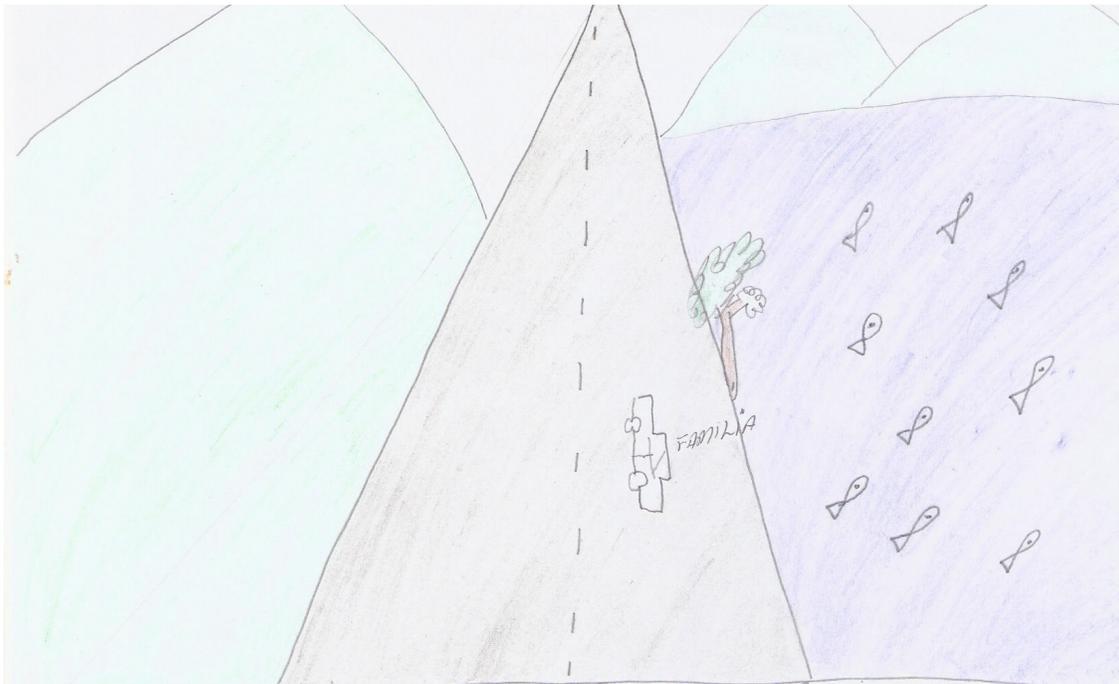


Figura 6: Desenho-estória com tema: PF 4.

Mesmo quando tudo parece desabar,
cabe a mim decidir entre rir ou chorar,
ir ou ficar, desistir ou lutar; porque descobri,
no caminho incerto da vida,
que o mais importante é o decidir
Cora Coralina

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo permitiu o conhecimento das representações sociais apreendidas de forma muito intensa através dos depoimentos dos participantes. Verifica-se a importância da valorização da vida humana, de forma muito significativa, onde sonhos são construídos e, ao mesmo tempo, desconstruídos, onde persistem as ambigüidades, como a esperança, a desesperança, o medo da morte, angústia, tristeza, desespero.

A fé foi vista como a razão principal de continuarem vivendo e realizando o tratamento hemodialítico, a força divina os posiciona em uma zona de conforto e fortaleza, considerado como o elemento essencial e eficaz em suas vidas de maneira muito sábia, mas em contrapartida, a razão os leva para uma realidade dura e cruel, prevalecendo a incerteza de um futuro bem sucedido, mas na certeza de continuarem dialisando, até o fim de suas vidas, contando com a presença participativa dos seus familiares mais próximos.

Tem-se como prioridade na vida destas pessoas, a liberdade, o lazer, o poder alimentar-se melhor, ter uma vida com mais autonomia. Merecem o nosso respeito, ainda, os familiares, principalmente os que se doam de maneira mais intensa nesta batalha a favor da vida, sofrem mais por estarem envolvidos intensamente, portanto, são também guerreiros que estão em busca de uma vida melhor para seus membros parentais.

O processo de perda da identidade, sofrido pelos clientes em hemodiálise, afeta também os seus familiares, desde quando empregam, de forma integral, o seu tempo para o acompanhamento do tratamento e têm suas vidas modificadas, devido a esta entrega de doação e companheirismo.

Enquanto aguardam, clientes e familiares, continuarão a ter uma rotina pautada por regras e normas, levando-os a uma existência marcada de sofrimento, causado pelo tratamento difícil e doloroso, privando-os de uma vida mais digna e mais humana.

É importante fazer uma ressalva com relação às representações sociais apreendidas, onde se mostra uma infinidade de conhecimentos que foram expostos através dos depoimentos e desenhos-estórias, sendo a comunicação a fonte principal para que a efetivação da relação social fosse capaz de ser compreendida.

A opção pelos métodos do desenho-estória e entrevista semiestruturada nos revelou e possibilitou uma peculiar diversidade de conhecimentos, valores, condutas, ideologias, seja do lado emocional, psicológico ou físico, demonstrados em suas diversas facetas humanas, do modo de conviverem com a doença e suas expectativas de vida.

Observou-se que as experiências vivenciadas por estes participantes foram muito difíceis, onde as adaptações permearam de modo muito peculiar, pois cada participante revelou significados e experiências ímpares, no processo destas mudanças.

Conseguir a realização deste transplante é garantir um futuro melhor, superando as dificuldades no enfrentamento dessas experiências, cheias de tribulações e conflitos internos.

Este estudo atingiu seus objetivos, pois permitiu conhecer as representações sociais dos clientes em hemodiálise e seus familiares à espera pelo transplante renal, além de permitir novos estudos em relação a sentimentos e percepções experimentados por este grupo de pertença, que leva uma vida prisioneira, em busca de sua liberdade.

REFERÊNCIAS



Figura 7: Desenho-estória com tema: PF 19.

As tentações a que estiverdes expostos
não ultrapassarão as forças humanas.
DEUS é fiel; não permitirá que sejais tentados
além de vossas forças. Com a tentação,
Ele vos dará os meios de suportá-la e sairdes dela.

1 Cor: 10; 13.

ABTO, Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. **Manual de Transplante Renal**. 2011. Disponível em: <<http://www.abto.org.br/abtov02/portugues/profissionais/bibliotecapdf/manualtransplanterimpdf>>. Acesso em: 05 mai. 2013.

ANADON, M et al. **Reflexões teórico metodológicos sobre as representações sociais**. UNEB, 2003.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS E TECIDOS. Registro Brasileiro de Transplantes. Veículo oficial da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos, 2010, ano XVI, nº 4.

ASSOCIAÇÃO MÉDICA BRASILEIRA E CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Transplante renal**: indicações e contra-indicações. Projeto Diretrizes, 2006. Disponível em: <http://www.projetodiretrizes.org.br/4_volume/32-Transpren.pdf>. Acesso em: 20 jun. 2013.

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

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011, 280p.

BONI, V.; QUARESMA, S. J. Apendendo a entrevistar, como fazer entrevistas em ciências sociais. **Revista Eletrônica do Pós-Graduado em Sociologia Política da UFSC**, v.2, n.1, janeiro/julho, 2005. Disponível em: <<http://www.emtese.ufsc.br>>. Acesso em: 15 jan. 2014.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Transplantes**. 2010. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/listadeespera_200411.pdf>. Acesso em: 24 jun. 2011.

_____. **Sistema Nacional de Transplantes**. 2012. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br>. Acesso em: 26 jun.2012.

CAVALCANTE, J. G. **O Ser Humano como unidade bio-psico-sócio-espiritual**. Disponível em: <<http://www.libertas.com.br/libertas/o-ser-humano-como-unidade-bio-psico-socio-espiritual/>>. Acesso em: 02 de fev. 2015.

COUTINHO, M. P. L. **Uso de técnicas projetivas na apreensão de representações sociais da sintomatologia da depressão infantil**. 2001. Tese [Doutorado] - Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.

COUTINHO, M. P. L.; NÓBREGA, S. M.; CATÃO, M. F. F. M. Contribuições teóricas metodológicas acerca do uso dos instrumentos projetivos no campo das representações sociais. In. COUTINHO, M. P. L. et al. (org.) **Representações Sociais: abordagem interdisciplinar**. João Pessoa: Editora Universitária (UFPB), 2003, p. 50-66.

COUTINHO, M. P. L. et al. **Representações Sociais e práticas de pesquisa**. João Pessoa: Editora Universitária UFPB, 2005.

COUTINHO, C; LISBOA, E. Sociedade da informação, do conhecimento e da aprendizagem, desafios para educação no Século XXI. **Revista de Educação**, v.10, n.1, 2011.

DAUGIRDAS, J. T.; BLAKE, P. G. **Todds. Ing**. Manual de Diálise. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004.

_____. **Todds. Ing**. Manual de Diálise. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010.

DATASUS. Departamento de Informática do SUS 2011. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/defthtm.exe?sih/xnv/qinf.def>>. Acesso em: jan. 20 de 2013.

FERMI, R. M. V. **Diálise para enfermagem: guia prático**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011.

FIUZA, C. **Direito Civil Curso Completo**. 12. ed. Belo Horizonte: Editora Del Rei, 2008, p. 939.

GIL, A. C. **Como elaborar projeto de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2010, p. 184.

GONÇALVES, C. R. **Direito Civil Brasileiro. Direito de Família**. v.VI. 4. ed. São Paulo: Saraiva, 2007.

GUERRA, G. C. M.; ICHIKAWA, E. Y. A institucionalização de representações sociais: uma proposta de integração teórica. **REGE, Revista de Gestão**, São Paulo, v.18, n.3, p.339-359, 2011. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/rege/article/view/36742/39463>>. Acesso em: 21 jan. 2012.

JORNAL BRASILEIRO DE NEFROLOGIA. Diálise Crônica no Brasil - Relatório do Censo Brasileiro de Diálise, 2011. **J. Bras. Nefrol.** São Paulo, v.34, n.3, July/Sept. 2012.

LACAN, J. **Os complexos familiares**. Tradução de André Telles. Rio de Janeiro: JZE, 2008.

LIMA, A. F. C.; GUALDA, D. M. R. Reflexões sobre a qualidade de vida do cliente renal crônico submetido a hemodiálise. **Revista Nursing**, São Paulo, n.30, p.20-23, 2000.

MARINHO, A.; CARDOSO, S. S.; ALMEIDA, V. V. Disparidades nas filas para transplantes de órgãos nos estados brasileiros. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.26, n.4, p. 786-796. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v26n4/20.pdf>>. Acesso em: 24 jun. 2011.

MARINHO, A. Um estudo sobre as filas para transplante no sistema único de saúde brasileiro. **Caderno de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v.22, n.10, 2229-2239, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.org/pdf/csp/v22.n10/22.pdf>.

MARTINS, M. M. F. P. **Uma crise acidental na Família – O doente com AVC**. Portugal-Coimbra: FORMASAU, 2002.

MINAYO, M. C. S. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 27. ed. Petrópolis: Vozes, 2007.

MOSCOVICI, S. **Representações sociais: investigações em psicologia social**. 4. ed. Petrópolis - Rio de Janeiro, Vozes: 2003.

_____. **Representações sociais: investigações em psicologia social**. 7. ed. Petrópolis: Vozes: 2010.

MOTA, T. S.; ROCHA, R. F.; MOTA, G. B. C. **Família – Considerações gerais e historicidade no âmbito jurídico**. Acessado de http://www.ambitojuridico.com.br/site/index.php?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=8845.

NÓBREGA, S. M. Sobre a teoria das representações sociais. In: MOREIRA, A. **Representações sociais: teoria e práticas**. João Pessoa: Editora Universitária - UFPB, 2001.

NÓBREGA, S. M. Sobre a teoria das representações sociais. In: MOREIRA, A. S. P.; JESUÍNO, J. C. **Representações sociais: teoria e prática**. 2. ed. João Pessoa: Universitária, 2003.

OSÓRIO, I. C.; A família como sistema. In.: MELO FILHO, J.; BURD, M. (org.) **Doença e família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

PREFEITURA MUNICIPAL DE JEQUIÉ. Disponível em: <<http://www.jequie.ba.gov.br>>. acesso em: 21 fev 2013.

RAMOS, I. C. et al. Portador de insuficiência renal crônica em hemodiálise: Periódicos Acta Scientiarum. Health sciences. In: **Portal de periódicos da UEM. online**. Maringá, v.30, n.1. 2008. p. 73-79. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHealthSci>>. Acesso em: 02 jan 2014.

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

RICHARDSON, Roberto Jarry; **Pesquisa Social: Métodos e Técnicas**. São Paulo: Atlas, 2011.

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

ROCHA, M. T. de C. **Conceito de família e suas implicações jurídicas-teoria sócio-jurídica do direito de família**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2009.

SALIMENA, A. M. de O. et al. Sentimentos de Mulheres frente à Espera de Transplante Renal. In. **16º SENPE**. Campo Grande-MS, 2011.

SECRETARIA DE SAÚDE DO ESTADO DA BAHIA – SESAB-SUS. Doe órgãos, doe vida. **Boletim Informativo**, atualizado em 25/11/2013. Lista de espera, SESAB, 2013.

SILVA, J. de S et al. O Cuidado à Família num Centro de Doenças Renais: Relato de Experiência. In. **Anais da I Jornada Brasileira de Pesquisa em Condições Crônicas**. Florianópolis-SC: UFSC, 2012.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Censo de Diálise**. 2012. Disponível em: <http://www.sbn.org.br/censos/censos/2012.pdf>. Acesso em: 18 nov. 2013.

VALA, Jorge. **Representações sociais e percepções intergrupais**. Análise Social, vol. XXXII n. 140, p.7-29, 2006. Disponível em: <[http://analisesocial.ics.ul.pt.documentos/1221840494M6zFQ7v9Rd55BV5.pdf](http://analisesocial.ics.ul.pt/documentos/1221840494M6zFQ7v9Rd55BV5.pdf)>.

VENOSA, S. **Direito civil**. Direito de família. Vol. 6. 4. ed., São Paulo: Atlas, 2004.

ZAGO, R. J. L. Subjetividade: representação social da família. **Revista eletrônica gestão e saúde**, 2013.

APÊNDICES

APÊNDICE A: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO SUDOESTE DA BAHIA****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Resolução nº 466, de 12 de Outubro de 2012, sendo o Conselho Nacional de Saúde.

Prezado(a), Senhor(a),

Convidamos o(a) Sr(a) para participar da Pesquisa “Representações Sociais de Clientes Hemodialíticos e Familiares sobre o Transplante Renal”, sob a responsabilidade da pesquisadora Juciara de Santana Silva, tendo como orientadora a Profa. DSc. Rita Narriman Silva de Oliveira Boery, cujo objetivo geral é analisar as representações sociais de clientes hemodialíticos e de familiares sobre o transplante renal.

Sua participação é voluntária e consistirá em elaborar um desenho e responder a uma entrevista sobre a sua espera pelo Transplante Renal.

Se alguma pergunta causar desconforto, o(a) senhor(a) poderá deixar de responder a pergunta que causar tal incômodo. Ao participar desta pesquisa, o(a) senhor(a), não será identificado(a), permanecendo em anonimato e poderá retirar seu consentimento em qualquer momento da pesquisa, sem sofrer nenhum prejuízo. Esta pesquisa também não trará gastos financeiros para o(a) senhor(a), nem qualquer forma de ressarcimento ou indenização financeira por sua participação. Além disso, sua participação nesta pesquisa não é obrigatória e, caso não deseje participar da mesma, sua vontade será respeitada.

Se depois de consentir em sua participação o Sr(a) desistir de continuar participando, tem o direito e a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, seja antes ou depois da coleta dos dados, independente do motivo e sem nenhum prejuízo a sua pessoa.

Os resultados desta pesquisa serão publicados de forma anônima em revistas especializadas de tal forma que o(a) senhor(a), nem nenhum outro participante será identificado.

Para qualquer outra informação, o(a) Sr(a) poderá entrar em contato com a pesquisadora através do e-mail: jucyara.santana@hotmail.com ou do telefone (73) 3526-7518 e também no endereço Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB, Comitê de Ética em Pesquisa da UESB – CEP/UESB, Módulo Administrativo, Sala do CEP/UESB, Rua José Moreira Sobrinho, s/n, Jequiezinho, Jequié-BA, CEP 45.206-190.

Consentimento Pós-Informação

Eu, _____, fui informado sobre o que a pesquisadora quer fazer e porque precisa da minha colaboração, e entendi a explicação. Por isso, eu concordo em participar do projeto, sabendo que não vou ganhar nada e que posso sair quando quiser. Este documento é emitido em duas vias que serão ambas assinadas por mim e pela pesquisadora, ficando uma via com cada um de nós.

_____ BA, ____ de _____ de _____.

Juciara de Santana Silva
 Pesquisadora Responsável

 Participante



Polegar direito

APÊNDICE B: TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO SUDOESTE DA BAHIA****TERMO DE ASSENTIMENTO**

Resolução nº 466, de 12 de Outubro de 2012, sendo o Conselho Nacional de Saúde.

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa “Representações Sociais de Clientes Hemodialíticos e Familiares sobre o Transplante Renal”, sob a responsabilidade da pesquisadora Juciara de Santana Silva, tendo como orientadora a Profa. DSc. Rita Narriman Silva de Oliveira Boery, cujo objetivo geral é apreender as representações sociais de clientes hemodialíticos e de familiares sobre o transplante renal.

O motivo que nos leva a estudar esse assunto, está relacionada à disparidade da demanda na fila de espera para o transplante renal, onde se observa a alta taxa de morbidade e mortalidade dessa clientela, além da impactação dos serviços públicos de saúde, quanto à terapia hemodialítica e demandas para o transplante renal que é maior com relação a oferta oferecida por estes serviços.

Sendo sua participação voluntária consistirá em elaborar um desenho e responder a uma entrevista sobre a sua espera pelo Transplante Renal.

Para participar desta pesquisa, o responsável por você deverá autorizar e assinar um termo de consentimento. Você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Você será esclarecido(a) em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se. O responsável por você poderá retirar o consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido(a) pelo pesquisador que irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Você não será identificado em nenhuma publicação. Os resultados estarão à sua disposição quando finalizada. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 anos, e após esse tempo serão destruídos. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais: sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra será fornecida a você. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Para qualquer outra informação, você poderá entrar em contato com a pesquisadora através do e-mail: jucyara.santana@hotmail.com ou do telefone (73) 3526-7518 e também no endereço Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB, Comitê de Ética em Pesquisa da UESB – CEP/UESB, Módulo Administrativo, Sala do CEP/UESB, Rua José Moreira Sobrinho, s/n, Jequiezinho, Jequié-BA, CEP 45.206-190.

Consentimento Pós-Informação

Eu, _____, fui informada dos objetivos da presente pesquisa, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações, e o meu responsável poderá modificar a decisão de participar se assim o desejar. Tendo o consentimento do meu responsável já assinado, declaro que concordo em participar dessa pesquisa. Recebi o termo de assentimento e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas *dúvidas*.

Jequié-BA, ____ de _____ de 2014.

Assinatura do (a) menor

Assinatura do (a) pesquisador (a)

APÊNDICE C: ROTEIRO SISTEMATIZADO PARA COLETA DE DADOS**ROTEIRO SISTEMATIZADO PARA COLETA DE DADOS****Entrevistado: Paciente Hemodialítico e Familiares**

- 1) Sexo: masculino feminino
- 2) Idade: _____. anos
- 3) Escolaridade: _____
- 4) Situação conjugal: com companheiro (a) sem companheiro (a)
- 5) Reside com: família sozinho
- 6) Trabalha: sim não
- 7) Profissão: (antes e depois) _____
- 8) Aposentado: sim não
Afastado: sim não
Motivo: doença outros _____
- 9) Tem filhos: sim não
Quantos: _____

Cliente Hemodialítico

01. O que o transplante renal significa para o(a) Senhor(a)?

02. Quais são as suas expectativas com relação ao transplante renal?

03. Como é para o senhor(a) estar em uma fila de espera para o transplante renal mesmo na incerteza de ser ou não transplantado(a)?

ANEXOS

ANEXO A: OFÍCIO DE ENCAMINHAMENTO



Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB
 Autorizada pelo Decreto Estadual nº 7344 de 27.05.98
 Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde



Of. PPGES nº. 33/2014

Jequié, 01 de junho de 2014.

Ilmo. Dr. Fernando Costa Vieira
 Unidade Centro de Doenças Renais

Senhor Diretor,

Apresentamos V.Sª. a mestranda Juciara de Santana Silva, orientanda da Prof.ª Dr.ª Rita Narriman Silva de Oliveira Boery do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde – PPGES, (Nível de Mestrado), da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB, para realização da coleta de dados do Projeto de Pesquisa “*Representações sociais de clientes hemodialíticos e familiares sobre o transplante renal*”.

Atenciosamente,


 Prof.ª, DSc. Alca Saramirã Alves Viêla
 Coordenadora do Programa de Pós-Graduação
 em Enfermagem e Saúde Pública - PPGES
 UESB - Campus de Jequié

Costa, em 01-07-14
 Fernando Costa Vieira
 MÉDICO
 CREMESP 12000
F.C.V.

ANEXO B: OFÍCIO DE AUTORIZAÇÃO**Centro de Doenças Renais de Jequié**

Jequié, 01 de julho de 2014.

Eu, Drº. Fernando Costa Vieira, diretor do Centro de doenças Renais de Jequié – C.D.R.J., autorizo a mestranda Juciara de Santana Silva do programa de pós graduação Enfermagem e Saúde – PPGES, (Nível Mestrado), da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB, a realizar a coleta de dados do projeto de pesquisa intitulado “Representações Sociais de Clientes Hemodialíticos e Familiares sobre o Transplante Renal”.

Atenciosamente,

Fernando Costa Vieira
MÉDICO
CREMEEB, 12804



Drº. Fernando Costa Vieira

Rua Bertino Passos, Nº 124 – Centro, Jequié – Ba CEP:45202-340
Fone-Fax: 73 525 –1840 ou 525-6973

ANEXO C: PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO
SUDOESTE DA BAHIA -
UESB/BA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE CLIENTES HEMODIALÍTICOS E FAMILIARES SOBRE O TRANSPLANTE RENAL

Pesquisador: Juciara de Santana Silva

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 30995814.8.0000.0055

Instituição Proponente: Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia - UESB

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 734.290

Data da Relatoria: 21/07/2014

Apresentação do Projeto:

Estudo sobre as Representações Sociais de clientes hemodialíticos e de familiares sobre o transplante renal. Os clientes hemodialíticos no cotidiano sofrem grande impacto na sua qualidade de vida, como diminuição do convívio social devido às limitações das atividades de vida diária, mudança nos aspectos clínicos e psicológicos, vida anormal causada pela dependência da máquina de hemodiálise, três vezes por semana, durante quatro horas, provavelmente pelo resto de suas vidas, caso não sejam submetidos ao transplante renal. Isso ocasiona, no decorrer do tratamento, sentimentos conflitantes como angústia, estresse, insegurança, medo da morte, desesperança e, também, a utilização do mecanismo de defesa como, a negação e o não aceite de sua dependência da máquina de hemodiálise. Tendo como objetivo geral: apreender as representações sociais de clientes hemodialíticos e de familiares sobre o transplante renal; e objetivos específicos: Compreender o significado do transplante renal para os clientes e familiares; Descrever os sentimentos vivenciados pelos clientes e familiares a espera do transplante renal; Identificar as expectativas de vida após o transplante renal dos clientes e familiares. Estudo qualitativo, descritivo, que utilizará como técnica de coleta de dados, o desenho estória com tema e a entrevista semi-estruturada, com cerca de dez

Endereço: Avenida José Moreira Sobrinho, s/n

Bairro: Jequiezinho

CEP: 45.208-510

UF: BA

Município: JEQUIE

Telefone: (73)3528-9727

Fax: (73)3525-8683

E-mail: cepuesb.jq@gmail.com

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO
SUDOESTE DA BAHIA -
UESB/BA



Continuação do Parecer: 734.280

clientes hemodialíticos, cadastrados no Programa de Hemodiálise do Centro de Doenças Renais de Jequié e seus respectivos familiares, até que haja a saturação de dados e o alcance dos objetivos. Para análise de dados será utilizada a técnica de análise de conteúdo temática.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Aprender as representações sociais de clientes hemodialíticos e de familiares sobre o transplante renal.

Objetivos Secundários:

1. Compreender o significado do transplante renal para os clientes e familiares; 2. Descrever os sentimentos vivenciados pelos clientes e familiares à espera do transplante renal; 3. Identificar as expectativas de vida após o transplante renal dos clientes hemodialíticos e familiares.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

As pesquisadoras não referem riscos ao participante do estudo, mas que o mesmo poderá se sentir desconfortável em fazer parte da pesquisa, porém terá o direito de se recusar a continuar fazendo parte da mesma em qualquer etapa sem que haja prejuízo.

Quanto aos benefícios, as pesquisadoras referem que serão coletivos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa é relevante e seus resultados poderão contribuir para o re (pensar) dos profissionais de saúde e familiares no cuidado as pessoas que estão sendo submetidas a hemodiálise.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

As pesquisadoras apresentam a documentação necessária a submissão do projeto ao CEP-UESB, incluindo a que faltava que era a declaração do responsável pela instituição onde será desenvolvida a pesquisa, autorizando o estudo.

Solicitamos a elaboração de um Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) para os familiares, pois no primeiro momento as pesquisadoras só apresentaram um para os clientes hemodialíticos e as mesmas atenderam a solicitação, elaborando o TCLE em forma de convite e linguagem acessível.

Recomendações:

Não há recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Todas as pendências apontadas no parecer anterior foram atendidas. Portanto, somos de parecer favorável a aprovação do projeto.

Endereço: Avenida José Moreira Sobrinho, s/n
Bairro: Jequiézinho CEP: 45.208-510
UF: BA Município: JEQUIÉ
Telefone: (73)3528-9727 Fax: (73)3525-6683 E-mail: cepuesb.jq@gmail.com

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO
SUDOESTE DA BAHIA -
UESB/BA



Continuação do Parecer: 734.290

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Em reunião do dia 25/08/2014 a plenária aprovou o parecer do relator.

JEQUIE, 31 de Julho de 2014

Assinado por:
Ana Angélica Leal Barbosa
(Coordenador)

Endereço: Avenida José Moreira Sobrinho, s/n
Bairro: Jequezinho CEP: 45.206-510
UF: BA Município: JEQUIE
Telefone: (73)3528-9727 Fax: (73)3525-0683 E-mail: cepuesb.jq@gmail.com

ANEXO D: NORMAS DE PUBLICAÇÃO DA REVISTA TEXTO E CONTEXTO DE ENFERMAGEM

NORMAS DE PUBLICAÇÃO DA REVISTA TEXTO E CONTEXTO DE ENFERMAGEM

Os manuscritos devem ser preparados de acordo com as normas editoriais da Revista, redigidos na ortografia oficial e digitados com espaço de 1,5cm, configurados em papel A4 e com numeração nas páginas. A margem esquerda e superior será de 3cm e a margem direita e inferior de 2cm. Letra Times New Roman 12, utilizando Editor Word for Windows 98 ou Editores que sejam compatíveis. Página de identificação: a) título do manuscrito (conciso, mas informativo) em português, inglês e espanhol; b) nome completo de cada autor, com seu(s) título(s) acadêmico(s) mais elevado(s) e afiliação institucional; c) o(s) nome(s) do(s) departamento(s) e da instituição(ões) a(os) qual(is) o trabalho deve ser atribuído; d) nome, endereço completo, telefone/fax e endereço eletrônico do autor responsável pela correspondência relacionada ao manuscrito.

Resumo e Descritores: o resumo deve ser apresentado na primeira página, em português, inglês (*abstract*) e espanhol (*resumen*), com limite de 150 palavras, em espaço simples. Deve indicar o(s) objetivo(s) do estudo, o método, principais resultados e conclusões. Abaixo do resumo, incluir 3 a 5 descritores nos três idiomas. Para determiná-las consultar a lista de Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) elaborada pela BIREME e disponível na internet no site: <http://decs.bvs.br> ou o *Medical Subject Headings* (MeSH) do *Index Medicus*. Quando o artigo tiver enfoque interdisciplinar, usar descritores, universalmente, aceitos nas diferentes áreas ou disciplinas envolvidas.

Apresentação das seções: o texto deve estar organizado sem numeração progressiva para título e subtítulo, devendo ser diferenciado através de tamanho da fonte utilizada. Exemplos:

Título = **OS CAMINHOS QUE LEVAM À CURA**

Primeiro subtítulo = **Caminhos percorridos**

Segundo subtítulo = **A cura pela prece**

Ilustrações: as tabelas, quadros e figuras devem conter um título breve e serem numeradas consecutivamente com algarismos arábicos, na ordem em que forem citadas no texto, sendo limitadas a 5 no conjunto. Exceto tabelas e quadros, todas as ilustrações devem ser designadas como figuras. As tabelas devem apresentar dado numérico como informação central, não utilizar traços internos horizontais ou verticais. As notas explicativas devem ser colocadas no rodapé da tabela, utilizando os símbolos na sequência *, †, ‡, §, ||, ¶, **, ††, ‡‡. Os quadros devem apresentar as informações na forma discursiva. Se houver ilustrações extraídas de outra fonte, publicada ou não publicada, os autores devem encaminhar permissão, por escrito, para utilização das mesmas. As figuras devem conter legenda, quando necessário, e fonte sempre que for extraída de obra publicada (as fontes têm que estar na referência). Além das ilustrações estarem inseridas no texto, deverão ser

encaminhadas em separado e em qualidade necessária a uma publicação. As fotos coloridas serão publicadas a critério do Conselho Diretor. Se forem utilizadas fotos, as pessoas não poderão ser identificadas, ou então, deverão vir acompanhadas de permissão, por escrito, das pessoas fotografadas. Todas as figuras e/ou fotos, além de estarem devidamente inseridas na sequência do texto, deverão ser encaminhadas em separado com a qualidade necessária à publicação. As imagens deverão ser enviadas no formato jpeg ou tiff, resolução de 300 dpi, tamanho 23×16 cm e em grayscale. Imagens fora dessas especificações não poderão ser utilizadas.

Citações no texto: as citações indiretas deverão conter o número da referência da qual foram subtraídas, suprimindo o nome do autor, devendo ainda ter a pontuação (ponto, vírgula ou ponto e vírgula) apresentada antes da numeração em sobrescrito. Exemplo: as trabalhadoras também se utilizam da linguagem não verbal.⁷

Quando as citações oriundas de 2 ou mais autores estiverem apresentadas de forma sequencial na referência (1, 2, 3, 4, 5), deverão estar em sobrescrito separados por um hífen. Exemplo: estabeleceu os princípios da boa administração, sendo dele a clássica visão das funções do administrador.¹⁻⁵

As citações diretas (transcrição textual) devem ser apresentadas no corpo do texto entre aspas, indicando o número da referência e a página da citação, independente do número de linhas. Exemplo: “[...] o ocidente surgiu diante de nós como essa máquina infernal que esmaga os homens e as culturas, para fins insensatos”.^{1:30-31}

As citações de pesquisa qualitativa (verbatim) serão colocadas em itálico, no corpo do texto, identificando entre parênteses a autoria e respeitando o anonimato. Exemplo: [...] *envolvendo mais os acadêmicos e profissionais em projetos sociais, conhecendo mais os problemas da comunidade [...](e7)*;

Citações no texto para artigos na categoria Revisão da Literatura. O número da citação pode ser acompanhado ou não do(s) nome(s) do(s) autor(es) e ano de publicação. Se forem citados dois autores, ambos são ligados pela conjunção “e”; se forem mais de dois, cita-se o primeiro autor seguido da expressão “et al”.

Exemplos:

Segundo Oliveira et al⁹ ou Segundo Oliveira et al⁹ (2004), entende-se a rede como a transgressão de fronteiras, a abertura de conexões, a multiplicidade, a flexibilidade, a transparência, a interdependência e o acesso de todos a informação.

Entende-se a rede como a transgressão de fronteiras, a abertura de conexões, a multiplicidade, a flexibilidade, a transparência, a interdependência e o acesso de todos a informação.⁹

Notas de rodapé: o texto deverá conter no máximo três notas de rodapé, que serão indicadas por: * primeira nota, ** segunda nota, *** terceira nota.

Referências: as referências devem estar numeradas consecutivamente na ordem que aparecem no texto pela primeira vez e estar de acordo com os Requisitos Uniformes do Comitê Internacional de Editores de Revistas Médicas (*International Committee of Medical Journal Editors – ICMJE*). Exemplos:

Livro padrão

Gerschman S. A democracia inconclusa: um estudo da reforma sanitária brasileira. Rio de Janeiro (RJ): Fiocruz; 2004.

Capítulo de livro

Melo ECP, Cunha FTS, Tonini T. Políticas de saúde pública. In: Figueredo NMA, organizador. Ensinando a cuidar em saúde pública. São Caetano do Sul (SP): Yends; 2005. p.47-72.

Livro com organizador, editor ou compilador

Elsen I, Marcon SS, Santos MR, organizadores. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá (PR): EDUEM; 2002.

Livro com edição

Vasconcelos EM. Educação popular e a atenção à saúde da família. 2ª ed. São Paulo (SP): Hucitec; 2001.

Trabalho apresentado em congresso

Lima ACC, Kujawa H. Educação popular e saúde no fortalecimento do controle social. In: Anais do 7o Congresso Nacional da Rede Unida, 2006 Jul 15-18; Curitiba, Brasil. Curitiba (PR): Rede Unida; 2006. Oficina 26.

Entidade coletiva

Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção a Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Manual técnico pré-natal e puerpério: atenção qualificada e humanizada. Brasília (DF): MS; 2005.

Documentos legais

Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução No 196 de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF): MS; 1996.

Brasil. Lei No 7.498, de 25 de junho de 1986. Dispõe sobre a regulamentação do exercício da Enfermagem e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, 26 Jun 1986. Seção 1.

Tese/Dissertação

Azambuja EP. É possível produzir saúde no trabalho da enfermagem?: um estudo sobre as relações existentes entre a subjetividade do trabalhador e a objetividade do trabalho [tese]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem; 2007.

Artigo de jornal

Zavarise E. Servidores da UFSC fazem movimento em defesa do HU. Diário Catarinense, 2007 Jun 28; Geral 36.

Artigo de periódico com até 6 autores

Kreutz I, Gaiva MAM, Azevedo RCS. Determinantes sócio-culturais e históricos das práticas populares de prevenção e cura de doenças de um grupo cultural. Texto Contexto Enferm. 2006 Jan-Mar; 15(1):89-97.

Artigo de periódico com mais de 6 autores

Azambuja EP, Fernandes GFM, Kerber NPC, Silveira RS, Silva AL, Gonçalves LHT, et al. Significados do trabalho no processo de viver de trabalhadoras de um Programa de Saúde da Família. *Texto Contexto Enferm.* 2007 Jan-Mar; 16(1):71-9.

Material audiovisual

Lessmann JC, Guedes JAD, entrevistadoras. Lúcia Hisako Takase Gonçalves entrevista concedida ao acervo do Grupo de Estudos de História do Conhecimento da Enfermagem GEHCE/UFSC [fita cassete 60 min]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina. GEHCE; 2006 jul 23.

Mapa

Santos RO, Moura ACSN. Santa Catarina: físico [mapa]. Florianópolis (SC): DCL; 2002.

Dicionários e referências similares

Ferreira ABH. Novo dicionário da língua portuguesa. 3ª ed. Florianópolis (SC): Ed. Positivo; 2004.

Homepage/web site

Ministério da Saúde [página na Internet]. Brasília (DF): MS; 2007 [atualizado 2007 Maio 04; acesso em 2007 Jun 28]. Disponível em: www.saude.gov.br

Material eletrônico

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Anais do 3o Seminário Internacional de Filosofia e Saúde [CD-ROM]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina. Pós-graduação em Enfermagem; 2006.

Barbosa MA, Medeiros M, Prado MA, Bachion MM, Brasil VV. Reflexões sobre o trabalho do enfermeiro em saúde coletiva. *Rev Eletr Enferm* [online]. 2004 [acesso em 2006 Out 01]; 6(1). Disponível em: http://www.fen.ufg.br/Revista/revista6_1/f1_coletiva.html

Corona MBEF. O significado do “Ensino do Processo de Enfermagem” para o docente Improving palliative care for cancer [tese na Internet]. Ribeirão Preto (SP): Universidade Federal de São Paulo. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto; 2005 [acesso 2007 Jun 28]. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-06052005-100508/>.

ANEXO E: NORMAS DE PUBLICAÇÃO DA REVISTA BRASILEIRA DE ENFERMAGEM**PREPARO DOS MANUSCRITOS****Aspectos gerais**

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

Os manuscritos de todas as categorias aceitas para submissão à **REBEn** deverão ser digitados em arquivo do *Microsoft Office Word*, com configuração obrigatória das páginas em papel A4 (210x297mm) e margens de 2 cm em todos os lados, fonte *Times New Roman* tamanho 12, espaçamento de 1,5 pt entre linhas. As páginas devem ser numeradas, consecutivamente, até às Referências. O uso de negrito deve se restringir ao título e subtítulos do manuscrito. O itálico será aplicado somente para destacar termos ou expressões relevantes para o objeto do estudo, ou trechos de depoimentos ou entrevistas. Nas citações de autores, *ipsis litteris*, com até três linhas, usar aspas e inseri-las na sequência normal do texto; naquelas com mais de três linhas, destacá-las em novo parágrafo, sem aspas, fonte *Times New Roman* tamanho 11, espaçamento simples entre linhas e recuo de 3 cm da margem esquerda.

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

Não devem ser usadas abreviaturas no título e subtítulos do manuscrito. No texto, usar somente abreviações padronizadas. Na primeira citação, a abreviatura é apresentada entre parênteses, e os termos a que corresponde devem precedê-la. As notas de rodapé deverão ser restritas ao mínimo indispensável, não sendo aceitas notas de fim nos manuscritos.

As ilustrações (tabelas, quadros e figuras, como fotografias, desenhos, gráficos, etc.) serão numeradas, consecutivamente, com algarismos arábicos, na ordem em que forem inseridas no texto, não podendo ultrapassar o número de cinco (5). Qualquer que seja o tipo de ilustração, sua identificação aparece na parte superior, precedida da palavra designativa (desenho, esquema, fluxograma, fotografia, gráfico, mapa, organograma, planta, quadro, retrato, figura, imagem, entre outros), seguida do número de ordem de sua ocorrência no texto, em algarismos arábicos, travessão e do respectivo título (Ex.: Tabela 1 – título). Após a ilustração, na parte inferior, indicar a fonte consultada (elemento obrigatório, mesmo que seja

produção do próprio autor), legenda, notas e outras informações necessárias à sua compreensão, se houver (ver: ABNT NBR 14724 / 2011 - Informação e documentação — Trabalhos acadêmicos — Apresentação).

As tabelas devem ser padronizadas conforme recomendações do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. Normas de apresentação tabular. 3.ed. Rio de Janeiro, 1993, disponíveis em <<http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv23907.pdf>>.

O(s) autor(es) do manuscrito submetido à **REBEn** deve(m) providenciar a autorização, por escrito, para uso de ilustrações extraídas de trabalhos previamente publicados.

Estrutura do texto

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

a) Página de identificação

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

b) Resumo e Descritores

O resumo e os descritores iniciam uma **nova página (a segunda)**. Independente da categoria do manuscrito, o Resumo deverá conter, no **máximo, 150 palavras**. Deve ser escrito com clareza e objetividade, o que, certamente, contribuirá para o interesse do público alvo na leitura do inteiro teor do manuscrito. No resumo deverão estar descritos o objetivo, a metodologia, os principais resultados e as conclusões, bem como os aspectos novos e mais importantes do estudo. O Resumo em português deverá estar acompanhado das versões em inglês (Abstract) e espanhol (Resumen). Logo abaixo de cada resumo, incluir, respectivamente, três (3) a cinco (5) descritores, *key words* e *palabras clave*. Recomenda-se que o(s) autor(es) do manuscrito confirme(m), na página eletrônica da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), se os descritores que selecionou(aram) estão incluídos entre os *Descritores em Ciências da Saúde - DeCS* (<<http://decs.bvs.br>>).

c) **Corpo do texto**

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

d) **Agradecimentos (opcional)**

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

e) **Referências**

O número de referências deve ser limitado a **trinta (30)** nos artigos de **Pesquisa** e a **dez (10)** nos artigos de **Reflexão** e **Relato de Experiência**. Para os artigos de **Revisão** não se estabelecem limites no número de referências, ressaltando-se, porém, a necessidade de se atentar para o número máximo de páginas desta categoria de manuscrito, que deve ser rigorosamente observado. As referências, apresentadas no final do trabalho, devem ser numeradas, consecutivamente, de acordo com a ordem em que foram incluídas no texto; e elaboradas de acordo com o estilo *Vancouver*. Exemplos de referências nesse estilo, elaborados e atualizados pela Biblioteca Nacional de Medicina dos Estados Unidos (*U.S. National Library of Medicine – NLM*), podem ser obtidos na URL <http://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html>.