

ZELIA ZILDA LOURENÇO DE CAMARGO BITTENCOURT

**QUALIDADE DE VIDA E REPRESENTAÇÕES SOCIAIS EM
PORTADORES DE PATOLOGIAS CRÔNICAS: ESTUDO DE
UM GRUPO DE RENAIS CRÔNICOS TRANSPLANTADOS**

CAMPINAS

2003

ZELIA ZILDA LOURENÇO DE CAMARGO BITTENCOURT

**QUALIDADE DE VIDA E REPRESENTAÇÕES SOCIAIS EM
PORTADORES DE PATOLOGIAS CRÔNICAS: ESTUDO DE
UM GRUPO DE RENAIIS CRÔNICOS TRANSPLANTADOS**

*Tese de Doutorado apresentada à Pós-Graduação
da Faculdade de Ciências Médicas da
Universidade Estadual de Campinas, para
obtenção do título de Doutor em Saúde Coletiva*

Orientador: Prof. Dr. Nelson Rodrigues dos Santos

Co-orientadora: Profa. Dra. Marilda Mazzali

CAMPINAS

2003

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
UNICAMP**

B548q Bittencourt, Zélia Zilda Lourenço de Camargo
Qualidade de vida e representações sociais em portadores de patologias crônicas: estudo de um grupo de renais crônicos transplantados. / Zélia Zilda Lourenço de Camargo Bittencourt. Campinas, SP : [s.n.], 2003.

Orientadores : Nelson Rodrigues dos Santos, Marilda Mazzali
Tese (Doutorado) Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas.

1. Promoção de saúde. 2. Reabilitação. 3. Doenças crônicas. 4. Rins – Transplante. 5. Transplante de órgãos, tecidos, etc. 6. Rins - Doenças. I. Nelson Rodrigues dos Santos. II. Marilda Mazzali. III. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. IV. Título.

Banca Examinadora da Tese de Doutorado

Orientador: Prof. Dr. Nelson Rodrigues dos Santos

Co-orientadora: Profa. Dra. Marilda Mazzali

Membros:

1- Prof. Dr. Nelson Rodrigues dos Santos

2- Prof. Dr. Sergio Rezende Carvalho

3- Profa. Dra. Regina Maria Giffoni Marsiglia

4- Profa. Dra. Maria de Fátima de Campos França

5- Prof. Dr. Maurício de Assis Tostes

Curso de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da
Universidade Estadual de Campinas.

Data: 07/11/2003.

DEDICATÓRIA

À minha mãe (in memoriam) e ao meu pai, que me ensinaram a viver com honestidade e dignidade.

A meus filhos, Carla, Carolina e Gustavo, dos quais muito me orgulho e procuro transmitir que a felicidade da vida está na luta pelas próprias conquistas.

Ao Edgar, meu grande incentivador, com carinho.

Camila, Cândida, Guilherme e Veridiana, todo o meu carinho.

À Giuliana, Anita e Eliza, para quem terei muitas histórias para contar...

AGRADECIMENTOS

Ao Prof. Dr. Nelson, meu grande mestre, que sempre tem uma palavra de estímulo e sabedoria, aprendida na vida dedicada à um Sistema de Saúde mais humanizado e justo, meu agradecimento, com carinho e admiração.

À Profa. Dra. Marilda, co-orientadora, que norteou sua trajetória de pesquisadora à causa dos transplantes e com quem muito pude aprender, meu agradecimento.

Ao Prof. Dr. Gentil Alves Filho, com o qual trabalhei por 15 anos na área de transplantes renais, e com quem muito aprendi.

Aos docentes e funcionários da Nefrologia, toda minha admiração pelo profissionalismo e pela ética.

Aos docentes, colegas e funcionários do Departamento de Medicina Preventiva e Social, pela amizade e pelo companheirismo.

Ao Serviço Social do Hospital de Clínicas da Unicamp, diretores e funcionários, pelo convívio destes 15 anos, meu respeito, admiração e agradecimento pela oportunidade de aprender sobre o árduo e complexo trabalho assistencial na área da saúde, cuja prática me motivou a continuar a trajetória da Saúde Coletiva.

Ao Eduardo, pela colaboração nas análises estatísticas.

Aos meus familiares, pela compreensão do significado deste trabalho.

Aos amigos que se fizeram presentes nas horas de desânimo, com uma palavra de estímulo...

De forma muito especial

Agradeço aos pacientes, sujeitos da pesquisa, que durante a investigação não hesitaram em expor suas vidas e suas experiências como transplantados, por acreditarem que a pesquisa científica pode colaborar na melhoria da qualidade de vida de outros pacientes, incentivando àqueles que muitas vezes sentem-se desanimados diante da sua dura realidade.

A estes anônimos pacientes, com os quais pude muito aprender, não só em relação à saúde e à doença, mas acima de tudo, à vida...Meu profundo respeito e carinho.

*“Seja lá o que você possa fazer
ou sonhe que pode, comece...
A ousadia tem gênio, poder e magia
dentro de si.
Comece agora.”*

(Goethe)

SUMÁRIO

	PÁG.
RESUMO	<i>xxiii</i>
ABSTRACT	<i>xxvii</i>
1- INTRODUÇÃO	31
1.1- Transplantes de órgãos: um breve histórico.....	35
1.2- Política de transplantes no Brasil.....	38
1.3- Transplante renal no Hospital de Clínicas da Universidade Estadual de Campinas.....	41
1.4- Qualidade de vida: diferentes concepções.....	42
1.5- Qualidade de vida: principais instrumentos de avaliação.....	48
1.5.1- Medidas gerais de qualidade de vida.....	48
1.5.2- Medidas de Qualidade de vida do setor Saúde.....	49
1.6- Insuficiência renal e Qualidade de vida - Revisão de Literatura.....	53
1.7- Transplante renal: Qualidade de vida e Representação social.....	59
2- OBJETIVOS	67
3- METODOLOGIA	71
3.1- População e Local do estudo.....	73
3.2- Aspectos éticos do estudo.....	73
3.3- Amostra.....	74
3.4- Coleta de dados.....	75
3.4.1- Instrumentos para Coleta de dados.....	75

3.5- Tratamento e Análise dos dados.....	76
4- RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	79
4.1- Análise descritiva e exploratória dos dados.....	81
4.1.1- Descrição das características sociodemográficas dospacientes transplantados e do grupo amostral.....	81
4.1.2- Características da Amostra.....	85
4.2- Avaliação da Qualidade de vida: Dados obtidos pelo WHOQOL Abreviado.....	89
4.3- Análise dos dados qualitativos: Representação social do transplante de órgãos.....	98
4.3.1- Sentido do transplante.....	100
4.3.2- O impacto da doença crônica.....	102
4.3.3- Doação de órgãos.....	111
4.3.4- Mudanças decorrentes do transplante.....	114
4.3.5- Aspectos emocionais e sexualidade.....	116
4.4- Recomendações na atenção aos pacientes.....	124
5- CONCLUSÕES.....	127
6- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	133
7-ANEXOS.....	143

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABTO	Associação Brasileira de Transplante de Órgãos
CFM	Conselho Federal de Medicina
CNCDO	Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos
DIR	Divisões Regionais de Saúde
DM	Nefropatia Diabética
DPA	Diálise Peritoneal Automática
DPAC	Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua
DPI	Diálise Peritoneal Intermitente
FCM	Faculdade de Ciências Médicas
GNC	Glomerulonefrite Crônica
HAS	Hipertensão Arterial Sistêmica
HD	Hemodiálise
HC	Hospital de Clínicas
HRQL	Health Related Quality of Life
ICV	Índice de Condições de Vida
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
INSS	Instituto Nacional de Serviço Social
IQV	Índice de Qualidade de vida
IRCT	Insuficiência Renal Crônica Terminal
KS	Karnofsky Scale
MEDLINE	Medical Subject Headings of the National Library of Medicine

NTI	Nefropatia Tubulointersticial
OMS	Organização Mundial da Saúde
PAIS	Psychosocial Adjustment Illness Scale
PNUD	Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento
QVLS	Qualidade de Vida Ligada à Saúde
QV	Qualidade de Vida
RETX	Re-transplante
SF 36	Medical Outcome Study 36-Item Short Form
SIP	Sickness Impact Profile
SNT	Sistema Nacional de Transplantes
SUS	Sistema Único de Saúde
TX	Transplante Renal
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life

LISTA DE TABELAS

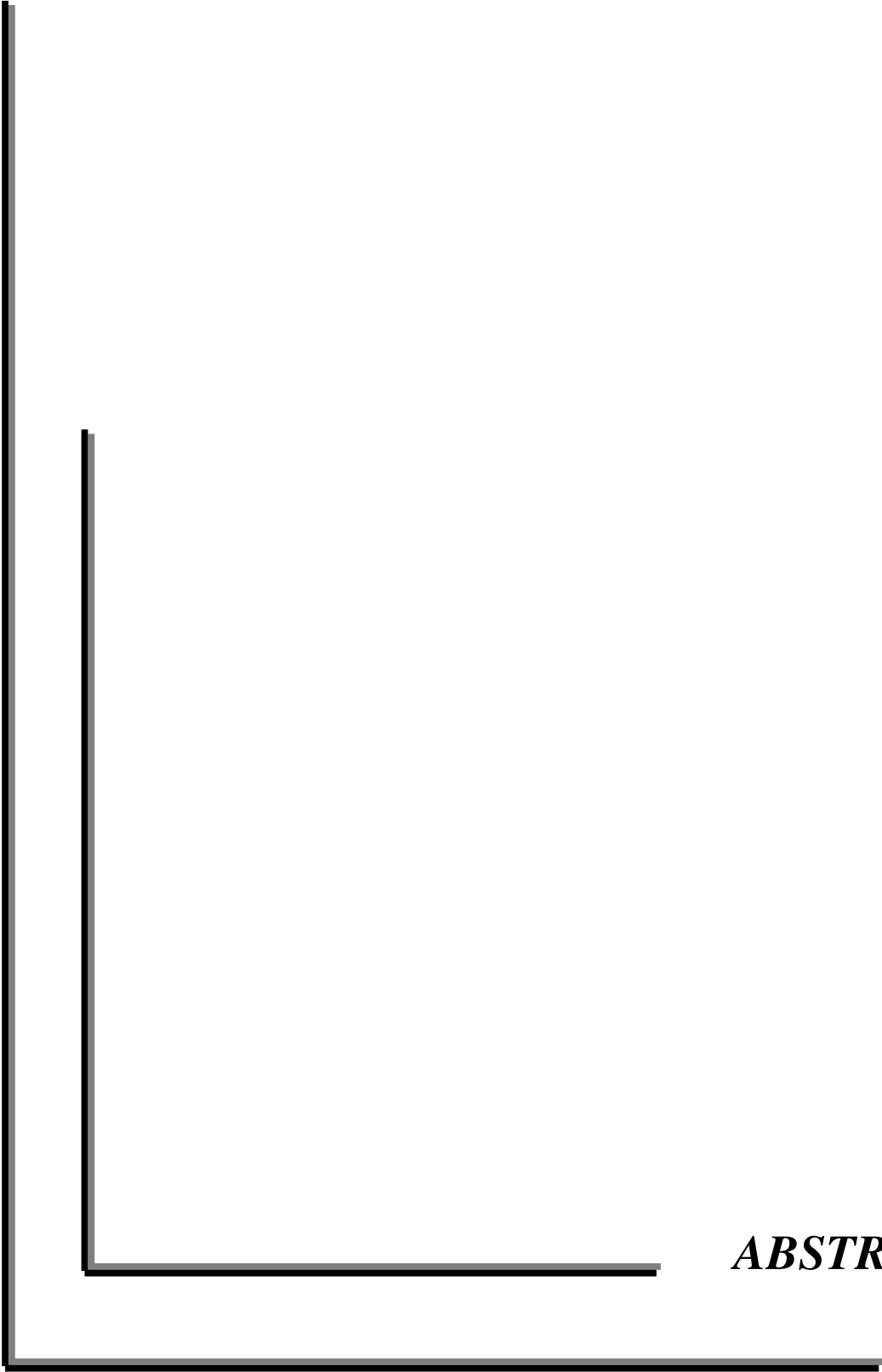
	<i>PÁG.</i>
TABELA 1- Características dos pacientes segundo sexo, idade, estado civil e tipo de doador.....	82
TABELA 2- Características dos pacientes segundo a escolaridade.....	82
TABELA 3- Situação previdenciária, profissional e renda.....	83
TABELA 4- Distribuição de pacientes por região de procedência.....	84
TABELA 5- Características demográficas dos grupos estudados (I e II).....	89
TABELA 6- Escores obtidos do domínio Físico do WHOQOL Abreviado para os dois grupos de pacientes.....	90
TABELA 7- Escores obtidos do domínio Psicológico do WHOQOL Abreviado para os dois grupos de pacientes.....	91
TABELA 8- Escores obtidos do domínio Relações sociais do WHOQOL Abreviado para os dois grupos de pacientes.....	91
TABELA 9- Escores obtidos do domínio Meio ambiente do WHOQOL Abreviado para os dois grupos de pacientes.....	92
TABELA 10- Escores obtidos da questão geral 01 do WHOQOL Abreviado para os dois grupos de pacientes.....	92
TABELA 11- Escores obtidos da questão geral 02 do WHOQOL Abreviado para os dois grupos de pacientes.....	93
TABELA 12- Escores obtidos nas duas questões gerais do WHOQOL Abreviado para os dois grupos de pacientes.....	93
TABELA 13- Comparação das médias e desvio-padrão dos dois grupos estudados.....	93
TABELA 14- Coeficiente de fidedignidade de Cronbach.....	95



RESUMO

A Avaliação de Qualidade de Vida vem aumentando em importância como medida de análise de intervenções terapêuticas. Para tanto podem ser utilizados vários instrumentos, tanto genéricos como específicos. Neste estudo quanti-qualitativo, com o objetivo de analisar alguns aspectos da Qualidade de Vida e Representação Social de pacientes renais crônicos transplantados, utilizou-se a versão em português do World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-bref), além de um questões abertas sobre a Representação Social do Transplante. Foram estudados 132 pacientes, submetidos ao transplante renal, divididos em dois grupos: Grupo I, 100 pacientes com enxerto funcionante; grupo II, 32 pacientes que perderam a função do enxerto e retornaram para tratamento dialítico. A avaliação dos diferentes itens do WHOQOL-bref demonstrou um melhor desempenho para os pacientes com enxerto funcionante tanto no domínio físico como nas questões gerais e significância limítrofe no domínio psicológico. Nos domínios de relações sociais e de meio ambiente não houve diferença significativa dos escores entre os dois grupos. A avaliação de qualidade de vida pelo WHOQOL demonstrou uma melhor qualidade de vida dos pacientes transplantados com enxerto funcionante. Na percepção da Representação do Transplante não se observou diferença entre os dois grupos, revelando que o transplante está ligado à idéia de “uma nova vida” e “renascimento”, em oposição à doença representada como “morte”, “perdas” e “limitações”. Estes dados sugerem que a utilização destes questionários pode ser uma forma eficaz de acompanhamento e detecção de alterações na qualidade de vida privilegiando a opinião dos pacientes e permitindo uma abordagem multidisciplinar, almejando ações de promoção, proteção e recuperação da saúde, com maiores ganhos de autonomia e encontros mais humanos na prática dos transplantes.

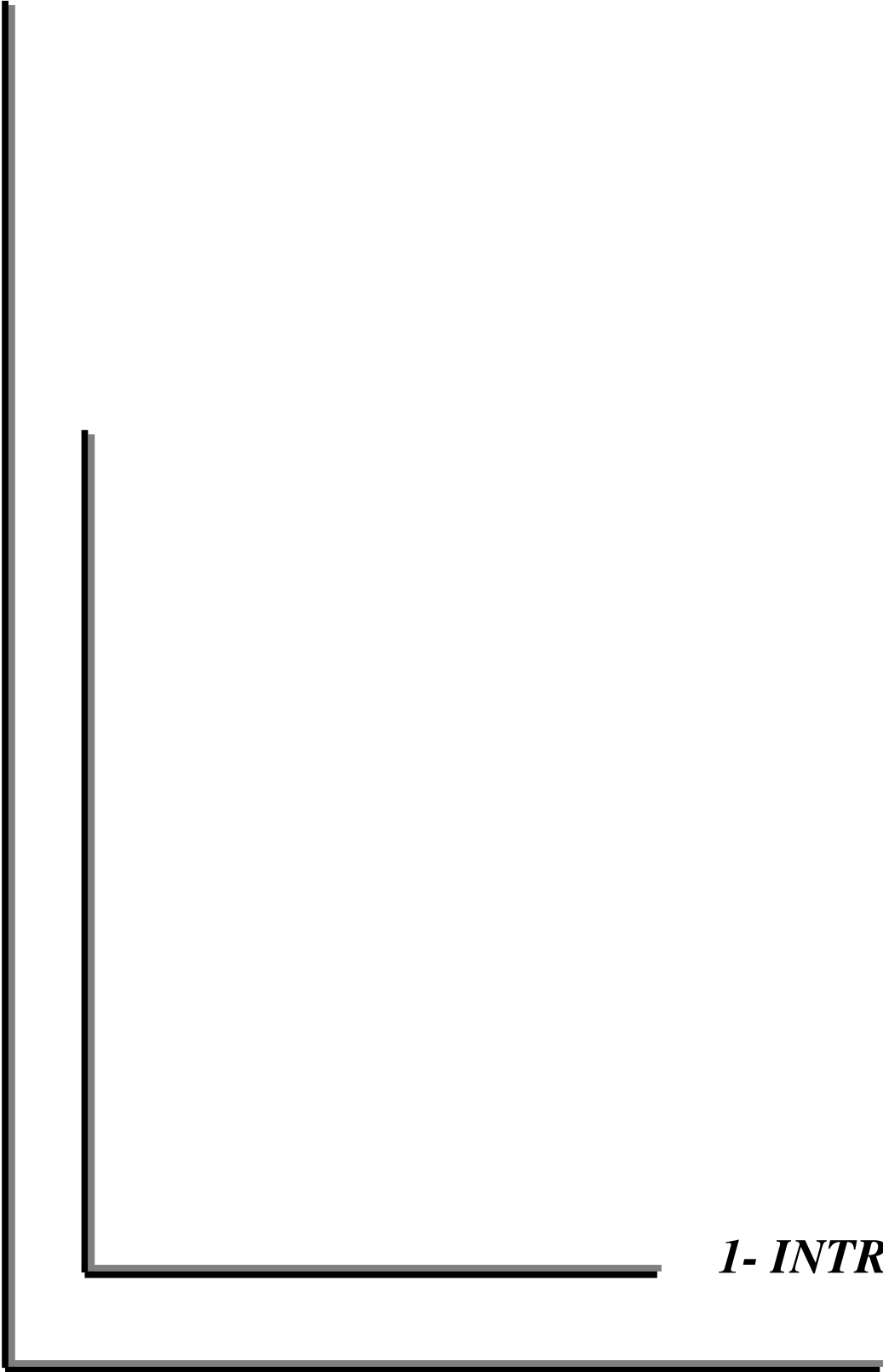
Palavras chave: Qualidade de Vida, Transplante Renal, WHOQOL-BREF, Representação Social, Humanização dos serviços de saúde, Promoção e Reabilitação.



ABSTRACT

Measurement of quality of life is increasing as an important method for evaluation of therapeutic interventions. This measurement can be performed using both generic and specific instruments. The aim of the present study was to evaluate quality of life in renal transplant patients with functioning graft compared with those who returned to dialysis after graft loss and describe the social representations of these patients about the organs transplantation. Quality of life was measured using the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-BREF) questionnaire adding some questions that involves the subjective experience of these patients, based in the social representation theory. One hundred and thirty two patients were interviewed, divided in two groups : group I, 100 patients in a regular follow up in the outpatient clinics, with a stable graft function and group II, 32 patients who returned to dialysis after graft loss. Evaluation of each item of the WHOQOL – BREF questionnaire demonstrated a better quality of life in renal transplant patients with a functioning graft, especially in the physic and psychological domains that was reinforced by the general questions. No differences were observed between groups, in social relationship and environmental domains. In spite of social representation, no differences were observed in both patients groups, and the transplant appear with ideas like “a new life” and “revival” in oposition the desease represented by “death”, “losses”and “limitations”. In summary, use of WHOQOL-BREF is an efficient tool for measurement of quality of life in renal transplant patients, and can be useful for a better approach of the problem, not only in a medical basis.

Key words: Quality of Life, Kidney Transplantation, WHOQOL–BREF, Social Representation, Humanization of the health services, Rehabilitation.



1- INTRODUÇÃO

Embora importantes avanços tenham sido observados no perfil epidemiológico e demográfico da população brasileira, apontando para o aumento na expectativa de vida, nos dias atuais ainda se constata a existência de uma variedade de doenças crônico-degenerativas, de origens multifatoriais que, surgindo insidiosamente, provocam efeitos deletérios na saúde da população, delineando um novo perfil sanitário no país. Em decorrência de sua importância, tais doenças têm despertado grande interesse epidemiológico, sendo tratadas no enfoque da Saúde Pública, que preconiza ações de promoção, proteção e recuperação da saúde em diferentes grupos humanos, expostos a riscos específicos.

Consideradas a principal causa de incapacidade e a maior razão para a demanda a serviços de saúde, as doenças crônicas respondem por parte considerável dos gastos efetuados no setor, justificando a necessidade de informações para subsidiar o processo de alocação de recursos na área da saúde (LEITE et al. 2002).

Ao contrário de outros problemas de saúde, as doenças crônicas vêm aumentando de incidência entre os adultos e parecem afetar de forma semelhante os diversos grupos sociais e etários (ALMEIDA et al. 2002), não somente pela diminuição das doenças infecciosas e da longevidade alcançada, como também em função das alterações significativas ocorridas no meio ambiente e no modo de viver das pessoas (IBAÑEZ e MARSIGLIA, 2000).

O papel da prevenção e da promoção da saúde é muito conhecido pelas ciências da saúde, e nos últimos anos preconiza-se que é possível evitar ou retardar a evolução de certas doenças graves, tanto pela modificação de comportamentos e hábitos das pessoas, como pela utilização de tratamentos substitutivos da função de órgãos falidos, seja por meio de máquinas ou mesmo pela substituição de tais órgãos, levando a um prolongamento da expectativa e da qualidade de vida.

É nesse contexto que se insere a Insuficiência Renal Crônica que, à medida que evolui para o estágio terminal, aparece como uma das enfermidades crônicas com grandes repercussões tanto físicas como sociais.

A Insuficiência Renal Crônica Terminal (IRCT) é a fase final de uma série de doenças que comprometem os rins de forma progressiva e irreversível, podendo acometer todas as faixas etárias e classes sociais de ambos os sexos, com predomínio em indivíduos

do sexo masculino entre 20 e 50 anos de idade, em plena fase produtiva (BITTENCOURT, 1998).

Os portadores de IRCT necessitam de tratamentos substitutivos da função renal, através dos procedimentos dialíticos (Hemodiálise (HD), Diálise Peritoneal Intermitente (DPI), Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (DPAC), Diálise Peritoneal Automática (DPA)) ou pelo Transplante Renal (TX). Estas modalidades de tratamento foram introduzidas na década de 50 e vêm sendo aperfeiçoadas com a incorporação dos progressos tecnológicos na área, alterando significativamente a história natural desta doença. Avanços na qualidade da diálise e o desenvolvimento de novas drogas imunossupressoras têm tanto melhorado a sobrevida como proporcionado uma melhor qualidade de vida para os pacientes com IRCT.

O tema transplantes de órgãos tem provocado grande impacto no cenário médico-científico e em toda sociedade, pois envolve, além de aspectos relativos ao avanço da medicina e da alta tecnologia, a questão da subjetividade humana, mobilizando sentimentos e emoções por estar diretamente relacionado à representação de vida e morte.

Nas últimas décadas, o transplante de órgãos tem atraído opiniões de setores diversificados da sociedade brasileira, e a mídia vem cumprindo importante papel na ampla divulgação, encarregando-se de democratizar as discussões e informações, algumas vezes, acaloradas e contraditórias, outras fantasiosas, esclarecendo ou suscitando muitas dúvidas e receio nas pessoas. É, portanto, um tema de grande relevância social e como tal tem sido tratado, tanto pela sociedade, receptiva aos apelos de solidariedade na doação de órgãos, como pela Saúde Pública, por tratar-se de procedimento de alta complexidade e alto custo, exigindo medidas de planejamento de políticas públicas e alocação de recursos, critérios de acesso éticos e democráticos. Todas estas políticas têm como objetivo a manutenção e a defesa da vida, a qualidade dessa sobrevida, a preocupação com a redução do tempo de espera pelo órgão e a qualidade da assistência prestada, repercutindo em qualidade de vida ao paciente.

Entretanto, constata-se que no Brasil ainda existem poucos estudos sobre a qualidade de vida do paciente transplantado. A presente pesquisa se propõe a estudar os parâmetros epidemiológicos da Insuficiência Renal Crônica especificamente no que diz

respeito a alguns aspectos da qualidade de vida e das representações sociais do transplante dos usuários que se submeteram ao transplante renal no Hospital de Clínicas da Unicamp.

O interesse por este campo de estudo deve-se à minha inserção na área de Nefrologia de referido Hospital, onde desenvolvo a minha prática profissional como assistente social há quinze anos, no trabalho assistencial aos pacientes renais crônicos e seus familiares.

Neste estudo, inicialmente será traçado um breve histórico dos transplantes de órgãos, da política de transplantes no país e na instituição em questão, revisão bibliográfica e análise de algumas ferramentas utilizadas para a mensuração da qualidade de vida, além de se buscar entender a lógica interna dos sujeitos envolvidos sobre o significado e a representação social do transplante renal.

1.1-TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS: UM BREVE HISTÓRICO

Transplante de órgãos é a substituição de um órgão doente por outro saudável, através da transferência do órgão de um doador para o corpo do receptor, sendo uma das alternativas de tratamento da IRCT.

Há anos cientistas vêm tentando desvendar os segredos da transplantação. Segundo BAVINCK (1996)¹, o primeiro relato de transplante aparece nos manuscritos chineses que datam do terceiro século A.C. quando um cirurgião chamado Pien Chiao refere ter realizado um transplante combinado de estômago e coração.

Uma das histórias mais famosas de transplante ocorreu na Idade Média, no século III, e diz respeito a um nobre que freqüentava a igreja onde Cosme e Damião, santos patronos da medicina, faziam pregações. Aparentemente o homem que havia contraído uma gangrena em uma das pernas foi salvo pelo transplante do órgão recebido de um escravo mouro que acabara de morrer, permanecendo desta forma com uma perna branca e outra negra. Este fato foi retratado por vários artistas sendo uma delas a pintura do espanhol

¹ Willem Bavinck, em 1983, aos 27 anos submeteu-se a um transplante cardíaco na Grã-Bretanha, sendo a mais longa sobrevivência em transplante cardíaco. Após a operação ele e outros transplantados fundaram um grupo educativo para informações de interesse para receptores de órgãos. É extremamente ativo no mundo do transplante. Retornou ao trabalho em 1984 como consultor do Centro de Estudos de Transporte e Turismo da Noruega onde trabalha em período integral.

Alonso de Sedano intitulada “Cosme e Damião”, datada do século XV/XVI que se encontra no acervo do Museu do Prado, em Madri.

Os primeiros transplantes renais foram realizados no início do século XX, de forma experimental em cães. Porém na maioria dos casos os rins eram rejeitados em torno de cinco a sete dias.

O primeiro transplante renal humano foi realizado por Joseph Murray em Boston em 1954 e o pioneirismo de seu trabalho rendeu-lhe um Prêmio Nobel em 1992. O doador e o receptor eram gêmeos idênticos e o sucesso foi grandemente garantido pelo fato de ambos terem o mesmo material genético (BAVINCK, 1996).

O primeiro transplante de fígado ocorreu em 1963 e foi executado por Thomas Starzel na Universidade Presbiteriana em Pittsburg (BAVINCK, 1996).

O primeiro transplante cardíaco do mundo foi realizado em 1967 pelo Prof. Christian Barnard na Cidade do Cabo, África do Sul. O paciente de 57 anos permaneceu com o órgão por 18 dias, evoluindo a óbito devido a uma infecção e pneumonia.

No Brasil, o primeiro transplante cardíaco foi realizado pelo Dr. Eurícles de Jesus Zerbini, em 1967, no Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo e o primeiro transplante de fígado em 1985, realizado pelo Dr. Silvano Raia, na mesma universidade (FREGONESI, 2001).

Em 1965, foi realizado o primeiro transplante renal no Brasil, no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (USP), pela equipe chefiada pelo Prof. José Geraldo de Campos Freire e pelo Prof. Emil Sabbaga. O paciente recebeu o rim do irmão e viveu normalmente por mais de oito anos. Em 1967, no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP de Ribeirão Preto, foi realizado o primeiro transplante renal com doador cadáver pela equipe do Prof. Áureo José Ciconelli (IANHEZ, 1994).

Para GARCIA (2000), o desenvolvimento e aplicação de transplantes no tratamento de doenças terminais de alguns órgãos constituem um dos maiores êxitos na história da medicina, que em poucas décadas evoluiu de um procedimento arriscado para uma terapêutica eficaz. Estima-se que, anualmente, cerca de 500 mil pacientes

desenvolvam insuficiência renal crônica, 300 mil insuficiência cardíaca e 200 mil insuficiência hepática, provocando uma demanda mundial, apenas para estes órgãos, de um milhão de transplantes por ano.

O transplante de órgãos vascularizados é hoje o tratamento de escolha para a maioria dos pacientes com doença crônica terminal, seja renal, cardíaca, hepática ou pulmonar. Atualmente, a taxa de sobrevida ao final do primeiro ano de transplante é elevada, devido aos avanços na compreensão dos processos de rejeição, na melhoria dos métodos de preservação dos órgãos e do cuidado ao paciente, além do desenvolvimento de novas drogas imunossupressoras e das técnicas cirúrgicas (SILVA JR. e PESTANA, 1998).

O transplante renal foi o processo de tratamento idealizado como eficaz e definitivo para solucionar a IRCT. No entanto, até o início da década de 80 sua evolução freqüentemente era pouco segura em decorrência de graves complicações cirúrgicas e clínicas em razão da rejeição, principal causa de morbimortalidade para os transplantados, fazendo com que estes pacientes retornassem ao tratamento dialítico e à lista de espera para transplantes, seja com doador vivo ou cadáver (ROQUE e RASSI, 1998).

Com o advento da ciclosporina, um imunossupressor potente, e seu uso clínico, na década de 80, houve melhora na sobrevida do enxerto no primeiro ano (90%) alavancando a realização de transplantes e de pesquisa nesta área. Entretanto, apesar de todo este avanço, as taxas de sobrevida do paciente e do enxerto, em longo prazo, continuam insatisfatórias, com sobrevida de 10 anos do rim transplantado de doador cadáver em torno de 40%, sendo a rejeição a causa mais freqüente da perda do enxerto (SILVA JR. e PESTANA, 1998).

No Brasil, a prevalência de pacientes renais crônicos em diálise está progressivamente aumentando, tendo passado de 100 por milhão de população (pmp) em 1987 para 150 pmp em 1993, e para 214 pmp em 1997. Para a maioria dos pacientes renais crônicos, o transplante oferece a melhor oportunidade de reabilitação, e melhor qualidade de vida. Pacientes cujos transplantes foram bem-sucedidos são usualmente capazes de retornar a uma vida normal (GARCIA, 2000).

Entretanto, este aumento de prevalência de IRCT não foi acompanhado por aumento semelhante no número de transplantes realizados nem nas ações de prevenção e diagnóstico precoce de IRCT, de tal forma que o número de pacientes aguardando transplantes aumenta de forma significativa ano a ano (ABTO, 2001).

Dados da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO, 2001) revelam que somente no Estado de São Paulo, em 30/12/2001 havia 10.048 pacientes em lista de espera por um rim, de um total de 22.178 pacientes no Brasil.

Há, portanto, necessidade de se promover a conscientização da população para gerar um aumento no número de doações de órgãos, informando e esclarecendo, não só a população como também os profissionais da saúde, oportunizando uma cadeia de solidariedade em defesa da vida.

A captação de órgãos e a incorporação do transplante renal como opção terapêutica constituem um processo complexo que envolve uma rede de ações de uma legião de profissionais, tanto direta como indiretamente. É, pois, uma atividade multidisciplinar e, devido à sua complexidade, tornou-se necessário organizar o sistema com a formação de equipes em níveis local e regional para agilizar a obtenção, a distribuição de órgãos e proporcionar uma assistência integral ao paciente, através de legislação e política que contemple as necessidades desta área.

1.2-POLÍTICA DE TRANSPLANTES NO BRASIL

A legislação que regulamenta a questão dos transplantes de órgãos no Brasil é relativamente recente e vem acompanhando a evolução e o desenvolvimento de tais procedimentos. Destacam-se abaixo as seguintes leis e seus regulamentos:

- 1968 - Lei nº 5.479 – Atribui aos médicos o diagnóstico de morte e a obtenção do consentimento requerido. Proibia a remoção de órgãos em casos de crime, mas não havia proibição expressa ao comércio de órgãos ou controle de doador vivo não aparentado.

- 1988 – Artigo 199 § 4o, da Constituição Brasileira:
A lei disporá sobre as condições e requisitos que facilitem a remoção de órgãos, tecidos e substâncias humanas para fins de transplante, pesquisa e tratamento, bem como a coleta, processamento e transfusão de sangue e seus derivados, sendo vedado todo tipo de comercialização (BRASIL, 1988).
- 1991– Resolução 1346/91 – O Conselho Federal de Medicina (CFM) regulamenta o diagnóstico de morte encefálica para pessoas maiores de dois anos exigindo que testes clínicos para identificar a morte encefálica sejam realizados com intervalo de seis horas e atestados por dois médicos não ligados à equipe de transplante.
- 1992 - Lei 8.489 e Decreto Presidencial n.879 de 22/07/1993 – regulamentam e revogam a Lei n. 5.479 de 1968, mantendo a maioria dos itens da lei anterior e incluindo os seguintes tópicos:
Os tecidos, órgãos e partes do corpo humano são insuscetíveis de ser comercializados.
Considera como morte encefálica à morte definida como tal pelo Conselho Federal de Medicina e certificada por médico. A definição de morte encefálica não exclui os outros conceitos ou condições de morte. Torna obrigatória a notificação de morte encefálica.
Permite a pessoa maior de idade e capacitada dispor gratuitamente de tecidos, órgãos e partes do corpo humano. A doação é limitada a parentes ou cônjuges, sendo exigido autorização judicial em outras situações.
O Ministério da Saúde normatiza sobre a organização das Centrais de Notificação das Secretarias Estaduais de Saúde.
- 1997- Lei nº 9.434 – Lei dos Transplantes, primeira iniciativa no sentido de se pensar uma Política Nacional de Transplantes, revogando a lei 8.489 - Normatiza a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante. Os principais pontos

desta lei foram: necessidade do consentimento presumido, a distribuição por lista única e a adoção de penalidades para as infrações, sendo inclusive totalmente assumida pelo Ministério da Saúde, via Sistema Único de Saúde (SUS), revelando a possibilidade de este sistema colocar as práticas da área da saúde em defesa da vida preocupando-se com a dimensão ética.

- 1997- Decreto nº 2268 - Regulamenta a Lei dos Transplantes, com a instituição do Sistema Nacional de Transplantes (SNT), sua Coordenação Nacional e as Centrais de Notificação e Distribuição de Órgãos (CNCDO) no âmbito dos Estados, na busca de um sistema de captação e distribuição de órgãos mais justo e eficiente (SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE, 1997).

Esta lei atraiu a atenção de profissionais da saúde e dos pacientes, principais interessados na questão, da população e da mídia, promovendo grandes debates e discussões, sinalizando para a busca de caminhos para um sistema de captação e distribuição de órgãos com mais transparência, eficiência e justiça. Outro mérito desta medida foi despertar na sociedade um intenso debate sobre a doação de órgãos e sobre os transplantes, visando conscientizar e atenuar a rejeição em relação à doação.

- 1998 - Oficialização da coordenação do Sistema Nacional de Transplantes (SNT), e publicação de regulamento técnico e de portarias relativas às diversas atividades. A lista de espera para transplante, por tipo de órgão, passou a ser organizada em cada Estado com a criação do Cadastro Técnico Único ou Listas Únicas Estaduais ou Listas Regionalizadas nos Estados que possuem Centrais Regionais de Transplante.

- 2001- Lei no 10.211 Altera dispositivos da Lei no 9434, através de redação explícita da exigência de autorização de familiares, obedecida a linha sucessória, subscrita por duas testemunhas. Permite também a doação de órgãos de familiares até o quarto grau ou de pessoas não parentes mediante autorização judicial.

A atual Política Nacional de Transplantes, incorporada pelo SUS, vem garantindo o acesso aos milhares de pacientes renais crônicos que buscam um transplante. Neste contexto, a criação de uma legislação, com definições claras de doadores e não doadores, e também de critérios para diagnóstico de morte encefálica e para a distribuição dos órgãos, ajudou a consolidar esta forma de tratamento, propiciando a criação de vários novos centros transplantadores nos últimos anos.

1.3-TRANSPLANTE RENAL NO HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS

O Programa de Transplante Renal (TX) do Hospital de Clínicas da Unicamp teve seu início em 10 de janeiro de 1984, com a realização do primeiro TX renal com doador relacionado.

Nos dois primeiros anos de implantação do Programa de Transplante, somente foram realizados transplantes com doadores vivos e a partir de 1986 iniciou-se o Programa de Transplante Renal com doador cadáver. Neste contexto o Serviço Social teve sua inserção nesta área, passando a integrar a equipe multidisciplinar de transplantes renais.

A necessidade de conscientizar e informar a população sobre a importância da doação de órgãos fez com que a própria equipe saísse às ruas em inúmeras Campanhas, encontrando respaldo de segmentos da comunidade da cidade de Campinas, começando dentro da Universidade. Paralelamente o Serviço Social dava também os primeiros passos no sentido de incentivar e mobilizar os renais crônicos para organizarem-se como sujeitos cidadãos em associações de portadores de patologias, buscando o contato e o intercâmbio com pacientes de outras localidades que já se organizavam, envolvendo-os em campanhas de doação de órgãos, através das quais seriam os principais beneficiados.

Devido à ausência de uma Política Nacional de Transplante, inicialmente a Unicamp, assim como outros serviços de transplante, possuía sua Política Institucional com lista de espera própria, com demanda espontânea, que pela importância e repercussão recebia pacientes não só do Estado de São Paulo, como também de todo o país além de alguns pacientes de outros países da América do Sul.

A partir da regulamentação da Lei Federal no 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que organizou o Sistema Nacional de Transplantes, o Hospital de Clínicas da Unicamp passou a gerenciar uma das regionais deste sistema, abrangendo 127 municípios.

Atualmente, o Hospital de Clínicas da Unicamp é considerado o terceiro Centro transplantador do Estado de São Paulo, tendo ultrapassado a marca do milésimo transplante renal em novembro de 2001, contando com uma lista de espera que compreende cerca de 2.500 pacientes inscritos somente nesta regional.

1.4-QUALIDADE DE VIDA: DIFERENTES CONCEPÇÕES

O tema Qualidade de Vida (QV) constitui uma das grandes questões e desafios para a área da saúde neste início de século. Muito se tem falado sobre qualidade de vida e muitas são as tentativas de se encontrar a melhor definição para o termo. É abordado sob os mais diferentes olhares, seja pela ciência, de forma interdisciplinar, seja pelo senso comum, do ponto de vista objetivo ou subjetivo, individual ou coletivo.

Qualidade de vida, aspiração de todo ser humano, é um termo que tem sido utilizado por especialistas das mais diversas áreas como filósofos, economistas, sociólogos e profissionais da saúde enfatizando suas diferentes dimensões.

Segundo MINAYO et al. (2000), cuja concepção é adotada neste trabalho,

Qualidade de vida é uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. Pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem-estar. O termo abrange muitos significados que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a ele se reportam em variadas épocas, espaços e histórias diferentes, sendo, portanto, uma construção social com a marca da relatividade cultural.

Para esta concepção, a relatividade da noção de qualidade de vida remete a três referências:

- Histórica: em determinado tempo de seu desenvolvimento econômico, social e tecnológico, uma sociedade tem um parâmetro de qualidade de vida diferente desta mesma sociedade em outra época histórica.
- Cultural: envolve a construção de valores e necessidades hierarquizados diferentemente pelos povos, revelando suas tradições.
- Estratificação ou Classe Social: em sociedades desiguais e heterogêneas os padrões e concepções de bem-estar são também estratificados e a idéia de qualidade de vida está relacionada ao bem-estar das camadas superiores e à passagem de um limiar a outro (MINAYO et al. 2000).

A relação entre saúde e qualidade de vida existe desde o nascimento da medicina social, nos séculos XVIII e XIX, com investigações que começaram a dar subsídios para as políticas públicas e movimentos sociais, tais como: “A situação da classe trabalhadora na Inglaterra”, de Engels, ou “Mortalidade diferencial na França”, de Villermé, citadas por Rosen. Através da história da medicina social ocidental e latino-americana como mostram os trabalhos de Breilh et al., (1990); Nuñez (1994) e Paim (1994), o termo de referência não é qualidade de vida, mas “condições de vida” (MINAYO et al., 2000).

A influência da saúde sobre condições de vida e qualidade de vida e vice versa também foi mencionada no trabalho de Frank ainda no século XVIII “A miséria do povo, mãe das enfermidades”, a pobreza e as más condições de vida, trabalho, nutrição, etc. eram as principais causas das doenças, preconizando não só reformas sanitárias, mas reformas sociais e econômicas (SINGERIST, 1956)².

A estreita relação entre condições de vida, qualidade de vida e saúde vem aproximando os clássicos da medicina social cuja discussão vem se revigorando e tem no conceito de “promoção de saúde” sua estratégia central (MINAYO et al., 2000).

² SINGERIST, H.1956, *apud* BUSS, P.M. Promoção da saúde e qualidade de vida. In: *Ciência e Saúde Coletiva*, 5 (1):163-177, 2000.

Qualidade de vida, inserida no conceito ampliado de saúde e seus determinantes, foi assumido pela 8ª CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE (1986) e incorporado pela CONSTITUIÇÃO BRASILEIRA (1988):

A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

A legislação brasileira, por intermédio da lei 8080 (09/1990), Lei Orgânica da Saúde, que orienta a constituição do Sistema Único de Saúde (SUS), enfatiza os fatores determinantes da saúde:

Art. 2º. A saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício.

§ 1º. O dever do Estado de garantir a saúde consiste na formulação e execução de políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos e no estabelecimento de condições que assegurem acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação.

§ 2º. O dever do Estado não exclui o das pessoas, da família, das empresas e da sociedade.

Art. 3º. A saúde tem como fatores determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais; os níveis de saúde da população expressam a organização social e econômica do País.

Parágrafo único: Dizem respeito também à saúde as ações que por força do disposto no artigo anterior, se destinam a garantir às pessoas e à coletividade condições de bem-estar físico, mental e social.

Esta mesma concepção que reforça a importância das políticas e do sistema de saúde na manutenção da autonomia do indivíduo, baseado na qualidade de vida por meio da promoção, prevenção, diagnóstico precoce e tratamento das doenças crônicas foi defendida por vários outros autores (RAMOS et al., 1993; SEGRE e FERRAZ, 1997).

Alguns parâmetros materiais que incorporam o conceito de qualidade de vida dizem respeito à satisfação das necessidades mais elementares da vida humana: alimentação, acesso à água potável, habitação, trabalho, educação, saúde e lazer; elementos

materiais que têm como referência noções relativas de conforto, bem-estar e realização individual e coletiva. No mundo ocidental atual, é possível dizer também que desemprego, exclusão social e violência são, objetivamente, reconhecidos fatores que prejudicam a qualidade de vida, tratando-se de componentes passíveis de mensuração e comparação, mesmo levando-se em conta a sua relatividade cultural no tempo e no espaço (MINAYO et al, 2000).

A reconceitualização das necessidades de saúde enfatiza, portanto, a importância de se recuperar os aspectos culturais envolvidos na sua definição e especialmente seus componentes psicológicos e subjetivos (PAIM, 1997). Assim, a concepção de saúde destaca a existência de um conjunto amplo de necessidades humanas como subsistência, proteção, afeto, compreensão, participação, lazer, criação, identidade e liberdade, como a apresentada por VAITSMAN (1992):

Saúde e doença, bem-estar e mal-estar são fenômenos não apenas físicos que se manifestam pelo bom ou mau funcionamento de um órgão, mas ao mesmo tempo possuem uma dimensão psicológica que passa pelo vivenciar e pela emoção de cada indivíduo. São fenômenos que possuem uma dimensão sócio-cultural, coletiva, e outra psicobiológica, individual, que não deveriam ser dicotomizadas. Devem então ser compreendidos enquanto parte do modo de organização da vida cotidiana e da história pessoal de cada um (...) A existência de saúde, que é física e mental está ligada a uma série de condições irreduzíveis umas às outras (...) É produzida dentro de sociedades que, além da produção, possuem formas de organização da vida cotidiana, da sociabilidade, da afetividade, da sensualidade, da subjetividade, da cultura e do lazer, das relações com o meio ambiente. É antes resultante do conjunto da experiência social, individualizada em cada sentir e vivenciada num corpo que é também, não esqueçamos, biológico. Uma concepção de saúde não reducionista deveria recuperar o significado do indivíduo em sua singularidade e subjetividade na relação com os outros e com o mundo. Pensar a saúde hoje passa então por pensar o indivíduo em sua organização da vida cotidiana, tal como esta se expressa, não só através do trabalho, mas também do lazer – ou da sua ausência, por exemplo – do afeto, da sexualidade, das relações com o meio ambiente. Uma concepção

ampliada da saúde passaria então por pensar a recriação da vida sobre novas bases.

O conceito de qualidade de vida pode também ser entendido como a satisfação das necessidades individuais e o bem-estar decorrente desta satisfação definiria a qualidade de vida do indivíduo (TAMAKI, 2000). Entretanto, a avaliação da qualidade de vida é dificultada pelos múltiplos aspectos que podem ser analisados. Uma das formas desta mensuração pode ser aquela baseada nas necessidades humanas delineadas por Maslow e que podem ser agrupadas em físicas, espirituais, sociais, econômicas e psicológicas, que cobrem os vários domínios ou áreas da vida humana. No foco específico da qualidade de vida relacionada à saúde, são objetos de atenção os aspectos da vida das pessoas que diretamente têm impacto na sua saúde (DEMPSTER e DONNELLY, 2000).

MINAYO et al. (2000) ainda observam que em todas as sondagens feitas sobre qualidade de vida, valores não materiais como amor, liberdade, solidariedade e inserção social, realização pessoal e felicidade, compõem sua concepção.

Outras definições de Qualidade de Vida ainda podem ser encontradas, dentre as quais se destaca a de FERRANS e POWERS (1992): “Qualidade de Vida é o senso de bem-estar de uma pessoa que provém da satisfação ou insatisfação com as áreas de vida que são importantes para ela”.

NOBRE (1995) considera que o conceito de qualidade de vida deveria ser aplicado a qualquer pessoa, fosse ela fisicamente incapacitada, atleta, operário, escriturário, bailarina, idoso, jovem, etc, independente das determinações ambientais ou sociais, enfim, algo inerente ao próprio indivíduo, e que somente ele pudesse avaliar e informar ao pesquisador, livre do julgamento de valores externos a ele. Neste sentido, utiliza-se de MIETTIEN³ (1987), que define qualidade de vida como a “sensação íntima de conforto, bem-estar ou felicidade no desempenho de funções físicas, intelectuais e psíquicas dentro da realidade de sua família, do seu trabalho e dos valores da comunidade à qual pertence”.

³ MIETTINEN, O.S. – *apud* NOBRE, M.R.C. – Qualidade de Vida – Editorial da Arq Bras Cardiol, 64 (4), 1995.

Já para a Organização Mundial da Saúde (OMS), qualidade de vida é “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. (WHOQOL GROUP, 1995). É um conceito amplo e complexo que faz a inter-relação do meio ambiente com os aspectos: físicos, psicológicos, nível de independência, relações sociais e crenças pessoais (FLECK, 2000).

Esta expressão, qualidade de vida, foi empregada pela primeira vez pelo Presidente dos Estados Unidos, Lyndon Johnson, em 1964, ao declarar que “os objetivos não podem ser medidos através do balanço dos bancos. Eles só podem ser medidos através da qualidade de vida que proporcionam às pessoas” (FLECK, 2000).

A definição de qualidade de vida adquire, portanto, maior complexidade ao se pensar na individualidade e mutabilidade de seu conceito, considerando-se os significados sociais, existenciais, culturais, psicológicos, biológicos e simbólicos das pessoas, não cabendo, portanto, olhares reducionistas ao mundo da experiência cotidiana. Cabe também assinalar que o estado de saúde de indivíduos e coletividades, assim como o sistema de saúde, repercute no ambiente global, pois nem todos os aspectos da vida humana se reduzem a uma questão médica ou sanitária. Pode-se, todavia, dizer que a questão da qualidade de vida diz respeito ao padrão que a sociedade define e se mobiliza para conquistar, e ao conjunto de políticas públicas e sociais que norteiam o desenvolvimento humano, cabendo parcela significativa da responsabilidade ao setor saúde, especialmente no que se refere às ações de promoção de saúde (MINAYO et al., 2000).

Assim, pela abrangência das implicações históricas, culturais e sociais dos conceitos, adota-se neste estudo as concepções de MINAYO et al. e a definição da Organização Mundial da Saúde que enfatizam e reforçam a importância da percepção que o indivíduo tem de si dentro deste universo cultural e social, sua subjetividade, seus objetivos, expectativas e as representações que envolvem o tema Qualidade de Vida.

1.5-QUALIDADE DE VIDA: PRINCIPAIS INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO

A avaliação de qualidade de vida vem crescendo em importância como medida na análise de algum tipo de intervenção terapêutica. É utilizada com os mais distintos propósitos e com uma série de indicadores conforme o que se deseja investigar, seja do ponto de vista dos aspectos econômicos, ou no campo da saúde, apropriadas a estudos epidemiológicos, planejamento e avaliação do sistema de saúde.

Na década de 70, o conceito qualidade foi aplicado por economistas e sociólogos para encontrar índices de qualidade de vida humana em diferentes sociedades (ORTÚZAR, 2001).

Nos últimos anos, vários instrumentos foram construídos para medir a qualidade de vida: alguns tratam a saúde como um componente de um indicador de medidas gerais, outros têm no campo da saúde seu objeto específico.

1.5.1-Medidas Gerais de Qualidade de Vida

Dentre os instrumentos gerais, pode-se destacar alguns dos mais utilizados:

- a) Índice de Desenvolvimento Humano (IDH)
- b) Índice de Condições de Vida (ICV)
- c) Índice de Qualidade de Vida de São Paulo (IQV)

Dos instrumentos acima referidos, talvez o mais conhecido e difundido seja o **Índice de Desenvolvimento Humano (IDH)**, elaborado pelo Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD), com a intenção de deslocar o debate sobre desenvolvimento puramente econômico como nível de renda, produto interno bruto e nível de emprego para aspectos de natureza social e cultural. Este indicador sintético privilegia igualmente os três níveis: renda, saúde e educação, como elementos fundamentais da qualidade de vida de uma população, cuja média, com igual importância, constitui os atributos das capacidades humanas (MINAYO et al., 2000).

No Brasil, outro indicador bastante utilizado é o **Índice de Condições de Vida (ICV)**, desenvolvido em 1998 pela Fundação João Pinheiro em Belo Horizonte, para estudar a situação de municípios mineiros, que tem a característica de poder ser aplicado em micro-realidades, composto de 20 indicadores em cinco dimensões: 1) renda (familiar

per capita), 2) educação (taxa de analfabetismo, anos de estudo), 3) infância (emprego infantil, crianças fora da escola), 4) habitação (densidade média), 5) longevidade (esperança de vida ao nascer e taxa de mortalidade infantil). Neste índice, há uma relação entre a busca de equidade social e a capacidade de desenvolvimento intelectual, de aspirações e de reivindicações de determinada população ou grupos sociais (MINAYO et al., 2000).

Já o Índice de **Qualidade de vida (IQV)** de São Paulo, de natureza subjetiva, é analisado a partir do ponto de vista da população, que é dividida por faixa de renda, escolaridade, categoria social, sexo e faixa etária, e diz respeito ao seu grau de satisfação incluindo nove fatores: 1) trabalho, 2) segurança, 3) moradia, 4) serviço de saúde, 5) dinheiro, 6) estudo, 7) qualidade do ar, 8) lazer e 9) serviços de transporte. Este índice elaborado pelo jornal Folha de S. Paulo, investiga o grau de satisfação dos cidadãos, em uma escala de zero a dez (MINAYO et al., 2000).

Estes três instrumentos citados tratam a saúde como um dos componentes de uma complexa resultante social.

1.5.2-Medidas de Qualidade de Vida do Setor Saúde

A expressão Qualidade de Vida Ligada à Saúde (QVLS) é definida por Auquier como o valor atribuído à vida, ponderado pelas deteriorações funcionais; as percepções e condições sociais que são induzidas pela doença, agravos, tratamentos; e a organização política e econômica do sistema assistencial. A versão inglesa do conceito de Health Related Quality of Life (HRQL) em Gianchello é semelhante: é o valor atribuído à duração da vida quando modificada pela percepção das limitações físicas, psicológicas, funções sociais e oportunidades influenciadas pela doença, tratamento e outros agravos, tornando-se o principal indicador para a pesquisa avaliativa sobre o resultado de intervenções. Para estes autores o conceito de qualidade de vida refere-se à percepção da saúde, das funções sociais, psicológicas e físicas, bem como os danos a elas relacionados (MINAYO et al.,2000).

De acordo com o campo de aplicação ou com suas características, os instrumentos de avaliação de qualidade de vida podem ser classificados em: a) genéricos e b) específicos.

Os instrumentos genéricos avaliam os perfis de saúde e refletem o impacto de uma doença sobre a vida das pessoas podendo ser utilizados para diferentes populações, tanto nos aspectos relacionados a função, disfunção, desconforto físico e emocional. De forma geral os questionários são de base populacional, sem especificar patologias, apropriados para estudos epidemiológicos, planejamento e avaliação do sistema de saúde.

Já os específicos avaliam individualmente aspectos do estado de saúde próprios de uma determinada área, podendo ser específicos para uma determinada função (capacidade física, sono, função sexual), sendo mais sensíveis a mudanças, apropriados para avaliação de determinados tratamentos, como para doenças como AIDS e câncer, para determinado grupo populacional (idosos, jovens) ou para uma alteração específica como a dor (MINAYO et al., 2000).

Dentre os instrumentos genéricos, os mais conhecidos e já traduzidos e adaptados para a realidade brasileira encontramos:

- A) World Health Organization Quality of Life (WHOQOL –100) e WHOQOL BREF
- B) Medical Outcome Study 36-Item Short Form (SF-36)
- C) Quality of Life Index de FERRANS & POWERS

A Organização Mundial da Saúde, sentindo a ausência de um instrumento para avaliar a qualidade de vida dentro de uma perspectiva internacional, recentemente criou o Grupo Qualidade de Vida (WHOQOL Group) que reuniu especialistas do mundo todo para aprofundar o estudo da qualidade de vida e desenvolver instrumentos dentro do enfoque transcultural, com utilização de metodologia única. O primeiro passo foi a busca um consenso sobre a definição de qualidade de vida, através de estudos multicêntricos. Assim, a OMS definiu qualidade de vida como: “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema *de* valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL GROUP, 1995).

O **World Health Organization Quality of Life (WHOQOL –100)**, é um instrumento desenvolvido pela OMS, consta de 100 questões que avaliam seis domínios: físico, psicológico, de independência, relações sociais, meio ambiente, espiritualidade e

crenças pessoais, e a finalidade é medir a percepção dos indivíduos a respeito do impacto que as doenças causam em suas vidas. Desta forma, o que está em questão na avaliação da qualidade de vida é a percepção do respondente/paciente que está sendo avaliada.

A OMS desenvolveu uma versão abreviada e criou o **WHOQOL BREF**, extraída do anterior, com 26 questões abrangendo quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e o meio ambiente.

No Brasil, FLECK et al. (1999) apresentaram a versão em português destes dois instrumentos, tendo feito a tradução e a discussão em grupos focais com membros da comunidade, pacientes e profissionais de saúde, seguidas da retrotradução, comprovando a aplicabilidade para a realidade brasileira, já tendo sido traduzido para 20 idiomas.

Outro instrumento bastante utilizado na área da saúde é o **Medical Outcome Study 36-Item Short Form (SF-36)**. É um instrumento genérico de avaliação de qualidade de vida, multidimensional, que consiste em 36 questões enfocando oito domínios: capacidade funcional, limitações por aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. Cada questão tem valores que vão de 0 a 100, sendo zero o pior e 100 o melhor para cada domínio. Foi traduzido e validado para o português por CICONELLI et al. (1999) e tem sido largamente utilizado.

Ainda entre os instrumentos genéricos de avaliação de qualidade de vida encontra-se o **Quality of Life Index de FERRANS & POWERS** (1992). Este instrumento tem a característica de poder ser aplicado para todas as doenças e mede a qualidade de vida em termos de satisfação com a vida. É constituído de 66 itens, e foi validado e traduzido no Brasil por KIMURA (1999).

Já dentre os instrumentos específicos, os mais encontrados na literatura de qualidade de vida e saúde das fontes anglo-saxãs, em especial nos periódicos *Quality of Life Research*, *Medical Care*, *Isoqol*, *Congressos Médicos*, podemos destacar o *Functional States Index (FSI)*, *Stanford Health Assessment Questionnaire (HAQ)*, *Katz Activities of aily Living (ADC)* e *American Rheumatism Association*, e ainda não validados para o português (GUYATT et al., 1996).⁴

⁴ GUYATT et al., *apud* ALBUQUERQUE, S.M.R.L. - **Assistência domiciliar**: diferencial na qualidade de vida do idoso portador de doença crônica. São Paulo, 2001. (Dissertação de Mestrado – Universidade de São Paulo).

No contexto da atenção à saúde, observa-se a expansão do uso do termo qualidade de vida na pesquisa social e em ensaios clínicos a partir de meados dos anos 70.

O termo Qualidade de Vida é reconhecido oficialmente com sua inclusão no Index Medicus em 1977 (RABELO, 2002). Foi também introduzido no MEDLINE (Medical Subject Headings of the National Library of Medicine) como elemento descritor em 1977 e, a partir dos anos 80 foi incrementada a construção teórica do conceito de qualidade de vida (ALBUQUERQUE, 2001).

Recentemente, observa-se um aumento na preocupação com a qualidade de vida dos pacientes portadores de doenças crônicas, e certa inquietação das equipes médicas para não somente mantê-los vivos, mas também, oferecer-lhes a possibilidade de bem-estar e reabilitação.

Na literatura há muitos estudos sobre qualidade de vida, comprovando a relevância e a atualidade do assunto, enfocando o tema sob os mais diversos ângulos e utilizando-se dos mais diversos instrumentos de avaliação.

TAMBURINI (1998)⁵, constata que há hoje na literatura mais de 800 instrumentos de avaliação de qualidade de vida, porém, ainda poucos são validados para o Brasil, o que restringe os estudos (ALBUQUERQUE, 2001).

Neste estudo optamos pela utilização do WHOQOL BREF, da OMS, justamente por tratar-se de um instrumento curto, genérico e de fácil aplicação, podendo ser utilizado para qualquer tipo de situação e pela acessibilidade para a realidade sócio-cultural da população.

⁵ TAMBURINI, M. *apud* ALBUQUERQUE, S.M.R.L. - **Assistência domiciliar**: diferencial na qualidade de vida do idoso portador de doença crônica. São Paulo, 2001. (Dissertação de Mestrado – Universidade de São Paulo).

1.6-INSUFICIÊNCIA RENAL E QUALIDADE DE VIDA: REVISÃO DE LITERATURA

Embora a avaliação da qualidade de vida seja importante para contextualizar a avaliação clínica, ainda poucos estudos sobre a Qualidade de Vida na IRCT foram realizados.

Sabe-se que a doença renal e as complicações decorrentes do seu tratamento afetam as habilidades funcionais do paciente e limitam suas condições de vida, mas estas alterações não são frequentemente captadas nas avaliações clínicas e biológicas convencionais. Compreender como as complicações da doença afetam a vida cotidiana do paciente tem sido o objetivo das avaliações de qualidade de vida relacionadas à saúde.

De acordo com a literatura internacional há falta de clareza quanto aos conceitos de qualidade de vida. Embora os programas de transplante renal tenham como o principal objetivo a “melhoria da qualidade de vida do paciente”, não está estabelecido o significado desse conceito.

No transplante renal, a dimensão psicossocial parece ser fundamental e requer uma atenção especial para tornar possível a recuperação ou melhora da qualidade de vida do paciente, pois o alto grau de comprometimento emocional, psicológico e social como resultado das características da doença crônica, despertam medos quanto à rejeição do órgão transplantado e dificuldades sociais quanto à reinserção ao trabalho, entre outras (ORTÚZAR, 2001). A autora refere ainda que a dimensão psicossocial tem importantes conseqüências nos resultados do transplante devido ao stress emocional causado pelas características da doença crônica, a permanente elaboração da morte, o isolamento, a perda das oportunidades sociais, etc, requerendo um trabalho interdisciplinar que estabeleça a base para a recuperação da dignidade do paciente, sua capacidade de autodeterminação e a responsabilidade sobre sua própria vida.

Para melhor entender como a qualidade de vida tem sido conceituada, medida e avaliada na IRCT, CAGNEY et al. (2000) realizaram uma revisão de literatura, utilizando-se de critérios padronizados que compreendiam: (a) tipos de medidas, (b) instrumentos desenvolvidos, (c) características das amostras, (d) domínios de qualidade de vida, (e) propriedades de medida de validade e reprodutibilidade.

De 436 citações levantadas, somente 78 artigos foram elegíveis para a revisão final, e 47 utilizaram somente um instrumento. Nos trabalhos analisados foram utilizados 53 diferentes instrumentos, sendo 82% genéricos e 18% específicos. Em apenas 32% dos trabalhos os autores definiram qualidade de vida e os domínios mais frequentemente estudados foram: depressão, funcionamento social, atitudes positivas e funcionamento global. Poucos estudos sobre qualidade de vida na Insuficiência Renal Crônica (IRC) definiram os domínios de qualidade de vida e descreveram adequadamente os instrumentos utilizados (CAGNEY et al., 2000).

FUJISAWA et al. (2000) estudaram pacientes transplantados renais e pacientes em hemodiálise para avaliar aspectos relativos à qualidade de vida dos dois grupos. Os autores utilizaram o instrumento SF-36⁶ e avaliaram quais exames clínicos após o transplante renal estavam relacionados à qualidade de vida. Ao comparar os escores dos dois grupos os autores verificaram que o grupo de transplantados apresentou escores significativamente melhores quanto à capacidade funcional, dor, estado geral de saúde e funcionamento social que os pacientes em hemodiálise. As pontuações do funcionamento físico geral, dor e funcionamento social dos pacientes transplantados foram mais altas que a dos pacientes em hemodiálise que não se encontravam em lista de espera para transplante. Em contrapartida, os escores, com exceção do estado geral de saúde, dos pacientes transplantados não foram significativamente diferentes dos pacientes em hemodiálise que aguardavam o transplante. Os escores de funcionamento físico e saúde geral dos pacientes transplantados com nível de creatinina de 2 mg/dl estavam significativamente piores que o dos pacientes com 1 mg/dl. De acordo com o instrumento utilizado, o autor interpretou que a qualidade de vida dos pacientes transplantados renais apresentou melhora quando comparada com os pacientes em hemodiálise. O fator mais importante afetando a qualidade de vida foi o nível de creatinina no momento da avaliação com o SF-36.

⁶ O Medical Outcome Study 36-Item Short Form (SF-36) é um instrumento genérico de avaliação de qualidade de vida, multidimensional, que consiste em 36 questões em oito domínios: capacidade funcional, limitações por aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. Cada questão tem valores que vão de 0 a 100, sendo zero o pior e 100 o melhor para cada domínio CICONELLI, et al. (1999).

REBOLLO et al. (2000) preocupados com o aumento da incidência e prevalência de pacientes em terapia renal substitutiva na Espanha, estudaram a qualidade de vida relacionada à saúde dos pacientes transplantados daquela região para identificar as variáveis sócio-demográficas e clínicas que a influenciaram. Os autores compararam a qualidade de vida desses pacientes com os pacientes em hemodiálise e a população geral. Utilizaram a Karnofsky Scale (KS)⁷, Sickness Impact Profile (SIP)⁸ e o SF-36 Health Survey (SF-36). Para comparar os pacientes com a população geral usaram o SF-36 em uma amostra aleatória tomada na região. Os pacientes transplantados tiveram escores piores nas dimensões do SIP e melhores nas dimensões do SF-36 que os pacientes em diálise crônica. Nos pacientes transplantados foram encontradas significativas diferenças entre o SIP e o SF-36 em relação a gênero, nível educacional, hematócrito e hemoglobina, índice de morbidade, tempo de transplante e KPS. Os autores constataram que a qualidade de vida dos pacientes transplantados é melhor que a dos pacientes em diálise e similar a da população geral.

Alguns estudos sobre custos, qualidade de vida e retorno ao trabalho estão ganhando importância especialmente devido à intensa demanda de recursos utilizados com transplantes. PINSON et al. (2000) utilizaram-se de três instrumentos para comparar a qualidade de vida relacionada à saúde antes e depois do transplante em pacientes de quatro modalidades diferentes de transplantes: fígado, coração pulmão e rim. Foram utilizados os instrumentos: Karnofsky Performance Status (KPS), Short Form-36 (SF-36) e o Psychosocial Adjustment Illness Scale (PAIS).

⁷ O Karnofsky Scale foi elaborado depois da II Guerra Mundial para medir a qualidade de vida dos pacientes com câncer e a eficiência do tratamento (ORTUZAR, 2001). É um indicador da capacidade funcional global e consiste em dez níveis sendo que os escores vão de zero a cem, indicando gradativamente a capacidade funcional. Escores de 80 a 100 indicam que os indivíduos são capazes de desenvolver uma vida normal e trabalhar; de 50 a 70 indicam que são capazes de auto-cuidado mas não estão aptos ao trabalho. Escores menores que 50 indicam que os pacientes não são auto-suficientes e requerem diferentes níveis de assistência (JOFRÉ et al,1998).

⁸ O SIP é um questionário baseado na disfunção biológica que a doença produz no comportamento. Consiste em 136 questões agrupadas em 12 categorias que descrevem áreas de atividade nas quais as disfunções podem existir. As categorias envolvem as dimensões físicas (deambulação, cuidados corporais, mobilidade e movimentos), dimensões psicossociais (interação social, atenção, comunicação e comportamento emocional) e as demais são categorias independentes como trabalho, alimentação, gerenciamento da casa, sono e descanso, recreação e lazer. Os escores das categorias variam de 0 a 100 e o escore mais alto corresponde a pior qualidade de vida e maior disfunção (JOFRÉ et al. 1998).

O KPS foi utilizado em pacientes antes do transplante e quatro anos após o transplante, quando os escores foram comparados. Os pacientes com patologias cardíacas e pulmonares apresentaram pior qualidade de vida no pré-transplante, seguidos por hepatopatas. Os que apresentaram melhor qualidade de vida ainda no pré-transplante foram os nefropatas, provavelmente devido ao suporte dialítico. No período pós-transplante, observou-se melhora na qualidade de vida nos pacientes em todas as patologias, sendo a diferença mais significativa entre os pacientes com pior qualidade pré-transplante: cardiopatas, pneumopatas e hepatopatas. Já os pacientes renais tiveram ligeira melhora na qualidade de vida e no final do segundo ano voltaram a níveis comparáveis ao pré-transplante. Estas melhoras ocorreram principalmente nas habilidades físicas.

O SF-36 mostrou significativa melhora nos escores do componente físico e mental depois do transplante e os escores do PAIS apresentaram uma melhora global. Os autores concluem que diferentes tipos de pacientes têm diferentes níveis de qualidade de vida antes do transplante, entretanto foi possível observar melhora no pós-transplante nas quatro modalidades, embora com trajetórias diferentes.

ARREDONDO et al. (1998), ao estudarem a IRCT referem que esta não difere das outras enfermidades crônico-degenerativas, cuja incidência tem aumentado significativamente ao longo das últimas décadas, devido à transição epidemiológica (mudanças na morbi-mortalidade com aumento na incidência de doenças crônicas e diminuição das doenças infecto-contagiosas, ocasionando um aumento no número de pessoas dependentes de cuidados de longa duração). Em estudo longitudinal sobre custo-efetividade das intervenções para IRCT: Hemodiálise (HD), Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (DPAC) e Transplante Renal (TR), este autor observou as mudanças na qualidade de vida dos pacientes em relação às três alternativas de tratamento e concluiu que o transplante oferece maior qualidade de vida quanto à incapacidade e tensão emocional.

Para esta análise, Arredondo e colaboradores utilizaram indicadores que representavam oito níveis de incapacidade e quatro níveis de tensão, abrangendo aspectos relativos à: mobilidade, auto-cuidado, atividades cotidianas e sociais e funcionamento social geral, conforme o estado de doença de cada paciente. Foram incluídos também aspectos ligados a sentimento de tristeza e frustração, além de solicitar ao paciente uma

descrição do grau de stress provocado pela doença e os aspectos que mais o incomodavam, constatando que os pacientes transplantados apresentaram: (a) Melhora na mobilidade geral para as atividades tanto em casa como fora, sem necessitar a ajuda de alguém; (b) O estado de saúde afetou menos a vida social, lazer e vida sexual; (c) O estado de saúde o levou a experimentar em menor grau sentimentos de tristeza, depressão, ansiedade, preocupação, dor, angústia, raiva, ressentimento, solidão, etc. (d) Os pacientes reportaram que seu estado de saúde os mantiveram menos tensos que antes do tratamento.

No mesmo estudo os autores verificaram que na comparação de dados de qualidade de vida dos pacientes submetidos a DPAC e HD não se observou significância estatística. Referem ainda que, considerando-se o custo anual de cada procedimento, o transplante é menos oneroso que a diálise, e que a melhora na qualidade de vida do paciente transplantado em comparação ao paciente em diálise se deve principalmente à maior mobilidade e menor tensão do paciente. Pacientes transplantados têm maior possibilidade de realizar um trabalho remunerado, uma vez que não interrompem suas atividades cotidianas para dializar. Por outro lado, os pacientes transplantados apresentam menor sofrimento emocional já que reportam estar menos deprimidos, preocupados, ansiosos ou insatisfeitos que os pacientes em diálise (ARREDONDO, et al. 1998).

JOFRE et al. (1998) estudaram prospectivamente as modificações que o transplante renal introduz na qualidade de vida de pacientes com IRCT. Tais pacientes haviam sido previamente avaliados durante o tratamento dialítico. Os autores utilizaram como indicadores de qualidade de vida a Karnofsky Scale (KS) e a Sickness Impact Profile (SIP). O estudo mostrou que o funcionamento do enxerto renal proporcionou uma melhora global na qualidade de vida tanto no aspecto físico quanto psicossocial. As razões para a melhoria da qualidade de vida são várias e simultâneas: os níveis de hematócrito e hemoglobina aumentaram significativamente, causando maior impacto na qualidade de vida; sintomas da uremia presentes nos pacientes em hemodiálise foram corrigidos com o transplante, incluindo as alterações no sono e as disfunções de apetite; as dietas foram liberadas e a vida normalizada sem depender de uma máquina, o que significa que podem organizar a vida com mais liberdade e autonomia. Os autores constataram que houve diferença quanto a gênero, sendo que os homens tenderam a apresentar uma melhora mais

acentuada na QV do que as mulheres, não tendo sido possível identificar com clareza a causa.

Vários estudos apontam também que a consciência do risco da rejeição do órgão e a incerteza quanto à sobrevida são fatores que interferem no nível de stress do paciente transplantado. FALLON et al. (1997) realizaram um estudo exploratório sobre as percepções dos pacientes sobre o stress e qualidade de vida em diferentes fases do período pós-transplante renal, com dez pacientes em cada grupo: a) 6 meses, b) de 1-5 anos, c) mais de 5 anos. Os resultados mostraram que os pacientes têm uma série de preocupações, sendo o medo da rejeição a mais frequentemente mencionada, seguida pelo stress referente a alterações da imagem corporal devido à terapia de imunossupressão. Apesar disso, todos os pacientes reportaram significativo aumento na qualidade de vida após o transplante, embora a melhora tenha sido menos acentuada em pacientes do grupo intermediário, que também apresentou maior stress.

GILL e FEINSTEIN (1994) são cautelosos quanto ao uso incorreto das medidas de qualidade de vida, e argumentam que a qualidade de vida é uma percepção pessoal única denotando o modo como cada paciente percebe e sente seu estado de saúde e os aspectos não médicos de suas vidas. Qualidade de vida pode ser convenientemente medida somente pelas determinantes opiniões dos pacientes e suplementadas pelos instrumentos desenvolvidos por especialistas.

MOLZAHN (1991), em revisão bibliográfica sobre qualidade de vida após o transplante renal, refere que há na literatura muitos relatos de que a qualidade de vida do paciente transplantado é muito boa se comparada com seu estado pré-transplante, e em relação aos pacientes em diálise. Apesar de os receptores de transplante renal terem a qualidade de vida muito boa, quase comparável com a população normal, nota-se que no tocante à situação de emprego, não se aproxima da população normal. O autor ressalta que 76% dos pacientes transplantados renais incluídos em seu estudo estavam aptos ao trabalho. Entretanto, em alguns estudos, observou-se que menos de 50% desses pacientes atualmente trabalham.

Todos estes artigos encontrados na literatura internacional enfatizam a importância do transplante na determinação da qualidade de vida do paciente renal crônico. Entretanto estudos que utilizem metodologia qualitativa na análise da subjetividade do paciente devem

ser contemplados como forma de conhecer a dimensão pessoal enfocada sob a ótica dos envolvidos, complementando os estudos de QV que utilizam questionários fechados.

1.7-TRANSPLANTE RENAL: QUALIDADE DE VIDA E REPRESENTAÇÃO SOCIAL

Estudar a qualidade de vida remete também à compreensão de toda a subjetividade que reveste este tema, sendo, portanto, necessário conhecer e entender as representações do paciente sobre o processo saúde-doença e especificamente, neste caso, sobre o transplante renal, como contribuição para a definição de estratégias mais humanas no campo da atenção e promoção da saúde.

CARDOSO e GOMES (2000), defendem que “a saúde e a doença consubstanciam-se enquanto objetos privilegiados ao esclarecimento de modos de conhecer e pensar a si próprio, aos outros e ao universo que se habita”, e que cada indivíduo tem suas experiências e costumes quanto ao adoecimento, de forma aguda ou crônica, colocando a todos diante da inexorabilidade da morte. Assim sendo, o termo “representação” pode ter várias conotações, sendo, neste caso, sinônimo de interpretação, de concepção ou de entendimento que pelos vários espaços e tempos históricos produziram acerca do que seria doença.

No que se refere às pesquisas na área da saúde e da doença, diferentes grupos sociais experimentam concepções diversificadas quanto à etiologia das doenças, respondendo a uma lógica diferente daquela do saber médico, apoiando-se em noções, símbolos e esquemas referenciais interiorizadas de acordo com seus meios sociais e culturais. Assim sendo, as representações de saúde e doença sempre aparecem articuladas às visões que as pessoas têm do biológico e do social. A importância da doença, da saúde, do corpo, e dos fenômenos biológicos enquanto objetos metafóricos vêm crescendo junto com o avanço da ciência e da técnica biomédica (CARDOSO e GOMES, 2000).

A qualificação filosófica para representação é “o conteúdo concreto apreendido pelos sentidos, pela imaginação, pela memória ou pelo pensamento” (FERREIRA, 1999).

Já para as Ciências Sociais, representações sociais são categorias de pensamento, ação e sentimentos que expressam dada realidade na medida em que a explicam, justificam ou questionam (MINAYO, 1996).

O termo Representações Sociais é utilizado tanto para designar o conjunto de fenômenos quanto o conceito que os engloba e a teoria construída para explicá-los. A implantação desse campo de estudos psicossociológicos deve-se a Serge Moscovici, psicólogo francês, que há quatro décadas o introduziu na Psicologia Social. O primeiro conceito formal da teoria das representações sociais surgiu, a partir de sua tese de doutorado intitulada *La psychanalyse, son image et son public* (1961), trabalho que o tornaria ícone da Teoria das Representações Sociais. Moscovici procurou situar a teoria das representações sociais entre a Psicologia e as Ciências Sociais, tendo se apoiado nos conceitos sociológicos de representações coletivas de Durkheim, demonstrando que não é possível dissociar indivíduo, grupo e sociedade (SÁ, 1999).

Ao conceituar as representações sociais na Sociologia, MINAYO (1995) utiliza-se dos clássicos das Ciências Sociais para resgatar as bases filosóficas e os diferentes conceitos, mostrando como estes autores pensavam o problema das construções simbólicas sobre o real. DURKHEIM⁹ (1978) foi o autor que primeiro trabalhou o conceito de representações sociais do ponto de vista sociológico. Utilizou tal conceito no mesmo sentido de representações coletivas, referindo-se a categorias de pensamento através das quais determinada sociedade elabora e expressa a realidade, estando estes ligados aos “fatos sociais”, coisas reais passíveis de observação e de interpretação. Nessa concepção é a sociedade que pensa, e representações não são conscientes do ponto de vista individual. O conceito de representações coletivas de DURKHEIM procurava dar conta de fenômenos como a religião, os mitos, a ciência, as categorias de espaço e tempo, etc., conhecimentos estes inerentes à sociedade. Os fenômenos que permeiam a vida coletiva e a vida mental de um indivíduo são constituídos de representações (SÁ, 1999).

Já em WEBER a concepção de representação social aparece através dos termos idéias, mentalidade, e a noção de “visão de mundo”, sendo para ele a conduta cotidiana dos indivíduos carregada de significação cultural. Essa significação é dada tanto pela base material como pelas idéias. Idéias (ou representações sociais) são juízos de valor que os indivíduos possuem, sendo importante pesquisá-las como parte da realidade social, pois a

⁹ DURKHEIM, E. 1978, *apud* MINAYO, M.C.S. O conceito de representações sociais dentro da sociologia clássica. In: GUARESCHI, P. ;JOVCHELOVITCH (org.) **Textos em representações sociais**. Petrópolis: Vozes, 1995.

ação humana é significativa em qualquer caso, e assim deve ser investigada (MINAYO, 1995).

O conceito de “visão de mundo” de WEBER sugere que cada sociedade necessita ter concepções de mundo abrangentes e unitárias que, em geral, são elaboradas pelos grupos dominantes e perpassam todos os grupos daquela sociedade.

Ainda dentro das Ciências Sociais, as idéias da fenomenologia de SCHUTZ trazem importante contribuição na pesquisa social, utilizando o termo “senso comum” para falar das representações sociais do cotidiano, envolvendo as abstrações, formalizações e generalizações, construídas a partir do mundo do dia-a-dia, da cotidianidade. Desta forma, a compreensão do mundo se dá a partir do estoque das experiências tanto pessoais como de outros, e as experiências de qualquer ator social dependem de sua história de vida, de sua situação biográfica, dotada de significados. Esses significados constituem o objeto de estudos de cientistas sociais, selecionados por meio de construções mentais, de “representações” do senso comum. Todos estes conceitos de Schutz são operacionais e propiciam a aproximação com os atores sociais no trabalho de campo, portadores de uma história pessoal e com significado também grupal (MINAYO,1995).

Na corrente dialética marxista a interpretação das representações sociais se dá na relação entre as idéias e a base material, e em MARX, a categoria chave para tratar o campo das idéias é a consciência. Assim sendo, as representações, as idéias e os pensamentos são conteúdos da consciência que, por sua vez, é determinada pela base material: “Não é a consciência que determina a vida, é a vida que determina a consciência”. Entretanto, MARX vê esses dois elementos numa relação dialética e a manifestação da consciência se faz através da linguagem (MINAYO, 1996).

A partir de Marx, GRAMSCI também aborda o tema das representações sociais quando trata do “senso comum” e do “bom senso”, avançando a teoria marxiana sobre o mundo das idéias. Para ele, o senso comum tem um potencial transformador e deve ser recuperado criticamente, uma vez que corresponde espontaneamente às condições reais de vida da população (MINAYO, 1995).

Resumidamente, as contribuições de Gramsci sobre as representações sociais chamam a atenção para os aspectos de conformismo de que elas são reveladoras e para o caráter de abrangência desse conformismo de acordo com os diferentes grupos sociais. O

autor retira a idéia de que o “senso comum” seja inerente à ignorância das massas, mostrando que cada grupo social tem seu próprio conformismo e ilusão. Para efeito de análise, Gramsci considera as representações sociais como uma combinação específica de idéias que povoam o universo de determinada época e que contêm elementos de tradição e de mudança (MINAYO, 1995).

Já LUKÁCS aprofunda o tema das representações sociais pela noção de “visão de mundo”, como um instrumento conceitual de trabalho indispensável para se compreender as expressões imediatas do pensamento dos indivíduos. Assim sendo, a visão de mundo é o conjunto de aspirações, de sentimentos e de idéias que reúne os membros de um grupo ou classe social e as opõem aos outros grupos (MINAYO, 1995).

A contribuição de BOURDIEU ao campo das representações sociais dá-se pela valorização da fala como expressão das condições de existência. Para ele, a palavra é o símbolo de comunicação por excelência porque representa o pensamento, revela condições estruturais, sistemas de valores, normas e símbolos e transmite as representações de determinados grupos, em condições históricas, sócioeconômicas e culturais específicas. Segundo Bourdieu, a identidade de condições de existência tende a reproduzir sistemas de disposições semelhantes por meio de uma harmonização objetiva de práticas e obras. Suas idéias fundamentam o esquema teórico do que denomina “habitus”:

Um esquema de disposições duráveis e transferíveis que integram todas as experiências passadas e funciona a todo momento, como matriz de preocupações, apreciações e ações. O “habitus” torna possível o cumprimento de tarefas infinitamente diferenciais, graças às transferências analógicas de esquemas que permitem resolver os problemas, da mesma forma, pelas correções incessantes dos resultados obtidos e dialeticamente produzidos por estes resultados.

Em outras palavras, MINAYO (1995) considera “habitus” uma lei imanente depositada em cada ator social, desde a primeira infância, a partir de seu lugar na estrutura social. São marcas das posições e situações de classe, que os indivíduos trazem consigo em todo tempo e lugar.

A partir da visão dos autores citados por Minayo pode-se concluir que as representações sociais, enquanto “fatos sociais”, “visão de mundo”, “senso comum”, “idéias”, “bom senso”, e manifestadas pela linguagem do senso comum, são a expressão de

sentimentos e condutas que traduzem um pensamento fragmentário e se limitam a certos aspectos da experiência existencial, expressão de situações reais da vida. Através da realidade vivida os atores sociais se movem, constroem suas vidas e explicam-na mediante seu estoque de conhecimentos, sendo a palavra fundamental para a comunicação da vida cotidiana.

SÁ (1999), ao estudar as bases da teoria de Moscovici, observa que as representações sociais deveriam ser reduzidas a “uma modalidade específica de conhecimento que tem por função a elaboração de comportamentos e a comunicação entre indivíduos”, no quadro da vida cotidiana. Nas relações sociais e interpessoais do dia-a-dia, há uma diversidade de assuntos que demandam a atenção, curiosidade das pessoas e necessitam ser compreendidos e assimilados. Em todas as ocasiões e lugares onde as pessoas se encontram informalmente e se comunicam, enfim, em todos os ambientes onde se desenvolve a vida cotidiana e nos universos de opiniões característicos de diferentes segmentos e grupos, acontecem as representações sociais. O autor completa citando JODELET (1989)¹⁰:

Representações Sociais são uma forma de conhecimento, o saber do senso comum, socialmente elaborado e partilhado, tendo uma visão prática e concorrendo para a construção de uma realidade comum a um conjunto social as representações sociais devem ser estudadas articulando elementos afetivos, mentais e sociais e integrando, ao lado da cognição, da linguagem e da comunicação, a consideração das relações sociais que afetam as representações e a realidade material, social e ideal sobre as quais elas vão intervir”.

Na teoria das representações sociais de Moscovici, observa-se a existência de dois processos importantes: a ancoragem e a objetivação.

- A ancoragem consiste na integração cognitiva do objeto representado (idéias, acontecimentos, pessoas, relações, etc) a um sistema de pensamento social preexistente e nas transformações implicadas. Ancorar é classificar e

¹⁰ JODELET, D. apud SÁ, C.P. – Representações sociais: o conceito e o estado atual da teoria. In SPINK, M.J. (org.) **O conhecimento no cotidiano**: as representações sociais na perspectiva da psicologia social. São Paulo, Brasiliense, 1999.

denominar: “coisas que não são classificadas nem denominadas são estranhas, não existentes e ao mesmo tempo ameaçadoras” (SÁ, 1999).

- A objetivação consiste em uma operação imaginante e estruturante, pela qual se dá uma “forma” ou figura específica acerca do objeto, tornando concreto, o conceito abstrato, materializando a palavra: “Objetivar é descobrir a qualidade icônica de uma idéia ou ser imprecisos, reproduzir um conceito em uma imagem” (SÁ, 1995).

A noção de representações sociais é reconhecida e trabalhada na perspectiva multidisciplinar, embora abordada de formas diversas. Apesar do consenso quanto aos elementos centrais da noção, a diversidade é marca dominante dos estudos empíricos intradisciplinares. Representações são consideradas uma forma de conhecimento prático que orientam as ações do cotidiano, expressão intra-individual, uma exteriorização do afeto. Sendo formas de conhecimento prático, encontram-se inseridas entre as correntes que estudam o conhecimento do senso comum (SPINK, 2002).

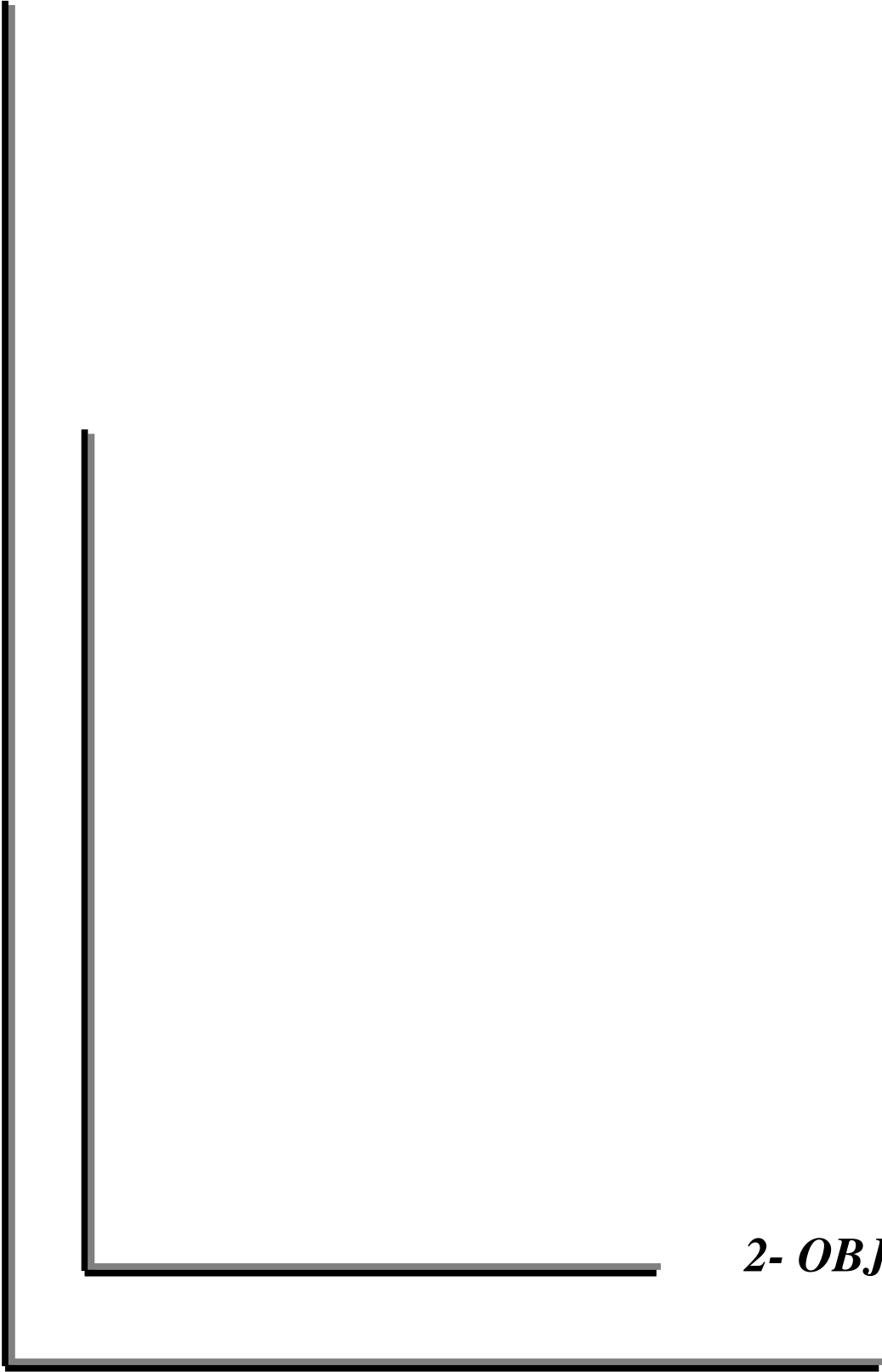
Neste contexto, reconhece-se que a questão dos transplantes de órgãos e tecidos é tema atual que mobiliza a sociedade e ocupa espaço na vida e no imaginário das pessoas, pois deixou de ser procedimento experimental passando a ser incorporado como opção terapêutica. Devido a este fato, tem sido alvo de muita atenção, seja pela repercussão dos avanços da medicina através da mídia, seja pela abrangência das campanhas de doação de órgãos ou ainda pelo fato de envolver o binômio: morte e vida, provocando contínuos ruídos, cujos ecos podem ser captados pelas representações sociais e revelados na qualidade de vida dos pacientes.

Neste estudo, as concepções de representação social que foram adotadas foram as apresentadas por Minayo, Jodelet e Spink, por defini-las como uma forma de conhecimento socialmente elaborados e partilhados pelo saber do senso comum, expressos pela comunicação oral, cujo caráter multidisciplinar possibilita múltiplos olhares para desvendar uma realidade comum a um grupo social.

Resumindo, as investigações na área da saúde visam elevar a qualidade de vida dos pacientes, incluindo vários aspectos que são diretamente experimentados pelo indivíduo, seja o físico, o social, o econômico, o emocional e as percepções gerais de sua

saúde. Entender a forma pela qual as complicações da doença afetam a vida cotidiana do paciente, identificar se a doença está impedindo o desempenho de sua vida de forma autônoma e independente, tem sido o objetivo das avaliações de qualidade de vida.

Nesta perspectiva, este estudo caracteriza-se por tratar-se de investigação sobre a Qualidade de Vida de pacientes transplantados em uma instituição hospitalar, suas representações sociais sobre o transplante. Sua relevância deve-se ao fato de ser o primeiro estudo desta natureza, realizado no Hospital de Clínicas da Unicamp na área de Transplantes Renais e por trazer contribuição e elementos para reflexão e análise da construção coletiva assistencial ao paciente renal crônico, buscando conhecer o efetivo impacto do transplante renal na vida do paciente sob sua ótica.



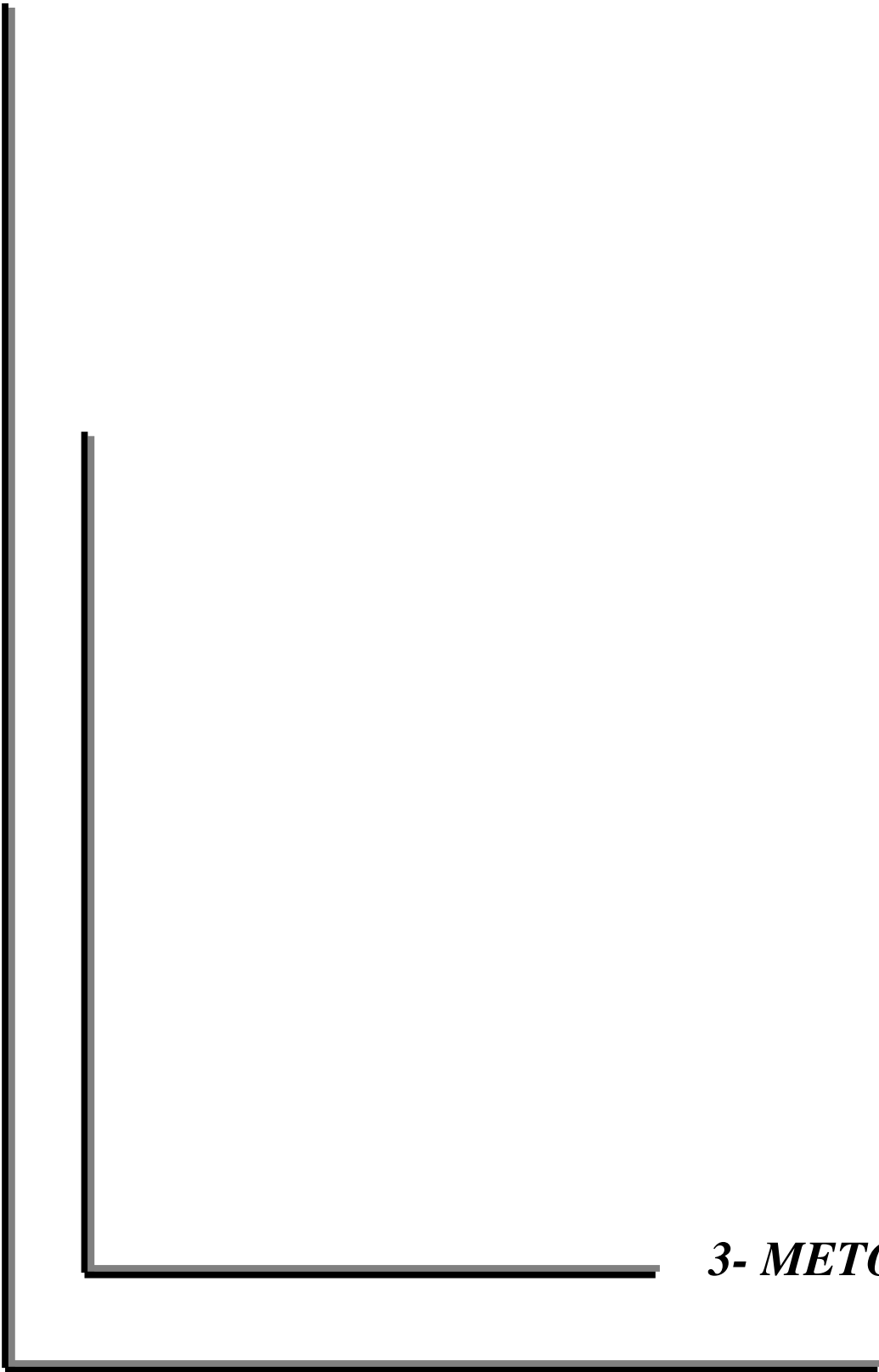
2- OBJETIVOS

OBJETIVO GERAL

Estudar uma população de pacientes submetidos a transplante renal quanto a alguns aspectos da qualidade de vida e da representação social do transplante.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 1- Identificar e estudar as características demográficas da população de pacientes submetidos a transplante renal no Hospital de Clínicas da Unicamp no período de 1984 a 2001.
- 2 - Avaliar mudanças na qualidade de vida com o procedimento:
 - a) Comparar a situação dos pacientes com a manutenção do enxerto e os pacientes que perderam o enxerto e retornaram ao tratamento dialítico.
 - b) Verificar as alterações na qualidade de vida dos pacientes que se encontram nos diversos tempos do evento.
 - c) Conhecer e descrever as representações sociais do transplante renal em um grupo de pacientes transplantados.
- 3 - Definir critérios que possam influenciar na qualidade de vida e propor alterações para esta adequação.



3- METODOLOGIA

3.1-POPULAÇÃO E LOCAL DO ESTUDO

Trata-se de um estudo epidemiológico analítico, transversal, sobre alguns aspectos da qualidade de vida de pacientes renais crônicos transplantados e acompanhados no Hospital de Clínicas da Unicamp, enfatizando também a subjetividade do paciente no sentido de compreender a representação social do transplante de órgãos.

A população estudada foi constituída por pacientes submetidos a transplante renal no período de janeiro de 1984 a novembro de 2001, correspondendo a um total de 1.000 transplantes realizados, independentemente de ser este transplante proveniente de doador cadáver ou doador vivo relacionado.

Na primeira parte do estudo foi realizado levantamento retrospectivo no banco de dados da Disciplina de Nefrologia para a coleta dos dados sóciodemográficos dos pacientes transplantados, o que constituiu a série histórica de dados.

Este grupo de pacientes foi dividido em dois subgrupos: pacientes ainda em acompanhamento ambulatorial (Grupo I) e pacientes fora de acompanhamento (Grupo II). Este segundo grupo pode ser dividido em pacientes que retornaram à diálise (II A), que evoluíram a óbito (II B), e aqueles que perderam acompanhamento (por abandono ou por transferência para outros serviços) além dos receptores pediátricos (II C). Esta divisão fez-se necessária para a definição do universo de pacientes e do tamanho da amostra.

3.2-ASPECTOS ÉTICOS DO ESTUDO

Por tratar-se de pesquisa médico-social, o projeto foi encaminhado e submetido à avaliação da Comissão de Ética Médica da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp, obedecendo à Resolução CNS - MS 196/96, que se refere às pesquisas com seres humanos. O protocolo do projeto foi aprovado sem restrições pelo parecer N° 360/2002 (ANEXO 1).

Todos os pacientes que compõem o estudo foram devidamente esclarecidos e assinaram o termo de consentimento após terem sido informados sobre o propósito da pesquisa.

3.3-AMOSTRA

O estudo foi realizado no período de setembro a dezembro de 2002 e foram entrevistados dois grupos de pacientes:

Grupo I - Pacientes transplantados com enxertos funcionantes: N = 580

Grupo II - Pacientes transplantados que perderam o enxerto: N= 420

A amostra estudada foi aleatória, baseada na ordem espontânea de chegada dos pacientes para consulta no Ambulatório de Transplantes Renais da Disciplina de Nefrologia. Foram utilizadas amostras de cotas proporcionais equivalentes em ambos os subgrupos. À medida que se atingisse uma porcentagem em relação ao grupo que perdeu o enxerto, deveriam ser entrevistados pacientes com enxerto funcionante em igual proporção. O estudo parou na cota de 17%, considerada suficiente para a investigação.

O primeiro grupo foi constituído por 100 pacientes transplantados renais em acompanhamento no Ambulatório de Transplantes Renais da Disciplina de Nefrologia, correspondendo a 17% dos pacientes com enxerto funcionante em acompanhamento ambulatorial. O segundo grupo constou de 32 pacientes transplantados que perderam o enxerto e retornaram para diálise (total=180), também representando 17% desta população. Os 240 pacientes restantes do grupo II não puderam ser incluídos por óbito (N=180), pacientes com perda de seguimento e receptores menores de 18 anos (N=60).

Algumas destas entrevistas foram realizadas nos respectivos centros de diálise após contato e autorização da equipe médica. As demais foram realizadas no próprio HC Unicamp, conforme conveniência dos sujeitos da pesquisa.

Os critérios de inclusão no estudo foram estabelecidos dentro das seguintes condições:

- Estar em acompanhamento clínico no Ambulatório de Transplantes Renais para adultos (Grupo I) ou em tratamento dialítico após perda do enxerto (Grupo II).
- Saber ler.
- Não apresentar comprometimento cognitivo severo.
- Assinar o termo de consentimento informado (ANEXO 2).

3.4-COLETA DE DADOS

3.4.1-Instrumentos para a Coleta de Dados

O instrumento utilizado para a avaliação de qualidade de vida foi o World Health Organization of Quality of Life – Short Form – WHOQOL Abreviado (ANEXOS 3,4,5,6) versão em português. Trata-se de um instrumento genérico de qualidade de vida, de enfoque transcultural já validado e traduzido para o português por FLECK (2000).

A escolha deste instrumento fundamentou-se no fato de ser um questionário de avaliação genérica de saúde, bem desenhado e curto, demandando pouco tempo para seu preenchimento, já traduzido e validado para a língua portuguesa, além de ser ainda pouco utilizado para a população de renais crônicos.

O questionário (versão abreviada do WHOQOL 100) consta de 26 questões, sendo duas gerais e as demais 24 representando cada uma das 24 facetas que compõem o instrumento original, abrangendo os domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente (FLECK, 2000).

Tal instrumento é constituído por questões curtas e de linguagem simples, formuladas para uma escala de respostas do tipo Likert, com uma escala de intensidade (nada / extremamente), capacidade (nada / completamente), frequência (nunca / sempre) e avaliação (muito insatisfeito / muito satisfeito; muito ruim / muito bom).

No **domínio físico**, as facetas são: dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, atividades da vida cotidiana, mobilidade, dependência de medicação ou de tratamentos e capacidade de trabalho.

No **domínio psicológico**: sentimentos positivos, pensar, aprender, memória e concentração, auto-estima, imagem corporal e aparência, sentimentos negativos / espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais.

No **domínio das relações sociais**: relações pessoais, suporte (apoio) social, atividade sexual.

O **domínio do meio ambiente**: segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, participação em recreação e lazer, ambiente físico (poluição, ruído, trânsito, clima) e meios de transporte.

Os questionários do WHOQOL Abreviado foram aplicados pelos pesquisadores, inicialmente em um teste-piloto para captar a adequação a esta população, optando-se pela metodologia da leitura pausada para melhor compreensão dos pacientes e para manter a uniformidade e a garantia de que todas as questões fossem devidamente respondidas.

Posteriormente, a partir da aplicação do questionário de qualidade de vida, realizou-se um levantamento utilizando os dados da ficha de informações sobre os respondentes (ANEXO 4) acrescidos de outros dados para o levantamento sóciodemográfico desses pacientes.

Paralelamente, o desenho da investigação foi complementado com pesquisa de ordem qualitativa utilizando-se a técnica verbal, com entrevistas abertas conduzidas a partir de um roteiro mínimo, procurando dar voz ao entrevistado, para capturar as representações sociais do transplante. Nesta fase da pesquisa foi utilizado um gravador, mediante autorização dos sujeitos do estudo.

Participaram da execução do trabalho de campo, além da própria pesquisadora, uma estagiária de serviço social, devidamente treinada para a coleta de dados, e o tempo médio de aplicação dos questionários foi de 20 minutos.

3.5-TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

Após a coleta do material, foram feitas as tabulações dos dados sóciodemográficos e o tratamento estatístico para as análises e interpretação dos mesmos.

O material obtido pelos questionários do WHOQOL abreviado foi transcrito em planilhas e analisados em função de cada domínio individualmente, conforme metodologia específica do próprio instrumento, de acordo com as orientações dos autores da versão em português do instrumento, que afirmam não ser possível utilizar um escore total de qualidade de vida, visto que qualidade de vida é um constructo multidimensional, não cabendo a soma de itens referentes a domínios diferentes (FLECK et al., 1999).

As questões foram avaliadas tendo como base uma escala com valor numérico de 1 a 5 e para cada resposta correspondia um escore específico. Para fins de análise, as questões 3, 4 e 26 tiveram seus escores invertidos em função de 1=5,2=4,3=3,4=2,5=1.

Quanto maior o escore, melhor é a qualidade de vida, e quanto menor o escore, pior é a qualidade de vida.

Foi realizada a análise descritiva de todas as variáveis dos questionários dos dois grupos de pacientes individualmente e sua posterior comparação.

A comparação dos dois grupos de pacientes, em cada domínio e nas questões gerais, foi realizada pelo teste de Mann-Whitney (teste não-paramétrico), sendo considerada a diferença significativa se $p < 0,05$.

Todas as análises foram executadas por meio do software SPSS versão 6.0, utilizando-se a sintaxe específica do instrumento, tendo os escores transformados de 4 a 20.

A consistência interna do instrumento WHOQOL-abreviado foi verificada utilizando-se o coeficiente de fidedignidade de Cronbach para os domínios, para cada domínio individualmente e para as questões gerais.

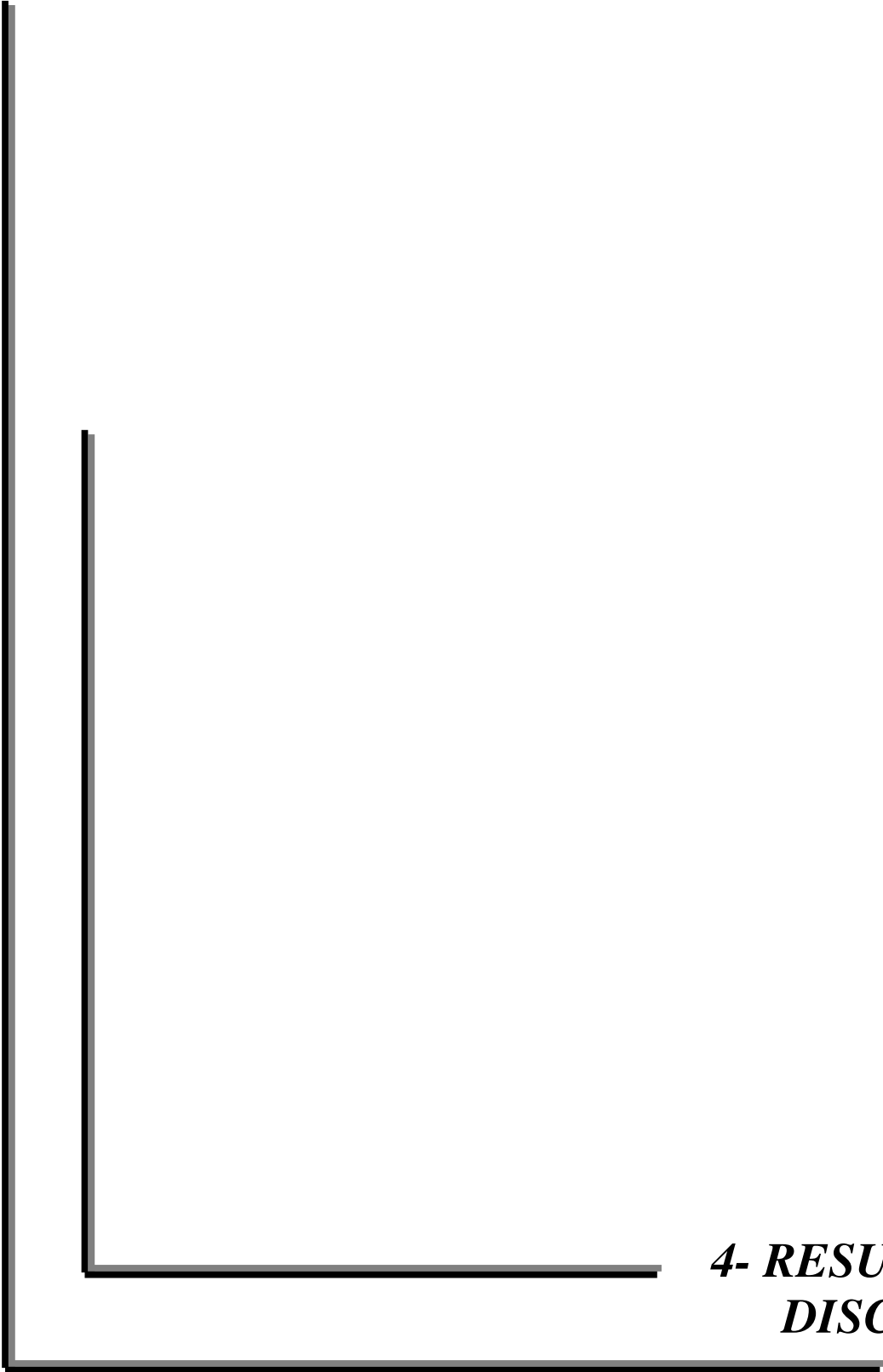
Para a análise da pesquisa de ordem qualitativa, sobre representação social do transplante renal, as questões foram agrupadas de acordo com seu núcleo temático em categorias de análises e interpretadas pela técnica de análise de conteúdo.

A análise de conteúdo, segundo BARDIN¹ (1988)

é o conjunto de técnicas de análise de comunicação visando 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 destas mensagens.

Do ponto de vista operacional, as técnicas de análise de conteúdo relacionam estruturas semânticas (significantes) com estruturas sociológicas (significados) dos enunciados, articulando os textos com os fatores que determinam as características: variáveis psicossociais, contexto cultural, o contexto e processo de produção da mensagem (MINAYO, 1996).

¹ BARDIN, L. *apud* MINAYO, M.C.S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 4ª ed., São Paulo:Hucitec / Rio de Janeiro;ABRASCO, 1996.



***4- RESULTADOS E
DISCUSSÃO***

4.1-ANÁLISE DESCRITIVA E EXPLORATÓRIA DOS DADOS

4.1.1-Descrição de Características Sociodemográficas dos Pacientes Transplantados e do Grupo Amostral

Como descrito na metodologia, os dados aqui apresentados são referentes às características sociodemográficas dos receptores dos 1.000 transplantes renais realizados no HC Unicamp, compreendendo o período de janeiro de 1984 a novembro de 2001.

Estes dados foram coletados de fichas de identificação social dos pacientes, por ocasião de sua inscrição para transplante. Cabe aqui ressaltar que os dados disponíveis não foram suficientes para um estudo mais aprofundado sobre o perfil socioeconômico desta população, e por não ter sido este o objetivo deste estudo, não dependendo desta variável a elegibilidade do paciente no serviço.

Observou-se neste grupo de transplantados que 64,3% eram homens e 35,7% mulheres, encontrando-se entre 7 e 67 anos, idade média de 35 anos, sendo a maior incidência na faixa etária entre 21 e 50 anos (79,5%), tratando-se sabidamente de adultos em plena fase produtiva e reprodutiva. Em relação ao estado civil, a maioria dos pacientes declarava-se casada ou união estável (58%), 39% solteiros, 3% separados ou viúvos.

Dos 1.000 transplantes realizados, 62% foram com doador cadáver e 38% com doador vivo relacionado (Tabela 1).

A escolaridade predominante foi o primeiro grau incompleto (40,4 %); apenas 19% completaram o 1º grau. Pacientes sem escolaridade correspondem a 2,8%; 2º grau incompleto 6,8%; 2º grau completo 22% dos transplantados e 9% com formação superior (Tabela 2).

Tabela 1- Características dos pacientes segundo sexo, idade, estado civil e tipo de doador

N	TOTAL 1000	GRUPO I 100	GRUPO II 32
SEXO (M:F)	643:357	65:35	12:20
IDADE (anos) (X ± d p)	35 ±11 (7-67)	41±10 (18-69)	39±11 (18-63)
ESTADO CIVIL	CAS = 580 SOLT = 390 SEP/V= 30	CAS= 72 SOLT=15 SEP/V=13	CAS= 18 SOLT=10 SEP/V= 4
TIPO DE DOADOR (vivo: cadáver)	380: 620	39 : 61	11 : 21

Tabela 2- Características dos pacientes segundo a escolaridade

N	TOTAL 1000	GRUPO I 100	GRUPO II 32
ESCOLARIDADE	ANALF= 28 1° G Inc= 404 1° G Com= 190 2° G Inc= 68 2° G Com= 220 3° G= 90	ANALF= 2 1° G Inc= 40 1° G Com= 12 2° G Inc= 4 2° G Com= 32 3° G= 10	1° G Inc= 11 1° G Com= 3 2° G Inc= 7 2° G Com= 7 3° G= 4

Expressiva maioria referia ter vínculo previdenciário (70,9%) e 29% referiam trabalho informal, conforme o dizer dos pacientes “sem carteira assinada”.

Quanto à situação profissional observou-se que 51,9% dos pacientes encontravam-se em situação de beneficiários do INSS, sendo 25,4% em auxílio doença e 26,5% aposentados devido a incapacidade física. Do total de pacientes estudados, somente 19,0% encontravam-se em atividade profissional regular; 23,4% na condição de dependentes de familiares (esposas/filhos estudantes) e 5,6% sem qualquer tipo de benefício, dependendo da ajuda de familiares ou terceiros.

Quanto à renda familiar referida, cerca de 53,7% dos pacientes encontram-se na faixa de zero a três salários mínimos (sm), seguidos por 17% entre três e cinco sm, 19% entre cinco e dez sm e 10,3% com mais de dez sm (Tabela 3).

Tabela 3- Situação previdenciária, profissional e renda

N	TOTAL		GRUPO I		GRUPO II	
		1000		100		32
VÍNCULO	Sim	710	Sim	87	Sim	26
PREVIDENCIÁRIO	Não	290	Não	13	Não	6
SITUAÇÃO	Atividade	190	Atividade	41	Atividade	6
PROFISSIONAL	Aposentado	265	Aposentado	39	Aposentado	12
	Aux doença	254	Aux doença	7	Aux doença	8
	Dependentes	234	Dependentes	13	Dependentes	6
	Não informado	57				
RENDA	0 a 3 sm =	537	0 a 3 sm =	44	0 a 3 sm =	14
(salários mínimos)	3 a 5 sm =	170	3 a 5 sm =	22	3 a 5 sm =	5
	5 a 10 sm =	190	5 a 10 sm =	26	5 a 10 sm =	10
	> 10 sm =	103	> 10 sm =	8	> 10 sm =	3

No que se refere à ocupação, os pacientes exercem as mais variadas atividades. Observa-se que na organização e divisão sexual do trabalho a construção das relações de gênero, apesar de mudanças ocorridas nas últimas décadas, ainda se apóia em papéis socialmente determinados para o homem e a mulher. Assim sendo, a maioria das mulheres está inserida em atividades ligadas à administração do lar (30%), prestação de serviços domésticos (15%), seguidas por atividades ligadas ao comércio (15%), atividades de prestação de serviços (10%), estudantes (9%), atividades ligadas à indústria (5%), ao ensino (5%) e área de saúde (5%), atividades ligadas à confecção de roupas (4%) e atividade rural (2%).

O impacto da construção de relações de gênero também é visível na distribuição das ocupações masculinas. A maior incidência encontra-se em atividades ligadas à indústria (23%), à construção civil (13%), comércio (12%), estudantes (9%), prestação de serviços (8%), atividades ligadas ao transporte (8%), atividades agrícolas (6%), atividades técnicas

administrativas (5%), segurança (4%), profissões liberais (4%), atividades ligadas à administração pública (3%), ao ensino (2%), alimentação (2%), comunicação e artes (1%).

Quanto à procedência, 34,5% dos pacientes são da DIR 12 (Campinas); 19% da DIR 1 (Capital); 9% da DIR 15 (Piracicaba) e 34% de outras 19 DIRs do interior do Estado e 3,5% de outros estados (Tabela 4).

Tabela 4- Distribuição de pacientes por região de procedência

DIR	PACIENTES	DIR	PACIENTES	DIR	PACIENTES	DIR	PACIENTES
I	180	II	47	III	66	IV	9
V	23	VI	2	VII	26	VIII	1
IX	0	X	2	XI	2	XII	324
XIII	2	XIV	2	XV	84	XVI	2
XVII	0	XVIII	1	XIX	10	XX	59
XXI	30	XXII	1	XXIII	16	XIV	22
MG	25	OUTROS	7				

Até a data da coleta de dados, verificou-se que 58,0% (580) destes pacientes encontravam-se com enxerto funcionante em acompanhamento clínico. Os demais vivenciaram outros eventos como perda de enxerto, com conseqüente retorno ao tratamento dialítico, óbito, abandono de tratamento e re-transplante. Destes 1.000 receptores de transplantes 4,5% (n=45) submeteram-se a mais de um transplante renal, e 44 pacientes receberam dois transplantes e um receptor pediátrico submeteu-se a três transplantes renais.

A causa mais freqüente da doença renal primária foi a Glomerulonefrite Crônica (GNC =49,5%), seguida de Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS = 14%), Nefropatia Tubulointersticial (NTI = 10%), Indeterminada (14%), Nefropatia Diabética (DM = 5%), Rins Policísticos (3%) e Re-transplante (RETX = 4,5%).

Quanto aos transplantes realizados, os dados demonstram que, com exceção dos primeiros anos de funcionamento do Programa de Transplantes, a maioria (62%) foi proveniente de doador cadáver.

Resumindo, as características epidemiológicas e sociodemográficas deste grupo de pacientes transplantados no período de 1984 a 2001 são as seguintes:

- 64% são do sexo masculino
- 58% são casados

- idade média de 35 anos, (7 - 67 anos), sendo a maior parte (79,5%) constituída por adultos (21 a 50 anos) em fases produtiva e reprodutiva
- 40,4% tinham o 1º grau incompleto de escolaridade
- 71% com vínculo previdenciário
- 19% exercendo atividade profissional regular
- 81% dependentes de benefícios do INSS
- 53,7% com renda familiar referida até três salários mínimos
- A atividade predominante das mulheres é administração do lar
- A atividade predominante entre os homens é ligada ao comércio
- 34,5% dos pacientes provenientes da DIR 12 (Campinas)
- 62% receberam rim de doador cadáver
- 58,8% continuam com enxerto funcionante
- Glomerulonefrite Crônica foi a doença renal primária dominante

4.1.2- Características da Amostra

Os dados sociodemográficos que se seguem foram extraídos da ficha de identificação da entrevista para a aplicação do WHOQOL Abreviado nos dois grupos distintos de pacientes:

Grupo I - Pacientes transplantados renais com enxerto funcionante (N=100)

Grupo II - Pacientes transplantados que retornaram para diálise (N=32)

Grupo I

Este grupo foi constituído por 65% de homens e 35% mulheres. A idade da população entrevistada variou de 18 a 69 anos, com média de 41 anos. A maioria é casada (72%), seguida por 15% de solteiros, 13% separados e viúvos. Doador cadáver foi o tipo de transplante mais freqüente (61%), e 39% tiveram doadores vivos relacionados (Tabela 1).

Em relação à escolaridade nessa população encontraram-se 2% de analfabetos (inclusive os que referem assinar o nome), 52% com o 1º grau, seguindo-se 36% com 2º grau, e 10% com 3º grau (Tabela 2).

Quanto à situação previdenciária, 87% referiam ter vínculo previdenciário e 46% recebem benefícios. Na situação profissional, foram encontrados 41% em atividade regular, 39% aposentados, 7% em auxílio-doença e 13% dependentes de familiares (Tabela 3).

No que se refere à atividade profissional, as ocupações predominantes referidas pelos usuários foram as ligadas à indústria (19%) e comércio (16%), seguidas por atividades de administração do lar (15%) e prestação de serviços (15%), construção civil (14%), ligadas ao setor de transportes (6%), ensino (4%), profissões de caráter liberal (4%), segurança (2%) e no setor agrícola (2%).

Quanto à renda familiar referida, cerca de 44% dos pacientes encontram-se na faixa de até três salários mínimos (sm), seguidos por 22% entre três e cinco sm, 26% entre cinco e dez sm e 8% com mais de dez sm (Tabela 3).

O tempo de transplante predominante nesta amostra pesquisada foi o período de um e três anos, seguindo-se por pacientes com oito a doze anos de transplantados. O tempo máximo corresponde àqueles primeiros pacientes transplantados no serviço e que ainda permanecem com o enxerto funcionante.

A amostra estudada possuía um perfil sociodemográfico que a caracteriza como:

- 65% são homens, 72% casados
- idade média de 39 anos, sendo a faixa etária entre 18 a 63 anos
- 61% receberam rim de doador cadáver
- 52% com 1º grau de escolaridade
- 87% com vínculo previdenciário, 46% recebendo benefícios
- 65% em atividades ligadas à indústria, ao comércio, à prestação de serviços e ao lar
- 44% com renda de até três sm
- 32% e 26%, respectivamente, transplantados entre um e três anos e oito e doze anos.

Grupo II

Foram entrevistados 32 pacientes sendo 62% mulheres e 38% homens, idade média de 39 anos, variando de 18 a 63 anos. A maioria dos entrevistados era casada (57%), seguindo-se de 31% de solteiros e 12% separados e viúvos. Quanto ao tipo de doador, 66% dos transplantes foram provenientes de doador cadáver e 34% de doador vivo relacionado (Tabela 1).

Em relação à escolaridade 44% dos pacientes tinham o 1º grau, 44% o 2º grau e 12% tinham curso superior (Tabela 2).

Vínculo previdenciário foi observado em 81% dos pacientes. Atividade profissional regular foi referida por 19% dos pacientes, em igual número (19%) encontraram-se dependentes de familiares. Os demais (62%) recebem benefícios do INSS, 6% combinavam aposentadoria com a atividade, 31% encontram-se aposentados, 22% em auxílio doença, 3% (uma paciente) recebendo renda mensal vitalícia (Tabela 3).

As atividades profissionais referidas por este grupo de usuários encontram-se ligadas ao comércio (31%), prestação de serviços (25%), indústria (19%), administração do lar (12,5%), estudantes (6,5%), ensino (3%) e atividade agrícola (3%).

Quanto à renda familiar referida, cerca de 43,3% dos pacientes encontram-se na faixa de até três salários mínimos (sm), seguidos por 15,4% entre três e cinco sm, 32,3% entre 5 e 10 sm e 9,3% com mais de dez sm (Tabela 4).

O tempo de permanência com o enxerto variou entre aqueles que tiveram perda no pós-operatório imediato até um ano (22%), de cinco a sete anos (22%), encontrando também os pacientes que sobreviveram por dez a doze anos com o enxerto (12,5%).

Resumindo, o grupo II tinha o seguinte perfil:

- 62% do sexo feminino
- idade média de 39 anos (21 e 50 anos)
- 57% casados
- 66% receberam rim de doador cadáver
- 34% com 1º grau incompleto

- 81% com vínculo previdenciário, sendo 62% beneficiários do INSS
- 19% exercendo atividade profissional
- 75% em atividades ligadas ao comércio, indústria e prestação de serviços.
- 43% tem renda de até três sm
- 12,5% ficaram com o enxerto por dez a doze anos.

Na comparação dos dois grupos de pacientes estudados, não se observaram diferenças estatisticamente significativas em relação à maioria das variáveis: idade, estado civil, tipo de doador, escolaridade, vínculo empregatício e renda. Somente nas variáveis sexo e situação profissional, quando aplicado o teste Qui-quadrado, observou-se diferença significativa entre os dois grupos ($p < 0,05$) (Tabela 5). Este fato pode ser explicado se levarmos em conta o impacto das relações de gênero, ou seja, o maior número de mulheres do segundo grupo exercendo atividades típicas do gênero feminino (no próprio lar).

Tabela 5- Características demográficas dos grupos estudados (I e II)

N	Grupo I	Grupo II	P
	100	32	
SEXO (M:F)	65:35	12:20	P < 0,0111
IDADE (anos) (X ± d p)	41±10 (18-69)	39±11 (18-63)	P NS
ESTADO CIVIL (CASADO : NÃO CAS)	72: 28	18:14	P NS
TIPO DE DOADOR (VIVO : CADAVER)	39 : 61	11 : 21	P NS
ESCOLARIDADE = < fundamental (%)	54 (54%)	14 (43%)	P NS
VÍNC.EMPREGATÍCIO (%)	87 (87%)	26 (81%)	P NS
SIT. PROFISSIONAL ATIVOS:NÃO ATIVOS	41:59	6:26	p < 0,038
RENDA = < 3 sm	44: 56	14: 18	P NS

4.2-AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA: DADOS OBTIDOS PELO WHOQOL-ABREVIADO

Os dados referentes à avaliação da Qualidade de Vida, apresentados a seguir, foram obtidos a partir da aplicação do instrumento WHOQOL abreviado, nos dois grupos de pacientes: GI- pacientes com enxerto funcionante e GII - pacientes com perda do enxerto.

Estes dois grupos de pacientes foram estudados e analisados separadamente nos quatro domínios do WHOQOL e nas questões gerais, e depois comparados entre si. Por intermédio da análise descritiva foram obtidos os seguintes parâmetros: a média, o

desvio- padrão, a mediana, os valores máximo e mínimo para cada domínio e também para as questões gerais (Tabelas 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12).

Domínio 1 – Físico

O domínio físico compreende 7 facetas:

1-Dor e desconforto; 2-Energia e fadiga; 3-Sono e repouso; 4- Mobilidade; 5 - Atividades da vida cotidiana; 6- Dependência de medicação ou de tratamentos e 7- Capacidade de trabalho.

Para este domínio observou-se diferença significativa entre os dois grupos de pacientes ($p= 0,0057$). O Grupo I (pacientes transplantados com enxerto funcionante) apresentou maiores escores que o Grupo II (Tabela 6), representando uma melhor qualidade de vida, do ponto de vista físico.

Tabela 6- Escores obtidos no domínio Físico do WHOQOL Abreviado para os dois grupos de pacientes

Valores amostrais	GRUPO I = 100	GRUPO II = 32
$\bar{x} \pm s$	14,88 \pm 2,52	13,64 \pm 1,89
Mediana	15,42	13,71
Min – Max	8,57 – 20,00	9,14 – 17,14

Domínio 2 – Psicológico

O domínio psicológico é composto por 6 facetas:

1- Sentimentos positivos; 2- Pensar, aprender, memória e concentração; 3- Auto-estima; 4- Imagem corporal e aparência; 5- Sentimentos negativos; 6- Espiritualidade, religiosidade, crenças pessoais.

Não houve diferença significativa entre os grupos, apesar de uma tendência para melhores escores no Grupo I ($p = 0,0541$) (Tabela 7).

Tabela 7- Escores obtidos no domínio Psicológico do WHOQOL Abreviado para os dois grupos de pacientes

Valores amostrais	GRUPO I = 100	GRUPO II = 32
$\bar{x} \pm s$	15,76 \pm 2,46	14,97 \pm 1,99
Mediana	16,00	14,66
Min – Max	6,66 – 20,00	10,66 – 18,66

Domínio 3 – Relações sociais

Este domínio compreende 3 facetas:

1- Relações pessoais; 2- Suporte (apoio) social; 3 - Atividade sexual.

Não houve diferença significativa entre os dois grupos para o domínio das relações sociais ($p = 0,2558$). Os resultados, portanto, apontam que tanto os pacientes em diálise como os transplantados com enxerto funcionante, vivenciam experiências semelhantes neste domínio (Tabela 8).

Tabela 8- Escores obtidos no domínio Relações sociais do WHOQOL Abreviado para os dois grupos de pacientes

Valores amostrais	GRUPO I = 100	GRUPO II = 32
$\bar{x} \pm s$	15,40 \pm 3,42	14,79 \pm 2,99
Mediana	16,00	14,66
Min – Max	5,33 – 20,00	10,66 – 20,00

Domínio 4 – Meio ambiente

As 8 facetas que constam deste domínio são:

- 1- Segurança física e proteção;
- 2- Ambiente no lar;
- 3- Recursos financeiros;
- 4- Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade;
- 5 - Oportunidade de adquirir novas informações e habilidades;
- 6- Participação em recreação e lazer;
- 7- Ambiente físico (poluição, ruído, trânsito, clima);
- 8- Transporte.

Também neste domínio não foi observada diferença significativa entre os dois grupos ($p = 0,3067$), o que pode corresponder ao fato de que estar com o enxerto funcionando ou em hemodiálise não interfere na situação do meio ambiente (Tabela 9).

Tabela 9- Escores obtidos no domínio Meio ambiente do WHOQOL Abreviado para os dois grupos de pacientes

Valores amostrais	GRUPO I = 100	GRUPO II = 32
$\bar{x} \pm s$	13,83 \pm 2,47	13,42 \pm 1,60
Mediana	14,00	13,00
Min – Max	6,50 – 19,00	11,00 – 17,50

QUESTÕES GERAIS

As duas questões gerais que avaliam qualidade de vida e a satisfação com a saúde, foram analisadas separadamente e em conjunto.

Questão 1: “Como você avaliaria a sua qualidade de vida?”

Esta questão analisada isoladamente não apresentou diferença significativa entre os dois grupos de pacientes ($p = 0,0657$), apesar de tendência a melhores escores no grupo 1 (Tabela 10).

Tabela 10- Escores obtidos na questão geral 01 do WHOQOL Abreviado para os dois grupos de pacientes

Valores amostrais	GRUPO I = 100	GRUPO II = 32
$\bar{x} \pm s$	15,96 \pm 2,92	14,75 \pm 3,12
Mediana	16,00	16,00
Min – Max	8,00 – 20,00	8,00 – 20,00

Questão 2: “Quão satisfeito você está com a sua saúde?”

A análise desta questão isoladamente demonstrou diferença significativa entre os dois grupos ($p > 0,05$), e os escores se apresentam melhores para os pacientes transplantados, sugerindo que este grupo encontra-se mais satisfeito com sua saúde que o grupo de pacientes em diálise (Tabela 11).

Tabela 11- Escores obtidos na questão geral 02 do WHOQOL Abreviado para os dois grupos de pacientes

Valores amostrais	GRUPO I = 100	GRUPO II = 32
$\bar{x} \pm s$	16,80 ± 3,06	12,37 ± 3,85
Mediana	16,00	12,00
Min – Max	4,00 – 20,00	4,00 – 20,00

Questões gerais 1 e 2

Ao analisar as duas questões gerais em conjunto, observou-se diferença significativa entre os dois grupos na sua percepção de qualidade de vida e no grau de satisfação com sua saúde ($p < 0,0001$). O grupo de pacientes transplantados encontra-se com os maiores escores, logo, a percepção sobre sua qualidade de vida e a satisfação com a saúde é melhor que no grupo de pacientes em diálise (Tabela 12).

Tabela 12- Escores obtidos nas duas questões gerais do WHOQOL Abreviado para os dois grupos de pacientes

Valores amostrais	GRUPO 1 = 100	GRUPO 2 = 32
$\bar{x} \pm s$	16,38 ± 2,44	13,56 ± 2,52
Mediana	16,00	14,00
Min – Max	8,00 – 20,00	8,00 – 18,00

Tabela 13- Comparação das médias e desvio-padrão dos dois grupos estudados

Domínio	GRUPO 1	GRUPO 2	P
Físico	14,88 ± 2,52	13,64 ± 1,89	< 0,05
Psicológico	15,76 ± 2,46	14,97 ± 1,99	=0,054
Rel. sociais	15,40 ± 3,42	14,79 ± 2,99	NS
Meio amb.	13,83 ± 2,47	13,42 ± 1,60	NS
Quest. gerais	16,38 ± 2,44	13,56 ± 2,52	< 0,05

A Avaliação de Qualidade de Vida através do instrumento WHOQOL-bref comprovou, conforme esperado, uma percepção de melhor qualidade de vida nos pacientes transplantados com enxerto funcionante, comparada com aqueles que retornaram para tratamento dialítico.

Considerando-se que, à medida em que a insuficiência renal progride, o paciente passa a apresentar alguns sintomas que interferem nas suas atividades diárias, em fases mais avançadas da doença renal estes sintomas influenciam diretamente na percepção do indivíduo de sua qualidade de vida. Da mesma forma, a terapêutica dialítica utilizada (hemodiálise ou CAPD) também influencia nessa avaliação, visto que nem todos os sintomas são eliminados, sem deixar de considerar os aspectos emocionais dessa vivência.

O transplante renal, defendido como uma terapêutica que proporcionaria um retorno às atividades habituais (GOKAL et al., 1993; EVANS et al., 1985) também pode estar associado a escores não tão satisfatórios de QV, especialmente naqueles indivíduos que cursam com episódios de rejeição aguda ou eventos adversos pelas medicações imunossupressoras utilizadas (WITZKE, et al., 1997).

Outro fator a ser considerado é que, com o advento de imunossupressores mais potentes, a sobrevida do paciente e do rim transplantado aumentaram e indivíduos com rejeição crônica do transplante passaram a constituir um novo grupo de renais crônicos que reiniciam terapêutica dialítica (VALDERRABANO, et al., 2001). Este retorno para diálise também pode ter influência negativa na avaliação da QV, especialmente naqueles pacientes que apresentavam-se ativos quando transplantados. Entretanto, em indivíduos que apresentaram complicações frequentes durante o transplante, o retorno para diálise pode ser encarado como uma melhora da qualidade de vida (MC DONALD e AULTMAN, 1993). Desta forma, talvez a melhor forma de abordagem para estes pacientes seja a realização de avaliações de qualidade de vida de forma sequencial, para uma possível adequação da terapêutica e uma abordagem multidisciplinar do problema.

Esta abordagem, se baseada no grupo de pacientes com pior qualidade de vida, pode determinar o delineamento de ações específicas, direcionadas aos domínios deficitários.

As diferenças nos resultados dos escores dos vários domínios do WHOQOL entre os dois grupos estudados (Tabela 13), algumas, pouco mais significativas que outras, levam também à constatação de que as expectativas tanto existenciais como na qualidade de vida, refletem as mesmas imposições de sofrimento perante os riscos e danos possíveis e prováveis a cada grupo, mesmo reconhecendo que vários desses riscos e danos estarão presentes em um ou outro grupo. Permanece como grande questão a responsabilidade do sistema de saúde por ações de promoção de qualidade de vida, dirigidas igualmente aos dois grupos.

Em outras palavras, o campo de responsabilidades nesta área, ainda não desenvolvido pelo sistema de saúde aos dois grupos é tão grande que minimiza e até certo ponto secundariza o significado das diferenças registradas entre os dois grupos.

Consistência interna do instrumento

Observou-se que houve consistência interna em cada domínio, para os domínios agrupados e as questões do WHOQOL Abreviado quando avaliados pelo coeficiente de fidedignidade de Cronbach, conforme metodologia do próprio instrumento (Tabela 14).

Tabela 14- Coeficiente de fidedignidade de Cronbach

DOMÍNIOS	Coef. de Cronbach	No. de itens
DOMÍNIO 1	0,71	7
DOMÍNIO 2	0,69	6
DOMÍNIO 3	0,69	3
DOMÍNIO 4	0,71	8
DOMÍNIOS	0,76	4
QUESTÕES	0,87	26

Tempo utilizado no preenchimento do formulário

Os dois grupos de pacientes foram assistidos pelos pesquisadores, e o tempo de preenchimento do formulário variou conforme o entendimento das questões. Em alguns casos o pesquisador sentiu necessidade de repetir a mesma questão pausadamente várias vezes. O tempo mínimo foi de 10 minutos e o máximo 45 minutos, em ambos os grupos.

Observou-se também que alguns pacientes, embora orientados sobre a forma de respostas, não se limitaram a escolher a alternativa, sentindo necessidade de se explicar e justificar, utilizando o momento da entrevista como forma de catarse e reflexão, devido ao vínculo existente entre paciente e pesquisador.

Ao contrário do que em geral se crê, sentido e significado, nunca foram a mesma coisa, o significado fica-se logo por aí, é directo, literal, explícito, fechado em si mesmo, unívoco, por assim dizer; ao passo que o sentido não é capaz de permanecer quieto, fervilha de sentidos segundos, terceiros e quartos, de direções irradiantes que se vão dividindo e subdividindo em ramos e ramilhos, até se perderem de vista, o sentido de cada palavra parece-se com uma estrela quando se põe a projectar marés vivas pelo espaço fora, ventos cósmicos, perturbações magnéticas, aflições.

Jose Saramago

Todos os nomes

4.3-ANÁLISE DOS DADOS QUALITATIVOS

REPRESENTAÇÃO SOCIAL DO TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS

A teoria de Representações Sociais tem sido um instrumento valioso no diagnóstico psicossocial e na intervenção na área da saúde, pois permite que o profissional tome decisões quanto à forma de apresentar o diagnóstico ao paciente, além de confrontar diferentes representações em relação ao objeto social em questão (NASCIMENTO SCHULZE, 1995).

A investigação sobre a representação social de uma doença crônica permite conhecer os aspectos compartilhados de representação de um grupo que vive a mesma problemática, e que se utiliza de diferentes estratégias para elaborar o impacto no cotidiano transformado pelo adoecimento.

Nesta etapa do estudo o propósito foi conhecer as percepções e representações dos dois grupos de pacientes sobre o transplante renal, buscando a conexão com a saúde e as formas sócio culturais de seu reconhecimento, ressaltando a importância do papel do simbólico, mediado pela linguagem (NUNES, 2000).

Os dados aqui analisados foram produzidos e extraídos de relatos obtidos por meio de entrevistas, nas quais se privilegiou o diálogo norteado por alguns temas que pudessem aflorar a subjetividade para capturar a representação social do transplante renal.

Dentre os aspectos abordados foi possível extrair das falas dos entrevistados alguns temas recorrentes que, para efeito de análise, foram agrupadas em categorias, que constituem a abstração dos dados fornecidos pelos pacientes, levando em consideração o seu ponto de vista.

LEME (1995), em estudo sobre o impacto da teoria das representações, faz referência a AGOUSTINOS² et al. (1990): “imagens, valores, idéias, categorias que são facilmente reconhecidos e respondidos por muitas pessoas de um grupo podem ser característica definidora de uma representação social”. Desta forma foi possível perceber

² AGOUSTINOS, M.; INNES, J. M. *apud* LEME, M. A. V. S. O impacto da teoria das Representações Sociais. In: SPINK, M. J. (Org.) – **O conhecimento no cotidiano**: as representações sociais na perspectiva da psicologia social. São Paulo: Brasiliense, 1995. p 46-57.

claramente algumas das representações que desvendam o vivenciar da condição de ser renal crônico e a singularidade desta vivência.

Assim sendo, dedicou-se um lugar especial à subjetividade do doente que interpreta por si mesmo sua representação do processo da saúde e da doença que, no dizer de LAPLANTINE (1991), trata-se da “doença na primeira pessoa”, o que o paciente “acha de si”.

Pelo fato dos tópicos abordados na pesquisa mobilizarem a subjetividade do entrevistado, em muitos casos foi possível observar o impacto das reflexões nas falas e na flutuação emocional propiciada pelo vínculo de cumplicidade existente na relação paciente - pesquisador. Tais tópicos permitiram que outros esquemas representacionais emergissem das falas sendo classificados em categorias de acordo com os princípios da análise de conteúdo.

Os grandes temas abordados nas entrevistas para os dois grupos de pacientes foram agrupados em:

4.3.1 - SENTIDO DO TRANSPLANTE

4.3.2 - O IMPACTO DA DOENÇA CRÔNICA

4.3.3 - DOAÇÃO DE ÓRGÃOS

4.3.4 - AS MUDANÇAS DECORRENTES DO TRANSPLANTE

4.3.5 - ASPECTOS EMOCIONAIS E SEXUALIDADE

4.3.1-Sentido do Transplante

Na temática Sentido do Transplante, foram incluídas as considerações relacionadas à visão e percepção do paciente sobre o transplante. Apesar da riqueza de depoimentos, foram selecionadas as falas mais significativas que apontam para algumas categorias recorrentes na maioria das entrevistas que, do ponto de vista da representação, pode-se apreender o transplante como: Vida, Renascimento, Liberdade, Esperança, Vitória, Sobrevivência.

No conteúdo das falas dos dois grupos de pacientes, tanto os que vivem o sucesso como os que vivenciam a perda do transplante, não se observou diferença quanto à representação do transplante. A utilização de expressões e figuras de retórica foi bastante observada como certos paradoxos referindo-se ao transplante e à doença: Vida/Morte, Liberdade/Prisão, Esperança/Desespero, Céu/Inferno, Luz/Escurecimento, Alegria/Sofrimento, enfatizando a visão idealizada do transplante como o “tipo ideal” de tratamento. Em alguns casos, observou-se também o uso de metáforas: “da água para o vinho”, “uma luz no fim do túnel”, “passarinho fora da gaiola”, entre outras. O transplante de órgãos assim representado surge da necessidade de fugir da morte simbolizada pela doença.

Uma nova vida

Alguns depoimentos levam a compreender a importância e o sentido do transplante como “uma nova vida” e o poder de sedução que essa tecnologia exerce para tais pacientes, inclusive aos que perderam o órgão.

“... o transplante foi a coisa mais importante na minha vida, porque eu estava praticamente morto, e hoje estou vivo, aqui, saudável”.

“O transplante foi essencial na minha vida, renasci novamente, pois estava praticamente morto. A vida não tinha mais sentido para mim...”.

“... minha vida mudou da água pro vinho, foi uma coisa muito boa que aconteceu na minha vida, significou uma nova vida”.

Perspectiva de vida

A visibilidade das transformações promovidas na “perspectiva de vida”, o movimento de vida e a possibilidade de realizar projetos, de dar sentido à vida, também foram mencionados por vários pacientes.

“Significou a perspectiva de vida. Quando estava na hemodiálise, eu tinha minha vida controlada para a morte imediata. Saía de casa e não sabia se ia voltar... então os planos eram todos eles feitos para logo em seguida. Hoje já não penso mais nisso... penso no futuro”.

“... a esperança de alcançar aquelas metas que você tinha antes de ficar doente e perde quando você começa a fazer hemodiálise”.

Estes depoimentos revelam que a promessa do transplante é a sobrevivência, pois além de restituir a esperança e motivação para reorganizar a vida, proporciona uma melhora no modo de viver, na qualidade de vida.

Qualidade de vida

Além das falas já citadas, pode-se encontrar também depoimentos de pacientes que têm consciência de que o transplante é uma forma de tratamento que “melhora a qualidade de vida”, mas não é a cura completa, pois requer cuidados, uso contínuo de medicamentos imunossupressores, retornos e controles rigorosos tanto clínicos como laboratoriais.

“O transplante é algo muito importante e muito difícil...As pessoas pensam que fez o transplante e acabou. A gente muda de tratamento, fica com mais tempo, mais liberdade, e com a vida melhor do que quando está na máquina... mas continua com cuidados, vale a pena”.

“O transplante não é cura, é melhora da qualidade de vida da pessoa, e se ela quiser ter essa mudança tem que ter fé e tem que tomar cuidado, como uma pessoa normal...normal entre aspas, porque não sou normal. Não tenho os rins originais... Mas tem que tomar cuidado, tomar bastante água, fazer xixi, comer coisas saudáveis”.

Alegria/Decepção

Entre os pacientes que perderam o enxerto, é freqüente observar uma diminuição da ansiedade, justamente pela consciência da dificuldade de se conseguir um segundo transplante, o que não acontece com aqueles que estão aguardando pelo primeiro transplante, pois a expectativa é que ocorra uma mudança radical em suas vidas. Nesse grupo foi muito significativa a fala da paciente que reconhece sua limitação física e convive com a ambivalência de uma situação de “Alegria/Decepção”, sendo possível perceber certa amargura em suas colocações:

“Ter conseguido o transplante, que foi meu irmão quem doou, para mim foi uma alegria muito grande. Só que meu organismo não aceita nada que não seja meu... e me deixou muito triste porque sei que tenho que passar o resto da minha vida na máquina... então foi uma grande decepção, perdi o rim...”

“Para mim o transplante é uma ilusão... e se eu puder tirar da cabeça das pessoas que tem loucura por fazer um transplante, eu tiro, eu falo: oh gente, não vai com muita sede ao pote, porque o transplante não é o que vocês pensam não...”

4.3.2-O impacto da doença crônica

Se por um lado a questão do transplante de órgãos remete a idéias de Vida, Renascimento, Liberdade, Esperança, Vitória, Sobrevivência, por outro a doença renal traz consigo idéias de Morte, Prisão, Perdas, Limitações, Insegurança, Sofrimento, entre outras.

Conviver com uma doença crônica exige dos pacientes e familiares grande esforço de adaptação e mudança radical de vida, especialmente se esta doença é irreversível e a sobrevivência depende de meios artificiais como o uso de uma máquina ou mesmo de um transplante de órgãos.

Cada pessoa reage de uma forma diante da doença dependendo de sua estrutura interna. Em algum momento o processo de adoecimento tende a interferir e modificar a vivência dos pacientes e familiares gerando grande sofrimento, fragilidade e incerteza diante da novidade do tratamento, sendo necessária a busca de estratégias de enfrentamento.

Para dar conta de toda esta complexidade é imprescindível o olhar abrangente da interdisciplinaridade, propiciando formas mais amplas de atendimento, a fim de garantir uma assistência integral e resolutiva ao paciente, uma vez que a insuficiência renal crônica além do declínio da função renal, envolve alterações fisiológicas, emocionais e sociais.

Para MINAYO (1991),

a doença é uma realidade construída e o doente um personagem social. Portanto, tratar o fenômeno saúde-doença unicamente com os instrumentos anátomo-fisiológicos da medicina ou apenas com as medidas quantitativas da epidemiologia clássica constitui uma miopia frente ao social e uma falha no recorte da realidade a ser estudada.

A doença representa alterações na biografia das pessoas, implicando mudanças no estilo de vida, portanto, implica conviver com “necessidades de saúde”, com perdas de ordens físicas, sociais, profissionais e familiares, repercutindo na auto-estima, imagem corporal e autonomia.

A relação paciente - médico - equipe de saúde, a integração em uma rede social, o nível de educação, a ocupação, o status econômico e o lugar de moradia do paciente são fatores que podem influenciar diretamente na evolução clínica. Além desses, há ainda outros fatores estressantes na vida do paciente em diálise que incluem a restrição na dieta, as limitações funcionais, a perda do emprego, mudanças na auto-imagem, alterações na função sexual, os sintomas gerais sentidos com a doença, os efeitos da medicação utilizada e o medo da morte (KIMMEL, 2001).

Todos estes aspectos mencionados podem facilmente ser observados no cotidiano dos pacientes renais crônicos e reforçados pelas suas falas.

Alterações na biografia

..” Aí uma reviravolta total, eu gostaria de ter um filho, não pude, então foi uma frustração. Precisei parar de trabalhar, me aposentei. Você fica insegura, assustada, tem que correr para o médico. A família se envolve, sofre junto. Com o transplante você acalma, mas a correria continua porque você tem que aprender a viver de novo, a cuidar

de sua alimentação, cuidar daquilo que você faz, medicação, você passa a viver à base de remédios, horários...”

Impacto no cotidiano

A população em diálise tem mudado substancialmente nos últimos anos, inclusive em função de um grande número de pacientes que retornaram para a terapia dialítica após a perda do enxerto (JOFRÈ, 1998). Depoimentos de pacientes que vivenciaram um transplante e retornaram ao tratamento dialítico após a perda do enxerto revelam o impacto do cotidiano transformado pelo desconforto da doença, com conseqüente perda da autonomia.

“...na hemodiálise tenho muita indisposição, canseira, uma fraqueza, falta de ânimo, a gente não consegue fazer nada...”

“...a hemodiálise te dá vida dentro do limite da hemodiálise, mas é uma prisão...”

Beber água

A restrição na dieta é tema recorrente entre os pacientes renais crônicos, especialmente no que se refere à ingestão de líquidos. A água, elemento vital para o ser humano, perversamente torna-se fatal para estes pacientes. Viver controlando a quantidade de água e líquidos torna-se um fardo penoso para os pacientes em diálise, como pode ser observado nas falas dos pacientes transplantados:

“...a melhor coisa que me aconteceu foi beber água, comer frutas, sem medo de passar mal, ganhar peso...”

“...depois do transplante, beber água para mim foi uma coisa maravilhosa, agora posso beber 3, 4 copos de água sem problema, comer de tudo...”

O problema é o rim

LAPLANTINE (1991), no estudo das representações das doenças, aponta alguns modelos dentre os quais, a interpretação ontológica de doença. Para o autor, representações localizadas têm efeito tranqüilizante. É tranqüilizante e consolador saber que o que não funciona é um dos órgãos e não o próprio sujeito, e que a doença tem pouco a ver com a pessoa do doente.

“...meu problema é só o rim, se não fosse isso...”

“...nunca parei de trabalhar, me sentia relativamente bem, o problema era o rim...”

Outro modo de representação também apontado por LAPLANTINE (1991) é o modelo subtrativo, no qual o doente sofre de alguma coisa a menos (perdeu o rim), e que é preciso que lhe restituam, implicando uma ausência que requer uma terapia aditiva, uma máquina, um enxerto ou transplante de órgão, por exemplo.

“... eu nunca me imaginei doente, perder um rim, fazer um transplante, eu nunca imaginava que eu fosse passar por isso...”

“... perdi o rim há sete anos e fiquei dependente de uma máquina, a máquina mata você aos poucos, é outra vida. Mesmo que eu fique só dois, três, quatro, cinco anos com o rim, são cinco anos de vida no tratamento renal sem diálise, perfeito”.

Limitações

Estes aspectos já mencionados podem ainda ser exacerbados com problemas de relacionamento familiar ou profissional, pois, devido à pouca informação, a maioria das pessoas desconhece a gravidade e as limitações da doença, conforme o relato de alguns pacientes transplantados.

“a pressão psicológica dos parentes no tempo da diálise que acham que a gente é saudável pode fazer de tudo, e a gente não pode...”

“no final quando descobriram que eu estava muito doente, a doença era muito grave e se não houvesse cuidado técnico e a ciência estar adiantada eu teria falecido, foi um choque para eles.”

A doença crônica pode também ter profundo efeito nos relacionamentos afetivos e casamentos, criando freqüentemente novas fontes de tensão conjugal ou intensificando os problemas já existentes. Tais tensões podem incluir mudanças no relacionamento sexual, problemas de comunicação e diminuição da intimidade. Transtornos no casamento em decorrência da doença ou do tratamento podem levar a um afastamento conjugal, embora algumas vezes o inverso também ocorra. (DANEKER, 2001).

Questões familiares

As falas apontam para o desequilíbrio decorrente da doença e as novas modalidades familiares para enfrentar estas dificuldades mencionadas:

“Meu primeiro marido, quando fiquei doente me abandonou. Minha família me apoiou muito”

“Eu ia me casar em maio e comecei a hemodiálise em abril. A primeira mudança foi a data do casamento pois eu estava no hospital. Depois do transplante rompi o noivado, o que foi bastante ruim.”

“Faço acompanhamento com psiquiatra não por problema de loucura. Foi devido à separação. E as pessoas acham que o sistema nervoso não mata. Com 4 meses de transplante quase perdi meu transplante por sistema nervoso...”

Sonho de ser mãe

Alguns depoimentos traduzem a importância do transplante e o dilema da realização do sonho de ser mãe: a maternidade enquanto expressão da realização do ser humano, apesar de contrariar as orientações e recomendações médicas, visando preservar o órgão recebido e a saúde da paciente transplantada.

“... eu queria muito ter um filho e fazendo hemodiálise nunca ia conseguir e depois do transplante apesar da recomendação dos médicos que eu não poderia ter filhos, era o meu sonho... hoje meu filho tem 5 anos. Perdi o transplante, voltei para a hemodiálise, vivo por meu filho, porque não sei se agüentaria passar por tudo isso de novo...”

“...eu engravidei transplantada, com 4 anos de transplante tive meu filho e quando ele estava com 1 ano e meio perdi o rim de novo, e acho que se não fosse ele eu não queria mais viver... hoje ele está com 6 anos ...então é a minha vida.....”

Medo da morte

Há também aqueles que após longo tempo em hemodiálise e conhecedores de suas limitações e condições clínicas para o transplante, referem dificuldade do tratamento e o medo da morte.

“Cada dia o medo de morrer durante a hemodiálise é maior. Agora estou entendendo como é este final, está difícil, sei que o dia vai chegar. É aquela luta, você e a vida. Fico naquele fiozinho, como uma aranha, a minha luta está triste e bonita, mas ela vai até certo ponto.”

Não podemos ignorar o fato de que os pacientes em diálise encontram-se privados de uma série de situações e atividades que interferem em sua qualidade de vida, apesar dos avanços tecnológicos da diálise. Sigerist³, em texto escrito em 1929, ao fazer considerações sobre a doença refere:

Para começar, a doença significa interrupção no ritmo de sua vida. Nós vivemos um determinado ritmo, determinado pela natureza, cultura e hábito...Um ritmo sem distúrbio significa saúde... Então a doença surge abruptamente na vida da pessoa. Ela nos lança para fora de nossa rotina. Ela quebra o ritmo de nossa existência agudamente... O homem doente vive diferentemente do resto da sociedade, da sociedade saudável. Em resumo, a doença isola... Ser doente significa sofrer... sofrer significa ser passivo. O homem doente está cortado da

³ SIGERIST, E.H. *apud* NUNES, E. D. Sobre a sociologia da saúde: origens e desenvolvimento. Hucitec, são Paulo, 1999, p. 45-58.

vida ativa, uma vez que ele é incapaz de procurar seu próprio alimento. Está literalmente abandonado e entregue aos cuidados de outras pessoas... sofrer também significa sentir desconforto. Toda doença tem uma certa soma de desconforto que varia de intensidade de indivíduo para indivíduo e de doença para doença. Este desconforto é chamado dor....a dor algumas vezes se converte em medo – sempre o que é o maior que todos, o medo da morte. Toda doença grave é uma lembrança da morte. A doença quebra o ritmo da vida e coloca uma fronteira para a existência humana.

A contribuição de vários autores da Saúde Coletiva encaminha para o entendimento do mundo das necessidades de saúde dos usuários. Em recente estudo sobre a Universalidade, Integralidade e Equidade na Política de Saúde, CECÍLIO e MATSUMOTO (2000) fazem uso de uma taxonomia das necessidades de saúde que resumidamente podem ser divididas em quatro pontos:

- 1- Necessidade de ter boas condições de vida – boa moradia, alimentação, transporte, lazer, meio ambiente adequado, viver em processos sociais de inclusão - entendidas como os fatores que determinam o processo saúde-doença, focado por diferentes paradigmas, mas com um consenso: a maneira como se vive se traduz em diferentes necessidades de saúde.
- 2 - Necessidade de se ter acesso e se poder consumir toda tecnologia de saúde capaz de melhorar e prolongar a vida – serviços de saúde, saberes, equipamentos e práticas, que possam impactar seu modo de andar na vida. O valor de uso⁴ (CAMPOS, 1992) que assume cada tecnologia de saúde é sempre definido a partir da necessidade de cada pessoa, em cada momento da vida.
- 3 - Necessidade de criação de vínculo efetivo entre cada usuário e uma equipe e ou profissional – vínculo enquanto referência e relação de confiança, estabelecendo uma relação calorosa, pessoal, intransferível, encontro de subjetividades.

⁴ Valor de uso é um conceito marxiano. Marx faz uso deste conceito para analisar a mercadoria, que teria duas faces: um valor de troca e um valor de uso. A utilidade de uma coisa faz dela um valor de uso (CAMPOS, 1992).

4 - Necessidade de ter graus crescentes de autonomia no seu modo de levar a vida, sendo a informação e educação em saúde parte do processo de construção da autonomia de cada pessoa. A autonomia implicaria a possibilidade de reconstrução pelos sujeitos dos sentidos de sua vida incluindo a luta pela satisfação de suas necessidades, da forma mais ampla possível.

Dentro desta mesma lógica, MERHY (2002), inclui uma quinta necessidade de saúde:

5 - Necessidade de ser alguém singular com direito à diferença – ser sujeito de direito e cidadão, ser igual, ser nominal, respeitado em suas necessidades “especiais”, ser incluído.

Assim, a integralidade da atenção, no espaço de cada serviço de saúde poderia ser definida como desafio e esforço solidário de cada equipe de saúde, com seus múltiplos saberes e práticas, em atender da melhor forma possível as necessidades, sempre complexas, mas captadas como expressão individual (CECILIO, 2001).

Segundo SANTOS (2001), a oferta das ações de saúde, baseadas na atenção interdisciplinar, deve ser interpretada como um amálgama resultante das várias disciplinas, cujo limite de capacidade de intervenção deveria depender somente do limite dos conhecimentos e tecnologias disponíveis, construindo uma relação humana solidária efetiva e afetiva com a população, respeitando-se as necessidades e direitos à saúde. Ao humanizar sua relação com a população usuária, o médico e os membros da equipe humanizam-se a si mesmos.

Qualidade do tratamento

A incorporação tecnológica, o avanço no estado da arte da nefrologia, assim como a total cobertura da assistência ao renal crônico pelo Sistema Único de Saúde, também foram mencionadas nas falas. Pacientes que retornaram para a hemodiálise depois de um tempo de transplante declaram que observaram sensível melhora na qualidade do tratamento nos últimos tempos devido ao atual padrão tecnológico, proporcionando mais

segurança, conseqüentemente contribuindo para a diminuição da ansiedade da espera por um novo transplante. Essa qualidade na assistência em grande medida determina a qualidade de vida do paciente em diálise.

“... a diálise hoje é bem melhor, os medicamentos como a eritropoetina que controlam a anemia e a própria máquina hoje com a melhora da tecnologia é melhor do que há 10 anos atrás. Elas programam para tirar o peso, isso dá mais segurança para a gente”.

“hoje não tenho mais aquela ansiedade, estou mais calmo, me dou bem com a máquina...”

Neste sentido, pode-se observar que pacientes SUS dependentes, como os sujeitos da pesquisa, reconhecem a qualidade do tratamento recebido, entretanto, ao se expressarem, não têm clareza de seus direitos ao acesso e satisfação de suas necessidades de saúde.

“Não sei como agradecer à Unicamp, pois se não fosse ela, eu nunca poderia fazer um transplante sem pagar nada, tudo de graça, se eu não pudesse fazer pelo SUS, não estaria aqui hoje”.

“... aqui vocês não têm preconceito para fazer transplante, pode ser gorda, magra, situação melhor, situação pior, a gente percebe que são pessoas muito simples, e vocês tratam todos iguais, então vocês estão de parabéns”.

As falas dos pacientes ao referir-se ao atendimento recebido remetem ao compromisso da equipe de saúde com as necessidades dos usuários ao proporcionar uma atenção mais humanizada e qualificada, no entanto são falas com pouca crítica no que diz respeito ao entendimento da saúde como “direito” e ao acesso a um atendimento digno, que em última instância devem refletir em ganhos de autonomia.

“As pessoas que trabalham aqui, são pessoas diferentes, sempre cuidam bem da gente, têm o maior carinho, nunca estão de mau humor, pessoas preparadas para isso, estão sempre com a cara boa, e com o salário que elas ganham, até que fazem muito, precisava melhorar mais os salário, elas merecem muito mais”.

4.3.3-Doação de órgãos

Não se pode conceber a idéia de transplantes sem considerar a questão da Doação de órgãos.

Doação de órgãos é uma questão vital para parcela representativa e cada vez mais crescente da sociedade (FONSECA, 2002). É ainda um fato polêmico e pouco compreendido pela sociedade, mobilizando a mídia com debates éticos apesar de sua realidade, pois só através dela é que os transplantes de órgãos podem ser realizados.

A participação dos pacientes, um maior conhecimento e informação de sua doença, seu tratamento e seus direitos sociais vêm direcionando os questionamentos diante da passividade com que são vistos na relação médico-paciente. Associações de consumidores para defesa e controle de seus direitos, associações de pacientes portadores de patologias, bem como movimentos de doação de órgãos para transplante, têm sido uma das respostas coletivas aos seus problemas (IBAÑEZ e MARSIGLIA, 2000)

Nas falas dos pacientes, doação de órgãos aparece representada por idéias que revelam o sentido de Vida, Morte, Solidariedade, Conscientização, Informação. Estes temas aparecem nas entrevistas de forma recorrente, quer se trate de transplante com doador cadáver ou doador vivo.

No HC Unicamp, os transplantes intervivos são realizados com doadores relacionados (pais e irmãos) e, neste sentido, o laço afetivo entre doador e receptor é de extrema importância por tratar-se de uma doação. Pacientes e familiares candidatos são orientados sobre a motivação e o desejo da doação enquanto ato de solidariedade e não como ato de obrigação para com o receptor. Nos atendimentos pré-operatórios a equipe procura estar atenta a este fato e observa a dinâmica familiar para diagnosticar eventuais conflitos visando evitar problemas futuros.

Gratidão

No discurso de alguns pacientes foi possível observar a importância do gesto da doação de órgãos, o apelo à consciência e solidariedade e a gratidão que sentem para com o doador, ressaltando a importância da família no processo de doação. Foi possível também perceber o quanto tal gesto mobiliza os pacientes.

“... tinha os filhos pequenos, a menina entrando na adolescência, fiz esse transplante por eles. Eu fico até emocionada de falar e lembrar... porque esse meu irmão que doou o rim para mim, nós sempre tivemos muita afinidade, e para você permitir que ele te doe o rim, uma pessoa que você adora, é muito difícil... eu estive para desistir, até que minha filha, chegou e disse:

- Mãe, você vai morrer e nos deixar, sendo que você pode aceitar o rim do tio e ele continuar vivendo bem? Você vai nos deixar?...

Foi quando aceitei. Hoje a minha filha está casada e meu filho está se formando em medicina, e meu irmão está muitíssimo bem.”

“..foi meu pai quem doou para mim e isso não tem preço, é mais que um pai...”.

Doador cadáver

A questão da doação de órgãos reveste-se de grande impacto fantasmagórico na vida emocional do paciente (FONSECA, 2002), pelo fato de depender de parte do corpo de outra pessoa ou de alguém que já morreu para sua sobrevivência, observando-se sentimentos contraditórios e ambivalentes com relação ao doador.

Outro aspecto observado em vários pacientes é a falha de um enxerto prévio, que constitui uma razão para não querer um novo transplante (JOFRÈ,1998).

“Quando minha mãe doou, eu queria muito, mas como não deu certo...preferia ficar na máquina, até que me chamaram e neste segundo (doador cadáver) eu preferia não ter sido escolhida, mas na hora fiquei entusiasmada com a alegria das outras pessoas que estavam torcendo... achei que ia dar certo, não foi o que eu esperava...”

“ eu já estava esperando pelo transplante há oito anos, com bastante ansiedade, e agradeço a Deus e à família do rapaz que doou todos os órgãos e espero que todos que passarem por isso também possam fazer o mesmo...”

“... receber um bem de outro ser humano que se foi, tem que cuidar bem porque é um pedacinho de outro ser humano que está vivendo nela....”.

A subjetividade do paciente emerge trazendo uma valoração diferente nas novas formas de enfrentamento da vida, referindo que depois do transplante passou a ver a vida de outra forma, revelando o caráter das transformações que configuram uma nova condição de vida, muitas vezes pautadas em valores religiosos ou transcendentais.

“... mudei meu modo de vida e procurei me aprofundar na religião e entender o que era um transplante e o que era você receber um órgão de uma pessoa que você nunca viu, não conhece, que faleceu.”

“... eu aceitei muito bem um órgão de uma pessoa morta e desde o primeiro momento eu acalento esse rim, converso com ele e entendi que a vida transcende e através desse transplante eu entendi que temos uma relação cármica com outras existências...”

Luto e culpa

A posição de doar um órgão traz concretamente algo da ordem da perda, remetendo a um luto/morte (morte de alguém ou perda de parte de alguém). Conflitos deste tipo podem ser vistos em pacientes que referem sentimentos de culpa por ter perdido o órgão doado por um irmão.

“... pela perda do rim dele, que afetou muito a minha cabeça, me fez muito mal, tive problema com a família, fui acusada de perder o rim...”

“ eu fiz um transplante muito complicado, que foi a doação da minha irmã. Minha irmã conversou com o marido dela, renunciou a ter filho para eu ficar bem, ele entendeu, e quando eu fiz o transplante deu uma complicação e perdi o rim.”

Em estudo realizado na Austrália sobre a representação social do transplante de órgãos MOLONEY e WALKER (2000), destacaram a importância da mídia na disseminação de informações na esfera pública. A mídia é, pois, elemento fundamental na difusão e transmissão de informações médicas sobre o transplante, esclarecendo e sensibilizando a comunidade para o ato solidário da doação. O estágio tecnológico atual favorece a comunicação e a rapidez na circulação das informações, produzindo muito mais dados do que o cérebro pode processar (GIANETTI, 2002), e isto pode ser constatado, pois

apesar da comunicação midiática enfatizar a importância da doação de órgãos muitas vezes a sociedade não consegue assimilar e responder com mais fraternidade e solidariedade.

Mídia e informação

“... porque a mídia não passa uma informação de conscientização de doação de órgãos, às vezes ela até assusta as pessoas”.

“... saber que estou vivo por uma pessoa que fez uma boa ação, a família dele doou um rim, me tirou da máquina e eu não podia nem beber água, hoje posso andar, trabalhar, estou feliz, o transplante mudou minha vida completamente”.

Organização da sociedade

A necessidade de doação de órgãos enfatiza a importância da organização da sociedade e a preocupação com políticas públicas eficazes que contemplem a parcela da população que demanda por transplantes.

“... e que apareçam mais Associações para lutar pelos transplantes, e que o governo facilite um pouco, ajude a ter mais tx, que faça uma lei importante porque essa está muito fraca. Se gasta tanto dinheiro na televisão, que faça pelas doações de órgãos..”

4.3.4-Mudanças decorrentes do Transplante

A representação do transplante de órgãos além das idéias de continuação da vida passa também pelas mudanças vivenciadas pelos pacientes em decorrência da realização de um transplante. Essas mudanças envolvem percepções subjetivas e objetivas de recuperação da saúde e das restrições decorrentes da doença, transmitindo idéias de Cura, Retorno à vida normal, Passagem da doença para a saúde, Autonomia, Bem-estar, Qualidade de Vida.

Tais mudanças podem também ser vistas como oportunidade de alterações não só no aspecto da saúde, mas também no social, familiar e emocional, devolvendo ao paciente a segurança de poder fazer planos para o futuro, projetos de vida e escolhas, recuperando a autonomia perdida com a doença.

Realização e trabalho

Observaram-se nas falas dos entrevistados mudanças positivas na vida e bem-estar que só foram possíveis devido à realização do transplante. Projetos de vida, realização pessoal e profissional com oportunidade de construir um certo patrimônio estiveram presentes nos discursos sobre as mudanças decorrentes do transplante. O transplante aparece também associado à recuperação da atividade produtiva, como forma de valorização pessoal, organização da vida, como sobrevivência, como possibilidade de procriação, como forma de realização e satisfação com a vida, e com a visão do próprio corpo. Assim sendo, o trabalho aparece como categoria central e fundante (ANTUNES, 1999) na reabilitação do paciente transplantado, representando um modo mais abrangente de se falar e olhar sobre a relação existente entre saúde e sociedade.

“... até me trouxe uma oportunidade, porque eu morava numa cidadezinha no Paraná, trabalhava na roça, era muito sofrido, sol quente, serviço pesado, até na enxada eu pegava. Devido à doença vim para Campinas, arrumei emprego aqui e minha vida mudou muito...se não fosse o transplante eu estaria lá até hoje ...”

“Eu saí da enfermaria no dia 20 e uma semana depois nasceu meu filho, foi uma das mudanças mais significativas. Agora já nasceu o segundo filho, voltei a estudar, a trabalhar, minha esposa voltou a ter uma vida normal...”

“O transplante foi decisivo para chegar onde cheguei. Depois do tx me casei, tenho uma esposa, um filho de 4 anos, que é a alegria da casa, estamos esperando outro para março, estou em um novo empreendimento, que é um comércio, a gente tem sonhos que o futuro melhore para dar um padrão de vida melhor para a esposa, para mim e para os filhos.”

“... você voltar a produzir, voltar a trabalhar. Fiquei cinco anos parado... pude voltar ao convívio da família e não mais ser visto como uma pessoa doente, e sim como pessoa normal. E sentir-se produtivo...”

Cabe aqui questionar se o paciente é obrigado a deixar sua atividade profissional no período do tratamento dialítico por incapacidade física ou se devido à falta de alternativas e opções na escolha de horários para realizar seu tratamento?

Sabemos que a demanda para o procedimento dialítico é muito grande e não condiz com a oferta, e não raramente o paciente tem que se locomover por longa distância, até mesmo viajar para outro município. Dessa forma o usuário não pode continuar a levar sua vida sem tensões, de forma natural, tendo que se sujeitar a local e horário independentes de sua vontade.

Dentro desta mesma lógica, observou-se também depoimentos que traduziam um certo descontentamento diante da impossibilidade de voltar a trabalhar, ratificando a importância do trabalho e da disposição para o trabalho na inclusão social do paciente.

“A mudança foi eu ter parado de trabalhar, estava acostumado e gostava muito de trabalhar, apesar de ser um trabalho perigoso, eu gostava de sair de casa para trabalhar. O INSS me deu alta, mas o médico da firma achou melhor eu aposentar devido aos agentes agressivos que tinha na fábrica e não poderia fazer serviço pesado...”

4.3.5-Aspectos emocionais e Sexualidade

Neste tema foram incluídas as considerações dos pacientes relacionadas ao estresse e às dificuldades emocionais vivenciadas em decorrência da doença. As categorias emergentes foram: Medo, Ansiedade, Abandono, Vida Sexual, Discriminação, Preconceito.

O estresse de uma doença crônica pode trazer uma variedade de dificuldades emocionais que interferem no modo de se enfrentar a vida pessoal, social, familiar e profissional, e sua adaptação vai depender sobremaneira da rede de relacionamentos de que o paciente dispõe. Neste sentido, deve-se ressaltar que o apoio social é um componente importante no enfrentamento do processo de saúde-doença.

Medo de perder o rim

Superadas as angústias da espera por um tx, geralmente após longo período de tempo, os pacientes transplantados convivem constantemente com a expectativa e o medo de rejeição do órgão. Pelo fato do enxerto ter uma vida funcional limitada, os pacientes lidam constantemente com a incerteza, o que gera muita ansiedade, pois a perda do enxerto

interromperia o curso atual de suas vidas, apontando para o retorno ao tratamento dialítico. Algumas falas são reveladoras deste medo:

“...a gente não tem aquela segurança de que é para sempre... até hoje tenho os meus medos de chegar aqui ver os resultados dos exames e saber que posso ter um problema, pois para mim o transplante foi tudo...”

“...a gente fica ansioso, saber até quanto tempo que vai ser essa nova vida, essa coisa boa de não precisar fazer hemodiálise.”

A angústia e o medo da perda do transplante é tão grande que os pacientes não conseguem suportar a realidade de estarem sobrevivendo com um órgão transplantado, e utilizam certos mecanismos de defesa que podem ser observados na tentativa de esquecer e negar a experiência vivida no período dialítico. As falas abaixo constataam esta realidade:

“...todo mundo pergunta, como você está, eu estou bem, é chato as pessoas ficarem lembrando, as pessoas querem ser gentis e fazem você voltar ao problema, e você sabe que a hemodiálise é uma coisa de louco, é uma fase que você quer esquecer...”

“De modo geral a gente procura esquecer com as atividades do dia, procura não lembrar, eu caio na realidade quando venho às consultas, sou transplantado, renal crônico, tenho alguns limites, tenho que tomar remédios, mas fora isso, eu tenho uma vida nova...”

Mudanças nos papéis

KIMMEL (2001), ao estudar os fatores psicossociais no paciente em diálise, refere que relações conjugais estáveis podem apresentar aspectos positivos tais como a percepção do apoio social, ou negativos, associados a sentimentos de hostilidade. A presença de uma doença crônica em um membro do casal pode mudar radicalmente os papéis maritais, ocasionando um desequilíbrio nos padrões da família. Esposas podem tornar-se responsáveis por todo o cuidado familiar e vivenciar sentimentos de depressão e hostilidade, podendo ser também depositárias das emoções negativas do paciente.

“ enquanto eu estava na hemodiálise me casei e estou com a mesma esposa até hoje. Muitas pessoas são abandonadas pelo cônjuge, você cheira urina, as pessoas não estão preparadas para isso. E os pacientes ficam desamparados. Recebi muito apoio da esposa.”

“Depois do transplante minha esposa voltou a ter uma vida dela normal, pois ela vivia mais em função de hospital, e quando eu estava bem ela estava sempre junto, quando não estava ela estava junto do mesmo jeito...”

Outro aspecto relatado por KIMMEL (2001) refere-se às disfunções sexuais decorrentes da doença que podem alterar a dinâmica do relacionamento do casal. Estudos recentes demonstram que mais de 50% dos casais que incluem paciente com IRC vivenciaram rompimento no casamento.

Neste sentido, vale a pena discutir que conforme o observado nas falas dos pacientes, é mais freqüente a desestruturação da família quando a mulher é a pessoa doente, o que leva a imaginar que os homens têm menor tolerância e maior dificuldade em assumir outros papéis e conviver com a esposa doente. Ao contrário, as esposas parecem ter maior facilidade em acumular outras funções além de assumir os cuidados da família e organização do lar, sugerindo que os homens encontram nas mulheres maior apoio, evidenciando as influências culturais ligadas às relações de gênero.

Sexualidade

Os problemas emocionais e o funcionamento sexual têm sido ignorados pelas equipes que assistem os pacientes renais. Nas considerações sobre a sexualidade observa-se que os discursos são muito contraditórios nos dois grupos de pacientes. Em alguns casos foi possível perceber certo aguçamento da sexualidade, até mesmo com algum exagero, enfatizado como uma mudança positiva na vida do paciente depois do transplante, propiciando a recuperação da performance sexual. Em outros casos, pacientes referem que o uso contínuo de medicação impede uma relação satisfatória com prejuízo no desempenho sexual. Neste sentido, há que se considerar que o bom desempenho sexual deve-se a uma série de fatores, inclusive o relacionamento com o parceiro e a forma como a pessoa levava sua vida antes da doença.

De acordo com CANGUILHEM (1982), que recorre aos “modos de andar a vida”, a normatividade ultrapassa a concepção do corpo anátomo-fisiológico, identificando neste corpo outras determinações, como a forma pela qual o homem se relaciona com o meio físico e com os outros homens historicamente:

O homem, inclusive o homem físico, não se limita a seu organismo. Posto que prolongou seus órgãos através de instrumentos, o homem somente considera seu corpo como meio de todos os possíveis meios de ação. Portanto, para apreciar o normal ou o patológico para o corpo é necessário olhar para além do próprio corpo.

Pesquisa recente sobre o comportamento sexual da população brasileira, realizada pelo Projeto Sexualidade do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo, coordenado por Carmita Abdo (ABDO, 2003) revela que 50% dos brasileiros julgam sofrer algum distúrbio sexual e somente 10% procuram por tratamento. Alguns desses problemas apontados podem ser resolvidos com simples mudança nos hábitos de vida e na maneira de encarar o sexo, sendo alguns casos decorrentes de conflitos conjugais, sobrecarga de trabalho, stress, perdas diversas no decorrer da vida, ou ainda expectativas excessivas com relação à sexualidade. Na verdade, este é um assunto que apesar atualmente se tentar abordar mais francamente, as pessoas ainda tendem a se omitir ou a exagerar nas respostas, sendo, portanto, pouco confiáveis. Entretanto, a desmistificação do tema é algo necessário, visto que a indústria farmacêutica tem colocado no mercado medicamentos que se constituem grandes promessas de “felicidade” para a superação de algumas disfunções nesta área. Se a população brasileira, em geral, refere certas dificuldades, é de se esperar que pacientes transplantados também apresentem as mesmas dificuldades, como pode ser observado nos depoimentos que se seguem:

“ o transplante mudou a vida sexual também. Antes na hemodiálise a vida deu uma apagada, não de tudo, mas depois do transplante voltou até melhor que antes...quando a gente fica sem, você volta com a corda toda...”

“ na hemodiálise, não tinha disposição e vontade de sexo, era como uma criança inocente, mesma coisa que nada. Depois do transplante voltei a ser mulher.”

“ Acho que a máquina tira os hormônios, você não sente vontade de nada, está morta, você nem pensa naquilo... depois do transplante muda tudo, sente os hormônios borbulhar...”

“... a vida sexual melhorou, mas antes a gente mantinha um controle que hoje é difícil, de três vezes por semana passou a duas vezes por dia... então fica complicado...”

Na questão da sexualidade, é oportuno questionar se a melhora referida é real ou apenas euforia por sentir-se sobrevivente na busca de recuperar o tempo perdido?

Cabe também considerar as influências na sexualidade das questões ligadas ao gênero, pois vivemos em uma sociedade que ainda mantém uma forte influência de valores masculinos cujos aspectos da sexualidade são altamente valorizados, evidenciando tais problemas, e a impotência é encarada como mais devastadora que o desemprego, sinal de derrota e fraqueza (ABDO, 2003).

Imagem corporal

O transplante introduz uma nova patologia fundamentalmente em relação à imunossupressão, provoca alterações metabólicas, favorece infecções e acarreta mudanças na aparência física (JOFRÈ, 1998). É importante salientar as observações dos pacientes no que diz respeito à imagem corporal: a aparência do indivíduo doente, a aceitação ou não das mudanças físicas provocadas pelo uso dos medicamentos, enfim, o corpo como a marca do indivíduo e parte de sua identidade.

A sociedade capitalista ocidental vive sob a ditadura da beleza, valorizando extremamente o aspecto físico, e os atributos de “tipo ideal” de beleza exigem um corpo jovem, bem esculpido, inculindo nas pessoas a busca da perfeição física.

As falas remetem ao sentimento de exclusão devido às mudanças corporais provocadas pelo impacto significativo da insuficiência renal crônica ou pelo transplante na imagem corporal, bem como as formas de enfrentamento dessas mudanças. Em alguns casos observa-se dificuldade de aceitação da imagem corporal, em outros a aceitação da mudança para melhor em função do transplante, ou ainda conselhos para a busca de soluções para minimizar tais mudanças.

“o rim está ótimo, só que estou com problemas ósseos que me deformou totalmente, para uma pessoa que era saudável... então você olha para seu corpo eu tinha um corpo que não era perfeito, não era um Deus grego, mas também eu não era um cara relaxado, eu não tinha barriga...”

“...levei um tempo, fiquei meio depressiva, é ter pêlos, engordar, ficar imensa, é não poder comer muito, a gente tem muita fome, a cabeça deu uma piradinha, mas agora vamos às soluções: tem pêlo, depila; para não engordar, come mais verduras; faz uma ginastiquinha, caminhadinha; você começa a buscar soluções para os novos dilemas, nem são problema, são novos dilemas”.

“...interferiu no meu desenvolvimento físico, não cresci como eu gostaria pois quando fiquei crônico ainda era adolescente. Minha aparência às vezes me incomoda, me deixa inferiorizado, porque tudo hoje mostra as pessoas altas e bonitas...”

Estigma

Foi possível observar que a exclusão também diz respeito ao preconceito, discriminação e estigma da doença renal como componentes importantes da determinação da auto-estima do paciente.

“há muito preconceito, passar pela entrevista, pela perícia, e diz que você está normal para trabalhar? Eu gostaria de poder levantar cedo e ir trabalhar, a pessoa insinuar que você não quer trabalhar?...”

“as pessoas tratavam a gente como doente, olhavam e tinham nojo da gente, sabe, isso dói muito, ocorre essa indiferença, eu me sentia um lixo humano. Depois do transplante mesmo com a fístula as pessoas tratam você como uma pessoa normal.”

“...é algo muito desagradável, você muda de cor, cheira a urina e as pessoas não estão preparadas para isso...”

A maioria dos pacientes refere sentir e vivenciar o problema da discriminação e exclusão social por ser renal crônico e a conseqüente dificuldade de inclusão no mercado de trabalho. Numa sociedade onde há grandes transformações no mundo do trabalho, com o mercado altamente competitivo, mão-de-obra excedente, as empresas têm opção de

selecionar pessoas qualificadas e saudáveis. Isso se agrava quando se considera que a maioria dos pacientes é chefe de família, casada, têm filhos e encontra-se em idade produtiva. Pacientes que por “direito” encontram-se dependentes de benefícios do INSS, por sua vez, atravessam dificuldades devido à atual política que tem a pretensão de restringir direitos e garantias sociais, com tendência de corte dos benefícios por considerar que o paciente transplantado encontra-se apto ao trabalho.

Vive-se, portanto, o dilema e a contradição da sociedade que, ao mesmo tempo que dispõe de tecnologia para reabilitar o paciente através do transplante renal, o discrimina, deixando-o à margem do mercado de trabalho e sem proteção social.

Exclusão

Desta forma o paciente renal crônico encontra-se duplamente excluído: do mercado de trabalho e dos benefícios sociais, com conseqüente perda de autonomia para levar a vida, interferindo de certa forma na sua qualidade de vida.

“ acho que uma pessoa transplantada está apta a continuar sua vida profissional normal e as empresas hoje não vêem dessa forma. Vários transplantados não conseguem trabalhar, as pessoas têm medo de assumir uma pessoa que tem problema, é lamentável...”

“desde que fiquei desempregado bati em várias firmas, fiz currículo, fui chamado em várias coisas, então você vai fazer o exame médico e o médico da perícia dispensa. Fiz uma entrevista, ia começar na segunda-feira, então na sexta-feira passei pelo exame médico e fui barrado, ali mesmo me dispensou, é puro preconceito. As empresas não querem transplantados”.

“...toda vez que tem perícia o INSS está pressionando, não sei até quando vou conseguir, mas estamos levando até dar tempo para a aposentadoria”.

Diante desses depoimentos, cabe aqui questionar se a escalada de limitações referidas e a conseqüente diminuição da “felicidade existencial” impostas aos pacientes renais crônicos, são diferentes das observadas em outras patologias crônicas e das limitações de pessoas tidas como “normais”?

A despeito de todas as limitações e dificuldades elencadas e referidas e sem menosprezá-las não seriam também parte do viver e do adoecer humano?

Os profissionais de saúde ao lidarem com os sofrimentos e com as práticas de preservação e promoção da saúde se defrontam com fenômenos humanos e não podem ignorar a sua complexidade. Convive-se com os mais variados problemas de saúde, sejam os renais crônicos em terapia renal substitutiva, os transplantados, os que convivem com o marcapasso, com a ponte de safena, as pessoas que dependem de uma cadeira de rodas, dos deficientes visuais, dos surdos, dos indivíduos com câncer de difícil controle entre outras....

Neste sentido, há que se considerar o despreparo dos serviços de saúde e dos profissionais, que subestimam a interdisciplinaridade e a fragilidade de cultivar e construir o aprofundamento da reflexão e sublimar entre vida e morte, entre autonomia e dependência, entre felicidade e infelicidade, entre Eros e Tanatos.

Vale também destacar a importância da formação ético-humanística e filosófica da equipe de saúde que, no dizer de SANTOS (2001), deve ser calcada nos direitos de cidadania, reconhecendo que os membros da equipe não são objetos, mas sujeitos de uma sociedade ideal, solidária e justa, aderindo ao modelo assistencial respaldado pelos princípios e diretrizes do SUS, enfatizando as ações oportunas promotoras da saúde, ações protetoras de saúde, ações de diagnóstico e tratamentos precoces e tardios.

Todos estes depoimentos aqui reunidos revelam somente as pontas de icebergs, comprovando e reforçando a importância de se explorar também seu lado oculto e invisível...

Neste sentido, as falas que se seguem enfatizam a importância das ações e dos serviços de saúde, que vêm de encontro aos desejos, aspirações e necessidades de saúde dos usuários:

“Só tenho que agradecer a maravilha de estar vivendo. Um dia após o outro, cada dia que passa é um dia de vitória, e saber que está tudo correndo bem... (com o tx). A vontade de viver que a gente tem supera qualquer barreira...”

“Vale a pena batalhar pelo tx, tudo é válido. No meu caso, se eu tivesse só uma semana depois do tx já me daria por satisfeito. Se tivesse só mais uma semana de vida já teria valido a pena....”.

4.4-RECOMENDAÇÕES QUE POSSAM INFLUENCIAR NA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES

Ao finalizar este estudo, fruto de uma vivência de 15 anos como assistente social, em atividade assistencial ao paciente renal crônico, não posso deixar de mencionar que esta pesquisa marca e demarca um período muito significativo na minha vida. Foi nesta área que iniciei minha trajetória profissional na Faculdade de Ciências Médicas. Tive a oportunidade de ingressar na Saúde Pública, inicialmente no curso de Especialização, posteriormente no Mestrado em Saúde Coletiva, culminando com este trabalho de conclusão de Doutorado, sempre buscando focar a questão da qualidade de vida dos usuários. Ao concluir esta etapa, deixo o Hospital de Clínicas e a Nefrologia área para ingressar na carreira docente em outro Departamento desta Faculdade.

Assim sendo, ficam aqui como contribuição, à equipe de profissionais, com seus campos e núcleos de saberes e competências, e com os quais trabalhei e muito aprendi, algumas considerações e recomendações que considero importantes no sentido de vislumbrar um projeto assistencial em permanente construção, condizentes com as necessidades de saúde dos usuários e que permitam melhorar sua qualidade de vida.

Cabe ainda considerar que diante dos avanços tecnológicos já alcançados na medicina e na área da saúde, e do reconhecimento da saúde enquanto direito de cidadania, há ainda alguns desafios neste início de século, dentre os quais, a consolidação do SUS com a efetivação do acesso universal à população, e a inclusão de novos paradigmas que orientem as ações de promoção da saúde e qualidade de vida, sem descuidar de todas as ações curativas reparadoras.

Qualidade de Vida é um desafio ao se considerar que a população aqui estudada apresenta uma série de constrangimentos decorrentes de um viver cheio de limitações e comprometimentos de uma doença crônica incluindo-se as dificuldades de ordem sócio-culturais, cabendo salientar a importância da área da saúde e dos profissionais em suas

práticas assistenciais voltadas tanto aos grupos expostos a riscos quanto àqueles com doenças já instaladas.

Dentro dos paradigmas do SUS, as equipes de saúde, desempenham papel fundante no desenvolvimento e efetivação deste sistema, que exige a incorporação de novos conhecimentos e capacidades técnicas para proporcionar respostas mais adequadas nos serviços com ações humanizadas promotoras, protetoras e de recuperação de saúde.

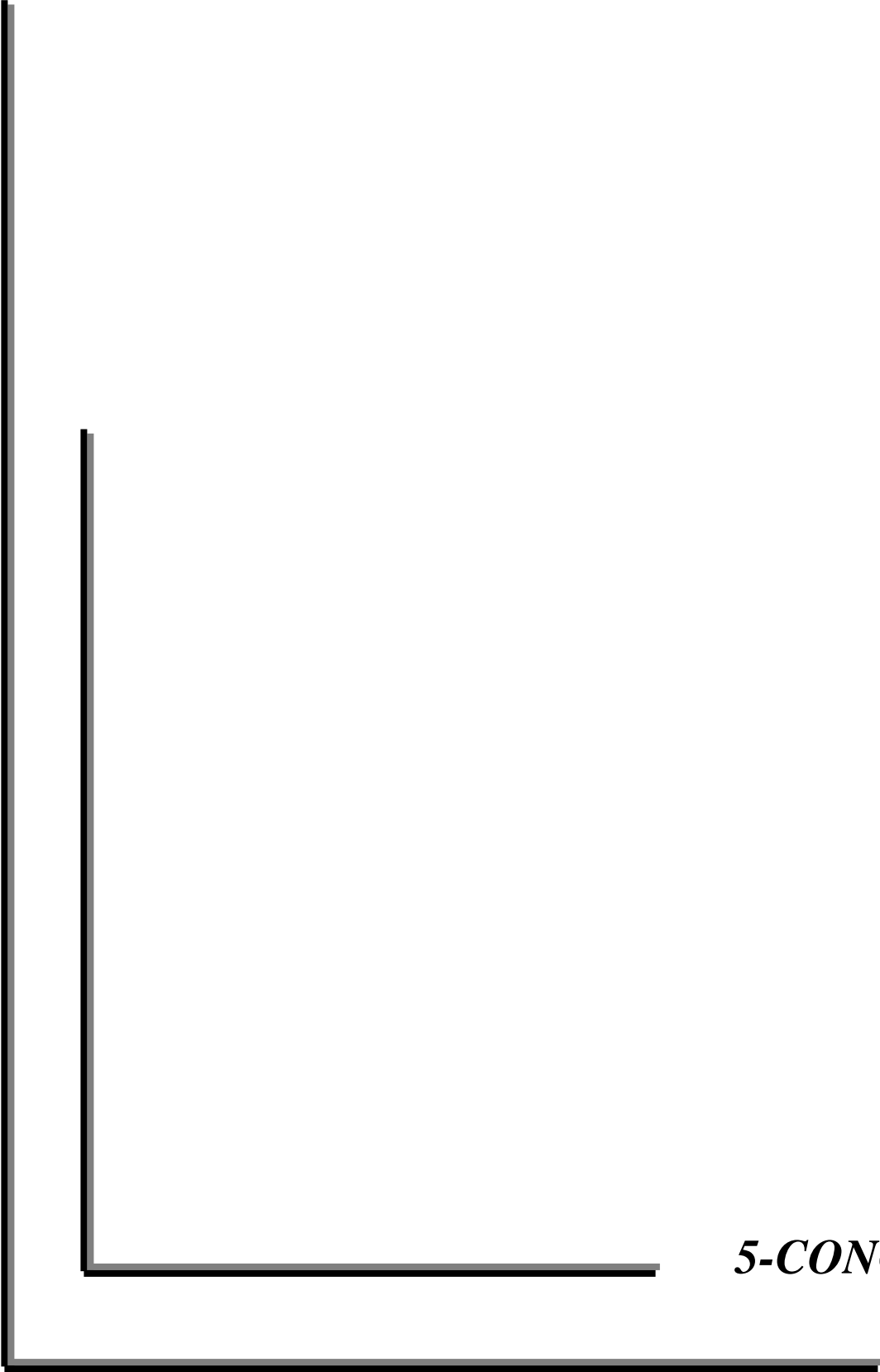
- A despeito da crescente demanda nos serviços de saúde e dos limites próprios desta instituição, é oportuno reforçar a importância de um novo olhar para o processo de trabalho nesta área, buscando reinventar e fortalecer o trabalho em equipe multidisciplinar, como aposta política capaz de produzir sujeitos mais autônomos, visto que as necessidades dos pacientes crônicos são intensas e de distintas naturezas.
- Faz-se necessária a adoção de um trabalho grupal educativo e operativo com usuários e familiares, de maneira sistemática, para os dois grupos de pacientes, tanto os que se encontram em tratamento dialítico como os transplantados, para informar e esclarecer sobre o processo saúde-doença e conscientizar sobre as reais limitações da IRCT e do TX buscando minimizar a angústia da convivência com a doença e da espera pelo transplante.
- Conforme reivindicação dos próprios usuários, seria desejável a ampliação da clínica na dimensão subjetiva com novas ofertas terapêuticas de apoio especializado aos familiares, especialmente esposos ou companheiros, pela importância de fortalecer a rede de relações e suporte social e afetivo do paciente, contribuindo desta forma para uma assistência integral na melhoria da qualidade de vida. O apoio social como prática em saúde, se configura em mais uma estratégia para minimizar as incertezas e limitações do processo de saúde-doença.
- Finalmente, dentro da perspectiva de uma verdadeira equipe multidisciplinar, fica a proposta de criação de um Programa de Reabilitação física e psicossocial como rotina obrigatória nos serviços de transplantes e diálise estimulando uma maior participação dos usuários no seu tratamento,

na definição e reivindicação de políticas públicas visando sua reintegração na sociedade e no mercado de trabalho.

Neste contexto, cabem também algumas reflexões e questionamentos sobre os profissionais, suas relações e compromisso com o trabalho em saúde, como desafio a novas investigações sobre a importância do seu papel e das responsabilidades das equipes de saúde, como conjunto de saberes, na integralidade da atenção:

- O profissional de saúde tem consciência de sua importância enquanto sujeito no fortalecimento do SUS?
- Que espaço ocupa o humanismo na formação dos profissionais de saúde?
- Como os profissionais de saúde assumem o cotidiano dos pacientes renais e de outras patologias crônicas?
- Os profissionais têm consciência de seu papel na melhoria da qualidade de vida destes usuários?
- Como se dá o acompanhamento e a responsabilização por estes pacientes?
- Qual a qualidade da relação humana nessa intervenção?
- Qual a participação dos profissionais na reabilitação, na conquista da cidadania e na inclusão destes portadores de patologias na sociedade?

Estes questionamentos são pertinentes não somente para os renais crônicos, mas para outras patologias crônicas e para toda a área de saúde, visto que ainda há muito a ser feito na efetivação dos direitos de cidadania, cabendo a cada equipe, em conjunto, buscar os caminhos e os projetos que mais contemplem sua realidade sócio-cultural, tendo como objetivo a qualidade de vida.



5-CONCLUSÕES

Este estudo propiciou várias reflexões que contribuíram para um melhor entendimento do renal crônico transplantado. Dentro da complexidade dos temas Transplante renal, Qualidade de vida e Representação social e a partir dos achados desta investigação, pode-se concluir que:

- 1- A população transplantada no HC Unicamp no período de 1984-2001 é constituída em sua maioria por homens, casados, jovens (idade média 35 anos), pouca escolaridade, com vínculo previdenciário, dependentes de benefícios do INSS devido a incapacidade física, com baixa renda (até três sm), tratando-se portanto de pessoas com baixo poder aquisitivo.
- 2- A qualidade de vida medida por intermédio do WHOQOL Abreviado demonstrou uma melhor qualidade de vida dos pacientes transplantados com enxerto funcionante. Os escores destes pacientes foram melhores que os dos pacientes transplantados que retornaram ao tratamento dialítico no domínio Físico e nas Questões Gerais, demonstrando que este grupo refere uma melhor qualidade de vida e satisfação com a saúde. No domínio Psicológico os escores apresentaram significância limítrofe com tendência a melhores resultados para os pacientes com enxerto funcionante. Nos domínios de Relações sociais e de Meio ambiente não houve diferença significativa na qualidade de vida entre os dois grupos de pacientes.
- 3- O estudo mostrou que o transplante renal bem-sucedido foi um diferencial na qualidade de vida referida pelos pacientes.
- 4- A utilização do WHOQOL Abreviado mostrou-se eficaz na detecção de alterações na qualidade de vida deste grupo estudado, permitindo que a visão e abordagem multidisciplinar contribuam para minimizar parte destes problemas. Seu uso juntamente com a pesquisa qualitativa neste trabalho demonstrou a importância de métodos complementares para melhor entendimento da complexidade das avaliações de qualidade de vida, contribuindo para enfatizar os resultados obtidos.
- 5- Nos dois grupos de pacientes entrevistados, não se observou diferença quanto a percepção da representação do transplante renal, revelando que o transplante encontra-se ligado à idéia de “uma nova vida” e “renascimento”,

em oposição à doença que foi representada como “morte”, “perdas”, “limitações”. A representação do transplante encontra-se também ligada à questão da doação de órgãos percebida como “ato de solidariedade”, através do qual puderam vivenciar mudanças consideráveis nos vários aspectos de suas vidas. O transplante também foi representado por mudanças na qualidade de vida referidas como “retorno à vida normal”, “passagem da doença para a saúde”, “autonomia”, “bem-estar”. Nos aspectos emocionais e na sexualidade observou-se forte influência das diferenças culturais ligadas a questões de gênero na representação do transplante.

- 6- Os dados da pesquisa qualitativa, pelos depoimentos dos pacientes, também revelaram que do ponto de vista físico, o transplante renal contribuiu na melhoria da qualidade de vida, enquanto discursos relativos à doença enfatizaram as limitações dela decorrentes. Entretanto, questões referentes ao retorno ao trabalho esbarram em dificuldades ainda não resolvidas pela sociedade que exclui o transplantado desse mercado, apesar de reconhecer sua reabilitação física. No aspecto emocional constatou-se uma diminuição de sentimentos negativos e ansiedade após a realização do transplante, embora o paciente transplantado renal conviva com a constante preocupação em manter o órgão recebido e com o medo e o fantasma da rejeição. Da mesma forma, os pacientes em diálise, vivenciam na mesma intensidade, outros problemas e riscos, refletindo o sofrimento decorrente das expectativas existências, o que pode de certa forma interferir na avaliação de qualidade de vida. No tocante aos relacionamentos sociais os dois grupos enfrentam tanto problemas de apoio e suporte familiares como os referentes à sexualidade.
- 7- As referências bibliográficas utilizadas confirmaram a melhor Qualidade de Vida dos transplantados quando comparados com pacientes em diálise. Entretanto não foram encontrados estudos comparativos entre a população transplantada com este novo grupo de pacientes que após perda do enxerto retorna à diálise, o que enfatiza a relevância deste estudo, embora novas

investigações devam ser realizadas nesta área para confirmar as atuais afirmações.

- 8- A importância do olhar abrangente da interdisciplinaridade deve ser priorizada para propiciar formas mais amplas de atendimento aos dois grupos de pacientes, que vivenciam imposições de sofrimento perante os riscos e danos possíveis a cada grupo, com ações de promoção, proteção e recuperação da saúde, garantindo uma assistência integral e construindo encontros mais humanos no âmbito dos serviços de saúde.



***6- REFERÊNCIAS
BIBLIOGRÁFICAS***

ABDO, C. Projeto Sexualidade do H.C. Universidade Estadual de São Paulo - Pesquisa sobre o comportamento sexual da população brasileira. **Revista Veja**, São Paulo, 18/05/2003.

ALBUQUERQUE, S. M. R. L. **Assistência domiciliar**: diferencial na qualidade de vida do idoso portador de doença crônica . São Paulo, 2001. (Dissertação de Mestrado Universidade de São Paulo).

ALMEIDA, M. F.; BARATA, R. B.; MONTERO, C. V.; SILVA, Z. P. Prevalência de doenças crônicas auto-referidas e utilização de serviços de saúde, PNDA/1998, Brasil. - **Ciência & Saúde Coletiva**, ABRASCO, 7(4): 743-56, 2002..

ANTUNES, R – **Os sentidos do trabalho**. Ensaio sobre a afirmação e negação do Trabalho – São Paulo: Boitempo Editorial, 1999.

ARREDONDO, A.; RANGEL, R.; ICAZA, E. Costo-efectividad de intervenciones para insuficiencia renal crônica terminal. **Revista Saúde Pública**, 32 (6): 556-65, 1998.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS – ABTO - **Registro Brasileiro de Transplantes**, Ano VII, nº 4, 2001.

BAVINCK, W. **84 questions on organ transplantation** - Heart, Lung, Liver and Kidney De Tijdstroom, Utrecht, The Netherlands, 1996.

BITTENCOURT, Z. Z. L. C. **Epidemiologia da doença renal policística em familiares de pacientes com insuficiência renal crônica em tratamento dialítico no município de Campinas**. Campinas, 1998. (Dissertação de Mestrado– Universidade Estadual de Campinas).

BRASIL. Ministério da Saúde. Relatório final da VIII Conferência Nacional de Saúde. Brasília, 1986.

BRASIL. REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL. Constituição Federal 1988.

BUSS, P. M. Promoção da saúde e qualidade de vida. In: **Ciência & Saúde Coletiva**, 5 (1): 163-77, 2000.

CAGNEY, K. A.; WU, A. W.; FINK, N. E.; JENCKES, M. W.; MEYER, K. B.; BASS, E. B.; POWE, N. R. Formal literature review of Quality of Life instruments used in end -stage renal disease – **American Journal of Kidney Diseases**, 36 (2): 327- 36,2000.

CAMPOS, G. W. S. **A reforma da reforma**. São Paulo: Hucitec,1992.

CAMPOS, G.W. S. Um método para análise e co-gestão de coletivos: a constituição do sujeito, a produção de valor de uso e a democracia em instituições : o método da Roda. São Paulo: Hucitec, 2000.

CANGUILHEN, G. **O normal e o patológico** – Tradução de Maria Thereza R. de Carvalho Barrocas. 2ª ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1982. 270 p.

CARDOSO, M. A. C. A.; GOMES, R. – Representações sociais e história: referenciais teórico- metodológicos para o campo da saúde coletiva. **Cadernos de Saúde Pública**, 16 (2), 2000.

CECILIO, L. C. O. **Necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção**. DMPS/FCM/ Unicamp, novembro /2001.

CECÍLIO, L. C. O.; MATSUMOTO, N. F. **Taxonomia das necessidades de saúde**. São Paulo, 2000. (Dissertação de Mestrado – Universidade de São Paulo).

CICONELLI, R M.; FERRAZ, M. B.; SANTOS, W.; MEINÃO, I.; QUARESMA, M. R.- Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). – **Rev Brasil Reumatologia**, 39 (3), 1999.

DANEKER, B.; KIMMEL, P. L.; RANICH, T.;PETERSON, R.A. Depression and marital dissatisfaction in patients with end-stage renal disease and in their spouses. **American Journal of Kidney Diseases**, 38 (4): 839-46, 2001.

DEMPSTER, M.; DONNELLY, M. Selecting a measure of health related quality of Life.**Social Work in Health Care**, 32 (1), 2000.EVANS, R. W.; MANNINEN D.L.; GARRISON, L. P.; HART, L.G.; BLAGG, C.R.; GUTTMAN, R.A. et al. The quality of life of patients with end stage renal Disease. *N Engl J Med*, 312 : 553-9, 1985.

- FALLON, M.; GOULD, D.; WAINWRIGHT, S. P. Stress and quality of life in the renal transplant patient: a preliminary investigation. **Journal Adv Nurs**, 25 (3) : 562-70, 1997.
- FERRANS, C.E.; POWERS, M. J. Psychometric assessment of the Quality of Life Index. **Res Nurs Health**, 15 (1): 29-38, 1992.
- FERREIRA, A. B. H. **Novo Aurélio Século XXI**: o dicionário da língua portuguesa. 3. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1999.
- FLECK, M. P. A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL 100): características e perspectivas. **Ciência e Saúde Coletiva**, 5: 33-8, 2000.
- FLECK, M. P. A.; CHACHAMOVICH, E.; LOUZADA, S.; PINZON, V.; SANTOS, L.; VIEIRA, G. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL 100). **Rev Saúde Pública**, 33: 198-205, 1999.
- FREGONESI, A. **Análise crítica da captação de órgãos para transplante na organização de procura de órgãos da Universidade Estadual de Campinas. Campinas, 2001** (Dissertação - Mestrado Universidade Estadual de Campinas).
- FONSECA, M. A. A. **Fragmentos da vida: representações sociais e doação de órgãos para transplante**. Belo Horizonte, 2002. (Dissertação - Mestrado Universidade Federal de Minas Gerais).
- FUJISAWA, M.; ICHIKAWA, Y.; YOSHIYA, K.; ISOTANI, S.; HIGUCHI, A.; NAGANO, S.; ARAKAWA, S.; HAMAMI, G.; MATSUMOTO, O.; KAMIDONO, S. Assessment of health-related quality of life in renal transplant and hemodialysis patients using the SF-36 health survey.- **Urology**, 56 (2): 201-6, 2000.
- GARCIA, V. D. **Por uma política de transplantes no Brasil**. São Paulo: Office, 2000.
- GIANETTI, E. **Felicidade: diálogos sobre o bem-estar da civilização**. São Paulo: Companhia das Letras, 2002.
- GILL, T. M.; FEINSTEIN, A. R. A critical appraisal of the quality of life measurements. **JAMA**, 272 (8): 24 -31, 1994.

- GOKAL, R. Quality of life in patients undergoing renal replacement therapy. **Kidney Int** 43 : S23-27, 1993.
- IANHEZ, L. E. Transplante renal no Brasil: história, evolução e problemas atuais. **J Brás Nefrol** 16: 5-16, 1994.
- IBAÑEZ, N.; MARSIGLIA, R. Medicina e Saúde: um enfoque histórico. In: CANESQUI, A. M. (org.) **Ciências Sociais e Saúde para o ensino médico**. São Paulo: Hucitec, 2000.
- JOFRÉ, R.; LOPEZ-GOMEZ, J. M.; MORENO, F.; SANZ-GUAJARDO, D.; VALDERRÁBANO, F. Changes in Quality of Life after renal transplantation. **American Journal of Kidney diseases** 32 (1) : 93-100, 1998.
- KIMMEL, P. L. Psychosocial factors in dialysis patients – Nephrology Forum. **Kidney International** 59 : 1599-613, 2001.
- KIMURA, M. **Tradução para o português e validação do “Quality of Life Index”, de Ferrans & Powers**. São Paulo, 1999. (Tese - Livre Docência Universidade de São Paulo).
- LAPLANTINE, F. **Antropologia da doença**. São Paulo: Martins Fontes, 1991.
- LEITE, I. C.; SCHRAMM, J. M. A.; GADELHA, A. M. J.; VALENTE, J. G.; CAMPOS, M. R.; PORTELA, M. C.; HOKERBERG, Y. H. M.; OLIVEIRA, A. F.; CAVALINI, L. T.; FERREIRA, V. M. B.; BITTENCOURT, S. A. Comparação das informações sobre as prevalências de doenças crônicas obtidas pelo suplemento saúde da PNAD/98 e as estimadas pelo estudo Carga de Doença no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, ABRASCO 7 (4) : 733-41, 2002.
- LEME, M. A. V. S. O Impacto da Teoria das Representações Sociais. In SPINK, M. J. (org) **O conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social**. São Paulo: Brasiliense, 1995.
- MC DONALD J.C.; AULTMAN, D.F. Transplantation and quality of care for end stage renal disease. **Am J Kidney Dis** 24 : 362-7, 1993.
- MEHRY, E. E. **Um dos grandes desafios para os gestores do SUS: apostar em novos modos de fabricar os modelos de atenção**. Texto didático - Departamento de Medicina Preventiva e Social/ FCM Unicamp, 2002.

- MINAYO, M. C. S. Abordagem antropológica para avaliação de políticas sociais. **Revista de Saúde Pública**, 25 (3): 233-8, 1991.
- MINAYO, M. C. S. O conceito de representações sociais dentro da sociologia clássica. In: GUARESCH, P.; JOVCHELOVITCH, S. (orgs.) **Textos em representações sociais**. Petrópolis: Vozes, 1995.
- MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 4. ed. São Paulo: Hucitec / Rio de Janeiro: ABRASCO, 1996.
- MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, 5 (1): 7-18, 2000.
- MOLZAHN, A. Quality of life after organ transplantation. **Journal of Advanced Nursing** 16: 1042-7, 1991.
- MOLONEY, G.; WALKER, I. Messiahs, Pariahs and Donor: the development of social representations of organ transplants. **Journal for the Theory of Social Behavior** 30:2, 2000.
- NASCIMENTO SCHULZE, C. M. As Representações Sociais de pacientes portadores de câncer. In: SPINK, M. J. (org.) **O conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social**. São Paulo: Brasiliense, 1995.
- NOBRE, M. R. C. Qualidade de Vida – Editorial. **Arq Bras Cardiol** 64 (4), 1995.
- NUNES, E. D. A doença como processo social. In: CANESQUI, ^a M. (org.) **Ciências Sociais e Saúde para o ensino médico**. São Paulo: Hucitec, 2000.
- NUNES, E. D. **Sobre a Sociologia da saúde: origens e desenvolvimento**. São Paulo: Hucitec, 1999, 45-58.
- ORTÚZAR, M. G. Ethics and quality of life of kidney transplant patient. **Transplantation Proceedings** 33: 1913-6, 2000.
- PAIM, J. Saúde como paradigma: bases conceituais da reforma sanitária brasileira. In: FLEURY, S. (org.) **Saúde e Democracia – a luta do CEBES**. São Paulo : Lemos, 1997, 11-24.

PASCHE, D. F. Gestão e Subjetividade em saúde. Campinas, 2003. (Tese -Doutorado Universidade Estadual de Campinas).

PINSON, C. W.; FEURER, I. D.; PAYNE, J. L.; WISE, P. E.; SHOCKLEY, S.; SPEROFF, T. Health-Related quality of life after different types of solid organ transplantation. **Annals of Surgery** 232 (4), 2000.

RABELO, A. R. Saúde mental no terceiro milênio. **Rev Baiana de Saúde Pública** 26: 77-83, 2002.

RAMOS, L. R.; ROSA, T. E.; OLIVEIRA, Z.; MEDINA, M. C.; SANTOS, F. R. Perfil do idoso em área metropolitana na região sudeste do Brasil: resultados de inquérito domiciliar. **Revista de Saúde Pública**, 27 (2): 87-94, 1993.

REBOLLO, P.; ORTEGA, F.; BALTAR, J. M.; BADIA X.; ALVAREZ, U. F.; DIAZ-CORTE, C.; NAVES, M.; NAVASCUES, R. A.; URENA, A.; ALVAREZ-GRANDE, J. Health related quality of life of kidney transplanted patients: variables that influence it. **Clin Transplant** 14 (3): 199-207, 2000.

ROQUE, A. J.; RASSI, E. Complicações cirúrgicas do transplante renal. In: SCHOR, N.; SROUGI, M. (coord) : **Nefrologia Urologia Clínica**. São Paulo: Sarvier, 1998, p. 283-8.

SÁ. C. P. Representações Sociais: o conceito e o estado atual da teoria. In: SPINK, J. S.(org.) **O conhecimento no cotidiano**: as representações sociais na perspectiva da psicologia social. São Paulo: Brasiliense, 1999, p.19-45.

SANTOS, N. R. Formação ético-humanista do médico e a construção de serviços de saúde humanizados: coincidência ou coerência? **Ministério da Saúde**. Conselho Nacional de Saúde, 2001.

SÃO PAULO. SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE. Sistema Estadual de Transplantes, 1997.

SÃO PAULO. SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE. Sistema Estadual de Transplantes. **Manual de funcionamento do cadastro técnico único**. Transplante Renal. São Paulo: SES, 1998.

SEGRE, M.; FERRAZ, F.C. O conceito de saúde. **Revista Saúde Pública**, 31 (5): 538-42, 1997.

SILVA JR, H. T.; PESTANA, J. O. M. Avanços na imunossupressão do transplante renal. In: SCHOR, N. E.; SROUGI, M. (coord), **Nefrologia Urologia Clínica**. São Paulo: Sarvier, 1998, p. 272-8.

SPINK, M. J. Desvendando as teorias implícitas: uma metodologia de análise das representações sociais. In: GUARESCHI, P.; JOVCHELOVITCH, S. 7.ed. **Textos em representações sociais**. Petrópolis : Vozes, 2002.

SPINK, M. J. O estudo empírico das Representações Sociais. In: SPINK, M. J. (Org) **O conhecimento no cotidiano**: as representações sociais na perspectiva da psicologia social. São Paulo: Brasiliense, 1995.

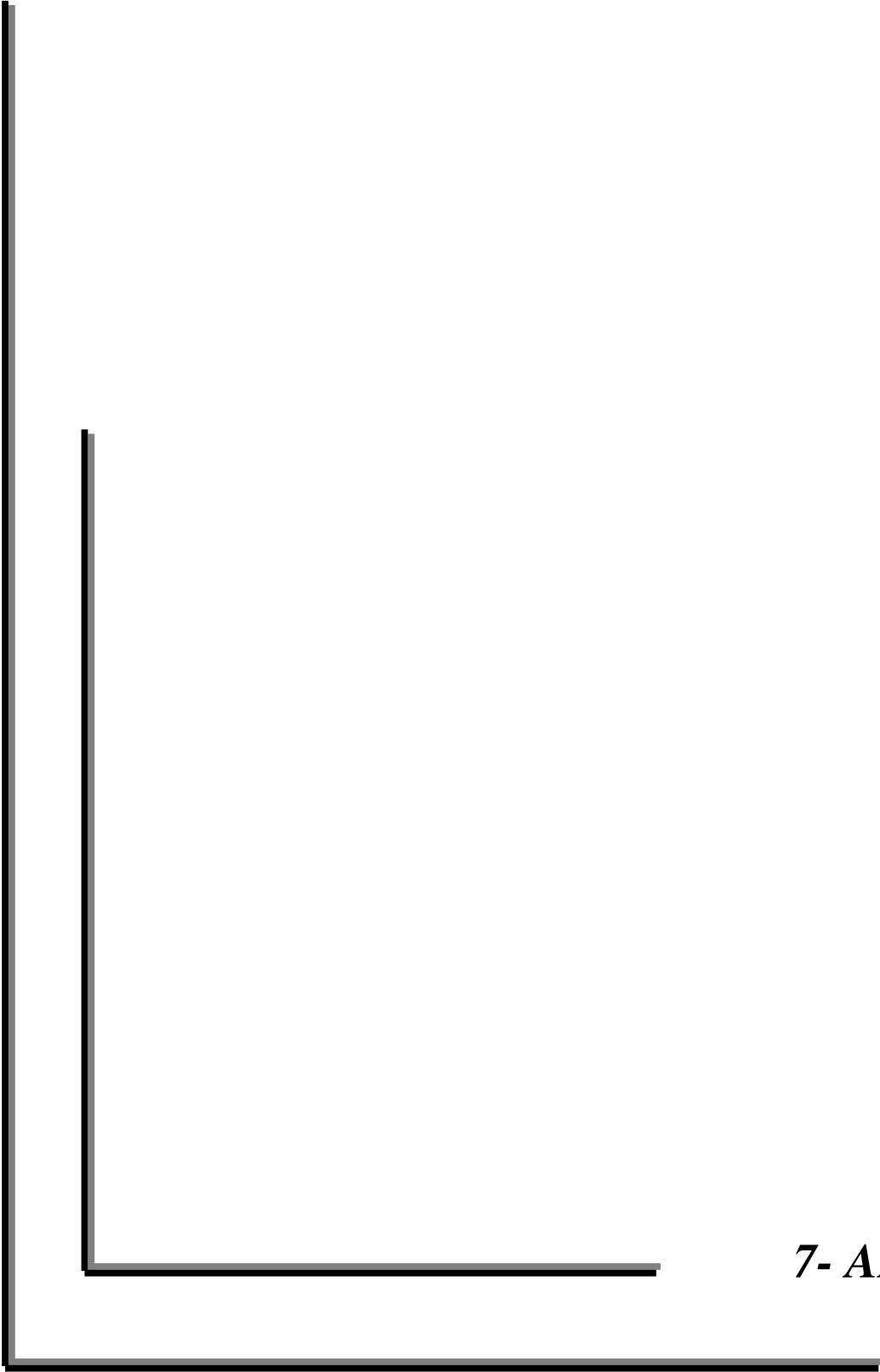
TAMAKI, E. M. Qualidade de vida, individual ou coletiva? **Ciência & Saúde Coletiva**, 5 (1): 19-31, 2000.

VAITSMAN, J. Saúde, cultura e necessidades. In: FLEURY, S. (org) **Saúde: coletiva? Questionando a onipotência do social**. Rio de Janeiro : Relumê-Dumará, 1992, p. 157-73.

VALDERRABANO, F.; JOFRE, R.; LOPEZ-GONZALEZ, J. M. Quality of life in end stage renal disease patients. **Am J Kidney Dis**, 38 (3): 443-64, 2001.

WITZKE O.; BECKER G.; FRANKE, G.; BINEK, M.; PHILLIP, T.; HEERMAN, U. Kidney transplantation improves quality of life. **Transplant Proc**, 29 : 1569-70, 1997.

WHOQOL GROUP. The World Health Organization quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social Science and Medicine** 10:1403-9, 1995.



7- ANEXOS

ANEXO 1 – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA



FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

✉ Caixa Postal 6111
13083-970 Campinas, SP
☎ (0__19) 3788-8936
fax (0__19) 3788-8925
✉ cep@head.fcm.unicamp.br

CEP, 17/09/02
(Grupo III)

PARECER PROJETO: Nº 360/2002

I-IDENTIFICAÇÃO:

PROJETO: “EPIDEMIOLOGIA E AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES TRANSPLANTADOS RENAIIS-HC/UNICAMP.”

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Zélia Zilda Lourenço de Camargo Bittencourt

INSTITUIÇÃO: Ambulatório de trasplantados/Nefrologia/HC/UNICAMP

APRESENTAÇÃO AO CEP: 22/08/2002

II - OBJETIVOS

Estudar uma população de pacientes submetidos a transplante renal quanto a alguns aspectos de qualidade de vida. Identificar e estudar as características demográficas da população de pacientes, avaliar mudanças na qualidade de vida com o procedimento, comparar a situação dos pacientes com a manutenção versus a perda do enxerto, definir critérios que possam influenciar na qualidade de vida e propor alterações para esta adequação e conhecer e descrever as representações sociais dos pacientes transplantados a cerca do transplante renal.

III - SUMÁRIO

O presente estudo visa avaliar uma população constituída por pacientes renais crônicos submetidos a transplante no período de 1984 a 2001, correspondendo a 1000 transplantes realizados. Inicialmente será realizado um levantamento no banco de dados da Disciplina de Nefrologia para coleta das informações necessárias a seleção aleatória da população de 100 pacientes em seguimento clínico. Serão incluídos no estudo pacientes dentro das seguintes condições : estar em seguimento clínico no ambulatório de transplante para adultos, saber ler, não apresentar comprometimento cognitivo severo e assinar o termo de consentimento informado. Para avaliação da qualidade de vida será utilizado o instrumento da OMS – traduzido para o português por Fleck (2000). Após a coleta de dados será realizada a análise, tratamento e interpretação dos mesmos para a apresentação dos resultados.

IV - COMENTÁRIOS DOS RELATORES

A pesquisa está descrita em seus aspectos fundamentais: antecedentes da literatura, justificativa, objetivos, hipóteses, material e métodos, o TCLE está de acordo com os princípios de ética em pesquisa com seres humanos.

V - PARECER DO CEP

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, após acatar os pareceres dos membros-relatores previamente designados para o presente caso e atendendo todos os dispositivos das Resoluções 196/96 e 251/97, bem como ter aprovado o Termo do Consentimento Livre e Esclarecido, assim como todos os anexos incluídos na Pesquisa, resolve aprovar sem restrições o Protocolo de Pesquisa supracitado.

VI - INFORMAÇÕES COMPLEMENTARES

O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).

Pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.1.z), exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade do regime oferecido a um dos grupos de pesquisa (Item V.3.).


O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4.). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, de acordo com os prazos estabelecidos na Resolução CNS-MS 196/96.

Atenção: Projetos de Grupo I serão encaminhados à CONEP e só poderão ser iniciados após Parecer aprovatório desta.

VII - DATA DA REUNIÃO

Homologado na IX Reunião Ordinária do CEP/FCM, em 17 de setembro de 2002.


Prof. Dr. Sebastião Araújo
PRESIDENTE do COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
FCM / UNICAMP

ANEXO 2 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Descrição do Estudo, Justificativa e objetivos: Você está sendo convidado a participar de pesquisa sobre a qualidade de vida. Este estudo é importante para saber como você se sente depois de ter realizado um transplante renal. Interessa-nos saber como está a sua qualidade de vida após o transplante.

Gostaríamos de contar com a sua colaboração durante alguns minutos para responder um questionário. Na primeira parte da pesquisa serão feitas várias perguntas sobre diferentes aspectos de sua vida: sua saúde física, sua vida emocional, sua relação com amigos e familiares, seu meio-ambiente, e as respostas deverão ser de acordo com as alternativas propostas. Na segunda parte, você poderá se expressar livremente como quiser sobre o significado do transplante renal em sua vida e o que o transplante representou para você, além de poder falar das mudanças ocorridas na sua vida após o transplante.

Participação e interrupção: Gostaríamos de deixar claro que esta pesquisa é independente de seu tratamento e em nada influenciará caso o senhor não estiver de acordo em participar. Portanto sua participação neste estudo é voluntária.

Benefícios e Riscos: Se você aceitar participar deste estudo, você pode ser beneficiado ao pensar sobre a qualidade de sua vida e ter um momento para falar de suas dificuldades e sucessos. Caso o senhor concorde, poderemos passar as informações obtidas a partir desta pesquisa para o seu médico e isto poderá auxiliá-lo na compreensão de seu caso.

Confidencialidade: Asseguramos que todas as informações prestadas pelo senhor são sigilosas e serão utilizadas somente para esta pesquisa. A divulgação das informações serão anônimas e em conjunto com as respostas de um grupo de pessoas.

Declaro que li e entendi as informações que me foram transmitidas acima e concordo em participar deste estudo.

Data: -----/-----/-----.

Nome do entrevistado: _____ Assinatura: _____

Nome do entrevistador: _____ **Assinatura** _____

Se quiser qualquer outra informação a respeito desta pesquisa e/ou fatos relacionados a ela , ligue para a pesquisadora Zélia Bittencourt no tel. 3788-7797 ou ainda para o Comitê de Ética em Pesquisa 3788-8936.

ANEXO 3

WHOQOL – BREF

VERSÃO EM PORTUGUÊS

Somente para uso da coordenação

	Equações para computação dos escores dos domínios	Escore Bruto	Escore Transformado*
		4-20	0-100
Domínio 1	$(6-Q3) + (6-Q4) + Q10 + Q15 + Q16 + Q17 + Q18$ ____ + ____ + ____ + ____ + ____ + ____ + ____	=	
Domínio 2	$Q5 + Q6 + Q7 + Q11 + Q19 + (6-Q26)$ __ + __ + __ + ____ + ____ + ____	=	
Domínio 3	$Q20 + Q21 + Q22$ ____ + ____ + ____	=	
Domínio 4	$Q8 + Q9 + Q12 + Q13 + Q14 + Q23 + Q24 + Q25$ ____ + ____ + ____ + ____ + ____ + ____ + ____ + ____	=	

ANEXO 4

VERSÃO EM PORTUGUÊS DOS INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA (WHOQOL) 1998

Sintaxe SPSS - WHOQOL - bref QUESTIONNAIRE

STEPS FOR CHECKING AND CLEANING DATA AND COMPUTING FACET AND DOMAIN SCORES

Recode f3 f4 f26 (1=5) (2=4) (3=3) (4=2) (5=1).

(scores based on a 4-20 scale)

compute dom 1= (mean.6 (f3, f4, f10, f15, f16, f17, f18)) * 4.

compute dom 2= (mean.5 (f5, f6, f7, f11, f26)) * 4

compute dom 3= (mean.3 (f20,f21,f22)) * 4

compute dom 4= (mean.6 (f8, f9, f12, f13, f14, f23, f24, f25)) * 4

compute overall= (mean.2 (f1, f2)) * 4

(scores transformed to a 0-100 scale)

compute dom1b= (dom1 - 4) * (100/16).

compute dom2b= (dom2 - 4) * (100/16).

compute dom3b= (dom3 - 4) * (100/16).

compute dom4b= (dom4 - 4) * (100/16).

compute f1b= (f1 - 1) * (100/16).

compute f2b= (f2 - 1) * (100/16).

ANEXO 5 - FICHA DE INFORMAÇÕES SOBRE O RESPONDENTE

SEXO Masculino (1) Feminino (2)

IDADE (em anos completos)___/___ DATA DE NASCIMENTO___/___/___

NÍVEL EDUCACIONAL

Analfabeto (1) I grau incompleto (2) I grau completo (3)

II grau incompleto (4) II grau completo (5)

III grau incompleto (6) III grau completo (7)

Pós-Graduação incompleto (8) Pós-Graduação completo (9)

ESTADO CIVIL

Solteiro (a) (1) Casado (a) (2) Vivendo como casado (a) (3)

Separado (a) (4) Divorciado (a) (5) Viúvo (a) (6)

COMO ESTÁ A SUA SAÚDE

muito ruim (1) fraca (2) nem ruim nem boa (3) boa (4) muito boa (5)

FORMA DE ADMINISTRAÇÃO DO QUESTIONÁRIO

Auto-administrado (1) Assistido pelo entrevistador (2)

Administrado pelo entrevistador (3)

PROBLEMA DE SAÚDE ATUAL/CONDIÇÃO PRESENTE (somente

a mais relevante para a presente busca de um serviço de saúde)

DIAGNÓSTICO (CID-10) (preenchido pelo entrevistador)

REGIME DE CUIDADOS DE SAÚDE

Sem tratamento (1) Ambulatório(2) Internação(3)

Data do tx renal: / / . Profissão:

Encontra-se em:

()Atividade ()Aposentado ()Auxílio-doença ()Dependente

Renda:

ANEXO 6 - INSTRUÇÕES

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda todas as questões.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

Você recebe dos outros o apoio de que necessita?

Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu muito apoio. Você deve circular o número 1 se você não recebeu nada de apoio.

ANEXO 7- QUESTIONÁRIO

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número que lhe parece a melhor resposta.

1- Como você avaliaria sua qualidade de vida?

Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem boa	Boa	Muito boa
1	2	3	4	5

2- Quão satisfeito (a) você está com a sua saúde?

Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre o quanto você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
3-	Em que medida você acha que sua dor física impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4-	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5-	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6-	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7-	O quanto você consegue se concentrar?	1	3	3	4	5
8-	Quão seguro você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9-	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre quão completamente você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
10-	Você tem energia suficiente para seu dia-a dia?	1	2	3	4	5
11-	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12-	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13-	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a dia?	1	2	3	4	5
14-	Em que medida você tem oportunidades de atividades de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre quão bem ou satisfeito você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas semanas.

15- Quão bem você é capaz de se locomover?

Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem bom	Bom	Muito bom
------------	------	------------------	-----	-----------

1	2	3	4	5		
		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
16-	Quão satisfeito você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17-	Quão satisfeito você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia a dia?	1	2	3	4	5
18-	Quão satisfeito você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19-	Quão satisfeito você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20-	Quão satisfeito (a) você está com as pessoas, amigos, parentes, conhecidos, colegas?	1	2	3	4	5
21-	Quão satisfeito você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22-	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23-	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24-	Quão satisfeito (a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25-	Quão satisfeito (a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a com que frequência você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		Nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Muito freqüentemente	Sempre
26-	-Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?

Você tem algum comentário sobre o questionário?

Obrigado pela sua colaboração.

ANEXO 8 - QUESTÕES NORTEADORAS

Representação social

Qual é o sentido do transplante renal na sua vida?

O que o tx representa para você?

Qual o significado do transplante renal para você?

Quais foram os acontecimentos ou as mudanças mais significativas na sua vida depois do transplante?

Houve mudanças na questão da afetividade e sexualidade?

Gostaria de dar algum outro depoimento, falar alguma coisa?