



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO ACADÊMICO EM ENFERMAGEM

FERNANDO DE SOUZA SILVA

HISTÓRIA ORAL DE VIDA DE PACIENTES TRANSPLANTADOS RENAIIS: novos
caminhos a trilhar

Natal-RN

2011

FERNANDO DE SOUZA SILVA

HISTÓRIA ORAL DE VIDA DE PACIENTES TRANSPLANTADOS RENAIIS: novos
caminhos a trilhar

Dissertação apresentada à banca de defesa para avaliação, inserida na área de concentração Enfermagem na Atenção à Saúde, linha de pesquisa Enfermagem na Saúde Mental e Coletiva, Grupo Ações Promocionais e de Assistência a Grupos Humanos em Saúde Mental e Saúde Coletiva, como pré-requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

ORIENTADORA: Prof^a.Dr^a.Clélia Albino Simpson

Natal-RN

2011

FERNANDO DE SOUZA SILVA

**HISTÓRIA ORAL DE VIDA DE PACIENTES TRANSPLANTADOS RENAIIS: novos
caminhos a trilhar**

Dissertação apresentada à banca de defesa para avaliação, inserida na área de concentração Enfermagem na Atenção à Saúde, linha de pesquisa Enfermagem na Saúde Mental e Coletiva, Grupo Ações Promocionais e de Assistência a Grupos Humanos em Saúde Mental e Saúde Coletiva, como pré-requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovado em: ___/___/_____

Profª Drª Clélia Albino Simpson (Orientadora)

Departamento de enfermagem – UFRN

Profª Drª Maria Teresa Lagana (Avaliadora interna)

Departamento de enfermagem – UFRN

Profº. Dr. Francisco Arnaldo de Miranda (Avaliador interno)

Departamento de enfermagem – UFRN

Profª Drª Lenilde Duarte de Sá (Avaliadora externa)

Departamento de enfermagem – UFPB

DEDICATÓRIA

A Deus, essência de todas as coisas.

Aos meus pais, Sebastião e Elizete, essências de tudo que sou (in memoriam).

Aos meus filhos, Lucas, Lívia e Letícia, amores de minha vida.

À minha querida esposa Alessandra, companheira amada do sempre.

Às minhas irmãs, Francis e Andréia, e meu irmão Cleber, partes de mim.

À amiga e orientadora Clélia pelo carinho e dedicação.

AGRADECIMENTOS

A Deus por tudo que tem feito em minha vida, pela realização deste sonho que só foi possível por sua permissão, sou extremamente grato por ser merecedor de viver esse momento.

Aos meus pais, Sebastião e Elizete, por tudo que fizeram por mim em vida, sou eternamente grato pelo amor e ensinamentos que sempre me deram. Deus ganhou um grande presente quando os levou para perto Dele.

Aos meus filhos, Lucas, Livia e Letícia, alegria, luz e motivação de minha vida, para vocês apenas o meu amor incondicional.

À minha amada esposa Alessandra, companheira e amiga, pelo incentivo, força e motivação, que eu possa retribuir tudo isso.

Às minhas irmãs Francis e Andréia, e meu irmão Cleber, pela compreensão, incentivo e força, são partes de mim e de minha história.

À querida professora Clélia por ter transformado a minha forma de ver as coisas, por ter acreditado em mim e ajudado a concretizar sonhos, referência de sapiência e paciência, de alegria e humanismo, que Deus a abençoe nesta sua missão terrena, “transformar homens de chumbo em homens de ouro”.

Ao querido professor Arnoldo pelas ricas contribuições, seus riscos e círculos fizeram todo o sentido e nortearam os caminhos deste estudo. Obrigado por ter acreditado em mim, que Deus também o abençoe nessa incrível missão terrena que você assumiu juntamente a professora Clélia.

Ao professor José Carlos Sebe Bom Meihy pela disponibilidade, conversas, conselhos, motivação, ensinamentos e generosidade, sua presença foi fundamental na realização deste trabalho e na reestruturação de projetos em minha vida.

Às professoras Lenilde e Teresa por terem concedido a honrosa satisfação de tê-las na banca examinadora e pelas contribuições.

Aos pacientes transplantados renais, acompanhados pelo serviço de Nefrologia do Hospital Universitário Onofre Lopes e seus familiares, são mais que colaboradores, Bem-te-vi, Galo de Campina, Canário, Pardal, Azulão, Beija-flor, Cará-cará e sua mãe, Canário-belga, Araponga e Sabiá, meu muito obrigado por terem democratizado saberes, experiências e sentimentos, que Deus os abençoe.

Às minhas colegas do mestrado, Vivianne e Izabella, pelo incentivo, ajuda e parceria, por terem participado dos bons momentos que vivi nesses dois anos, que Deus realize os seus sonhos.

Aos meus colegas do Hospital Universitário Onofre Lopes e SAMU da cidade de Goiana-PE, pelo incentivo perpétuo, ajudando-me a não fraquejar jamais.

À amiga Maria da Guia pela disponibilidade espontânea e motivação, que Deus realize seus sonhos.

Aos meus eternos alunos da UFRN e Fatern, que, da mesma maneira, estiveram presentes nestes dois anos, incentivando e torcendo por mim, vocês são um grande estímulo para continuar seguindo.

Aos professores do programa de pós-graduação do Departamento de enfermagem, pelos ensinamentos, paciência e colaboração, vocês são grandes referências para mim.

Aos funcionários e colaboradores do Departamento de enfermagem pela ajuda, companheirismo e parceria, vocês são responsáveis por parte da ciência produzida nesta Universidade.

Aos colegas do mestrado pelos momentos inesquecíveis dentro e fora da sala de aula, em especial, a Janile, Jaqueline, João Mário, Raimunda, Joceli e Vannúcia, jamais esquecerei as reflexões nos jardins do departamento e o violão no seminário.

Aos funcionários que atendem os pacientes no programa de transplante renal do Hospital Universitário Onofre Lopes, em especial, a enfermeira Salete e sua equipe maravilhosa.

A todos que direta ou indiretamente contribuíram para este estudo, meu muito obrigado.



Ao ouvir as histórias de vida, senti a responsabilidade e o desejo de contá-las, e desnudo de qualquer vaidade ou presunção, mergulhei naquelas palavras e silêncios, sorrisos e choros, acreditando ser incapaz de democratizar tudo que vi, ouvi e senti, humildemente pus-me a ouvir repetidas vezes as gravações, e chorei, silencieei... me entreguei às leituras dos relatos, e com toda sensibilidade que não sabia fazer parte de mim, desenhei e escrevi.

Fernando de Souza Silva

Desenho de autoria de Fernando de Souza Silva e parte integrante dessa dissertação.

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

RESUMO

As possibilidades terapêuticas para a Insuficiência Renal Crônica (IRC) estão intimamente relacionadas às condições biológica e social, e nesta perspectiva o transplante renal é considerado a melhor opção, por proporcionar melhor qualidade de vida. Este estudo objetivou apreender, por meio do resgate da história oral de vida dos pacientes transplantados renais, as experiências vivenciadas desde o diagnóstico da doença renal crônica à convivência com a atual modalidade terapêutica. Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, exploratório-descritivo, tendo a história oral de vida como técnica e referencial metodológico. A colônia foi formada pelos dez primeiros pacientes transplantados renais do Rio Grande do Norte, atendidos no ambulatório da Nefrologia no Hospital Universitário Onofre Lopes-UFRN, localizado na cidade de Natal-RN. A rede foi composta por colaboradores de ambos os sexos, na faixa etária entre 21 e 56 anos de idade, submetidos há mais de um ano ao transplante renal e que, em alguns casos, juntamente de seus familiares, aceitaram, voluntariamente, participar do estudo. Foi excluído o primeiro colaborador entrevistado por este não desejar participar mais do estudo. Após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFRN, sob o protocolo n. 413/2010, realizamos a coleta de dados, por meio de uma entrevista semi-estruturada, gravada individualmente, em ambiente escolhido pelos colaboradores. Realizamos a transcrição das entrevistas e posteriormente retornamos aos entrevistados para a contra-prova, ou seja, para que os mesmos conferissem o que nos possibilitou realizar a transcrição, após leituras consecutivas. Analisamos os relatos por meio da análise de conteúdo de Bardin. Norteando a análise dos relatos dos colaboradores, encontramos três eixos temáticos: Impacto nas relações sociais, Impacto na condição social e Comportamento frente à doença e tratamento. Concluímos, neste estudo, que a perda da função renal repercutiu drasticamente na vida dos colaboradores, mas que a aceitação da condição patológica emergiu, principalmente, pelo apoio da família e na crença em Deus. O transplante renal foi visto como a oportunidade para uma nova vida, porém, para que alcancem uma melhoria na qualidade de vida, outras questões devem ser otimizadas, como a garantia de direitos constitucionais, o resgate da cidadania e a oferta de maior apoio dos profissionais da saúde, família e sociedade para o enfrentamento dos problemas gerados pela doença renal crônica e seus tratamentos.

PALAVRAS-CHAVES: História oral de vida; enfermagem; transplante renal.

SILVA, Fernando de Souza. **Verbal Historia of life of renais transplantados patients: new ways to tread**. 2011. Dissertation (Master) – Graduate Program in Nursing. Federal University of Rio Grande do Norte, Natal-RN, 2011.

ABSTRACT

The therapeutical possibilities for Insuficiência Renal Crônica (IRC) closely are related to the biological and social condition, and in this perspective the renal transplant is considered the best option, for providing quality of life better. This study it objectified to apprehend, by means of the rescue of the verbal history of life of the renais transplantados patients, the experiences lived deeply since the diagnosis of the renal illness to the convivência with the current therapeutical modality. One is about a study of qualitative boarding, exploratório-description, having the verbal history of life as technique and metodológico referencial. The colony was formed with the ten first renais transplantados patients of the Rio Grande of the North, taken care of in the clinic of the Nefrologia in the University Hospital Onofre Lopes-UFRN, located in the city of Christmas-RN. The net was composed for collaborators of both the sexos, in the etária band between 21 and 56 years of age, submitted it more than has one year to the renal transplant and that, in some cases, together of its familiar ones, they had voluntarily accepted to participate of the study. The first collaborator interviewed for this was excluded not to desire to participate the study more than. After approval for the Committee of Ethics in Pesquisa (CEP) of the UFRN, we carry through the collection of data, by means of a half-structuralized interview, recorded individually, in environment chosen for the collaborators. We carry through the transcription of the interviews and later we return to the interviewed ones so that the same ones made the conference, what it made possible in them to carry through the transcrição, after consecutive readings. We analyze the stories by means of the analysis of content of Bardin. Guiding the analysis of the stories of the collaborators, we find three axles thematic: Impact in the social relations, Impact in the social condition and Behavior front the illness and treatment. We conclude in this study that the loss of the renal function reed-echo drastically in the life of the collaborators, but that the acceptance of the pathological condition emerged, mainly for the support of the family and in the belief in God. The renal transplant was seen as the chance for a new life, however, so that they reach an improvement in the quality of life, other questions must be optimized, as the guarantee of constitucional laws, the rescue of the citizenship and offer of bigger support of the professionals of the health, family and society for the confrontation of the problems generated for the chronic renal illness and its treatments.

KEYWORDS: Verbal history of life; nursing; renal transplant.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa

DATASUS – Banco de dados do Sistema Único de Saúde

HOSPED – Hospital de Pediatria da UFRN

HUOL – Hospital Universitário Onofre Lopes

IRC – Insuficiência Renal Crônica

PNH – Política Nacional de Humanização

RSI – Real Simbólico e Imaginário

SIA – Sistema de Informação Ambulatorial

SNT – Sistema Nacional de Transplante

SUS - Sistema Único de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TFG – Taxa de Filtração Glomerular

UTI – Unidade de Tratamento Intensivo

UFRN – Universidade Federal do Rio Grande do Norte

UNICAT – Unidade Central de Agentes Terapêuticos

WHOQOL – Instrumento utilizado para avaliar qualidade de vida

LISTA DE QUADROS

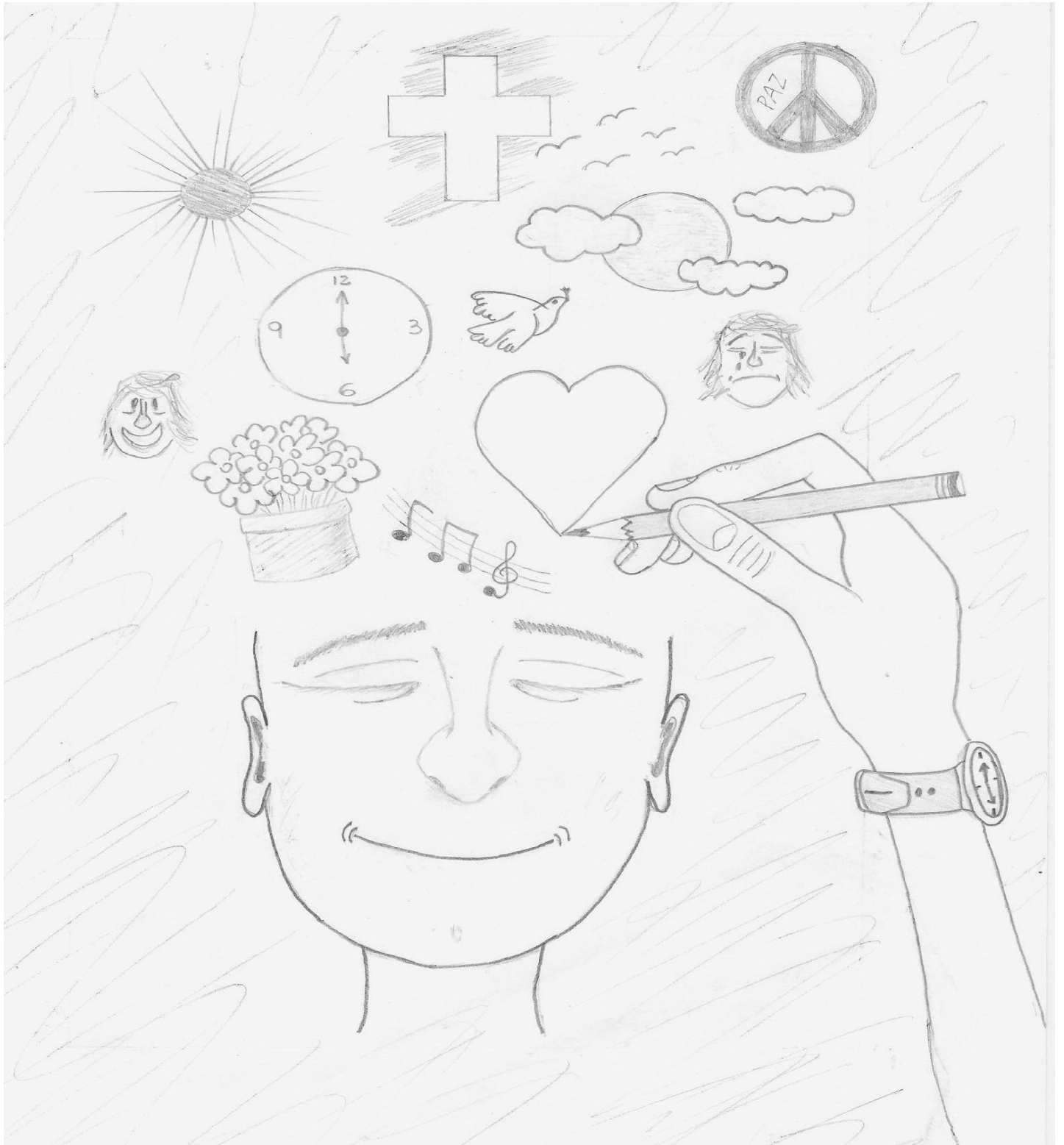
Quadro 1 – Relação dos trabalhos desenvolvidos pelo grupo de pesquisa Ações promocionais e de assistência a grupos humanos em saúde mental e saúde coletiva, no período de 2003 a 200919

Quadro 2 – Dados socioeconômicos dos colaboradores entrevistados, no período de 2003 a 200954

SUMÁRIO

1. INICIANDO O CAMINHAR	15
1.1 PASSOS QUE JUSTIFICAM A CAMINHADA.....	15
1.2 MOTIVAÇÃO PARA A CAMINHADA	18
2. ARTICULANDO OS CAMINHOS.....	25
2.1 INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICO.....	25
2.2 CUIDADOS DE ENFERMAGEM.....	30
3. TRILHAS METODOLÓGICAS.....	38
3.1 TRILHA ESCOLHIDA.....	38
3.2 HISTÓRIA ORAL.....	40
3.2.1 HISTÓRIA ORAL DE VIDA.....	41
3.3 FUNDAMENTOS TEMÁTICOS E TEÓRICOS.....	42
3.4 FUNDAMENTOS OPERACIONAIS.....	44
3.4.1 TÉCNICA DE COLETA DE DADOS – A ENTREVISTA.....	44
3.4.1.1 ETAPAS DA ENTREVISTA.....	45
3.4.1.2 ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES.....	49
3.5 CENÁRIO DOS ESTUDOS.....	50
3.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	51
4. ANALISANDO AS HISTÓRIAS DE VIDA.....	53
4.1 PASSOS DA ANÁLISE.....	53
4.2 VISÃO SOCIOECONÔMICA DOS COLABORADORES.....	54
4.3 PRELÚDIO ÀS ENTREVISTAS.....	55
4.4 DELINEANDO EIXOS TEMÁTICOS.....	104
4.4.1 EIXO TEMÁTICO IMPACTO NAS RELAÇÕES SOCIAIS.....	105

4.4.2 EIXO TEMÁTICO IMPACTO NA CONDIÇÃO SOCIAL.....	111
4.4.3 EIXO TEMÁTICO COMPORTAMENTO FRENTE O DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO.....	119
5 REFLEXÕES FINAIS.....	137
REFERÊNCIAS.....	140
APÊNDICE A	148
APÊNDICE B	149
APÊNDICE C	150
ANEXO A	152
ANEXO B	153



Iniciando o caminhar

1 INICIANDO O CAMINHAR

1.1 PASSOS QUE JUSTIFICAM A CAMINHADA

Ao adentrar pela primeira vez numa sala de hemodiálise, deparei-me com pessoas sentadas em cadeiras, aparentemente confortáveis, “conectadas” a máquinas que até então não conhecia. O semblante daqueles pacientes era triste e introspectivo, em sua maioria, dava uma tênue impressão de que me pediam socorro, ou distância, ou só quisessem falar de uma dor que poucos toleram ou imaginam existir.

Primeiramente, encantei-me pelo procedimento hemodialítico, as máquinas, os filtros, o processo de filtração, os cateteres, as fístulas arterio-venosas, as complicações inerentes ao tratamento, tudo tão novo e interessante. Mas, havia algo mais importante que toda aquela parafernália tecnicista e metódica, muito mais amplo que as discussões sobre como reprocessar os filtros da diálise, ou, qual a melhor opção terapêutica, amiúde estavam os pacientes tristes e introspectivos.

Quando me engajei no processo ensino-aprendizagem e passei a atuar nas salas de hemodiálise, toda a conjuntura técnica dos procedimentos me foi passada como prioritária e fundamental, sendo este um paradigma redutor e simplificador. Mas... e a forma de lidar com os pacientes?. Esta deveria ser dura e incisiva, pois os pacientes renais crônicos são cheios de “mimos” e “maus costumes” que devem ser evitados, por isso não se pode considerar plenamente o que eles têm a dizer.

Achava este discurso intolerante e desumano, e comecei a me debruçar nas cadeiras onde os pacientes tinham apenas como companhia a máquina que filtrava seu sangue, continuamente, incansavelmente, assim como seus rins deveriam funcionar. E, foi nessa investida, que aprendi mais, ouvi histórias de vida, que talvez dessem para escrever vários volumes, de um lado contando sobre os sofrimentos, abdições, perdas, medos, frustrações, revolta, desprezo, exclusão, e do outro, histórias de fé e esperança de uma vida tão conflituosa e amarga, para transformar o viver entre fios, máquinas e procedimentos em algo tolerável e resignado.

Concordamos com Rezende (2006), quando afirma que além das limitações físicas impostas pela doença, o paciente renal crônico vive constantemente em conflito gerado pela dependência da tecnologia, fazendo-o sentir-se, por vezes, vivo, outras, semimorto, pois as terapias substitutivas renais salvam as vidas, ao mesmo tempo que as transformam, submetendo-os a extremo sofrimento, experimentados

na censura do querer e do não poder, impedindo da vida se concretizar nos atos humanos e sociais.

Para Klüber-Ross (2000), existe uma relação intensa entre a tecnologia e o homem, de um lado, temos os pacientes numa dependência de sobrevivência, assolados pelo medo iminente da morte, por outro, os profissionais que vislumbram nas máquinas a possibilidade de vencer a morte, e por isso lhes conferem valor inestimável.

Remetemos-nos a outro pensamento de Klüber-Ross (2000) que indaga sobre a desumanização que as potencialidades tecnológicas têm trazido a formação dos profissionais da saúde, dada a supervalorização da ciência, acompanhada da desvalorização do inter-relacionamento humano, em que são ensinados os métodos de prolongamento da vida, mas não é proporcionado entendimento do seu verdadeiro valor.

Entendemos que os profissionais da nefrologia pensam em modalidades terapêuticas que proporcionem, além do bem estar biológico, maior qualidade de vida, reintegração social e mais liberdade às pessoas com insuficiência renal crônica, mas não se afastaram das interferências do olhar positivista do modelo cartesiano ortodoxo, que nos impede vislumbrar os valores humanos mais subjetivos.

Os estudos realizados por Mendonça (2006) e Bittencourt (2003) demonstram que, entre as modalidades terapêuticas disponíveis, é consensual o transplante renal se constituir no melhor tratamento para os pacientes renais crônicos, por se apresentar como o método mais fisiológico e menos doloroso, tornando os indivíduos mais livres dos limites impostos pela diálise, com conseqüente geração de maior qualidade de vida.

O transplante renal vislumbra proporcionar uma condição social e biológica mais aceitável, e percebemos que o desenvolvimento da técnica terapêutica tem elevado a qualidade de vida dos transplantados a um nível tão satisfatório, que os pacientes e seus familiares imaginam a possibilidade da cura da insuficiência renal crônica, o que ainda não é realidade nos nossos dias.

De um lado, vivenciei situações onde pacientes que realizavam hemodiálise, há muitos anos, não aceitavam mais viver sem a dependência das máquinas e da equipe, e desta maneira passaram a não mais querer o enxerto renal. Lembro-me de uma paciente que dialisava há muitos anos, que estimulada pela família, recebeu o

rim de uma das suas filhas, porém não conseguiu aceitar a liberdade que o transplante lhe proporcionou, desenvolveu um quadro profundo de depressão que resultou em suicídio.

Do outro, destaco uma situação que me recordo, diz respeito a um paciente que ao ser transplantado, passou a se sentir muito solitário, mesmo estando mais próximo da família e de amigos. Queixava-se que lhe faltava o convívio com os outros pacientes e desse entendimento solidário aos demais companheiros da hemodiálise, passando a não aceitar a medicação imunossupressora, alegou que o sentimento de solidão o fez tomar a decisão de recusa e assim acelerar a perda do enxerto, com o intuito de retomar às sessões de hemodiálise. Assim aconteceu.

Dessa situação paradoxal em que foge o alcance da terapêutica, ressaltamos a necessidade dos enfermeiros em apreender as percepções dos pacientes em relação ao transplante renal, por experimentarem de maneiras diferentes a vivência da nova realidade, atribuindo múltiplos valores à doença e ao tratamento, interferindo drasticamente na sua forma de viver. Acreditamos que embasados na apreensão destas percepções, os enfermeiros disponibilizarão de subsídios que os auxiliarão na integração dos cuidados e na minimização e resolução dos conflitos.

Entendemos que os estudos do contexto subjetivo envolvidos no transplante de órgãos, trazem aos enfermeiros questionamentos que tendem a construir novas perspectivas terapêuticas, não devemos admitir que o tratamento constitua-se de um conhecimento estático, mas algo dinâmico, em que a indagação se faça presente, como propõe Klüber-Ross (2000, p.21) “a ciência e a tecnologia proporcionarão sempre mais transplante de órgãos vitais e crescerá enormemente a responsabilidade das interrogações sobre a vida e a morte”.

Todo este contexto justifica a realização deste estudo, mas reforçamos esta necessidade pelo número crescente de pacientes renais crônicos a cada ano, transformando a doença num sério problema de saúde pública mundial.

O Sistema de Informação Ambulatorial (SIA), instrumento de coleta de dados do Ministério da Saúde, divulgou os indicadores em saúde, no ano de 2009, evidenciando a distribuição por gênero, dos pacientes portadores da insuficiência renal crônica, em tratamento hemodialítico no Brasil, onde 58,67% são do sexo masculino e 41,33% feminino. No Nordeste, o número de homens é maior em relação ao resto do país, somando 60,11% do sexo masculino, contra 39,89% do sexo feminino.

Segundo dados do Banco de dados do Sistema Único de Saúde (DataSus), o Brasil possui, atualmente, um dos maiores programas públicos de transplantes de órgãos e tecidos do mundo, sendo composto por 555 estabelecimentos de saúde e 1.376 equipes médicas autorizados pelo Sistema Nacional de Transplantes (SNT) a realizar o procedimento.

O Sistema Nacional de Transplante (SNT) está presente em 25 estados da federação, através das Centrais Estaduais de Transplantes. No Rio Grande do Norte, funciona no Hospital Monsenhor Walfredo Gurgel, na cidade do Natal.

A fila de espera de transplante renal no Rio Grande do Norte, até o ano de 2009, era composta por 943 pacientes, sendo realizada a captação e transplante de 10 rins. No primeiro semestre de 2010, ocorreram 32 transplantes renais, todos realizados no Hospital Universitário Onofre Lopes (HUOL), na cidade do Natal-Rn, sendo a unidade hospitalar de referência no estado em transplantes renais, autorizado pela inscrição 365/30/07/2010, e pelo SNT 20100RN01.

1.2 MOTIVAÇÃO PARA A CAMINHADA

Nesta pesquisa, realizamos reflexões sobre a vida dos pacientes renais crônicos submetidos ao transplante renal, na busca de apreendermos suas percepções a cerca da doença e transplantação, através das experiências vividas, haja vista a necessidade de rever aspectos pouco conhecidos ou explorados, contribuindo com os estudos produzidos sobre a temática.

Para colaborar com o nosso estudo, utilizamos as contribuições da história oral de vida, tendo em vista se tratar de um recurso utilizado para elaboração de pesquisas referentes às experiências vividas nos âmbitos sociais e grupais. Para Meihy (2002), trata-se de uma ferramenta fundamental para se apreender as percepções que os indivíduos têm do passado no tempo presente, que se encontra em constante construção.

A motivação em trabalhar com história oral surgiu da produção, leitura e discussão das pesquisas sobre o tema, realizados pelo Grupo Ações Promocionais e de Assistência a Grupos Humanos em Saúde Mental e Saúde Coletiva, ao qual sou integrante, tendo como líderes os pesquisadores Profa. Dra. Clélia Albino Simpson e o Prof. Dr. Francisco Arnoldo Nunes de Miranda.

Elencamos a seguir, no quadro abaixo, as publicações mais importantes, que tiveram como tema a história oral produzidos pelo grupo de pesquisa:

Autores	Título	Tipo de produção	Ano
1.SIMPSON, C.A. 2.MUNDO, M.M.S. 3.MIRANDA, F.A.N. 4.AZEVEDO, D. M.	Trajatória de Vida de um Homossexual: entre o silêncio e a opressão.	Artigo científico publicado na Rev. Ciência, Cuidado e Saúde.	2007
1.Rogéria H.Pinto 2.Orientadora: Clélia Albino Simpson	Prática de rezadeiras sob o olhar de uma enfermeira à luz da história oral de vida.	Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal da Paraíba.	2004
1.SIMPSON, C.A. 2.MACIEL, H.R.	O Amor à vida não me Faltou: Trajetória de um ex-doente de Hanseníase.	Livro publicado pela Ed.universitária UFPB-João Pessoa-PB.	2003
1.Rita de Cássia Dantas. 2.Orientadora: Clélia Albino Simpson.	Histórias de vidas de usuários de psicofármacos: o desafio do cuidar para a enfermagem	Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte	2009
1.Arieli Rodrigues Nóbrega 2.Orientadora: Clélia Albino Simpson	Trajatória de vida de ex-portadores de hanseníase com histórico asilar	Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte	2009
1.Vannucia Karla de Medeiros Nóbrega. 2.Orientadora: Clélia Albino Simpson.	O significado do cuidar para os cuidadores de um portador de ELA: histórias de vida.	Monografia(Aperfeiçoamento/Especialização em Enfermagem) - Universidade Federal da Paraíba.	2002
1.SIMPSON, C.A. 2.SANTOS,P.F.B.B. 3.SÁ, L. D.	Retrato da Comunidade Cidade Recreio Cabo Branco: a busca por novos caminhos	Artigo publicado na Rev.Conceitos, João Pessoa / PB	2003

Quadro1. Relação dos trabalhos desenvolvidos pelo Grupo de Pesquisa

Utilizar a história oral como técnica e método foi um grande desafio para mim, nas múltiplas orientações com a professora Clélia, dúvidas eram elucidadas, ao tempo que surgiam muitas outras, fiquei aflito e com medo de não ser capaz de atender as expectativas, e como um garoto sonhador me peguei imaginando uma fórmula milagrosa de vencer os desafios.

Afortunados são os homens que ainda possuem a alma de criança dentro de si. Lembro quando garoto, que a me ver numa situação difícil pedia ajuda aos heróis das revistas em quadrinhos ou dos desenhos animados e estes prontamente saíam do papel ou da TV para me salvar.

Acho que meu espírito infantil contribuiu para eu enviar um e-mail ao professor José Carlos Sebe Bom Meihy e pedir-lhe ajuda, este, prontamente, como os heróis das revistinhas em quadrinhos ou dos desenhos animados, respondeu-me a mensagem, dizendo que viria a Natal-RN assistir a mim e meus colegas na construção dos nossos estudos em história oral.

Antes de mandar o e-mail, propus à professora Clélia e ao professor Francisco Arnoldo que organizássemos uma oficina de história oral, para ajudar na

construção dos estudos que estavam sendo realizados e encorajar a composição de outras pesquisas no departamento de enfermagem, empregando a técnica e o método. A proposta insólita foi aceita com ânimo, mas com espanto súbito e fugaz quando falei do meu desejo de convidar o professor Bom Meihy, o fato é que eu não teria enviado aquela mensagem não fosse o incentivo dos meus professores.

Assim que o professor Bom Meihy confirmou sua vinda, apressamo-nos para organizar a oficina, a mim, coube manter contatos e confeccionar ficha de inscrição, folder e o cartaz do evento, nestes, utilizei uma imagem que reflete bem os estudos de história oral, não sei a quem pertence a autoria daquele desenho leve e colorido, de um homem confidenciando algo a uma mulher, num momento íntimo e terno, enquanto se olham fixamente.



Imagem de autoria não identificada, utilizada na Oficina de História Oral: desafios e propostas para um novo tempo na pesquisa em enfermagem.

A chegada do professor Bom Meihy no departamento de enfermagem gerou entusiasmo a todos docentes, alunos e enfermeiros de Natal-RN e João Pessoa-PB que participavam da oficina; estávamos sentados no auditório, ansiosos para ouvir os ensinamentos e experiências daquele considerado um ícone mundial nos estudos em história oral.

O professor Bom Meihy se apresentou como um contador de histórias demonstrou ser um homem educado, generoso, gentil, inteligente e simples, disposto a compartilhar seus saberes e experiências conosco, mas fez muito mais que isso, contou-nos algumas das histórias que ouviu, fazendo brotar entre os espectadores sorrisos, choros, espanto e admiração, transportando-nos a reflexões sobre a nossa condição humana e a responsabilidade que temos de democratizar as histórias de vida dos nossos pacientes, agora, colaboradores.

Ao término da oficina, ouvi da maioria dos participantes a alegria de terem tido a oportunidade de conhecer o professor Meihy e ouvir suas histórias, além do

desejo da realização de novos estudos, utilizando a história oral como método e técnica, de fato foram plantadas muitas sementes, e estas não de germinar.

A professora Clélia teve a ideia maravilhosa de levar o professor Meihy a João Pessoa-PB para que conhecesse aquela linda cidade. Viajamos no dia posterior ao término dos trabalhos realizados na oficina de história oral.

Fomos, primeiramente, ao departamento da Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba, onde fomos recebidos pela vice-reitora, professores e alunos do programa. Conhecemos pessoas, as instalações físicas e alguns dos estudos realizados ali, foi um momento de muita nostalgia para mim, reencontrei colegas e professores da graduação, relembrei os momentos difíceis que enfrentei durante o curso de enfermagem, e me senti feliz por estar naquele lugar mais uma vez.

Do departamento, como bons cicerones, fomos ao mercado de artesanato mostrar um pouco da cultura e arte paraibana ao professor, que ficou encantado com o que viu. Saindo dali, visitamos a Igreja de São Francisco de Assis, um dos mais importantes monumentos históricos, culturais e religiosos da Paraíba, e, em meio aos seus altares, painéis e estátuas, tivemos o privilégio de sermos presenteados com uma aula de história do professor Meihy.

Encerramos nosso passeio, ouvindo o bolero de Ravel na praia do Jacaré, momento em que o Professor Meihy se silenciou para viver o esplendoroso pôr-do-sol naquele lugar, verdadeiramente, mágico e encantador.

Considero-me uma pessoa privilegiada por ter estado com o professor Meihy durante esses dias, as conversas informais e inteligentes, os conselhos, a motivação, as ideias, além de tudo aquilo que vivemos na oficina, fez-me rever muitas coisas, inclusive, na dissertação, que não é só minha, mas dos colaboradores, da professora Clélia e do professor Meihy, muito obrigado.

Outra importante motivação para a realização deste estudo vem da minha relação com os alunos da graduação em enfermagem, seja da Universidade Federal do Rio Grande do Norte ou da Faculdade particular a qual atuo como professor, na minha condição de eterno educador e aprendiz.

Sinto a responsabilidade de ser transmissor dos conhecimentos técnicos, mas de uma maneira diferente, não desejo que meus alunos tenham os procedimentos ou as tecnologias duras como as fontes mais importantes a se explorar, há muitos outros aspectos a serem conhecidos e apreendidos e que interferem nos resultados

terapêuticos mais objetivos, de sobre maneira, a maior apreensão da subjetividade, que envolve o transplante renal, é fundamental para a formação de novos enfermeiros.

Quando aluno da graduação em enfermagem, e mesmo recém-formado, levei tempo para entender que as terapias de substituição renal não são suficientes para responder a todas as demandas dos pacientes, tive a sensibilidade de ouvir o que eles tinham a dizer, e por isso fui criticado por dar importância aos “mimos” e “maus costumes”, que, na verdade, eram apenas necessidades biológicas, sociais ou psíquicas, desconsideradas pela nossa própria ignorância e desumanização.

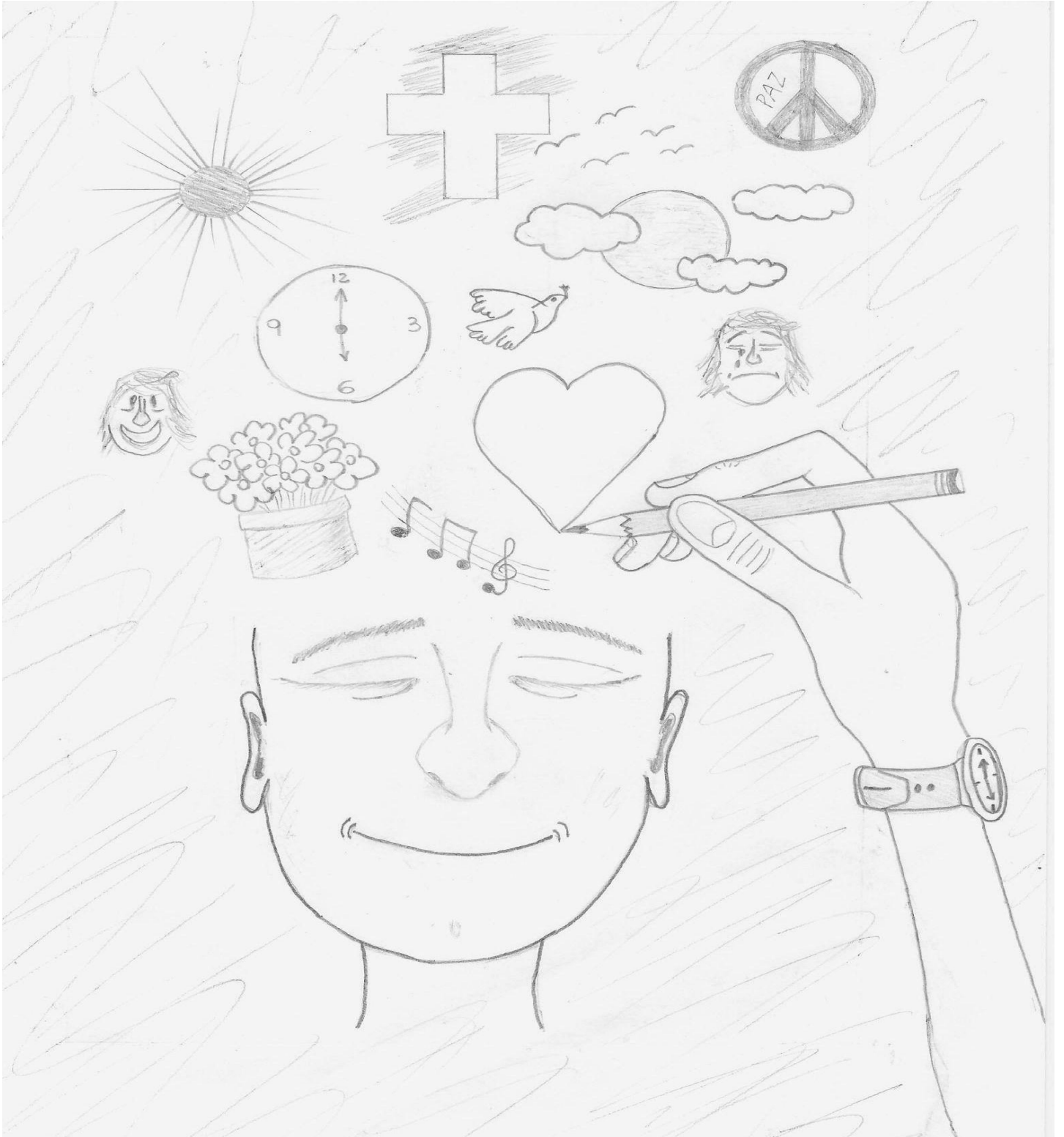
Corroboramos com Tavares (1993) quando defende a transformação no processo de ensino-aprendizagem, mesmo que vivenciamos um conforto material, resultado do raciocínio que vislumbra apenas a transmissão de conteúdos científicos, é imprescindível para nossa sobrevivência o encorajamento em instituir uma educação holística, alicerçada na divergência do pensamento criativo, desenvolvimento da autoestima, no amor, respeito, beleza e apreensão do sentido profundo da vida.

Anseio em levar as histórias de vida dos pacientes transplantados renais aos ouvidos dos meus alunos, certo de que auxiliará a transformá-los em enfermeiros mais sensíveis às necessidades daqueles que perderam a função dos rins, a dignidade, o respeito, o trabalho, a família e a própria vida.

Corroboramos com o entendimento de Miranda (1998) sobre o fato dos profissionais da saúde, especialmente, os enfermeiros, não receberem estímulos para as reflexões e pensamentos dos questionamentos, envolvendo a concepção de cidadania, o que seria minimizado com as propostas de novos estudos com história oral em enfermagem.

Ante o contexto de justificativas e motivações, desejamos buscar repostas ao seguinte questionamento: Como a doença renal crônica e o transplante renal interferem no cotidiano dos portadores?

Como os navios se guiam pelos faróis no horizonte, direcionamo-nos pelo objetivo traçado, que é o de analisar, mediante a elaboração de narrativas, elementos que marcam a trajetória de vida das pessoas submetidas ao transplante renal; acompanhados pelo serviço de nefrologia do Hospital Universitário Onofre Lopes, da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, na cidade de Natal-RN.



Articulando os caminhos

2 ARTICULANDO OS CAMINHOS

2.1 INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA

A Insuficiência renal crônica (IRC) se caracteriza, classicamente, pela perda progressiva e irreversível das funções renais tubulares, glomerulares e endócrinas, de tal maneira que as suas atividades metabólicas, hormonais e de homeostase encontram-se drasticamente prejudicadas, gerando grave desequilíbrio hidroeletrólítico, complicações neurológicas, cardiovasculares, gastrointestinais, musculares e osteoarticulares (PEREIRA, 2009; TERRA, 2007).

Dentre as causas mais comumente relacionadas à falência renal, estão as primárias como as glomerulonefrites, pielonefrites e as síndromes obstrutivas. Sistêmicas como o diabetes, a hipertensão arterial e as doenças autoimunes. Transmitidas por hereditariedade como rins policísticos, síndrome de Alport e cistinose, além das formações congênitas atípicas como a agenesia renal, hipoplasia renal bilateral e válvula de uretra posterior (GRICIO, 2009).

Por meio da associação dos sinais e sintomas clínicos aos exames laboratoriais e de imagem, torna-se possível o diagnóstico da IRC, através da mensuração da capacidade de filtração dos rins, expressa pela Taxa de Filtração Glomerular (TFG), permite classificar a falência renal em estágios que vão de *ZERO*, onde há risco aumentado para IRC, até *CINCO* quando há a instalação da doença renal terminal (RIELLA, 2004).

Percebemos que para o diagnóstico da IRC, os médicos se utilizam de análises histopatológicas como a biópsia renal, mas de uma forma geral, os exames mais sofisticados não são imprescindíveis para o diagnóstico, que também pode ser dado por um simples sumário de urina ou um ionograma, contendo ureia e creatinina.

O tratamento é escolhido após avaliação da gravidade da IRC, podendo ser *conservador* (estágios zero, um, dois e três) ou *Terapia renal substitutiva* (estágios quatro e cinco), este último pode ser a *DIÁLISE* (hemodiálise e diálise peritoneal) ou *TRANSPLANTE RENAL* (DAUGIRDAS, 2003).

Lembrando que o paciente e seus familiares podem optar pela modalidade terapêutica de sua preferência, não sendo uma escolha exclusivamente médica,

mas que também deverá estar associada às condições clínicas e sociais do paciente.

O tratamento conservador estabelece limitações puramente dietéticas, hídricas e medicamentosas, associadas ao controle ambulatorial das funções renais e da condição clínica, servindo como um alerta para a necessidade premente de manutenção e conservação da função renal residual, e desta maneira, o maior número de pacientes teria a possibilidade de se manter nesta modalidade terapêutica, porém raramente isso acontece, e o que comumente ocorre, são pacientes que evoluem com a necessidade vital de se submeter ao tratamento renal substitutivo (GRICIO, 2009).

A hemodiálise consta da filtração sanguínea, em que o paciente deverá possuir um acesso venoso calibroso, que possibilite o bombeamento de grande quantidade de sangue para um filtro chamado capilar, neste, as escórias são separadas e desprezadas por meio de uma máquina específica. Este processo deve acontecer em uma clínica que possua toda estrutura para atender as diversas complicações comuns ao tratamento, que deverá durar quatro horas, numa frequência de três vezes por semana (RIELLA, 2004; MARTINS, 2005).

A hemodiálise é comumente preferida nos casos de urgências dialíticas como a hipervolemia e hipercalemia, devido à rapidez de remoção de líquido e escórias, e ainda, percebemos ser a modalidade com maior número de pacientes em tratamento, o que nos faz crer na sua credibilidade, eficácia e eficiência.

A diálise peritoneal acontece pela filtração do sangue que irriga o peritônio, através do contato direto deste com uma solução específica (dialisato), que é infundida na cavidade peritoneal e geralmente trocada quatro vezes durante todos os dias, na própria residência do paciente ou menos frequente em ambulatório. Há ainda uma modalidade em que o dialisato é trocado automaticamente por uma máquina enquanto o paciente dorme, mas frequentemente não o exime de realizar trocas da solução durante o dia (DAUGIRDAS, 2003).

Entre as modalidades dialíticas, a diálise peritoneal é frequentemente apontada como a que dá maior liberdade aos pacientes e melhor qualidade de vida, mesmo que o paciente desprenda muito tempo para realizar o processo de troca do dialisato, e a necessidade de um ambiente cuidadosamente limpo.

As técnicas de tratamento conservador e da diálise têm se modernizado consideravelmente, principalmente, nas duas últimas décadas, contribuindo com o

aumento da sobrevida dos pacientes renais crônicos, gerando inquietação na comunidade científica em encontrar meios de proporcionar maior qualidade de vida aos indivíduos, que passam a viver mais, porém com grandes limitações (DYNIEWICZ, 2004).

As limitações impostas pela doença e pelos tratamentos são queixas constantemente relatadas pelos pacientes renais crônicos.

Estes tratamentos causam grande impacto na forma do indivíduo conduzir a vida, alterando de sobre maneira a alimentação, o convívio social, a condição física e mental, além dos valores construídos, gerando medo da morte, debilidade, solidão, dependência, perda financeira e emprego, estigmas e discriminação (CATTAL, 2007; MARTINS, 2005).

Os profissionais de saúde constantemente assistem sua clientela, remetendo seus esforços aos avanços tecnológicos, mas estes não são suficientes para minimizar ou recompor os prejuízos causados pelas doenças crônicas. Há um nível mais profundo a ser considerado, o da satisfação das necessidades humanas (DYNIEWICZ, 2004; CATTAL, 2007).

Nesta perspectiva, o transplante renal tem sido considerado a escolha preferida, tendo em vista ser um procedimento que propõe ser indolor, após os incômodos causados pelo procedimento cirúrgico, reintegrar o indivíduo no convívio social, possibilitar maior adesão às práticas laborais, melhorar a condição física e mental e necessidade de menor tempo para a realização do tratamento, e desta maneira, é uma terapia que também vislumbra melhorias dos aspectos qualitativos.

Este tratamento caracteriza-se pela substituição de um rim incapaz de manter a estabilidade hidroeletrólítica e excretora endócrina, por um rim sadio, este pode ser doado por uma pessoa viva com ou sem vínculo familiar ou por um indivíduo em morte encefálica. O procedimento exige pré-requisitos biológicos, éticos e legais que não podem ser desconsiderados.

O relato do primeiro transplante renal humano realizado foi em Boston, em 1954 pela equipe chefiada por Joseph Murray, que foi consagrado pelo seu pioneirismo com o recebimento de um Prêmio Nobel em 1992. Neste caso, o doador e o receptor eram gêmeos idênticos, o que contribuiu com o sucesso do procedimento, pelo fato de ambos terem características genéticas similares (BITTENCOURT, 2003).

No Brasil, há registro do primeiro transplante renal em 1965, realizado no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (USP), tendo os professores José Geraldo de Campos Freire e Emil Sabbaga, como responsáveis pela equipe. O paciente viveu por mais de oito anos após a cirurgia e teve como doador o próprio irmão (BITTENCOURT, 2003).

No ano de 1967, foi realizado o primeiro transplante renal com doador não vivo, no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP de Ribeirão Preto, pela equipe chefiada pelo professor Áureo José Ciconelli (IANHEZ, 1994).

Em 1997, é criado o Sistema Nacional de Transplantes (SNT), regulamentado pela Lei nº 9437/97, que instituiu e organizou as Centrais de transplante nos Estados, formulando no ano de 2000, uma lista única de possíveis receptores de órgão, por meio da portaria 901/00, do Ministério da Saúde.

O aprimoramento do procedimento cirúrgico e dialítico, aliado à modernização das técnicas imunossupressoras, com o advento das ciclosporinas, aumentou consideravelmente a sobrevida dos órgãos enxertados e teve, como consequência, imensos benefícios para os pacientes, principalmente, na qualidade de vida.

Aqui consideramos qualidade de vida como

A percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. (MENDONÇA, 2006, p.54)

Estudo realizado por Mendonça (2006), que teve como objetivo mensurar a qualidade de vida dos pacientes renais crônicos, utilizando o instrumento WHOQOL, através de um comparativo entre a hemodiálise e transplante renal, evidenciou que esta modalidade terapêutica proporcionou maior domínio das relações sociais, ambientais, psicológicas e físicas, além de satisfação com a saúde.

Pesquisa desenvolvida por Bittencourt (2003), também demonstrou a melhor qualidade de vida dos pacientes transplantados renais, mas a autora faz outras análises qualitativas utilizando-se da representação social do transplante, na qual a percepção que as pessoas têm em relação ao tratamento é de “uma nova vida”, “renascimento”, “ato de solidariedade”, “retorno à vida normal”, “bem-estar”, “autonomia” e “passagem da doença para a saúde”.

O transplante renal por sua vez traz questões que devem ser refletidas, pois pacientes e familiares projetam a cura da IRC através de tratamento, o que não ocorre, gerando frustrações e desmotivação. O surgimento do medo de não conseguir se reintegrar às relações sociais e de trabalho e o receio da rejeição do rim enxertado são os conflitos mais comumente referidos (SETZ, 2005; CATTAL, 2007; BITTENCOURT, 2003).

Da mesma maneira, percebemos que outros conflitos se deflagram após o transplante renal, pois durante a assistência a esses pacientes, vivenciei situações de recusa aos medicamentos imunossupressores, faltas nas consultas ambulatoriais de rotina, mudanças de comportamento para os menos saudáveis, relatos de infelicidade, solidão e dificuldades de se reintegrar a sociedade, além de forte dependência dos procedimentos dialíticos e da própria equipe médica e de enfermagem.

Estas situações são antagônicas ao que se espera de resultado do transplante, uma vez que a proposta do procedimento é justamente de reverter os sofrimentos e dependências vividas, possibilitando ao indivíduo maior qualidade de vida, por meio da boa reabilitação física e retomada da vida social, ou seja, trabalho, renda, família, lazer, amor, sexo e segurança, dentre outros fatores que refletem no modo saudável de se viver.

Entendemos que a melhor relação paciente e equipe multidisciplinar é fundamental para se alcançar os melhores resultados no transplante renal, e que todo este processo está intimamente relacionado aos aspectos subjetivos, que nem os exames mais modernos e precisos podem evidenciar, e desta maneira, pensamos que investir na subjetividade é uma condição *sine qua non* para o sucesso terapêutico, que não visa somente um rim funcionante, mas também a aceitação e a reintegração dos transplantados nas relações sociais.

Outra condição delicada, que merece total atenção da equipe multidisciplinar, é a relação doador e receptor, na qual desprende-se todos os esforços na intenção de prevenir complicações biológicas para ambos, porém há outras condições a serem observadas.

Em relação ao receptor, devemos estar atentos, principalmente, ao seu real desejo de se libertar da dependência da diálise e investir na sua qualidade de vida. Já quanto ao doador, é imperativo identificar os seus reais fatores motivacionais, podendo ser a *culpa* pela doença do outro; *fuga da impotência* de resolver seus

próprios problemas, buscando no transplante a satisfação da necessidade de se sentir útil e capaz; *reconquista* representada pelo desejo de rever o doente funcionando nas suas relações sociais; *pressão* por ser a única pessoa no seio familiar a ser compatível com o doente; *ganhos financeiros* em que pessoas vendem, literalmente, o seu rim sadio, o que no Brasil é estritamente proibido (BARON, 1999).

A enfermagem, integrante da equipe multidisciplinar, deve compreender os aspectos qualitativos relacionados ao transplante renal, para que possa dispor de mecanismos que auxiliem os pacientes nesta nova condição terapêutica, que influencia na forma de condução da vida, de tal maneira a contribuir na melhor readaptação e reintegração do indivíduo na sociedade (DYNIEWICZ, 2004; MARIANO, 2004; GRICIO, 2009).

2.2 CUIDADOS DE ENFERMAGEM

Para Pupulim (2002), cuidar transcende a simplicidade de um ato, é uma atitude que se ocupa, preocupa, envolve e se responsabiliza na interação afetiva com o outro, exige compromisso profissional dos enfermeiros para com o semelhante. “A enfermagem não pode nem deve dimensionar só a doença, mas o indivíduo como um todo, o qual, por estar doente, precisa de cuidado pessoal e especial”.

George (2000) defende a proposição de que a prática encontra-se numa relação cíclica com a pesquisa e a teoria, onde a interferência direta e indireta de uma sobre a outra, as fortalece e as modifica de sobre maneira na construção dos saberes científicos.

Entendemos que os estudos dos pensamentos teóricos da enfermagem fortalecem e orientam nossa prática, mas devem compor explicações de fenômenos observados, proporcionando justificativas para o julgamento e tomada de decisões terapêuticas, e dessa maneira, é imperativo a compreensão das teorias disponíveis a subsidiar e instrumentalizar o cuidado.

A teoria da adaptação de Callista Roy está fundamentada na pessoa que recebe o cuidado, ambiente, saúde e enfermagem, conceituando e definindo cada parte essencial e suas interdependências.

A pessoa que recebe o cuidado, segundo George (2000), pode ser o indivíduo, família, comunidade ou a sociedade, conceituando cada parte integrante como um sistema adaptativo holístico. A adaptação está formada pelo grau de mudança, experiências anteriores, nível de conhecimento, pontos fortes e limitações, ou seja, um sistema adaptativo constituído de entrada de um estímulo e nível de adaptação e saídas com respostas comportamentais.

Indagamos sobre o conceito de pessoa da Callista Roy e nos remetemos aos pacientes renais crônicos, submetidos ao transplante renal e seus familiares, que estimulados por um grau de mudança importante, apresentam comportamentos que podem ser tanto respostas adaptativas, como inefetivas.

Para George (2000), as respostas adaptativas são aquelas que promovem a totalidade ou integralidade da pessoa, capacitando-a sobreviver, crescer, reproduzir e dominar as situações, enquanto as inefetivas são o inverso deste contexto.

Callista Roy se utiliza do termo mecanismos de enfrentamento referindo-se a recursos adaptativos, herdados ou adquiridos, trazendo conceitos típicos da enfermagem, como os mecanismos de controle, formados por um lado pelo subsistema regulador, tipicamente, caracterizado pela fisiologia e potencialidades natas de defesa orgânica; e do outro lado os cognatos relacionados às funções cerebrais, percepção, processamento das informações, do julgamento e das emoções (GEORGE, 2000).

Os subsistemas regulador e cognato devem ser interdependentes e complementares, sendo essenciais na capacidade adaptativa das pessoas, porém, Callista Roy diz só serem observados através de quatro modos, fisiológico, função do papel, interdependência e autoconceito, este último enfoca o ser pessoal e o físico, possuidor dos componentes da sensação, que se caracteriza pela maneira como a pessoa apresenta seu físico; e imagem corporal que é como a pessoa vê seu físico.

Ao nos debruçarmos nas teorias da enfermagem, notamos as propostas de mudança paradigmática nos questionamentos ao dualismo que compreende o corpo e a mente como entidades distintas; e ao reducionismo que fragmenta o corpo em partes cada vez menores e específicas, ensaiando percepções do cuidado desfragmentado e holístico. Percebemos a suscitação de duas expressões que merecem maior ênfase: o holismo e o cuidado.

O holismo se caracteriza por ser uma forma ampla de notar e agir com o outro, é um prisma que engaja, no mesmo olhar, as condições física, psíquica, espiritual, social e existencial do ser humano, emergindo como uma filosofia integralizadora, em que o homem busca se compreender melhor, ao mesmo tempo que procura o seu lugar no mundo em que vive (WALDOW, 2001).

A forma de concepção do corpo está arraigada no olhar fragmentado e reducionista, que vê apenas as partes que o compõe interligadas em um funcionamento mecânico e previsível. Essa visão não responde às demandas humanas, tornando premente o resgate da percepção do processo saúde-doença, diante da totalidade como qualidade básica dos seres vivos, destarte, o cuidado passa ser considerado uma ferramenta primordial no estabelecimento da saúde e harmonia no convívio do homem e a natureza (TAVARES, 1993).

Dentre as múltiplas concepções, corroboramos com ideia do cuidado defendida por Waldow (2001) como “um comportamento e ações que envolvem conhecimento, valores, habilidades e atitudes, empreendidas em favorecer as potencialidades das pessoas para manter ou melhorar a condição humana”. Esta mesma autora se utiliza de um gráfico que representa bem o cuidado humano, onde o eu/self se relaciona intimamente com o outro e o cosmos, influenciados pela ética, conhecimento, respeito, amor, valores, cultura e história, numa dinâmica constante.

Existe um consenso que permeia as concepções sobre o cuidado humano, em que ele só acontece efetivamente quando há uma interação entre quem cuida e quem é cuidada.

Estava lendo um livro na varanda de minha casa quando percebi a presença de um ninho de bem-te-vis no poste de energia elétrica, e que lá havia um filhote agitado, então comecei a prestar atenção nas atitudes dos pássaros maiores, certamente os pais, e notei que eles se revezavam em ir buscar alimento enquanto o outro ficava policiando o ninho, resolvi ajudar colocando, no muro, um biscoito molhado numa das panelinhas de plástico que minha filha utiliza para alimentar suas bonecas. O bem-te-vi que policiava o ninho aguardou a volta do outro, que retornara com algo preso ao bico, que não consegui identificar do que se tratava, só então voou rasante até a panelinha, tomou posse de todo o biscoito, voltou para o ninho, e o despejou no bico aberto e faminto do filhote, que logo se silenciou, para mim, um sinal de que havia se saciado. Portanto, pareceu-me que ele havia sido cuidado.

Após este episódio, comecei a fazer uma reflexão sobre o cuidado e o cuidar, remetendo-me aos pensamentos de Leonardo Boff (1999) que fala do cuidado como parte essencial da existência humana, e assim, quase instintivamente, atua no processo do cuidar, mas o fato com os bem-te-vis teve outra motivação, eu me desprendi do conhecimento e intuição de que o biscoito seria um alimento adequado, e fui impulsionado pela vontade de ajudar e ver o bem estar daqueles pássaros, senti-me feliz por fazer parte do cuidado particular dos bem-te-vis e seu filhote.

Não é pretensão exclusiva aqui, acirrar as discussões sobre o cuidado e o cuidar, objetivamos enfatizar a necessidade do ser humano em cuidar de sua saúde, e, neste contexto, está inserido o paciente transplantado renal, submetido ao tratamento por orientação e motivação.

A enfermagem deve conceder motivação e orientação, sem proporcionar uma dependência nociva do paciente à equipe cuidadora, visualizando os aspectos culturais e humanísticos, imbuídos do desejo altruísta de ajudar e proteger, embasada não só em conhecimentos científicos e técnicos, mas nas outras dimensões que envolvem as pessoas.

Victoria (2000) pensa no corpo e seu funcionamento em canais de comunicação interna entre os órgãos e sistemas orgânicos, e externa pelas interferências do meio. Traz uma concepção, predominantemente, ocidental deste funcionamento, que percebe o corpo como uma máquina, no qual partes defeituosas podem ser substituídas por outras, através dos implantes e transplantes.

A enfermagem é uma profissão que lida com os seres humanos numa concepção humanística, interage as suas ações com o conhecimento da natureza física, social, psicológica e da espiritual, considerando o meio ambiente como fator imprescindível para o ser evoluir constantemente num processo de vir a ser (WALDOW, 2001).

Esta reflexão nos faz pensar no cuidado mais humanizado, motivado pelo carinho e compromisso, na sobrevivência e bem estar do outro, utilizando não apenas o procedimento em si, mas o fortalecimento da comunicação verbal e não verbal como artifício no processo do cuidar.

O paciente transplantado renal está mais propenso a viver em intenso conflito entre o seu corpo real e o simbólico, como sugere Moretto (2006) quando fala do corpo real como sendo a matéria, o objeto de estudo anatômico, onde se intervêm

clínica ou cirurgicamente, e assim é puro e livre das fantasias e representações percebidas apenas no corpo simbólico, em que este é a forma como a pessoa se sente e se vê. Desta maneira, o indivíduo vive bem quando não sente nada em seu corpo, e desta forma é movido, basicamente, pelo simbólico, mas quando o corpo dá sinais de adoecimento, o real reassume seu lugar, gerando angústia e medo.

Ao refletir este pensamento, imaginamos os pacientes renais crônicos, que ao perder a função renal são tomados por uma série de sinais e sintomas, trazendo à tona o corpo real e inibindo o simbólico, mas quando iniciam o tratamento dialítico, estes sinais e sintomas minimizam ou desaparecem, fazendo com que o simbólico de alguma forma reapareça, pois para a psicanálise o sintoma é um substituto da doença, e, desta maneira sentem-se mais saudáveis que outrora, gerando uma inevitável dependência ao tratamento.

Remetemo-nos a outro julgamento de Moretto (2006), quando fala que o paciente crônico vive um grande impasse até aceitar que um órgão seu esteja drasticamente doente, ainda mais quando da necessidade de se enxertar outro órgão em seu corpo real, e, nesta situação, as pessoas quase sempre se comportam muito mal, pois entendem, objetivamente, como o procedimento acontece, mas, subjetivamente, não compreendem nada, gerando enorme instabilidade emocional, pois o que ocorre com o real, não é, necessariamente, o que ocorre no simbólico. Neste conflito, os profissionais, erroneamente, tentam ajudar com argumentações lógicas e racionais, desconsiderando os danos subjetivos que a doença causa.

Lacan (1979) contribuiu para a compreensão do ser humano em sua trilogia do Real, Simbólico e o Imaginário (RSI), conceituada como os três registros da experiência humana. O RSI estão interligados, intimamente, representados num diagrama que recebe o nome de *nó borromeu*, que passou a ter novo formato com a inclusão do sintoma, este de difícil conceito, faz com que o RSI se desprendam e se reordenem, tomando novo significado para sua reintegração, agora mais consistente.

Bleichmar (1992) ao se referir à obra de Lacan, diz ser uma construção criativa, em que se utilizou do estágio do espelho, no qual uma criança que, primordialmente, tem uma visão fragmentada do seu corpo, forma a concepção do seu eu, que outrora era algo disperso, gerando um conflito de identidade ao se vê num espelho, levando a se sujeitar ao imaginário. Posteriormente, percebe que o

que vê é a sua imagem refletida e não um outro, recuperando-se da dispersão, unificando o seu próprio corpo real. Esta visão totalitária e desfragmentada se conforma como uma representação simbólica do seu eu.

Percebemos que o imaginário está sempre fortalecido na essência existencial do homem, e arraigado nesta interação do real e o simbólico, o que nos faz pensar no drama de conviver com uma identificação pessoal, enganosa e ilusória, e como diz Lacan (1979) ser neste drama que suscitam fantasmas provenientes de uma imagem corporal fragmentada.

Neste contexto, notamos que os sujeitos possuem três experiências fundamentais em sua identificação espacial: como ele se vê, como é visto e como gostaria de ser visto, que são formas em constante dinamicidade.

Relembramos da obra de Guimarães Rosa (2008), intitulada “Primeiras estórias”, composta por contos, dentre eles “O espelho” que faz reflexões filosóficas sobre o homem em si, no outro e para o outro, através da experiência da imagem humana subordinada pelo imaginário, que permeia o real e o simbólico.

Outra obra, também intitulada “O espelho”, de autoria de Machado de Assis (1994), trata de um esboço sobre uma nova teoria da alma humana, em que um de seus personagens afirma existir duas almas em cada criatura humana: uma olha de dentro para fora de si, enquanto a outra olha de fora para dentro, incorporando metades que formam a integralidade do ser, em que a perda de uma dessas partes pode significar a morte.

Sendo assim, entendemos que a enfermagem deverá estar atenta na relação que o indivíduo estabelece com a insuficiência renal e o transplante, presentes na história de vida dessas pessoas, de tal modo que a significação da doença se conecta às organizações mentais, interferindo, indubitavelmente, na forma e no sentido que a pessoa dá a sua nova vida.

O sentido atribuído à vida é resultado da constituição das experiências vividas refletidas no presente, este pensamento corrobora com Bosi (1994, p.46) quando diz que a “memória permite a relação do corpo presente com o passado e, ao mesmo tempo, interfere no processo atual das representações”

Pretendemos entender as interferências que a doença renal crônica e o transplante renal têm na vida dos pacientes, através da apreensão das experiências vividas, por meio da história oral, como sugere Ferreira (2006) trata-se de um método que contribui para a produção de conhecimentos históricos e científicos, por

meio da constituição de novas fontes de pesquisa histórica, resultado dos relatos orais obtidos sistematicamente, não sendo simplesmente um registro das experiências de vida das pessoas.

Optamos em trabalhar com história oral de vida, porque pretendemos captar, através das narrativas dos colaboradores da “rede”, suas trajetórias pessoais, nas quais estão imersas suas experiências e sentimentos que contemplam um sentido mais amplo e social, democratizando e compartilhando seus arquivos pessoais, armazenados nas suas memórias.

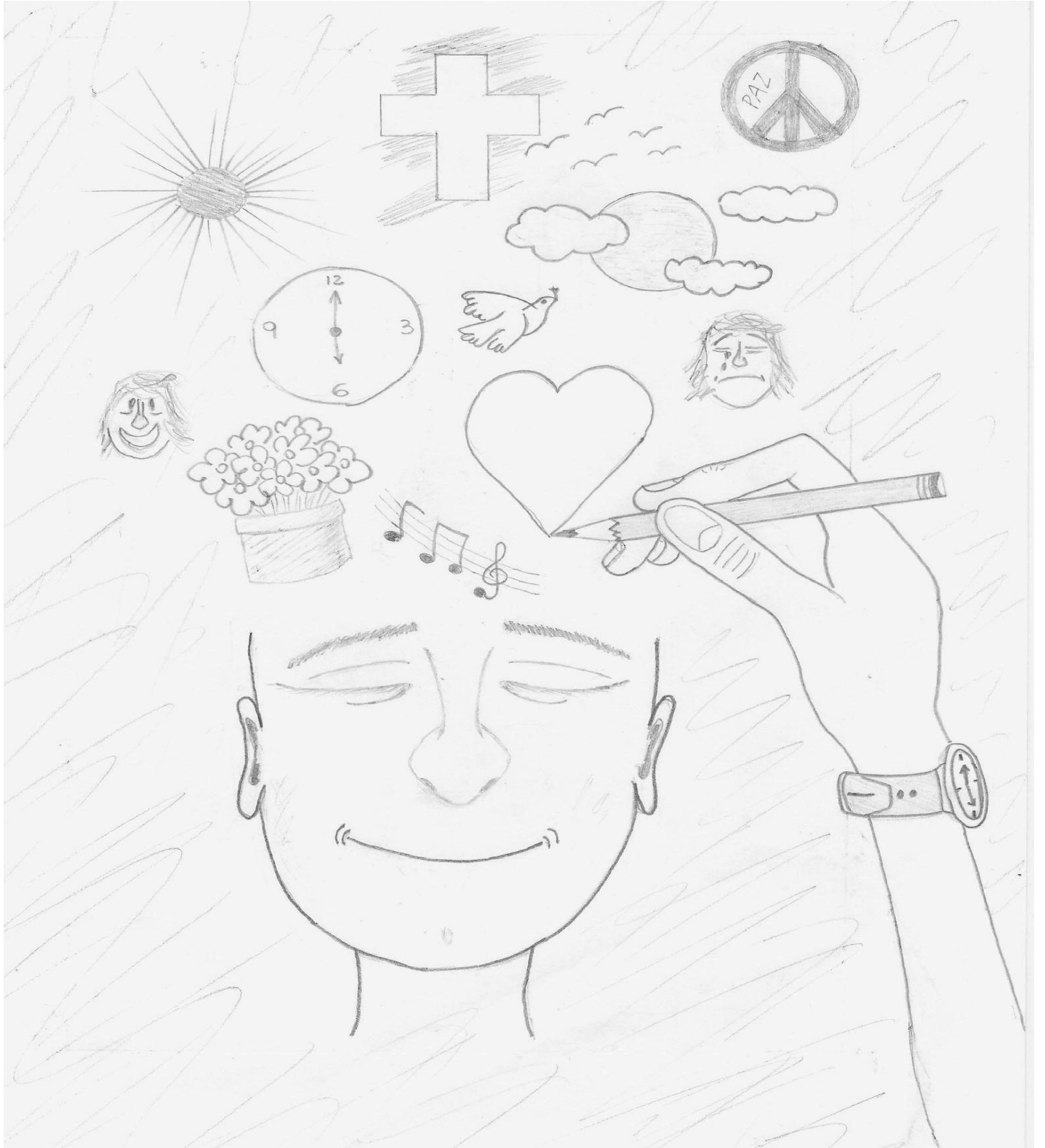
A história oral de vida pode ser o melhor método nos estudos dos processos de socialização, organização social, individual e grupal, evidenciando pela verbalização dos colaboradores, o ambiente dos acontecimentos experimentados (MINAYO, 1996).

A enfermagem carrega, em sua essência, a preocupação com o indivíduo, inserido e contextualizado, num convívio consigo e com o outro, em um olhar cuidadoso do individual e do grupal, e, desta forma, vislumbramos a história oral de vida como um caminho para descobrir a profissão e a ciência, e dar sentido ao lado social arraigado nas nossas práticas e saberes.

São ilimitadas as possibilidades e benefícios da história oral, trata-se de uma ferramenta primorosa para se alcançar a autorealização pessoal, o espírito cooperativo e a compreensão, que acabam por resultar no rompimento dos muros que isolam os estudos acadêmicos e o mundo exterior. Possui um mérito essencial, que é o da constituição de situações de igualdade e a produção de um tipo de história com grande significado para as pessoas comuns (THOMPSON, 2002).

Possibilitamos aos pacientes transplantados renais, trazer à tona sua história de vida, conhecida por poucos ou que nunca foi dita, guardada em cofres até então inacessíveis, histórias que flutuam nas faces daquela gente triste e introspectiva, que se vê não só nas salas de hemodiálise, mas no ambulatório do transplante, e, desta forma, desejávamos ver o sorriso de volta naqueles rostos, ou por desabafar o fardo vivido, ou por ter ajudado a ciência a entender o que não foi escrito.

No contexto científico fomos sujeito e objeto do estudo, como propõe Bosi (1994), sujeitos enquanto questionávamos e objetos porque ouvimos e registramos os relatos, não existe mérito individual ou grupal, mas os benefícios daqueles que se puseram a ouvir e os que confiaram e falaram suas memórias.



Trilhas metodológicas

3 TRILHAS METODOLÓGICAS

O trilhar metodológico pode ser metaforizado segundo os planos de voos traçados pelos pássaros que, para não errarem a rota aos destinos pretendidos, planejam o caminho com previsões de tudo aquilo que é possível como: as condições do tempo, as estações do ano e onde encontrar alimento, e, desta maneira, descreveremos as etapas metodológicas de nossa pesquisa, prevenindo problemas e estabelecendo ações, com o objetivo de narrar a história oral de vida das pessoas que se submeteram ao transplante renal.

3.1 TRILHA ESCOLHIDA

Desta metáfora, emerge o desejo e a intenção pretendida de se realizar uma pesquisa, que Andrade (2003) e Polit (2004) conceituam como uma investigação que parte do conjunto de procedimentos sistemáticos, baseados no raciocínio lógico, objetivando encontrar soluções para problemas ou questões propostas, mediante à utilização de métodos científicos, tendo como meta final o desenvolvimento refinado e expandido de conhecimentos.

Para Victoria (2000), os métodos científicos estão intimamente relacionados aos passos da construção do conhecimento científico, que, em sua essência, reveste-se da formulação de hipóteses e experimentação, objetivando compreender as dinâmicas sociais em um mundo pleno de modificações, tendo como postulado a coerência, mas esta não é suficiente.

De sobremaneira, a abordagem científica reforça a compreensão da realidade através da observação, verificação e experiência, McEwen (2009) propõe que a ciência é a explicação que sustenta o conhecimento de uma disciplina, por meio de seus procedimentos metodológicos.

McEwen (2009) defende a enfermagem como disciplina, ao passo que se constitui um ramo do conhecimento, orientado pelas teorias e métodos que estão em constante evolução, advindas da visão de fenômenos interessantes. O desenvolvimento do conhecimento na enfermagem reflete a interface entre a ciência e pesquisa, imbricadas na ontologia, epistemologia e metodologia, intencionadas em melhorar as suas práticas profissionais.

A enfermagem se constitui de saberes científicos e convencionais, que, epistemologicamente, estão enraizados nas múltiplas formas de conhecimento, apresentando características das ciências sociais, comportamentais e biológicas (MCEWEN, 2009).

Ao analisarmos a epistemologia e a enfermagem, percebemos as influências paradigmáticas no contexto da disciplina, visto a dominação do legado positivista na ciência da enfermagem, mas que, atualmente, vivencia uma mudança destes paradigmas. Chalmers (1993) diz estarmos em plena crise paradigmática, pois um número cada vez maior de pesquisadores está aderindo aos estudos, em busca de respostas que o positivismo não é capaz de responder sozinho.

Um paradigma é “uma visão de mundo, uma perspectiva geral, uma forma de ruptura da complexidade do mundo real, profundamente arraigado na socialização” (LINCON, 1985, p.15).

Para Khun (1970), paradigma é a composição de suposições teóricas gerais e de leis e técnicas para serem aplicadas.

Os paradigmas, ou a crise paradigmática, têm transformado a práxis da enfermagem, que se estrutura na construção de conhecimentos próprios, trazidos das ciências naturais e sociais, promovendo o cuidado determinado em satisfazer as necessidades humanas; Martins (2005) acrescenta que reconhece o compromisso da enfermagem com a saúde do ser humano, na articulação que estabelece entre a teoria e prática, fundamentada no conhecimento científico.

Esta pesquisa se volta para a enfermagem, vicejando a pretensão de desenvolver saberes que tenderão a orientar nossa práxis em suas múltiplas dimensões, otimizando a atuação dos enfermeiros em situações pouco discutidas como é a trajetória de vida dos pacientes transplantados renais.

Na construção do nosso trilhar metodológico, optamos em utilizar a pesquisa exploratória, pois como sugere Gil (2009) esta possibilita o levantamento de informações acerca de um determinado objeto, proporcionando maior familiaridade com o mesmo, com vistas a torná-lo mais explícito.

Durante a elaboração deste projeto, definimos o objeto de pesquisa, constituído do aprofundamento do tema abordado, que por ventura poderá sofrer melhoramentos em sua constituição, como afirma Minayo (1996), o objeto de pesquisa não deve ser composto apenas dos estudos bibliográficos inaugurais, mas

de uma construção de princípios orientadores e emergentes, que delinearão a ordenação imprecisa de uma realidade empírica.

Os delineamentos emergentes não podem ser vistos como consequência da negligência do pesquisador, mas da necessidade de embasar sua investigação nas realidades e percepções desconhecidas ou incompreendidas inicialmente (LINCON, 1985).

Este estudo se constitui de uma pesquisa descritiva, conceituada por Richardson et al. (2008) como a técnica que se propõe investigar as características de um fenômeno como tal, e, desta maneira, buscamos uma maior compreensão das experiências de vida das pessoas, através da investigação da subjetividade humana.

Pretendemos resgatar na trajetória de vida dos pacientes transplantados renais, aspectos subjetivos impregnados em suas experiências vividas, e para tanto, nesta pesquisa, utilizamos a abordagem qualitativa, que para Polit (2004) trata-se do estudo que explora diretamente a complexidade humana, sua capacidade de dar forma e criar experiências e idéias próprias, proporcionada pela coleta e análise de dados subjetivos.

A pesquisa qualitativa tem resgatado a relação indissociável do pensamento e a matéria, entre as ações de gênero dos atores sociais em seus contextos históricos e as determinações condicionantes, entre a objetividade do mundo e o mundo da subjetividade, permitindo compreender a realidade humana vivida, socialmente, através do maior conhecimento das relações dos significados, representações, crenças, valores e atitudes. Gonçalves (2007) enfatiza ainda que as pesquisas qualitativas são de uma singularidade ímpar, por auxiliar o ser humano a apreender o que está imperceptível em si e no mundo.

3.2 HISTÓRIA ORAL

Como direcionador desta trilha, utilizamos a técnica e método da história oral, por esta ser capaz de evidenciar as visões de mundo das pessoas, expressa através dos relatos de suas experiências, sendo um processo sistematizado e planejado, previamente, em um projeto, em que a oralidade é registrada e transportada para o meio escrito, possibilitando realizar análises do contexto social e individual, que deverão ser interligados e interdependentes (MEIHY, 2002).

Os indivíduos selecionados para a entrevista foram definidos como colaboradores, pois nos estudos de história oral deve haver um compromisso do pesquisador que elabora e executa o projeto e as pessoas entrevistadas, não se caracterizando uma relação meramente de cumplicidade ou afinidade absoluta, sobretudo há a construção de uma relação em que o entrevistador contempla as visões de mundo dos entrevistados, em defesa de suas ideologias antagônicas e contrastantes, pois, só assim, o projeto se enriquece.

A história oral é uma história viva do tempo presente, mas com premissas enraizadas no passado, em que seu valor social, individual, cultural e de memória estão inacabados ou em constante construção.

A presença do passado no presente imediato das pessoas é a razão de ser da história oral. Nessa medida, ela não só oferece uma mudança no conceito de história, mas, mais do que isso, garante o sentido social à vida de depoentes e leitores, que passam a entender a sequência histórica e se sentem parte do contexto em que vivem (MEIHY, 2002, p.15)

Nesta perspectiva, percebemos o valor democrático e humanístico da história oral, não só por tornar público experiências guardadas na memória dos colaboradores, mas também por valorizar a contribuição de pessoas comuns na construção da história humana.

Meihy (2002) defende que as narrativas da história oral possuem três possibilidades de realização: a celebração e homenagem; esclarecimentos, explicações e confissão; e acusação. Acreditamos, portanto no seu inestimável valor social, pois subsidia a possibilidade de transformar a opinião pública, sem as formalidades que anulam ou deformam a relação dos sentimentos e a escrita, do conhecimento e a expressão do fato vivido e divulgado.

3.2.1 HISTÓRIA ORAL DE VIDA

Dentre as modalidades da história oral, optamos por trabalhar com história oral de vida, com o intuito de valorizar a memória dos colaboradores, por meio da liberdade, promovida em elencar os relatos das suas experiências vividas.

Segundo Meihy (2002), a história oral de vida trata da narrativa do conjunto de experiências de vida de uma pessoa, na qual se busca não a verdade de fatos, e sim, a versão sobre a sua moral existencial e a subjetividade dos detalhes, possibilitando entender a forma de organização mental dos colaboradores.

Necessariamente, os trabalhos em história oral de vida consistem de etapas distintas e articuladas, as quais devem orientar os procedimentos metodológicos estratégicos, dando sentido aos fundamentos da investigação com fontes vivas, portanto este projeto se compõe de duas etapas essenciais, definidas pelos fundamentos temáticos e teóricos, articuladas à etapa operacional (MEIHY, 2002; THOMPSON, 2002).

3.3 FUNDAMENTOS TEMÁTICOS E TEÓRICOS

Esta etapa do projeto diz respeito ao delineamento da proposta de estudo a ser desenvolvida, compondo-se do tema escolhido, a justificativa, objetivos, delimitação da colônia e formação de redes.

Para Meihy (2002), o tema deve sintetizar o significado geral e específico da pesquisa, refletindo uma orientação do assunto que motivou a investigação e o ramo da história oral de que trata, sendo assim, acreditamos que o título do nosso estudo se reveste das premissas metodológicas propostas, por evidenciar a comunidade de destino e a colônia a ser estudada e o ramo da história oral que escolhemos.

Ferreira (2006) conceitua comunidade de destino como a formação de grupos que possuem traços comuns e marcantes, caracterizados por comportamentos amplos e pontuais, e que, nesta pesquisa, será composta pelos pacientes que se submeteram ao transplante renal.

As colônias são definidas como grupos mais amplos, onde há uma divisão do grande bloco da comunidade de destino, proporcionando o entendimento do todo pretendido e a viabilidade do estudo (THOMPSON, 2002).

O conceito de colônia, segundo Meihy (2002), deve estar ligado ao fundamento da identidade cultural dos grupos sociais, formado pelos elementos mais amplos, que marcam a identidade geral dos segmentos dispostos à análise, composta em nosso estudo, pelos pacientes submetidos ao transplante renal, acompanhados pela equipe multidisciplinar do ambulatório da nefrologia do Hospital

Universitário Onofre Lopes-UFRN, inseridos no programa de avaliação pós-transplante renal.

A rede é considerada por Meihy (2002) como uma subdivisão da colônia, e, desta maneira, uma parcela menor da comunidade de destino, considerando que para o bom entendimento das razões da organização desta parte do todo, é preciso entender seus princípios fundamentais.

A origem da rede é sempre o ponto zero, que poderá se constituir das entrevistas iniciais ou básicas, que orientam a formar novas redes. Através do ponto zero, surgem as perguntas específicas, que tendem a favorecer a continuidade das demais redes, em que o colaborador entrevistado indica outras pessoas para compô-la, portanto, o ponto zero de nosso estudo foi aquele com maior tempo de transplante renal, participante do programa de avaliação pós-transplante renal do Hospital Universitário Onofre Lopes-UFRN e que aceitou participar, voluntariamente, desta pesquisa.

O ponto zero corresponde a um depoente que conheça a história do grupo ou de quem se quer fazer a entrevista central. Deve-se, depois tomar ciência do que existe escrito sobre o caso, fazer uma ou mais entrevistas em profundidade com esta pessoa, que é a depositária da história grupal ou a referência para histórias de outros parceiros (MEIHY, 2002, p.167).

Pretendíamos formar a rede com os dez primeiros transplantados renais do estado do Rio Grande do Norte, que são acompanhados pelo serviço de Nefrologia do HUOL-UFRN, convictos de que se trata de um quantitativo ideal para representar as histórias de vida dos indivíduos, corroborando com Polit (2004), que defende os estudos para obter os dados através de entrevistas, sugerindo uma amostra de dez participantes.

Iniciamos as entrevistas com o primeiro paciente transplantado renal do estado do Rio Grande do Norte, naquele momento, ele não quis indicar outros pares para compor a rede, posteriormente, realizamos a transcrição e retornamos ao nosso colaborador para que o mesmo fizesse a conferência. Foi difícil reencontrá-lo, e, quando conseguimos, ele estava internado devido a uma crise psicótica, a priori, poderíamos utilizar seu relato na pesquisa, mas respeitamos sua vontade de somente publicarmos sua trajetória de vida após a conferência.

Encontramos o colaborador após alta hospitalar, mas o mesmo não desejou mais participar do estudo, pediu que não utilizássemos seu relato na pesquisa e se apossou da transcrição de sua fala. Destarte, entendemos que seria uma conduta ética e moral excluí-lo deste estudo, portanto, a rede deste estudo foi formada por nove colaboradores.

E, desta maneira, fizemos a escolha da rede pelo livro de registros das consultas do ambulatório da nefrologia, na qual adotamos os seguintes critérios de seleção: - pacientes com o mínimo de um ano de transplante renal, infere-se que estes vivenciaram de forma intensa as mudanças impostas pelo tratamento; - em acompanhamento pela equipe multidisciplinar do ambulatório do transplante, pelo livre acesso às informações necessárias; - disposição e vontade voluntária de participar da pesquisa, por ser uma condição ética e metodológica fundamental; - esteja com suas faculdades mentais preservadas, para que não ocorram distorções, que prejudiquem a integridade de suas recordações.

Os pacientes, que perderam a função renal do enxerto, participaram desta pesquisa, uma vez que, com a perda da função do rim transplantado, vivenciaram outros fatores estressantes, como o retorno às sessões de diálise, explorando um contexto ainda não vivido por outros indivíduos, enriquecendo este estudo pelo antagonismo e contrariedade.

3.4 FUNDAMENTOS OPERACIONAIS

3.4.1 TÉCNICA DE COLETA DOS DADOS – A ENTREVISTA

A entrevista é a ação que fundamenta a história oral, tanto a bíblia, como outros livros sagrados, os primeiros registros de relatos ocidentais e egípcios, até os casos folclóricos, mitos e lendas, foram resultados da necessidade de transmissão de conhecimentos para as gerações vindouras, o fortalecimento e perpetuação da memória pelo desenvolvimento das práticas narrativas, do oral para o escrito e vice-versa (MEIHY, 2011).

Polit (2004) vê a entrevista como um método de coleta de dados largamente utilizado em pesquisas qualitativas, devido à capacidade dos seres humanos em se comunicar, verbalmente, e por possibilitar que o entrevistado sinta-se à vontade em

expressar suas experiências vividas, tais quais foram percebidas, exteriorizando emoções e sentimentos que outras formas de expressão não permitem emergir.

Percebemos que a entrevista possibilita também uma oportunidade ímpar de registrarmos as expressões não verbais dos entrevistados, que não são captadas pela gravação do depoimento, fortalecendo nossa capacidade de analisar os dados coletados. Além de constituir uma excelente oportunidade de estabelecer uma relação amistosa, ética e de confiança entre o depoente e o entrevistador.

Utilizamos a entrevista não-estruturada, pois como relata Polit (2004) esta possui uma flexibilidade que tende a tornar a entrevista mais fluida, encoraja os entrevistados a definirem as dimensões mais importantes de um fenômeno, além de tornar evidente o que é mais relevante para eles.

Observamos que as entrevistas, em estudos com história de vida, exigem condições que, necessariamente, deverão estar explicitadas no projeto, desta maneira, descreveremos suas etapas e as prerrogativas metodológicas.

3.4.1.1 ETAPAS DA ENTREVISTA

As entrevistas foram divididas em três etapas: a pré-entrevista, a entrevista em si e a pós-entrevista.

A primeira etapa, chamada de pré-entrevista, consiste na fase de preparação para o encontro em que se realizou a gravação. Nesta oportunidade, promovemos o conhecimento dos colaboradores sobre os objetivos do projeto e a relevância de sua participação para o desenvolvimento do estudo, informamos como se deu a escolha do seu nome; explicamos sobre a gravação de seu relato e da não utilização sem sua prévia autorização, enfatizamos do que compõe a entrevista e, agendamos a data, o horário e o local da entrevista, escolhidos de acordo com a disponibilidade e preferência dos colaboradores (MEIHY, 2002).

Questionamos se o colaborador desejava ser entrevistado acompanhado de outra pessoa. Segundo Thompson (2002), pode reforçar as recordações dos entrevistados, seja pela interrupção direta do acompanhante ou simplesmente por sua presença relembrar fatos.

A segunda etapa, denominada entrevista propriamente dita, ocorreu no local escolhido pelo colaborador, pois, desta forma, sentir-se-iam mais à vontade, e assim, suas recordações foram reforçadas, mas, observamos as interferências

externas como: ruídos, interrupção de outras pessoas e qualquer empecilho, que pudesse perturbar a concentração.

Antes do início das entrevistas, os colaboradores assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) presente no anexo A deste projeto, sendo disponibilizadas cópias assinadas para os entrevistados.

No momento que precedeu a entrevista, esclarecemos os critérios éticos e legais da participação do colaborador, informando do ressarcimento de eventuais ônus, a presença de riscos mínimos, mas com direito ao recebimento de indenização, caso haja danos físicos ou morais, garantia de confidencialidade e privacidade das informações e imagens, além da possibilidade de desistência a qualquer momento, sem qualquer prejuízo ou penalidade.

Procuramos ser éticos, respeitosos e profissionalmente solidários na relação com o colaborador, dando início a gravação registrando o nome do projeto, a identidade do entrevistado, o local, a data do encontro e posterior história a ser contada.

Mediante as recomendações propostas na história oral (MEIHY, 2011; THOMPSON, 2002) fizemos o registro da oralidade como fonte de conhecimento, resgatando a memória individual e coletiva, para melhor reflexão dos aspectos sociais envolvidos. Após sucessivas reflexões teóricas, confrontadas com a experiência dos pacientes transplantados renais, optamos pelas seguintes questões norteadoras:

- Fale da sua vida antes da insuficiência renal crônica.
- Quais as mudanças ocorridas na sua vida após a doença renal crônica.
- Fale sobre as mudanças que ocorreram na sua vida após o transplante renal.

Nas entrevistas de história oral, foram formuladas questões abrangentes, expostas em blocos amplos, que direcionaram as lembranças dos colaboradores aos acontecimentos mais importantes, ou aqueles que desejamos analisar (MEIHY, 2002).

Percebemos que as questões propostas se revestiram das premissas metodológicas, porém, tivemos de conduzir as entrevistas com perguntas direcionadas, devido a alguns colaboradores terem redirecionado sua fala para assuntos que não faziam parte da sua história vivida, além de perguntas feitas aos entrevistadores, que fugiram do objetivo da pesquisa.

O tempo estimado para a entrevista foi de duas horas, mas permitimos prolongar o relato nos casos que achamos necessário, e da mesma forma, ficamos à disposição de marcar outros encontros para gravação, caso o colaborador solicitasse ou se sentisse incapaz de falar no momento da entrevista.

Fizemos uso do caderno de campo, que funcionou como um diário, contendo os registros do roteiro prático da pesquisa, evidenciando como se deu a gravação da entrevista, as experiências e sensações apreendidas, eventualidades ocorridas no percurso do estudo. Segundo Meihy (2002), este é um instrumento fundamental que deve funcionar como um diário íntimo das atividades desenvolvidas ou que deverão ser realizadas.

Os relatos foram registrados por meio de gravador tipo Mp4, mas utilizaremos duas unidades, simultaneamente, para que minimize os riscos de perda de gravação. Os colaboradores se sentiram à vontade com a presença do gravador, o que, segundo Thompson (2002), ocorre, geralmente, poucos minutos do início da entrevista.

A terceira etapa, denominada de pós-entrevista, como o próprio nome sugere, ocorreu após a realização da entrevista na qual os pesquisadores, objetivando estabelecer a continuidade do processo, enviamos a cada colaborador cartas de agradecimento pela estimada participação na pesquisa, como sugere Meihy (2002).

Estabelecemos uma relação de respeito e amistosidade entre os entrevistados e pesquisadores, resultando numa intensa condição de retorno aos colaboradores, seja em agradecimento pela participação, ou para demonstrar os resultados da pesquisa, como sugere Meihy (2011).

Após ouvirmos o conteúdo das gravações, realizamos a transcrição, conceituada por Thompson (2002) como sendo a transformação rigorosa da oralidade registrada nas entrevistas, em documentos escritos, em que todos os sons captados serão descritos, retirando os vícios de linguagem, repetições, erros de pronúncia ou de concordância das palavras, mas com zelo para não descaracterizar a identidade dos colaboradores.

O anonimato dos colaboradores foi garantido através do uso de codinomes, assim, utilizamos nomes de pássaros, lembrados e escolhidos pelos entrevistados, fazendo uma referência aos pacientes transplantados renais, que deverão alçar novos voos após a cirurgia, todavia, de acordo com o livre arbítrio dos mesmos, possibilitamos a identificação dos participantes, mas explicamos previamente a

importância em resguardá-los, e, desta forma, nenhum deles desejou exibir seus nomes próprios.

Após trabalharmos os textos transcritos, realizamos a conferência, possibilitando os colaboradores a participar ativamente da revisão do conteúdo textualizado, para Meihy (2002), os autores/diretores deverão estar preparados para negociar eventuais cortes propostos pelos entrevistados, sendo flexível neste processo, porém, deverão impor limites nesta intervenção, para que interesses pessoais não se sobreponham aos da pesquisa.

Passamos a transcrição dos textos, suprimos as perguntas feitas pelo entrevistador e reorganizamos o texto, como se o colaborador fosse o único personagem, pois como sugere Meihy (2002, p.173) “o texto passa, pois, a ser predominantemente do narrador, que surge como figura única por assumir o exclusivismo da primeira pessoa”.

Durante a textualização, Meihy (2002) propõe que os autores/diretores escolham o tom vital, que constituirá na frase que servirá de epígrafe para a leitura das entrevistas, a fim de auxiliar na organização da percepção dos leitores, servindo como um farol a direcionar a recepção do trabalho.

Para Ferreira (2006), o tom vital expressa a essência do relato por meio de uma epígrafe, fazendo emergir as percepções dos leitores em relação àquilo que os colaboradores tacitamente revelaram.

Na transcrição, procuramos evidenciar as sensações percebidas durante os relatos. Meihy (2002) diz ser o momento de teatralizar o que foi dito pelo colaborador, recriando seus pensamentos, surgidos no momento da entrevista, trazendo aos leitores as sensações provocadas pelo contato, o que não ocorreria, reproduzindo-se as palavras ditas *ipisi literis*.

Entendemos que a transcrição está intimamente relacionada a uma intensa sensibilização dos autores/diretores em captar as sensações que emergem no ato da entrevista, exigindo extremo zelo em teatralizar os pensamentos expressos pelos colaboradores, sem provocar falsas impressões ou exageros.

Importante ressaltar que todos os relatos só foram manuseados e posteriormente divulgados, após a autorização expressa dos colaboradores, mas que nossa responsabilidade em utilizar o conteúdo das entrevistas, não se esgotará nas produções científicas.

Armazenamos os textos transcritos em mídia digital não regravável tipo CD e em arquivos de textos da Microsoft Windows for Windows, identificando os colaboradores e seus codinomes, restringindo o acesso a essas informações aos autores/diretores deste estudo, identificados e guardados na sala da pós-graduação do departamento de enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, por um período de cinco anos.

3.4.1.2 ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES

Analizamos as histórias de vidas narradas pelos colaboradores, utilizando a técnica de análise de conteúdo temática, conceituada por Bardin (2009) como o conjunto de técnicas analíticas da comunicação, que utilizam procedimentos sistemáticos e objetivos para identificar os indicadores que permitem inferir os conhecimentos relativos às condições de produzir e receber mensagens; objetivando colocar em evidência outra realidade que não a do relato analisada.

A análise de conteúdo constitui, para Minayo (2008), como a expressão mais utilizada para tratamento de dados em pesquisas qualitativas, caracterizada, não somente como uma técnica, mas uma histórica busca teórica e prática no campo da investigação social.

Bardin (2009) propõe que a análise de conteúdo seja dividida em etapas, que se sucedem cronologicamente, definindo-as em pré-análise, exploração do material ou codificação, tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

Para Bardin (2009), a pré-análise corresponde à fase de organização sistematizada das ideias, precedido de leituras do material das entrevistas, que foram preparados para análise, ou seja, transcrição, textualização, transcrição e conferência, devidamente autorizada pelos colaboradores. Nesta fase da análise, os pontos convergentes e significativos ao tema ficaram evidentes.

De posse dos textos narrativos e pré-analisados, realizamos a exploração do material, que segundo Bardin (2009), consiste na transformação dos dados coletados em conteúdos temáticos, por meio da codificação das entrevistas, determinando as temáticas, que deverão ser discutidas.

Na fase de exploração do material, buscamos inventariar todas as falas, isolando, codificando e recortando os trechos ou segmentos dos discursos que estivessem bem caracterizados. Posteriormente, organizamos, em categorias, as

palavras-chaves que indicaram o significado central dos conceitos que emergirem nos relatos.

Tratamos os resultados a partir de inferências e interpretações, que permitiram evidenciar os significados, através da presença e frequência dos núcleos de sentido, que definiram o caráter do discurso, ou os temas que denotaram os valores de referência e modelos de comportamento.

Como propõe Bardin (2009, p.105), a análise temática está ligada à noção de tema que trata da “unidade de significação, que se liberta naturalmente de um texto analisado segundo critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura”.

Após este tratamento, buscamos relacionar os achados temáticos e suas interligações a estudos desenvolvidos e publicados sobre as temáticas, corroborando e consubstanciando as considerações analíticas desta pesquisa.

3.5 CENÁRIO DE ESTUDO

O Hospital Universitário Onofre Lopes (HUOL) pertence à Universidade Federal do Rio Grande do Norte, integrado à rede de hospitais-escola do Ministério da Educação, classificado como instituição de alta e média complexidade do SUS.

São atendidos pacientes de todo o estado do Rio Grande do Norte e regiões fronteiriças. Disponibiliza 192 leitos, distribuídos pelas especialidades, sendo 11 leitos para as cirurgias e 12 para os casos clínicos da nefrologia e urologia, além de 09 leitos reservados aos transplantes renais.

Atende especialidades em nível ambulatorial e internação da cardiologia, clínica geral, dermatologia, hematologia, neurologia, pneumologia, reabilitação, nefrologia e urologia, buco-maxilo, gastroenterologia, endocrinologia, oncologia, ortopedia e traumatologia, otorrinolaringologia, plásticas, torácica, pediatria e unidade de tratamento intensivo, além de diagnósticos laboratoriais e de imagem.

No ambulatório da Nefrologia, são atendidos os pacientes renais crônicos em tratamento conservador e em terapia substitutiva. Esta unidade possui uma equipe formada por nove médicos, uma enfermeira e uma assistente social. De janeiro a outubro de 2010, foram atendidos 4.536 pacientes, destes, 3.174 (69,98%) consultas nefrológicas avaliativas ou diagnósticas; 497 (10,96%) consultas pré-transplante renal e 865 (19,06%) pós-transplante.

Do ano de 1998 até outubro de 2010, o HUOL realizou 192 transplantes renais, destes, 39,1% intervivos (75 doações) e 60,9% de doadores não-vivos (117 doações), apresentando 7,3% de taxa de mortalidade (14 óbitos) e 4,2% rejeição do enxerto (8 pacientes).

A escolha pela instituição se deu por ser referência no Rio Grande do Norte na realização do transplante renal, portanto, não só o ato cirúrgico em si é ofertado, mas também todo o acompanhamento pré e pós-operatório, inclusive, biópsia renal, exames de imagem e enfermarias específicas para essa clientela, por ser um excelente campo aberto para a pesquisa e a extensão, além de ser o setor em que atuo como enfermeiro de apoio.

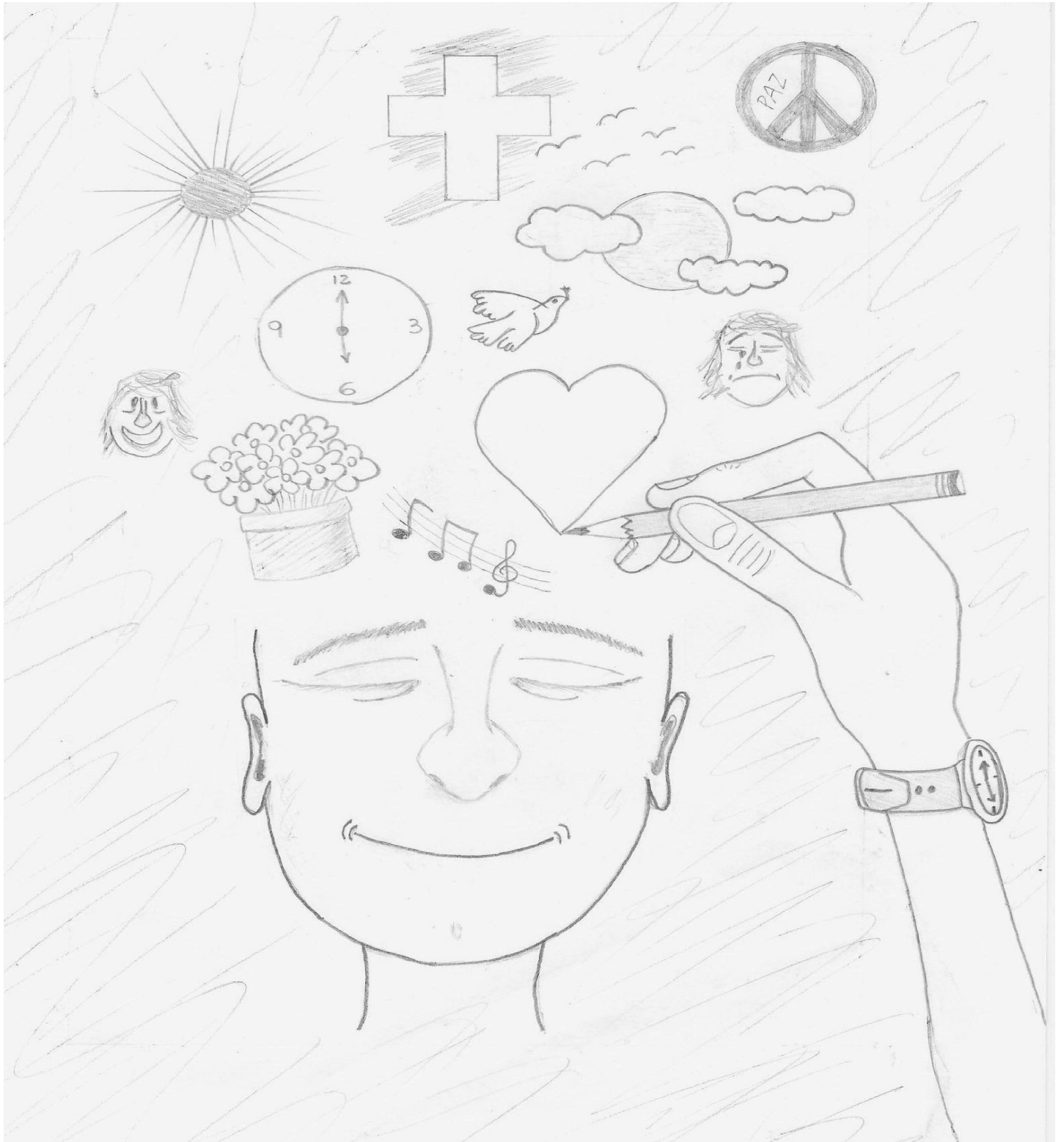
3.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Para realização do estudo, foram considerados os pressupostos da Resolução 196, 10/10/1996 do Conselho Nacional de Saúde/MS, que dispõe sobre pesquisas que envolvem seres humanos (BRASIL, 1996). Tais pesquisas devem atender às exigências éticas e científicas fundamentadas, no qual o consentimento livre e esclarecido do colaborador da pesquisa deverá ser tratado em sua dignidade, respeitado em sua autonomia e defendido em sua vulnerabilidade.

Neste âmbito, o projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (CEP-UFRN).

Após aprovação do CEP-UFRN, sob o parecer nº413/2010, os colaboradores foram abordados e informados dos objetivos e de caráter científico do estudo, bem como a relevância de suas participações. Ao concordarem em participar, espontaneamente, do estudo, na ocasião de início das entrevistas, os colaboradores assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), autorizando a realização da pesquisa.

Na realização da conferência, os colaboradores assinaram a carta de cessão, nos quais autorizaram o uso das gravações e transcrições sem restrições e sem danos.



Analisando as histórias de vida

4 ANALISANDO AS HISTÓRIAS DE VIDA

A análise das histórias de vida dos colaboradores está alicerçada no pensamento de Bosi (1994), que diz as lembranças precisam ser lapidadas pelo espírito, pela reflexão e localização, além dos sentimentos, para que não seja apenas uma repetição do que passou, mas uma reaparição dos contextos vividos e necessitados de entendimento.

4.1 PASSOS DA ANÁLISE

Apresentamos a análise das histórias de vida narradas pelos colaboradores deste estudo. Informamos que, para orientar essa discussão, organizamos este capítulo em três momentos, descrito a seguir:

No Primeiro momento, identificamos os colaboradores através de um quadro sinóptico, contendo as informações que, nos proporcionaram ter uma visão ampla do contexto em que vivem. Informações como: naturalidade, idade, gênero, escolaridade, estado civil, renda familiar e religião; possibilitaram-nos traçar um perfil socioeconômico da colônia, contribuindo para uma melhor compreensão das trajetórias de vidas relatadas.

No segundo momento, iniciamos com a descrição dos registros do diário de campo, contendo as expressões, fatos e sons no ato da entrevista, assim como a impressão do entrevistador sobre o entrevistado no momento do encontro. Posteriormente, foram apresentadas as histórias de vida relatadas pelos colaboradores.

A passagem do oral para o escrito aconteceu por meio da transcrição, momento em que buscamos descrever todas as falas ditas ou o próprio silêncio, que, por si só, trouxe muitas significações, após esse tratamento, realizamos a conferência, o que não modificou muito os textos iniciais, para podermos realizar assim a transcrição dos relatos.

No terceiro momento, realizamos leituras sucessivas e meticulosas, as quais nos possibilitaram a identificação dos eixos temáticos e os elementos que os compuseram, acompanhados e caracterizados por trechos dos relatos dos colaboradores, proporcionando analisar os conteúdos embasados em estudos publicados sobre os temas que emergiram, além da analogia ao tom vital.

4.2 VISÃO SOCIOECONÔMICA DOS COLABORADORES

<p>Nome Fictício: Galo de Campina Naturalidade: Natal-RN Idade: 36 anos Gênero: Masculino Escolaridade: Médio incompleto Estado civil: Casado Profissão: Aposentado Renda familiar: até 01 salário mínimo Religião: Católico</p>	<p>Nome Fictício: Canário Naturalidade: Areia Branca-RN Idade: 56 anos Gênero: Masculino Escolaridade: Médio completo Estado civil: Casado Profissão: Aquaviário Renda familiar: Mais de 05 salários mín. Religião: Católico</p>
<p>Nome Fictício: Pardal Naturalidade: São Rafael-RN Idade: 42 anos Gênero: Masculino Escolaridade: Fundamental incompleto Estado civil: Solteiro Profissão: Autônomo Renda familiar: até 01 salário mínimo Religião: Católico</p>	<p>Nome Fictício: Azulão Naturalidade: São Miguel-RN Idade: 25 anos Gênero: Masculino Escolaridade: Fundamental incompleto Estado civil: Solteiro Profissão: Agricultor Renda familiar: até 01 salário mínimo Religião: Católico</p>
<p>Nome Fictício: Beija-flor Naturalidade: São Miguel-RN Idade: 39 anos Gênero: Feminino Escolaridade: Fundamental incompleto Estado civil: Casada Profissão: Do lar Renda familiar: até 01 salário mínimo Religião: Católica</p>	<p>Nome Fictício: Cará-cará Naturalidade: Natal-RN Idade: 22 anos Gênero: Masculino Escolaridade: Fundamental incompleto Estado civil: Solteiro Profissão: Não definida Renda familiar: Sem renda Religião: Católico</p>
<p>Nome Fictício: Canário-belga Naturalidade: Natal-RN Idade: 21 anos Gênero: Feminino Escolaridade: Médio incompleto Estado civil: Solteira Profissão: Agricultora Renda familiar: até 01 salário mínimo Religião: Católico</p>	<p>Nome Fictício: Araponga Naturalidade: Gov.D.Rosado-RN Idade: 44 anos Gênero: Masculino Escolaridade: Fundamental incompleto Estado civil: Casado Profissão: Ajudante Serv.gerais Renda familiar: até 01 salário mínimo Religião: Evangélico</p>
<p>Nome Fictício: Sabiá Naturalidade: Sousa-PB Idade: 35 anos Gênero: Masculino Escolaridade: Fundamental incompleto Estado civil: Casado Profissão: Vendedor Renda familiar: até 01 salário mínimo Religião: Evangélico</p>	<p>Nome Fictício: Bem-ti-vi (DESISTIU)</p>

Quadro 2 – Dados socioeconômicos dos colaboradores.

Avaliando o quadro sinóptico, percebemos que os colaboradores são, predominantemente, naturais do estado do Rio Grande do Norte, estão na faixa etária dos 21 aos 56 anos de idade, destes 7 homens e 2 mulheres. Na sua maioria,

possuem o ensino fundamental incompleto e são casados, e apesar de possuírem uma profissão definida, não ganham mais que um salário mínimo (R\$545,00).

Os dados socioeconômicos são preocupantes para essa amostra, dada a relação do nível de escolaridade e rendimentos financeiros baixos, estes indicadores contribuirão para a baixa qualidade de vida e dificuldades de manter alimentação e moradia adequadas.

A associação deste perfil traçado com o estudo de Martínez (2011), que demonstrou uma menor sobrevivência dos pacientes renais crônicos, com padrões socioeconômicos parecidos aos encontrados na nossa pesquisa. Assim, convidamos a fazermos reflexões sobre os esforços onerosos em proporcionar uma melhoria na qualidade de vida destes indivíduos, mas que, sem a manutenção das necessidades fundamentais, todo o esforço pode ser desperdiçado.

4.3 PRELÚDIO ÀS ENTREVISTAS

As histórias contadas são fruto das entrevistas realizadas com os colaboradores, pacientes renais crônicos, submetidos ao transplante renal e acompanhados pelo serviço de nefrologia do Hospital Universitário Onofre Lopes.

Os colaboradores registraram oralmente o que lhes pertencia tão somente, pensamentos, sentimentos, lembranças, retratos da vida, guardados em meio os arquivos confidenciais, a veracidade dos relatos não é preocupação nossa, mas a sinceridade expressa em tudo aquilo que eles viveram e contaram, a versão que têm da vida é o que nos interessa democratizar.

A maioria das entrevistas foi concedida no ambulatório da nefrologia do Hospital Onofre Lopes, fato que nos chamou atenção. Respeitamos a escolha e procuramos fazer com que se sentissem seguros e confortáveis, e acreditamos que aquele local representa um esteio das memórias, lá viveram momentos difíceis, ao passo que dali foram dados os passos para o que consideram uma vitória: a realização do transplante renal.

HISTÓRIA DE VIDA DE GALO DE CAMPINA

Cantando verdade

Falando da vida

Contando histórias

Falando de amor

Brigando com a vida

Pra ser mais feliz

O Rappa – “Não vão me matar”

OLHAR DO NARRADOR

Nosso colaborador decidiu que a entrevista deveria acontecer na clínica de hemodiálise na qual faz, regularmente, o tratamento. Chegamos na hora marcada, mas ele já nos aguardava, seu tratamento acabara antes da hora prevista. Fomos para a sala da gerência de enfermagem e lá iniciamos nossa conversa.

Galo de campina é sua ave preferida, por isso o colaborador a escolheu para codinome; achou engraçado o fato dos outros entrevistados utilizarem nomes de pássaros para participar da pesquisa.

De face sofrida, pele morena e ressecada, não pelo tempo prolongado ao sol, mas pelos efeitos do tratamento dialítico, fístula pulsante e de tamanho exagerado, o que de fato deve chamar a atenção das outras pessoas, seus braços apresentam múltiplas cicatrizes, umas pelas tentativas frustradas de confeccionar um acesso venoso para a hemodiálise, outras provenientes de repetidas punções, típicas das agulhas de diálise.

Corpo alto e emagrecido, postura curvada para frente, andar lento e cauteloso, vestia roupas simples, trouxe, na axila direita, uma bolsa plástica onde sugeria guardar documentos e algum dinheiro, e, mesmo à sombra, usava um boné que lhe protegia a cabeça.

Durante toda a entrevista, mostrou-se à vontade, não fez qualquer restrição ou imposição para compartilhar conosco sua história, desta lembrou-se de poucas experiências felizes. Quase sempre expressou descontentamento e revolta ao

relatar momentos vividos, principalmente, quando nos contou que não fora informado que o rim que recebera de sua irmã, não funcionaria para sempre.

A VOZ DE GALO DE CAMPINA

...tirar o rim de uma pessoa de casa para ter uma vida mais normal, e de repente não é assim.

Quando eu descobri que estava com insuficiência renal tive um choque tremendo..., foi mesmo na época que eu cheguei a casar!, eu novo, com quatro a cinco anos de casado, tinha duas filhas gêmeas..., pequeninhas..., e quando adoeci foi de repente!, ficava cansado, inchado, com dor de cabeça, tinha pressão alta demais (expressão de sofrimento), até chegar ficar internado por causa da pressão alta fiquei, naquele mesmo momento o médico me disse que não tinha mais jeito..., só o transplante..., eu fiquei assustado..., faltou chão para minhas pernas..., eu pensei, puxa!, e agora?, com duas filhas pequeninhas, ainda tomando leite, e minha esposa?..., começando a vida agora e acontece um negócio desse comigo..., foi terrível demais, foi horrível mesmo.

Eu trabalhava como vigilante, tinha minha vida normal, aí, quando eu descobri que meus rins não funcionavam mais, para mim a vida tinha acabado ali!, não tinha

esperança de ficar bom mais, passei muito sufoco..., se não fosse a assistência do meu pai e da minha mãe, com essas coisas de alimentação e tudo, eu não sei como é que tinha sido, eu com duas filhas pequenas, sem poder trabalhar para botar as coisas dentro de casa, minha esposa também não trabalhava porque tinha que cuidar das meninas.

Eu passei uns seis meses na casa dos meus pais, sem poder trabalhar, fechei minha casa e fui para a casa deles, depois de tempos que chegou a perícia e eu pude voltar para casa.

A maioria dos amigos se afastou..., só a família que esteve sempre por perto, se você quiser saber quem é amigo, adoça, e quando você está bom, tem dinheiro, pode ir para as farras, aí sim!, você é amigo!..., mas quando você adoce!, todo mundo te isola!, e mesmo depois do transplante as pessoas não se achegaram, só

alguns..., e mais que eu tinha que me isolar por causa de infecção.

Minha esposa sofreu muito também, tinha de cuidar das crianças, e, às vezes, não tinha dinheiro nem para me visitar quando estava internado, tinha que pedir para a família..., até chegar a oportunidade de fazer o transplante, passei nove meses fazendo hemodiálise, fizeram várias fístulas nos meus braços, tanto é que não tenho mais condição de fazer fístulas, os braços não aguentam mais (passa as mãos nos braços mostrando as cicatrizes), eu cheguei a passar quase dois meses com um cateter, aí, Dr. Davi conseguiu fazer essa aqui fístula funcionar (aponta para fístula no braço esquerdo), mas se eu perder essa, não tem mais condições.

Os pacientes têm que ter melhores condições, porque tem uma prótese que se coloca nas veias da pessoa para poder fazer hemodiálise, mas é muito cara e para conseguir é muito difícil, e governo não dá e a pessoa fica só sofrendo num negócio desses (expressão de indignação), os médicos ficam só cortando sem dar certo, a pessoa fica só se acabando.

Quando eu adoeci não existia hemodiálise, a gente fazia o tratamento pela barriga (aponta para

cicatriz no abdome), depois é que vieram as máquinas, e quando passei a fazer hemodiálise eu passava muito mal, colocavam-me na máquina, a pressão baixava demais, dava aquela agonia na pessoa, homem!, foi horrível demais!, só eu sei como foi difícil para mim..., e aí, quando veio o transplante teve uma melhora muito boa para mim, eu voltei a beber água, porque não podia beber líquido, também assim não podia fazer muita coisa, porque no transplante não pode abusar, né?!.

Eu fazia a dieta certinha, se fosse comer uma fruta tinha que lavar com uma bucha, já tinha o material próprio para isso, guardado num depósito de plástico, aí sempre que eu ia comer alguma fruta passava água e sabão.

Passei nove anos transplantado, desse período, três anos eu passei bem, fiquei bem mesmo!, aí, depois de mais três anos minha pressão começou a subir, voltei para o médico e ele disse que podia ser por causa do medicamento para rejeição que podia causar pressão alta também, que a medicação é muito forte..., tomei a pulsoterapia, passei uns tempos internado, fiquei bom, depois voltou ao normal, quando foi uns quatro ou cinco meses voltou de

tudo novo, fiquei só tratando a rejeição, passava um mês em casa, outro no hospital, houve um tempo que eu ficava até um mês e quinze dias internado, foi muito estressante para mim, não conseguia..., eu praticamente morava no hospital, entendeu?, às vezes, eu queria ir para casa, mas não tinha condições de ir, por causa da rejeição, né?!

O médico não explicou direito como seria o transplante, ele disse que eu ia fazer e ficar bom, imediatamente eu corri atrás, né?!, fiz os exames, fui para Recife-PE fazer o HLA (importante exame para avaliar histocompatibilidade) que em Natal-RN ainda não fazia..., e depois que transplantei, senti-me bem, porque minha vida voltou..., não tudo, mas a maior parte ficou tranqüila, normal...

Depois de cinco anos, a creatinina começou a subir, quando completei oito anos de transplante o médico disse que já estava no tempo do órgão parar de funcionar, eu perguntei se o rim enxertado não funcionaria para o resto da vida, ele disse que não, durava em média oito a doze anos..., eu fiquei pensando, “tirar o rim de uma pessoa de casa para ter uma vida mais normal, e de repente não é assim”...

Na época que eu perdi o rim transplantado, já estava preparado, porque Dr. Luis Alcides já vinha me alertando, estava mais ou menos consciente, mas mesmo assim, quando eu perdi o enxerto foi muito estressante, fiquei pensando, puxa!, passei nove anos longe das máquinas e agora ter que voltar..., aí o rim foi parando, comecei a ficar inchado, a uréia e creatinina subiram, andava daqui para ali já ficava cansado, aquele peso, sabe?, foi ruim demais, quando eu voltei a fazer hemodiálise foi até de urgência, tive que ir para a UTI.

O rim não parou totalmente, tinha ainda 20%, eu tinha muita diarreia, e mais que o Micofenolato já causava muita diarreia na pessoa, aí, quando eu fui para o hospital doente, não aguentava ficar nem em pé (expressão de sofrimento), o médico lá não tinha muita experiência, botou muito soro para eu tomar, passei dois dias tomando soro, quando foi mais tarde comecei a cansar, a enfermeira passou a noite todinha do meu lado!, junto comigo!, e eu com aquele sufoco, cansado sem poder respirar.

No dia seguinte, chegou Dra. Kellen e disse que eu tinha que fazer hemodiálise naquela mesma hora,

senão eu não ia resistir!, só me lembro mesmo na hora que colocaram o cateter, foi até Dr. Andrei que colocou, depois disso, lembro quando acordei, já era umas nove da noite, eu tava na UTI, minha família achava que eu iria morrer mesmo.

Mesmo depois que comecei a fazer hemodiálise, ainda urinava um litro, o médico disse para eu juntar a urina para saber o quanto tinha de função renal, o exame disse que eu tinha só 20%, Dr. Luis Alcides disse que dava para segurar mais um pouco sem hemodiálise, só que em casa eu não ficava bem, cansava muito, minha pressão subia demais, no outro dia cheguei para Dr. Luis e disse que não aguentava mais e que queria voltar a fazer hemodiálise.

Primeiro, Dr. Jaime fez uma fístula que o braço inchou muito, fiquei uns vinte dias internado, mas não tinha condições de fazer hemodiálise por causa do inchaço, e o médico não queria desmanchar a fístula, ficou chateado porque eu fui procurar outro médico, mas eu cumpri ordem de Dr. Luis que me encaminhou para Dr. Linhares.

Disse para Dr. Jaime que ele tinha a obrigação de desfazer a fístula, porque tinha sido ele que tinha feito, e

eu estava internado no hospital, e precisava fazer, urgentemente, mas ele disse que não fazia, falei que no outro dia ia pedir alta e trazer a TV para o hospital!..., acho que depois disso alguém foi falar com ele..., só sei que, no outro dia, desmanchou a fístula.

Sofri muito com esse negócio de fístula, cateter mesmo eu coloquei no pescoço, nas pernas, de um jeito que não tem mais condições de botar mais, porque as veias estão tudo fechada, estenosada, né?!, hoje eu sofro muito com esse problema, às vezes chego a casa e fico pensando se essa fístula parar..., como é que vai ser para eu continuar a fazer o tratamento?, porque eu não tinha mais condições.

Fiquei muito feliz quando transplantei, porque minhas atividades voltaram, só em poder voltar a tomar bastante líquido, imagine você não poder beber líquido, mas graças a Deus, depois que eu voltei a fazer hemodiálise, ainda consigo fazer algumas coisas, água não, por que tem vezes que eu bebo água e chego com o rosto inchado aqui na clínica, dá logo aquele aperto no peito por causa da água que está demais.

Sofri muito depois que fiz o transplante, até tirar o rim que minha irmã doou, tinha muita febre, e às vezes ficava de cócoras no chão, em baixo do sol, mas não tinha como passar o frio que eu sentia, aí..., não teve jeito..., tive que me internar.

Quando cheguei ao hospital, não me colocaram no setor de transplante, e sim, numa enfermaria, agora veja!, a pessoa com uma infecção no rim!, o médico vinha, só mandava fazer dipirona e mais nada!, a minha sorte foi Dra. Kellen que me viu me mandou direto para o setor de transplante, porque se eu ficasse ali naquela enfermaria poderia piorar, na mesma hora peguei minhas coisas e fui para onde eu deveria ter ficado antes.

Fiquei uns 45 dias internado, era febre direto!, e como eu não podia ficar junto dos outros pacientes, que estavam melhor de saúde, colocaram-me numa sala isolado, meu amigo!, você precisava ver!, um quatinho pequeno!, tinha uma televisão bem pequenininha, banheiro, eu ficava trancado, o tempo todo ali sozinho, parecia mais uma prisão!, sofri demais...

Quando foi um dia, a febre não passava, mudaram os meu

medicamentos, e a médica, que estava lá, não tinha experiência e eu me acabando, chegou o dia que disse que ia morrer, porque ela não estava sabendo cuidar de mim, disse que se Dr. Luis ou Dr. Bruno estivessem ali, eu já estava bom, ela disse: “homem!, não fale assim, a gente aqui tem se empenhado em cuidar de você...”, mas não é isso, o problema é que ela não tinha experiência, e eu precisava arrancar aquele rim para ficar bom, quando foi de tarde ela mandou dizer que de noite eu ficasse sem comer nada por que no outro dia eu ia tirar o rim.

Na hora da cirurgia, eu passei mal demais, perdi muito sangue, minha pressão baixou, mandaram buscar sangue para mim porque senão eu não iria aguentar, o médico botava a mão dentro de minha barriga a fim de parar o sangramento, mas nada..., eu sei que quando chegou o sangue e tomei, já fui melhorando, o corpo já foi esquentando, aí, quando eu tirei o rim, o médico me mandou para uma sala de repouso, fiquei uma hora lá e pedi para ir de volta para a enfermaria do transplante, estava morrendo de fome, quando foi mais tarde mandaram um prato de papa, e eu pedindo comer, quando foi de manhã mandaram um

copo de chá, eu disse: “Homem!!, eu quero comer!, eu quero café de verdade!, senão não vou aguentar!”, quando foi no almoço mandaram uma comida melhor, fui ficando bem, porque se eu não tivesse me alimentado não tinha ficado bom da cirurgia.

Tenho medo que minha irmã doe o rim para mim e adoça, e mais que a outra irmã já me doou o rim dela e acabou que não deu certo, às vezes, eu fico pensando se minha irmã adoecer vou ficar me sentindo culpado, e se a outra doar e adoecer também?!, a pessoa tem os dois rins, doa um..., eu sei que o médico disse que a pessoa vive normal com um rim só, mas se adoecer do outro rim, não vai ter o outro porque doou.

Hoje, não posso dizer que sou feliz mesmo, não vou mentir, né?!, eu faço hemodiálise, porque é uma obrigação fazer, acordo-me de quatro horas para fazer o tratamento, às vezes, está chovendo, onde eu moro é meio distante da parada de ônibus, saio debaixo de chuva, não durmo o que preste, acordo cedo demais e não durmo bem com medo de perder a hora, mas não posso mentir, eu não sou totalmente feliz, quem me dera o meu rim tivesse funcionando, mesmo

que fosse um pouquinho, porque aí eu podia viajar, passar uns dias fora, no interior..., aonde fosse né?!, e aqui na hemodiálise não, você tem que estar aqui para fazer o tratamento, e fica difícil para a gente.

Pretendo fazer novo transplante, mas olha só!, o médico passa um exame, você vai marcar, só tem vaga para fazer daqui há um mês!, às vezes, chega a quatro, cinco, até seis meses para fazer um exame!, quando você consegue fazer, outro exame já está vencido..., é por isso que eu parei de fazer os exames, não tem futuro!, ainda fiz o HLA exames com minha outra irmã, mostrei para o médico, mas ele disse que não podia receber o rim dela devido às minhas defesas estarem muito altas ainda, se eu recebesse poderia perder, eu disse: “e aí doutor?, como é que a gente faz agora?”, ele disse: “Rapaz, isso aí tem tratamento, mas aqui não faz, só em São Paulo, e mesmo assim, é muito caro, custa uns cem mil reais”.

Não sei como é que indicam um tratamento para as pessoas que não tem condições de fazer, eu mesmo não tenho!, minha família também, todo mundo recebe salário, por isso que parei de me preparar para fazer o transplante, simplesmente parei!, vai

que eu recebo o rim de minha irmã..., e mesmo que seja de cadáver!, com essas minhas defesas altas não dá certo, não vale a pena tentar, e como eu já sofri muito com a rejeição do rim, não quero passar de novo por isso, passar o tempo todo internado, sem poder ir para casa, para mim isso não é vida, agora!, se eu ver que é 100% compatível, que não tem risco de sofrer como sofri, aí eu faço de novo.

Depois do transplante, eu não pude voltar a trabalhar, porque minha profissão é de vigilante e o médico da perícia me impediu de voltar, porque o trabalho da noite a pessoa fica com a pressão alta e isso podia prejudicar o meu rim, eu fiquei recebendo o benefício, sim!, já cortaram o benefício duas vezes!, eu tive que voltar lá no INSS para continuar a receber, na época, eu recebia dois salários, hoje só recebo um para eu manter a casa com quatro pessoas, é pouco demais!

Às vezes, eu pego o ônibus e as pessoas veem o curativo da fístula e saem de perto de mim, sentam em outra cadeira mais distante, achando que tenho alguma doença contagiosa, isso já aconteceu comigo no ônibus!, eu fico pensando: será que esse pessoal acredita que nunca vai adoecer, ter problema mais grave?!, e

quando eu usava máscara!, o povo olhava para mim assombrado, como se eu tivesse uma doença ruim que contagia as outras pessoas.

As pessoas, às vezes, perguntam “o que é hemodiálise?”, “retira todo o sangue da pessoa e troca?”, eu digo que “ não!”, é o sangue sendo filtrado e devolvido na mesma hora para tirar a água em excesso e a sujeira do sangue.

Hoje o que me deixa mais feliz é eu poder ficar em casa com minha família, não é dinheiro, nem ter as coisas, é só poder ficar em casa com minha família já me deixa feliz.

Desde os cinco anos, que eu trato esse problema do rim, eu me tratava no Hosped (Hospital de Pediatria da UFRN), ficava todo inchado, tinha vezes que eu tinha que usar a roupa de minha irmã porque eu não cabia nas minhas roupas, hoje eu tenho 31 anos só de doença, imagine o estresse que é você ficar todos os dias de uma semana inteira internado num hospital, era muito estressante, mas graças a Deus eu estou aqui, eu acredito muito em Deus, porque se não fosse Ele eu já tinha morrido.

HISTÓRIA DE VIDA DE CANÁRIO

*Pássaro voa e vai pela beira do rio
E deixo de pensar no que é desengano
E reparo só nos desafios*

Djavan – “Pássaro”

OLHAR DO NARRADOR

O colaborador Canário escolheu a sala de sua casa para a entrevista, no momento, pediu que todos se retirassem, exceto sua esposa, argumentou que não havia segredos entre eles e que seria boa sua presença.

Sua esposa permaneceu em silêncio durante quase toda entrevista, mudou as faces de acordo com as lembranças de Canário, fez pouquíssimas interrupções, e quando as fez, foram sempre de momentos felizes ou engraçados da trajetória vivida pelo marido, a impressão que tive é que se trata de uma verdadeira companheira.

Canário é um homem de meia idade, robusto, pele queimada do sol, cabelos arruivados e com mechas grisalhas, óculos bem postos no nariz, andar firme, de voz grave, extremamente educado e solícito, vestido de bermudão e camisa regata, nos pés, sandálias japonesas e, no rosto, um sorriso cordial.

Ficou bem à vontade durante toda entrevista, não se mostrou incomodado com a presença do gravador, disse estar muito feliz e afirma ser um privilegiado por ter tido a sorte de não precisar se submeter ao sofrimento da hemodiálise, além do sucesso alcançado pela realização do transplante, o rim que recebeu de sua filha funciona bem, e se mostrou extremamente agradecido a Deus por tudo que viveu.

A VOZ DE CANÁRIO

Tive a felicidade de não ter feito hemodiálise, fui um privilegiado, quando eu fiz o transplante.

Meus pés viviam muito inchados e eu sentia muitas dores, por isso tomava remédios, tinha dificuldade de fazer esforço físico, por menor que fosse!, só vivia tomando medicamento, e por conta disso desenvolvi uma doença chamada Steven Johnson quando estava embarcado em Macaé-RJ, levaram-me de lá em um helicóptero.

No ano de 1982, vim fazer um curso aqui em Natal-RN, quando soube que tinha problema renal, tinha 25 anos, fui fazer um curso da Capitania dos Portos, e, naquele momento, pai de um colega nosso estava precisando de doações sanguíneas, eu e a turma de Areia Branca que estava lá fomos doar sangue, quando cheguei, verificaram minha pressão arterial, foi quando me disseram que era hipertenso, e por isso não pude doar, depois disso procurei um médico, mas na verdade não liguei, era novo e pensava que nunca ficaria doente, e deixei pra lá, quando fui cuidar só tinha 60% da minha função renal preservada

Fui orientado a iniciar um tratamento conservador (terapia a

base de medicamentos e dieta balanceada), neste período, começaram a aparecer dores, os pés inchados, e tomava aquelas medicações, o complemento de cálcio, aquela injeçãozinha que aplica.

Eu trabalhava numa lancha 14 por 14, e isso até que me ajudou muito, mas não era brincadeira, era uma luta dura!, aguentava porque precisava..., as pernas eram muito inchadas, qualquer comida que comia diferente já me causava problema, carne nem pensar, tinha Gota (doença decorrente do acúmulo de ácido úrico), fiquei trabalhando normalmente, até o dia que me ligaram do Onofre Lopes (Hospital das Clínicas da UFRN) e avisaram o dia do meu transplante, já havia avisado na empresa, e lá me pediram que eu voltasse assim que ficasse bom, mas disse que iria fazer um transplante, e isso era uma situação complicada, por isso pedi para eles me demitirem, e assim o fizeram.

Depois que tive insuficiência renal, meus amigos e familiares não se afastaram de mim, porque continuei trabalhando, a pessoa desassocia

muito é quando vai para a máquina, mas graças a Deus eu não fui para a hemodiálise, preparei-me todo para a hemodiálise, fiz a fístula, fiquei preparado para qualquer coisa, e não precisar daquela manobra de emergência, botar aquele cateter horrível.

Tive a felicidade de não ter feito hemodiálise, fui um privilegiado, quando eu fiz o transplante, Dr. Bruno me apresentou para os médicos e dizia que eu era um privilegiado, e dizia que eu ia pegar uma corzinha diferente, mas que iria me recuperar rápido, só fui para máquina depois que fiz o transplante, por causa de rejeição da ciclosporina.

Quem doou o rim para mim foi minha filha, meus dois filhos foram fazer os exames, mas o mais novo apresentou um probleminha e por isso Dr. Bruno descartou logo, mas deu certo com a mais velha, mas fiquei preocupado com ela, a pessoa em plena saúde e sair para doar um rim, por mim não porque estava sendo o beneficiado!, se fosse um sucesso seria bom, e caso contrário, não perderia nada!, minha preocupação era só com ela, muito nova, com 25 anos de idade doar um rim assim, era um negócio meio arriscado, podia

alguma coisa não dar certo na cirurgia, ou ela morrer ou acontecer, sei lá!..., mas graças a Deus deu tudo certo.

Quando eu fiz o transplante, quem mais sofreu foi minha filha, porque o corte que fazem para tirar o rim não é fácil, era muita dor!, e eu não sentia nada, lembro até que havia dois transplantados lá que sentiam dor o tempo todo, pediam remédio para tomar, depois que fiz o transplante Dra. Kellen mandou fechar a fístula, porque estava dando um problema no coração.

Depois que me recuperei da cirurgia do transplante, fui pra casa, tive rejeição, por isso retornei ao hospital, fiquei preocupado, porque começaram a investigar o que eu tinha, fui fazer uma ultrassonografia e o médico que olhou disse que não tinha nada errado, Dr. Paulo disse que na hora do transplante tinha sido tudo normal, mas, mesmo assim, fiquei preocupado, ele me disse para aguardar o resultado da biópsia que viria de São Paulo, para ver que se tratava de uma coisa simples, e foi exatamente isso.

Nessa época, o governo não dava o cellcept, que é o micofenolato, e isso foi uma tremenda confusão, pediram a medicação em São Paulo,

mas nada, e em Fortaleza os transplantados já tomavam, acabaram trazendo de lá, comecei a tomar o remédio, aí pronto!, acabou com a rejeição.

Vai completar agora no dia 23 de agosto, dez anos do meu transplante, e estou preocupado, é que já faz esse tempo todo, a questão do tempo que o rim pode funcionar é esse, estou preocupado com o que vai acontecer daqui para frente.

Eu fui sempre um privilegiado, não fui para a máquina, podia beber água normalmente, imagina a pessoa não poder beber água!. Penso que as pessoas que tem renais crônicos na família, tem que ter muito amor, porque há muitos pacientes que a família poderia ajudar, doar, mas não fazem!, como eu já vi!, quando fiz o transplante tinha um paciente que fez quase igual comigo, a irmã dele, que tinha menos condições foi quem doou, sofreu tanto essa mulher!, para você ver!, quem tinha menos saúde foi a que doou o rim para ele, esse paciente teve até um problema agora, ele gosta muito de beber.

Eu tenho muito cuidado, tomo os meus remédios, tanto é que minha esposa nem se preocupa comigo, só agora no começo do ano que

apareceu a glicose um pouco alta, mas já comecei uma dieta, estou me cuidando porque minha família já tem história de diabetes, toda vez que chego do trabalho faço o exame, e o medicamento tomo direitinho.

Durante meu internamento, vi uma cena que me deixou impressionado, eu estava no Onofre Lopes, na hemodiálise, e achei muito bonito que Dr. Rivaldo fez, ele pediu para a enfermeira chefe colocar a agulha na fístula em um paciente que estava lá na diálise, ela disse que não conseguia colocar a agulha, e teimou com ele, tratou Dr. Rivaldo mal, ele disse: “se você não vai fazer, eu faço”, achei muito bonito, ele pegou mesmo e fez, e funcionou.

Aconteceu um negócio comigo, que eu fui fazer uma ultrassonografia e tive que sair porque o rapaz da ultrassonografia no Onofre disse que não ia trabalhar naquele dia, aí, quando eu ia saindo, o diretor do hospital perguntou para onde estavam me levando, Dra. Kellen disse que estava me levando para fazer o exame fora do hospital, eu sai na ambulância para fazer uma biópsia, levaram tudo para fazer lá, eu acho isso uma falta de humanização, essa não é uma palavra que só deve ser dita, tem que

pôr em prática, não é só o transplantado, é todo o paciente.

Fui muito bem tratado quando fiz o transplante no Onofre Lopes, às vezes, quando eu chego em outros locais do Brasil, o povo me pergunta onde eu fiz o transplante, eu digo que fiz em Natal-RN, o povo diz: “mas rapaz!, em Natal-RN?!”, falam assim, como se fosse impossível, o pessoal do Sul tem muita discriminação com os nordestinos, “mas rapaz!, você fez em Natal?!, fez no particular?...”, eu digo não!, fiz no público, no Onofre Lopes, no hospital da Universidade, “e lá faz isso?”, faz!...

O Rio Grande do Norte foi um dos Estados que mais cresceu no número de transplantes, tanto é que muitos médicos preferem fazer no Onofre que nos particulares. Outra coisa, que me marcou depois do transplante, foi minha recuperação ter sido tão rápida, a cirurgia foi em agosto, quando foi em novembro eu já estava telefonando para a empresa dizendo que já tinha condições de voltar a trabalhar, Dra. Kellen disse

que eu podia ir, aí eu liguei para a empresa perguntando se tinha vaga para mim, “tem!, a vaga é sua”, voltei a trabalhar com menos de 90 dias, quando cheguei lá, que meus amigos me viram, e compararam com o que viram antes, ficaram todos admirados, acharam até que eu tinha feito uma plástica (risos).

Eu digo muito, sou um privilegiado, porque não fiz hemodiálise, aquele sofrimento o povo vem de longe para fazer três vezes por semana, aqueles carros do interior que trazem o pessoal, acordar de madrugada, é barra viu?!.

HISTÓRIA DE VIDA DE PARDAL

E a vida continua

E se entregar é uma bobagem

Legião urbana – “Vento no litoral”

OLHAR DO NARRADOR

Nos primeiros contatos com Pardal, tive a impressão de que, dificilmente, compartilharia comigo suas lembranças e sentimentos, sua voz grave e ressoante, expressão sisuda e respostas monossilábicas, seus óculos postos a meio mastro nasal, interligando-se intimamente a um frondoso e imponente bigode, tendendo ser, essencialmente, intimidador, pessoa de aparência que nada lembra um paciente renal crônico de sofrida longa data.

Inicialmente, mostrou-se desconfiado e tímido, um tanto quanto incomodado com a presença do gravador, mas logo sentiu-se à vontade, chegando a pegá-lo e trazê-lo para mais próximo de si, com a intenção de melhorar a qualidade sonoplástica de sua gravação, de seu momento.

A face carrancuda se transformou por diversas vezes durante a entrevista, sorridente nas lembranças felizes, triste nas dolorosas, indignado na revolta e resignado pelas vitórias conquistadas numa vida tão dura, considera as derrotas não menos importantes, pois sempre procurou encontrar forças em Deus para as sobrepor, e assim evoluiu como ser humano em busca da felicidade.

O codinome pardal foi uma excelente escolha, pois se trata de um pássaro resistente às intempéries da vida, alimenta-se com pouca comida, é brigão por puro instinto de sobrevivência, ao tempo em que transborda de alegria quando se refresca em qualquer que seja a poça de água que encontra, assim é nosso colaborador, resistente aos desafios da vida, reivindicador por sobrevivência, feliz por cada dia vivido e realizado pela reconquista da própria vida.

Durante a entrevista e conferência, percebi em Pardal o sofrimento vivido pelas questões sociais, psíquicas e biológicas que envolvem o contexto de vida dos renais crônicos, mostrou-se extremamente revoltado com a situação da saúde pública no país, e, principalmente, em Natal-RN, com a administração do hospital universitário e a forma como foi assistido pelos médicos residentes, mas acima de

tudo, Pardal referiu estar agradecido por tudo que fizeram por ele, e de sobremaneira, a Deus pelas conquistas.

A entrevista com Pardal me fez ver como a força de vontade em continuar vivendo transporta-nos para aquele que nos fortalece sempre, e para Pardal, Deus foi sua pedra de salvação.

A VOZ DE PARDAL

O melhor momento que vivi desde que adoeci está sendo o período do transplante.

Antes da Insuficiência Renal Crônica, considerava minha vida como boa, trabalhava com crediário, conheci cinco estados brasileiros antes de vir para Natal-RN, tinha um relacionamento tranquilo com minha família e sempre tive muitos amigos..., não fumava, nem bebia, tão pouco vivia em farras, mas mesmo assim adoeci.

Até hoje, os médicos não conseguiram identificar o que me fez perder a função renal, mesmo estando com pressão muito alta no momento do diagnóstico..., só sei que, depois que tudo isso aconteceu, passei a sofrer muito.

Eu morava na cidade de São Rafael-RN e lá apresentei os sinais e sintomas da insuficiência renal, levaram-me para Mossoró-RN, onde diagnosticaram o problema renal e logo indicaram o tratamento da hemodiálise..., quando entrei pela

primeira vez numa sala de hemodiálise, fiquei assustado com a quantidade de pacientes fazendo a filtração do sangue, aquelas linhas levando o sangue para a máquina e devolvendo para o doente.

Na clínica de Mossoró-RN, não havia vagas para novos pacientes, e desta maneira, encaminharam-me para Natal-RN, e mesmo estando desnortado, encontrei força em Deus para começar a fazer hemodiálise.

As primeiras sessões foram terríveis..., chorei e relutei muito até aceitar a doença e o tratamento..., mas percebi que ocorreram melhorias, com o início da diálise, eu deixei de tomar remédios e passei a apresentar menos sintomas. Nesse período, minha família e amigos não se afastaram e me apoiaram bastante, o que me ajudou a viver melhor com a doença e com a hemodiálise.

Naquela época, o tratamento de hemodiálise era muito arcaico, as máquinas funcionavam de forma rudimentar, possuíam um tanque na parte de trás, que era preenchido com água que saía direto da torneira e lá misturavam com os produtos da diálise, utilizando uma colher de madeira (expressão de espanto), era terrível..., por vezes eu perdia muito líquido nas sessões e passava muito mal.

No início, eu fazia o tratamento com um cateter, passei cerca de quarenta e cinco dias utilizando ele, porque a primeira fístula confeccionada não funcionou, e portanto tive que me submeter a outra cirurgia vascular para que a segunda fístula funcionasse, só após ela maturar é que comecei a fazer hemodiálise pelo braço fistulado. Graças a Deus fui o primeiro transplantado no Estado, e por isso fiz diálise apenas nove meses.

Fiz o transplante no Onofre (Hospital Universitário Onofre Lopes - UFRN), e quem me doou o rim foi meu irmão..., mas inicialmente eu não queria que ele se submetesse a cirurgia, tinha receio que também adoecesse e sofresse como eu, só depois de muita insistência é que

aceitei..., na época, ele morava em Manaus e veio só para fazer o transplante, e graças a Deus deu tudo certo (momento de silêncio, depois bebeu um pouco de água).

Assim que terminou a cirurgia do transplante, fui encaminhado para a enfermaria, cheguei acordado, sem dor e já urinando (risos), após quinze dias recebi alta e fui para casa, graças a Deus, mas meu sofrimento não se encerrou, tempos depois sofri um acidente de moto (expressão de dor), que não me causou maiores danos, ao contrário dos internamentos que se sucederam.

Quando recebi alta hospitalar, fiquei fazendo meus curativos em um posto de saúde próxima à minha casa, onde acabei adquirindo algum tipo de bactéria que me causou erisipela na perna até o pé (indignação), fui internado para me tratar, e durante um período de pouco mais de dois anos submeti-me a todos os procedimentos para sarar as feridas, mas as lesões só desapareceram quando utilizei medicamentos fitoterápicos, desta vez, sofri bastante, mas graças a Deus fiquei bem e estou vivendo a vida até quando Ele quiser.

Há pouco mais de um ano, tive uma febre muito alta e fui internado no

hospital para que os médicos investigassem a causa, acreditaram que eu estava com Tuberculose, e por isso começaram a me tratar, porém não apresentei melhora, cheguei a ficar na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) em estado muito grave (expressão de indignação), mas acabaram descobrindo que eu sofria de trombose nas pernas, iniciaram a administração dos medicamentos corretos e vinte e quatro horas após recebi alta da UTI.

Sofri demais nessa última internação, fiquei muito mal porque me trataram de uma doença, e na verdade estava acometido por outra, lembro que ao chegar no hospital, mostrei todos os exames que tinha feito, estes mostravam a trombose nas pernas, mesmo assim, o médico residente desconsiderou, tive que sofrer bastante para ele admitir que de fato era uma obstrução nas veias de minha perna (expressão de indignação).

Durante os internamentos, tive muitos aborrecimentos, lembro que nós, pacientes, acordávamos cedo para tomar banho, enquanto isso as técnicas em enfermagem trocavam nossos lençóis de cama, mas havia um paciente ao meu lado que possuía deficiência física, e, por tanto,

demorava muito para se levantar e tomar banho, neste dia, ao voltar do banheiro, solicitou a equipe de enfermagem que trocasse seus lençóis, mas a técnica achou que o paciente havia a destratado, por não ter dito a palavra mágica, "por favor", revoltada, deu uma bronca no pobre coitado, dizendo que não era sua empregada, e ainda por cima, disse que ele estava aprendendo a ser mal educado comigo (expressão de indignação).

Desta vez, quem se revoltou fui eu, as palavras dela foram agressivas, disse que estava ali para tratar dos pacientes e que de fato era empregada sim, mas do hospital, e por isso deveria cuidar das pessoas doentes (expressão de indignação), veja bem, se ela está ali para isso, não tenho que estar o tempo todo dizendo "por favor", se é obrigação dela fazer, mas mesmo assim agradecia, pedia respeitosamente, mas, a todo momento, acho um exagero, imagine quantas vezes terei que dizer essa palavra, se por diversas vezes no dia preciso da ajuda das técnicas em enfermagem, eu as respeito, mas queria que elas entendessem o meu lado também, sou do interior e lá não temos esse costume exagerado.

Eu não compreendo o que está acontecendo com a saúde pública no Brasil, e, especialmente, em Natal-RN, nós transplantados somos mal tratados por profissionais, existem hospitais que não atendem os pacientes que procuram os serviços, e quando o fazem não tem uma estrutura adequada para prestar os cuidados, falta de remédios e insumos na UNICAT, atendimento precário feito por médicos residentes, sem um professor que se responsabilize..., muitas vezes tive que esperar no corredor o médico chegar no final da manhã para me atender, mesmo não me sentindo bem, tive que esperar ali (expressão de indignação).

Lembro que, certa vez, fiquei internado numa enfermaria, que tinha barata, rato e muito mofo, parecia uma guerra, era terrível!..., tive de denunciar a emissora de TV, que prontamente compareceu ao hospital para comprovar o descaso!!, o diretor foi entrevistado, mas nada se resolveu. Eu acredito que ocorreria uma melhoria na assistência do hospital se houvesse uma mudança na diretoria.

Outro fato que me indignou foi quando Dra. Kellen resolveu me internar para solicitar uma ressonância magnética (expressão de indignação),

mas o diretor do hospital se negou a autorizar, alegou que não tinha obrigação de internar paciente para fazer exame, veja bem, se eu sou paciente do hospital e a médica da própria instituição avaliou a necessidade de realização do exame, eu teria direito de fazê-lo?!, acredito que sim!..., por isso busquei meus direitos, fui na procuradoria que interveio e obrigou o diretor a autorizar o exame, que foi feito uma semana depois.

A melhor recordação que tenho do transplante é ter saído da máquina, mas a pior foi neste caso da trombose nas pernas, que me trataram como se eu estivesse com Tuberculose, fato que prejudicou meus rins até hoje, neste período eu sofri muito, lembro que fiquei tendo alucinações (gestos simulando desorientação), via os médicos vestidos de roupas vermelhas, os xingava de ladrão, isso tudo devido à febre de quarenta graus que não controlava com nada...

O melhor momento que vivi desde que adoeci está sendo o período do transplante, depois que me recuperei da cirurgia voltei a trabalhar, desta vez, como taxista..., mas apresentei um começo de AVC, o que me forçou a parar..., atualmente,

sobrevivo com o valor do benefício de um salário mínimo que recebo, moro com minha irmã que me apoia muito, e, por opção minha, sou solteiro e não tenho filhos.

Considero-me uma pessoa feliz, mas o que me falta para completar totalmente essa felicidade é ter mais dinheiro para poder viajar (sorrisos), visitar meus primos que moram distante, mas com o que eu ganho não dá, não tenho direito a décimo terceiro, tenho de comprar medicamentos e seringas que a UNICAT muitas vezes não dispõe, culpo a administração da atual prefeita de Natal-RN por essa situação, nunca foi tão ruim, pelo amor de Deus!!, é complicado viver com poucos recursos e ainda ter de arcar as despesas extras!!, mas, que na verdade, são prioritárias.

Quanto às equipes de saúde, acredito que deve haver mais compreensão por parte deles, pois passamos por muitas coisas estressantes todos os dias, em busca

da sobrevivência..., tem de haver mais paciência e amor com as pessoas que estão precisando de cuidados. Em treze anos de transplante, já me aconteceu muita coisa, né?!.

HISTÓRIA DE VIDA DE ARAPONGA

Homenagem a história

De um amor cheio de glória

Noel Rosa – “Silêncio de um minuto”

OLHAR DO NARRADOR

O local escolhido por nosso colaborador foi o ambulatório do transplante, no Hospital Universitário Onofre Lopes, com intuito de transformar o ambiente mais ameno, escolhi o consultório que possuía dois janelões, estes davam para o imenso mar de Natal-RN, naquele dia, o céu era azul e soprava um vento gostoso na sala.

O colaborador escolheu o codinome Araponga por ser esta uma ave admirável e imponente, disse nunca ter tido a oportunidade de vê-la pessoalmente, e sim, por fotografia, “é um pássaro lindo”.

Araponga tem uma aparência forte, cor morena da pele, bem vestido, de feição sorridente e receptiva, de olhar expressivo e tímido, não fez restrições para participar da pesquisa, o que me fez vê-lo como alguém disposto a ajudar, mas, acima de tudo, alguém que sentisse a necessidade de contar sua história.

Araponga não quis fazer a conferência, e durante a entrevista se mostrou disposto a falar dos sentimentos mais escondidos, e desta forma, pude perceber uma sensibilidade, amor a Deus e pela família, que resultaram na grande capacidade de sobrepor dificuldades vividas.

Durante a entrevista, por várias vezes, sorriu das dificuldades e dos bons momentos que vivenciou, mas chorou quando da lembrança de desestruturação no seu núcleo familiar, mesmo diante de todos os empecilhos físicos, financeiros e sociais, cuida de seu pai de 85 anos e da sua nova família, construída com amor e dedicação, tendo como presente divino a vida do terceiro filho, ainda no ventre da amada companheira.

Que Deus abençoe Araponga.

A VOZ DE ARAPONGA

Na vida da gente, só existem dois refúgios: um é o transplante que é um descanso das máquinas, e o outro é Deus.

Quando eu fui embora para São Paulo, minha saúde era boa, trabalhava normal, de repente, depois de três anos eu adoeci, peguei a doença do rato, a leptospirose, e foi um processo muito longo, eu tive problema sério, tiraram meu rim..., depois de anos que tiraram meu rim, o outro parou, fiquei sem enxergar, sem andar..., isso tudo porque eu peguei a doença do rato dentro de casa, água de esgoto, de enchente, contaminou a água dentro de casa, entrou pelos poros, aí fiquei doente, muita febre, tremedeira braba! (gesticulou como se estivesse com calafrio), fiquei em tempo de morrer.

Fiquei sem trabalhar uns tempos, era uma luta muito grande, com dois filhos pequenos para cuidar..., foi indo, foi indo, até que perdi tudo!, perdi minha saúde completamente, fiquei desprezado, mas graças a Deus!, e foi só Deus na minha vida!, me entreguei, me lancei nos braços de Deus, e Ele me sustentou, porque se tivesse no mundão aí, já tinha morrido há muito tempo, e, hoje, estou aqui contando essa história.

Deus sabe o que passei na minha vida, sozinho, sem ter parente, nem aderente, foi só eu e Deus, já estava esse tempo todinho casado, separado da minha família, e foi um processo grande!, muita gente pensa que é fácil você fazer hemodiálise!, mas é uma luta muito grande, mas graças a Deus eu venci novamente, Ele me deu a vitória, consegui um transplante.

Quando adoeci, de início, eu não queria fazer hemodiálise, nem sabia o que era isso, pensava que era uma coisa simples, hoje eu faço e amanhã já vou trabalhar..., mas não é nada disso!, você tem que ficar ali...

No primeiro dia, foi uma loucura!, caí naquelas máquinas, o sangue passando no capilar (filtro artificial), e entra de volta no corpo da gente, e dava náusea, câimbras nas pernas, era coisa de louco (risos), e era gente morrendo..., apaguei duas vezes na máquina, Deus me ressuscitou, foi uma luta muito grande mesmo, foi um processo, um milagre (risos).

Não tive amigos em São Paulo, meus amigos mesmo eram os meus dois filhos e Deus, não tinha ninguém,

vivia só..., porque a gente só tem amigo quando tem dinheiro, e quando tem dinheiro tem tudo!, e quando não tem grana, não tem é nada!, o povo te abandona, dá as costas, esquece que existe camarada.

Minha vida era assim, eu trabalhava, chegava de meia-noite a casa, dormia um pouco, quando era três da manhã pegava e voltava para o serviço de novo, e foi assim, os amigos mesmo que tive, de oito anos passados, eram os meus amigos da hemodiálise, e era só naquele momento ali, muitos morriam nas máquinas, e acabou que ficou só eu e mais outro, tinha dez pessoas numa sala, morreram oito e ficaram só eu e mais um..., e meus amigos foram tudo embora, até a mulher de que eu gostava..., morreu nos meus braços..., e foi uma luta, tocando a vida para frente, e a vida é assim mesmo!, e a vida continua!, porque a vida é bela (risos).

Quando comecei a fazer hemodiálise, minha mulher começou a me abandonar, chamava-me de inútil, zero à esquerda, morto-vivo e que eu não prestava para nada, até chegar o momento que disse para ela procurar um vivo-morto, e eu tive que deixar, me separar dela.

Acabei me separando dos meus filhos, e desde que comecei a fazer hemodiálise que pago a pensão deles, nunca deixei de pensar nos meus filhos, nunca deixei eles sem atenção, e até hoje vivo longe deles, pois moram em São Paulo e eu em Governador Dix-Sept Rosado-RN, e ninguém nunca manda notícias.

Decidi ir embora de São Paulo quando vim visitar meu pai, que estava muito doente, com doença na próstata, eu pedi transferência para minha médica, Dra. Juliana que disse que ia mandar o meu processo para Natal-RN, para eu ficar aqui, que lá estava muito cheio, eu disse beleza!, me enviaram para cá, estou gostando de morar aqui, sou muito bem recebido, graças a Deus, os médicos são muito legais, competentes mesmo!, tanto que a gente abusa muito (risos).

Quando foi para eu transplantar, já sabia como era, um órgão que a pessoa quando perde, coloca outro no lugar, podia ser de cadáver ou de vivo, nunca tinha visto de perto, eu vi só o meu!, graças a Deus deu tudo certo!, nunca deu rejeição, no começo, fiz quatro horas de hemodiálise para poder pegar no tranco!, é igual a carro velho (risos), e, graças a Deus, deu certo, eu só sei que a pessoa que me

doou era uma mulher de 22 anos de idade, que morreu de acidente de fogo, pensei que era de homem, mas tanto faz.

Na vida da gente, só existem dois refúgios: um é o transplante que é um descanso das máquinas, e o outro é Deus, na verdade Ele está em primeiro lugar, porque é médico dos médicos, só Deus pode recuperar qualquer rim parado, e o homem que Deus dá a sabedoria, se não fosse por Ele não existiria médico, medicina...

Agradeço a Deus, porque existem muitos sábios na Terra, que eles colocam e funciona igual ao que Deus fez, criou, e eu estou na graça, e agradeço também por poder fazer essa entrevista, e ser feliz também por não fazer estripulia, porque um rim é muito importante para mim, dá um descanso para máquina, porque você imagina, um dia sim, outro não, quatro horas por dia sentado numa máquina fazendo hemodiálise, é um sofrimento muito grande, é uma tristeza, é uma vida que só Deus mesmo, para salvar isso daí.

Depois do transplante, foi uma emoção muito grande, que quase três anos sem fazer xixi, pense!..., você ir no banheiro, sentir aquela vontade, é muito difícil, ver uma pessoa urinando

e você olha que não urina, hoje, eu agradeço muito a Deus, porque quando tenho vontade de urinar e faz a vontade... é uma benção!, pode beber muita água, muito líquido, tomo muito suco, e a gente fica muito feliz mesmo.

Hoje, eu vivo na cidade, saí do mato, que eu morava no sítio, hoje eu moro no centro, vivo com minha companheira, que graças a Deus, me ajuda muito, ela é tudo para mim e estou muito feliz com essa minha nova companheira, vou ser papai (risos), graças a Deus, já está com dois meses de gravidez, é uma benção na minha vida, não importa o que vier, se masculino ou feminino, o que vier é benção.

O que falta para eu ser totalmente feliz é tanta coisa (choro)..., união..., dos meus irmãos..., que há muito tempo a gente não se vê..., depois da morte de minha mãe..., chega dia dos pais, dia das mães, ninguém se fala..., e eu sofro muito..., eu sou evangélico e oro muito por eles..., que eles têm um coração muito duro, a família tem coração de pedra..., não perdoa ninguém, que muitas vezes, não é você bater é você falar... machuca as pessoas..., e... na minha vida me machucaram muito, eu perdoei, mas

eles não abriram a boca para nada, os dois moram em Mossoró, e quando eu vejo assim meu pai chorando (choro), meu pai tem 85 anos, eu passo a mão na cabeça dele e pergunto por que está chorando?..., eu só tenho ele de família, ele diz: eu vejo que chega dia dos pais e eu não vejo vocês três, só

vocês... a desunião de vocês me machuca muito... (choro), eu peço a Deus que isso mude, não é só pra mim, mas é para as outras pessoas que também passam por isso..., e por aqui eu agradeço por essa entrevista, e analisando, eu só vou até aqui só.... obrigado.

HISTÓRIA DE VIDA DE AZULÃO

O tempo em si

Não tem fim

Não tem começo

Mesmo pensado ao avesso

Não se pode mensurar

Alceu Valença – “Embolada do tempo”

OLHAR DO NARRADOR

O encontro foi marcado pelo colaborador no ambulatório do transplante renal do Onofre Lopes, não sei bem o porquê, mas boa parte das entrevistas foi realizada ali naquele ambiente frio do hospital, questionei Azulão sobre a escolha do local, ele me confidenciou que aquele lugar lhe trazia uma recordação boa de sua doença, foi ali que se iniciou a vitória de uma batalha, livrar-se da máquina de hemodiálise.

Azulão chegou ao consultório acompanhado de duas irmãs, a presença delas se deu pela relevância do momento, por se tratar da primeira entrevista concedida pelo colaborador, obviamente que permitimos a permanência delas, não contribuíram com suas falas, mas o fizeram estando ali, ouvindo parte da trajetória de vida que nem elas mesmas conheciam, simplesmente, ouviram.

Azulão vestia roupas simples e bem cuidadas, cabelos de fios finos e loiros, penteado de forma a esconder a calvície reluzente, pele ressecada e com uma coloração típica das pessoas com insuficiência renal crônica, corpo emagrecido e esguio, andar rápido e desprovido de cautelas, no rosto, um sorriso espontâneo e sincero.

O pássaro Azulão é conhecido por adaptar-se bem às maiores adversidades ambientais, sobrevive com facilidade na maioria dos habitats, é dócil, sacia fome e sede com pouca comida e água, é uma ave, verdadeiramente, admirável.

Nosso colaborador escolheu o codinome Azulão por ser uma ave que admira bastante, e ficamos impressionados como a escolha se revestiu de coincidências, sem o abuso da metáfora, mas nosso colaborador mostrou ser uma pessoa que se

adapta bem às dificuldades impostas pela vida, tendo Deus como referência suprema, além de mostrar ser dócil, amável e humilde, é, verdadeiramente, um ser admirável.

Durante a entrevista, mostrou-se disposto a abrir seu cofre de recordações, não fez restrições, e o tempo todo esteve sorridente, não chorou nenhum momento, mas embargou a voz por diversas vezes, falou sempre de Deus como saída para todas as dificuldades, encerrou a entrevista de repente, mas na conferência propôs a inclusão de outras lembranças que emergiram.

A VOZ DE AZULÃO

Hoje em dia minha vida é normal, agente faz a dieta, leva uma vida tranquila, sou uma pessoa muito feliz, graças a Deus.

Minha vida antes da insuficiência renal crônica era normal, trabalhava, vivia sossegado com minha família, não tinha muita “dor de cabeça”, o estresse do dia a dia como dono de casa, com filho, pai, trabalho, e tudo isso, mas ficou mais difícil de viver com o estresse da doença.

Foi descoberto que eu tinha problema nos rins aqui no Onofre Lopes, quem descobriu foi Dr. Luís Alcides, na hora a gente não sabe o que se passa na mente da pessoa, o que é o problema renal, e chega o tempo que você tem que fazer hemodiálise, e aí tem que aceitar... (embarga a voz).

Como foi descoberto mais cedo, preparei-me para botar uma fístula no braço, e quando foi para entrar na

máquina, não precisou de cateter, fiz direto na fístula.

A hemodiálise era ruim por uma parte, mas por outra eu achava bom, muita gente perguntava como era na hemodiálise, eu respondia não era ruim, o povo dizia: “homem!! Você é louco?!”, não!!, ruim era se eu não fizesse, que aí eu já estava morto..., por essa parte eu achava bom, e mesmo, sobrevivendo através de um aparelho, a gente tem que agradecer a Deus por estar vivo (embarga a voz), mas é ruim por outras partes, a gente tem que fazer um dia sim, outro não, as quatro horas de hemodiálise, levar aquelas agulhadas, mas tem que pensar no amanhã, conseguir o transplante e ficar bom.

Quando eu fiquei doente, a minha família me apoiou muito, sempre se

aproximaram mais, os amigos já ficaram mais por fora, mas aqueles que são amigos de verdade se aproximaram (embarga a voz).

Quando fiz o transplante, quem doou o rim foi um irmão meu, graças a Deus deu certo, não é à toa que está dando tão certo...

Na hora do transplante, não fiquei com medo do meu irmão doar para mim, graças a Deus entreguei tudo a Ele, tive uma proteção tão grande que minha pressão na diálise era 16 por 10 e na hora do transplante estava 10 por 7, ficou tão normal de um jeito que os médicos ficaram até surpresos (sorriso).

Da minha parte, não tive medo, só meu irmão que ficou temeroso de não resistir à cirurgia, mas graças a Deus deu tudo certo, hoje, faria o transplante de novo, minha vida está sendo melhor no período do transplante que durante a hemodiálise.

Depois do transplante, trabalhei mais uma temporada, mas, para não ficar prejudicando cada vez mais o meu rim novo, tive que parar.

Hoje em dia, minha vida é normal, a gente faz a dieta, leva uma

vida tranquila, sou uma pessoa muito feliz, graças a Deus, e gosto muito de visitar meus amigos da hemodiálise que ainda não conseguiram o transplante e as meninas (técnicas em enfermagem), que cuidam dos doentes.

Durante o período que fiquei internado, a coisa que aconteceu que mais me aborreceu, foi no dia que o médico disse que ia me dar alta e de uma hora para outra, disse que eu tinha que ficar mais uns dias, por conta de um probleminha que apareceu nos meus exames, fiquei meio chateado, estava tão feliz e animado de ir para casa, agora vou ter que ficar mais uns dias, mas graças a Deus acabou dando certo.

A pessoa que cuida de pacientes tem que saber como é que ele sofre aquela doença, acredito que tranquiliza mais o doente, que está cuidando, as pessoas têm que ter mais compreensão com os transplantados e com quem faz hemodiálise, para não deixar aqueles que têm problemas de doenças mais nervosos e estressados, mas que a pessoa sabendo entender fica tudo certo.

HISTÓRIA DE VIDA DE BEIJA-FLOR

*A gente vai levando essa chama
Mesmo com todo o emblema, todo o problema
Todo o sistema, todo Ipanema
A gente vai levando*

Chico Buarque de Holanda e Caetano Veloso – “Vai levando”

OLHAR DO NARRADOR

O local escolhido pela colaboradora, para realização da entrevista foi o ambulatório do transplante renal no Onofre Lopes, por ser mais cômodo para ela, e por lhe oferecer maior segurança, pois até então eu era um estranho desconhecido.

Nossa colaboradora, aqui conhecida por beija-flor, entrou no consultório na hora marcada, de cabeça baixa, e sem muita pretensão, sentou-se assim que a cumprimentei, pessoa de cabelos negros, brilhosos e com poucas mechas esbranquiçadas, pele bem hidratada, da cor típica dos pacientes renais de longa data, vestia roupas leves e se abraçara a uma bolsa marrom, como se guardasse algo de extrema importância e valor.

À medida que as perguntas se sucederam, beija-flor se mostrou mais à vontade, inclusive, com o gravador, passara gradativamente a falar com tom de voz cada vez mais firme e alto, não percebi nela recusa em compartilhar seus arquivos mais íntimos.

Senhora de ar melancólico e face sofrida, falou, com tristeza, dos momentos perdidos enquanto esteve em busca de uma vida melhor, só alcançada após o transplante do rim doado pela sua mãe.

Percebi, em beija-flor, medo pela perda do rim enxertado, mas vi presentes em sua fala a esperança por um final feliz e a crença em Deus como saída para todas as dificuldades.

A VOZ DE BEIJA-FLOR

Tem que ter força de vontade para viver novamente, quem fez o transplante tem uma vida nova e não deve se entregar por nada, tem que lutar pela vida que vale à pena.

Minha vida, antes do problema renal, era normal, trabalhava, já era casada, quando aconteceu era tudo normal, quando foram descobrir já foi para dar entrada na máquina, que não tinha mais como esperar, o médico disse que é problema de família, passou desde nossos avós, que nossos pais não tinham.

Quem diagnosticou o problema renal foi Dr. Luis, aliás!, antes foi uma médica lá do Hemonorte, porque quando eu vim a Natal-RN, fui encaminhada para lá, colhi os exames, e a médica chamou e disse logo que eu tinha problema no rim, foi um choque!, um desespero na hora!, já tinha tido outro caso na família, de outro irmão da gente, essa notícia abalou tudo, a médica disse que ia me encaminhar para um outro médico, aí já marquei para Dr.Luis e já foi para dar início a diálise.

Lá em casa, são quinze irmãos, minha mãe doou para um, quatro tiveram problema renal, três fizeram transplante e um está na hemodiálise. A doença renal ajudou a família a se aproximar, uniu-se mais, até porque o

outro já tinha feito, só que para eu fazer o transplante, tive que toda família ser examinada, fazer acompanhamento, então, com certeza, uniu.

Foi uma turma de médicos lá no sítio da gente para fazer exame em todo mundo, tio, tia..., pra saber se tinha mais gente doente. É uma alegria muito grande de receber um transplante e ter uma vida normal, de poder ficar mais com a família, que é uma alegria muito forte de fazer o transplante e realizar os nossos sonhos e viver uma vida nova.

Quando eu fiz o transplante, foi muito aperreado, vendo o que eu já tinha passado, até compreender que eu tinha que ter força pra reagir..., um me aconselhava, os irmãos foram se chegando e dando força. Eu já era casada, e minha relação com meu marido vai andando, graças a Deus, é que acontece muitas vezes, quando descobre o problema, acaba tudo, mas meu casamento vai bem, acho até que se fortaleceu após o problema.

Meu marido me apoiou em tudo, na minha época não veio todo mundo

aqui pra Natal-RN, ficou lá e eu aqui, vinha minha mãe, ficava um mês, depois minha irmã e ficava outro..., mas, sempre que dava, ele vinha, ficava uns dias comigo.

Durante o internamento o que mais me chateou, foi no dia que quiseram botar um cateter, porque a fístula estava parada, e eu já tinha passado um outro e quase apaguei na hora!, eu fiquei um mês e meio com o cateter, só que infeccionou, e queriam passar outro e eu não aceitei, ligaram para Dr. Bruno, que disse para ligar para clínica e pegar umas agulhas mais finas que ia dar certo, Salete queria a todo custo que eu descesse para passar o cateter, mas eu me recusei.

Não tenho o que falar da enfermagem, elas me trataram super bem, o médico que me acompanhava ali era um amor de pessoa, conversava comigo, porque eu fiquei muito deprimida, parecia que eu não queria reagir, aí ele chegava, falava comigo, “você tem que reagir, você tem seus filhos, seu marido e tudo”, ele foi super legal comigo.

Eu acho que as pessoas que cuidam dos pacientes renais precisam ter mais compreensão, é porque há dias que a gente chega estressada,

nervosa, é porque a gente passa a noite viajando, nem dorme, e as pessoas não compreendem bem, e as meninas que cuidam da gente (técnicas em enfermagem), há dias que não chegam muito bem, acabam sem entender bem essa situação, mas tem dias que tratam a gente bem.

Eu sou uma pessoa feliz, vivo e vou vivendo até o dia que Deus quiser, que ninguém sabe até quando..., eu sou feliz, é porque eu não sou como meu irmão, sou nervosa, estressada, é porque eu tenho família, marido e filho que sempre dão uma “dorzinha de cabeça”, acho que isso é que me deixa nervosa, eu tenho um filho de 18 anos, mas já mora fora de casa, e os outros, um tem 12 e o outro 14, e é difícil, ficam aperreando, querendo sair.

Durante o meu internamento, aconteceu outra coisa que me aborreceu, que fiquei revoltada, eu estava internada, o médico me furou umas cinco vezes e eu chamei ele de “matador”, não gostei, se ele viu que não estava conseguindo, furou até dizer chega!, colocando um acesso venoso, para passar medicamento.

Apesar de sempre ter alguém comigo e também porque eu passava muito mal na máquina, e as meninas (técnicas em enfermagem) diziam:

“parece que você vem revoltada!”, e eu falei: “minha filha, eu venho revoltada mesmo!, só venho para sobreviver!, se pudesse eu não vinha aqui nunca mais!”, cada um é cada um..., e eu não gosto de ir à clínica, eu prefiro não ir, só para ver o sofrimento, que eu passei lá.

A pessoa com problema renal tem que lutar mesmo, se tiver de fazer um transplante, tem que ser destemido mesmo!, eu vou fazer e se Deus quiser, vai dar certo, não precisa ter medo, porque eu nunca tinha feito uma

cirurgia, e quando eu disse que ia fazer o transplante, não tive medo, não pensei em rejeição na hora, em nada, só pensei em Deus, que tudo ia dar certo.

Eu acho também que quem passa por esse problema de hemodiálise, tem que ter força de vontade para viver novamente, quem fez o transplante tem uma vida nova e não deve se entregar por nada, vale à pena lutar pela vida, depois do transplante, a vida muda totalmente, é vida nova!!, é esperança!!, é fé!!”.

HISTÓRIA DE VIDA DE CANÁRIO-BELGA

Perigo é se encontrar perdido
 Deixar sem ter sido
 Não olhar, não ver
 Bom mesmo é ter sexto sentido
 Sair distraído espalhar bem-querer

Chico César – “Deus me proteja”

OLHAR DO NARRADOR

Canário-belga marcou a entrevista em sua residência, mas acabamos realizando no ambulatório do transplante renal no Onofre Lopes, devido à necessidade de antecipar sua consulta trimestral.

Adentra ao consultório uma jovem de pele muito alva, cabelos louros e de fios finos caídos nos ombros, usava óculos de grau avermelhado, o que lhe rejuvenescia ainda mais, vestia roupas leves e coloridas, chegou sozinha para a entrevista, porque desejava privacidade para falar o que lhe viesse à memória.

Durante a entrevista, manteve um sorriso no rosto que não se abalou por nada, mesmo com as lembranças de momentos tristes de sua trajetória de vida, gesticulou bastante, digo, exageradamente, o que me fez pensar que se sentia muito à vontade, interagiu comigo como se fôssemos antigos amigos.

A VOZ DE CANÁRIO-BELGA

A melhor coisa que Deus botou na minha vida foi esse transplante, eu sei que esse rim deve durar uns dez ou onze anos, mas eu estou tranquila.

Minha vida antes da doença renal era normal, eu estudava, era da escola para casa, de casa para escola, trabalhava na agricultura com minha família, só que comecei a ter muita anemia, ia para o posto de saúde da

cidade onde moro, e lá, só diziam que eu tinha anemia e nunca descobriram o meu problema de saúde.

Passado algum tempo, minha tia me trouxe para Natal-RN, fui ao médico que descobriu que eu tinha

doença renal crônica, voltei para minha cidade, disse que haviam feito o diagnóstico correto, mas a médica de lá insistiu, dizendo que eu não tinha doença renal crônica, só tinha anemia, disse que era renal crônica mesmo, deixei ela falando sozinha e vim começar a fazer hemodiálise (sorrisos).

Quando descobri que tinha problema no rim, para mim, foi uma novidade muito grande, porque eu achava que quando a pessoa estava com esse problema, morria, eu como era muito nova, não sabia nada, nem tinha experiência com a vida...

Lembro quando o médico disse que meu rim tinha parado, eu perguntei se não morria, ele disse “não!, tem tratamento” e eu iria fazer hemodiálise, eu perguntei como é que era, ele disse que “era um tratamento que fazia para baixar o sódio”, fiquei com um pouco de medo, disse logo que não ia fazer, mas acabei fazendo, internei-me no hospital num dia, coloquei o catéter, no outro dia, fiz hemodiálise.

Com dois dias, fiz a fístula, dez dias depois, recebi a alta hospitalar e fui para casa, continuei fazendo hemodiálise no catéter, e só depois de um mês tirei o cateter e fiquei fazendo

na fístula, e passei sete meses fazendo hemodiálise.

As primeiras sessões de hemodiálise foram uma novidade muito grande, porque eu tinha muito medo de ser furada pelas agulhas (sorrisos), toda vida, que fazia sessão de hemodiálise, chegava a casa chorando, dizendo que “não ia fazer mais!”, mas acabei aceitando.

Fiz hemodiálise por sete meses, sou um pouquinho estressada com as coisas (sorrisos), sou transplantada, e vivo bem que só!. Nunca tinha saído de casa para nada, só saí para fazer o transplante!.

Quando fiquei doente, parei de estudar, e só voltei depois que fiz o transplante. Minha família e os amigos deram muito apoio, graças a Deus..., nem tive nenhum problema com preconceito das outras pessoas.

Quem doou o rim para mim foi minha mãe, eu disse para ela que não ia fazer, porque tinha muito medo da cirurgia, mas ela disse que “não doía”, mas eu não fiz a cirurgia por mim, foi mais para fazer gosto à minha mãe, mas hoje, eu digo a ela que era para ter feito há mais tempo! e não deixar eu passar sete meses, fazendo hemodiálise, minha mãe pediu muito,

ela é quem estava querendo, então..., por ela... eu fiz.

Para mim, o transplante é uma cura para sair das máquinas, no transplante a gente tem mais liberdade do que na hemodiálise, a gente fica muito preso..., e para mim, foi a melhor coisa que Deus botou na minha vida, foi esse transplante, eu sei que esse rim deve durar uns dez ou onze anos, mas eu estou tranquila, no dia que ele parar, por mim, foi porque ele parou, não foi nada que aconteceu, fico tranquila.

Levo minha vida normal, faço tudo que quero, só não faço é comer comida realmente proibida, carregada!, nem beber!, fora isso, de tudo eu como. Hoje em dia, eu vivo somente com meu pai e minha mãe, numa casa e sou muito feliz, graças a Deus.

O que falta para eu ser totalmente feliz é a pessoa de que eu gosto, gostar de mim também (sorrisos), somente!.

Meus projetos para o futuro?!, quero estudar enfermagem, ser uma técnica de enfermagem, e me formar em medicina, ser nefrologista e na cirurgia também, viu!?.

Durante os períodos em que fiquei internada, graças a Deus, nunca me aconteceu nada de mais, mas já vi acontecer com meus colegas, do meu lado, na enfermaria vizinha da minha, os médicos nem ligavam, eram desmantelados, não ligavam para as coisas, e assim, eu reclamava, tanto!..., que até hoje uma médica é meio intrigada de mim (sorrisos), porque eu não admito nenhum médico esculhambar paciente, porque esse precisa é de cuidados.

Eu acho que os profissionais de saúde deveriam prestar mais atenção nas coisas que os pacientes precisam, porque há profissionais que não tem condições de cuidar dos pacientes, eu acho também, que tem muita enfermeira que é mais estressada do que o próprio paciente (sorrisos) diz alguma coisa ali de que ele não gostou, ela responde abusada e vai embora, e deixa o paciente falando sozinho.

Não são todos que fazem isso, mas que os enfermeiros têm que prestar muita atenção nos pacientes!, porque eles estão ali é para serem melhor cuidado.

HISTÓRIA DE VIDA DE CARÁ-CARÁ

Toda positividade eu desejo a você

Pois precisamos disso nos dias de luta

Charlie Brown Jr. – “Só os loucos sabem”

OLHAR DO NARRADOR

O codinome foi escolhido pela mãe do colaborador, Cará-Cará, mais conhecido por Carcará, é um gavião com forte instinto de sobrevivência, que constrói seus ninhos nas copas das árvores mais altas, como os pés de eucaliptos, o macho e a fêmea chocam juntos o ovo, e desta maneira, criam apenas um filhote por vez, protegem sua cria até que a mesma se torne capaz de defender-se.

O local de encontro escolhido foi no ambulatório do transplante renal no Onofre Lopes, na hora marcada, adentra ao consultório o colaborador acompanhado de sua genitora, logo percebi que iria entrevistar um garoto, de aparência, porte físico, fragilidade e amabilidade típicos da pureza e inocência das crianças, sua mãe, sorridente e ativa, protetora de sua cria, solicitou estar presente, o que lhe foi concedido, prontamente.

Durante a entrevista, a mãe Carcará foi quem mais se expressou, no início, parecia estar averiguando se o momento era seguro, por vezes mostrou-se indignada com alguns fatos lembrados, mas quase sempre agradecida a Deus por tudo, mulher sorridente e questionadora, protetora incondicional confessa, a todo instante, protegeu sua cria como um verdadeiro gavião, não pôs seu filho em uma redoma de vidro, excluindo-o do mundo, mas o colocou na mais alta copa, da árvore mais alta que pôde alcançar por amor a única cria.

Carcará é um rapaz de aparência frágil, corpo franzino e rápido, seus óculos escondem um pouco do olhar vivo e atento que possui, o timbre de voz adolescente revelou um pouco da história de um menino sofrido e amado, e, nas múltiplas gesticulações, a segurança daquele, que se sente protegido e amparado, como um gavião filhote, busca aprender a se defender sozinho e a voar com as próprias asas.

Durante a entrevista, Carcará falou pouco, mas o suficiente para perceber nele a grandeza de um rei, num corpo tão fragilizado pelo desgaste das doenças crônicas e degenerativas, não se mostrou mais revoltado que feliz e desejou o bem a todos, mesmo àqueles que o magoaram de alguma forma, sente-se agradecido a

Deus pela vida, mas deseja o mesmo para os seus pares, chorou ao lembrar-se daqueles que partiram, e deixou transparecer sua sensibilidade e amor ao próximo.

A VOZ DA MÃE DE CARÁ-CARÁ

Graças a Deus ele fez o transplante, e depois disso, a vida dele e a minha mudou.

Estávamos em São Paulo, em Ribeirão Preto, para investigar e tratar um retardo de crescimento que Cará-Cará apresentou, lá, ficamos por cinco anos, e, neste período, descobriram que ele tinha síndrome de Noonan, por terem se preocupado apenas com essa doença, a insuficiência renal passou despercebida.

No ano que ele adoeceu dos rins, tínhamos ido a Ribeirão em férias anuais, e num desses retornos, o médico verificou a pressão arterial que estava 19 por 11, valor muito alto para uma pessoa de quinze anos, fizeram alguns exames e diagnosticaram insuficiência renal crônica, a equipe médica sugeriu que Cará-Cará ficasse lá para iniciar o tratamento dialítico, mas me recusei, disse que iria levá-lo para Natal-RN, então me orientaram a procurar o melhor médico.

No dia que chegamos, fomos diretamente para a clínica, mas Dr. Bruno não podia atender pelo plano de saúde, encaminhando-nos ao Onofre Lopes, neste momento, a

Universidade estava em greve, o que dificultou muito, mas, mesmo assim, conseguimos ser atendidos.

Eu ainda tinha esperança que Cará-Cará fizesse apenas o tratamento conservatório, o que aconteceu por aproximadamente um mês, logo vieram a falta de apetite e sono, retornei com ele para a clínica, solicitaram os exames de sangue, neste dia Dr. Bruno estava em Caicó-RN, mas ao saber do resultado, por telefone, solicitou que se iniciasse imediatamente a hemodiálise, as taxas estavam muito alteradas, isso era de se esperar, por isso o choque não foi tão grande.

Cará-Cará saiu muito debilitado nas primeiras sessões, foram seis anos de muito sofrimento na hemodiálise, ele se submeteu a confecção de dez fístulas arteriovenosas (demonstra as cicatrizes nos braços de Cará-cará), em São Paulo, acharam isso um absurdo!..., além disso, tiveram os catéteres..., foi muito sofrimento.

No início, ele não queria aceitar o tratamento, era muito jovem para isso, mas com o tempo se rendeu, sempre calmo assim (aponta para o filho), tinha dias que ficava revoltado, vivia morrendo mesmo!, vomitava, teve cefaléia intensa, teve duas crises convulsivas, por sinal, uma delas, ele ia fazer o transplante de doador vivo, só que quando saiu da hemodiálise teve uma crise convulsiva, depois disso ficou internado quinze dias.

Ele estava na fila do transplante e foi chamado por cinco vezes para receber um rim, mas sempre havia uma coisa que atrapalhava e não dava certo!, mas graças a Deus ele fez o transplante, e depois disso, a vida dele e a minha mudou.

Lembro de uma coisa que aconteceu durante a doença de Cará-Cará que me deixou muito triste, pelo fato dele estar debilitado, o seu passeio resumia-se até a calçada de casa, às vezes chamava-me para ficar sentado um pouquinho lá, e ficávamos juntos ali por algum tempo.

As pessoas que se relacionavam com Cará-Cará passavam pra lá e pra cá, mal acenavam!, eram os amigos de infância (expressão de revolta), às vezes, chateava-me e dizia “meu Deus

do céu como é o ser humano”..., sabendo que ele está doente e debilitado, nem para dizer “eu vou sentar com aquele infeliz ali um minuto para conversar com ele”, nunca chegavam!.

Houve momentos que chorei por causa daquela frieza..., ninguém!, a não ser a família mesmo, ou os mais aproximados, mas quase sempre éramos apenas ele, eu e o pai.

A gente passou muito sufoco, quando o pai viajava, só podíamos nos locomover de táxi, e aconteceu que, certa vez, pegamos um ônibus lotado, e a pressão dele baixou de vez!, por conta disso a fístula parou de funcionar..., às vezes, ele ia dormir bonzinho e depois de uns quarenta minutos acordava morrendo, sufocado.

Convulsionou outras três vezes, uma foi no Onofre Lopes, internado para ser transplantado, outra em casa e uns dois meses depois teve também, e foi sério!, ficou 5 dias internado.

Lembro que a primeira vez que ele convulsionou, estava dentro da Besta, voltando da diálise para o Onofre Lopes..., foi triste aqui nesse hospital!, a gente não podia vir junto na ambulância, então ele veio sozinho, quando chegou aqui, o menino convulsionou!, ninguém sabia de onde

ele saiu!, porque estava no transplante internado no hospital, colocaram-o, durante à noite toda, nas enfermarias todo amarrado, porque se debatia muito, fiquei desesperada e pedindo pelo amor de Deus, para me darem notícias dele, eu dizia “esse menino deve estar em algum canto”..., eu passei a noite sem dormir, meu marido viajando e eu sozinha em casa, não tinha como ir, como é que pode?!, homem!, isso não existe!, depois o localizaram e transferiram para o setor de transplante, achei isso um absurdo!, essa foi a coisa mais difícil que Cará-Cará passou na vida..., ele estar dentro do hospital e os funcionários não saberem de onde ele

A VOZ DE CARÁ-CARÁ

Perdi muito amigo na máquina....(choro)... é muito difícil aceitar a morte dos amigos..., é muito triste...

Antes da doença, minha vida era muito boa, eu ia para as festas com meus primos, foi muito bom de viver..., depois vem uma coisa ruim dessa que aconteceu, passei a fazer hemodiálise, sentia muito pela ausência dos meus amigos, ficaram longe de mim, os meus primos não!, esses ficaram o tempo todo do meu lado, torcendo por mim, para tudo dar certo.

era, só de saber que foram pegá-lo numa hemodiálise, já podiam deduzir..., ele teve isquemia e tudo nessa época..., não!!... foi triste!!...

Outra coisa, que me revoltou durante à doença dele, era quando fazia hemodiálise, e passava mal, e os funcionários da diálise não acreditavam.

Eu acho que os profissionais devem ter mais atenção e acreditar nos pacientes, e eu quero parabenizar o Onofre Lopes e a equipe médica por ter acolhido, os profissionais são muito bons, eu gosto muito daqui, ele tem plano de saúde, mas eu prefiro aqui, porque eu me sinto bem, o tratamento é muito bom (sorrisos)

Durante o período que fiz hemodiálise, sofri muito, sentia-me mal e os profissionais não acreditavam, eu sempre procurava Dr.Bruno, que ele botava moral no povo!, os outros também botavam moral, mas o que eu confio mais é nele, porque marcou muito em minha vida, e está marcando até hoje..., eu falava que estava passando mal, ele mandava desligar a

máquina, ele não gostava que ninguém fizesse mal comigo, se eu visse alguma coisa, os pacientes passavam mal, eu chamava as meninas (técnicas em enfermagem), que trabalhavam lá, estas se faziam de surdas!, pensavam que era brincadeira minha, mas era de verdade!, mas se fosse com elas?!, iam sentir o mesmo na pele, eu já disse muito isso, “vocês estão agindo muito errado, fazendo isso com a gente, imaginem se isso acontecesse com vocês e a gente fosse fazer do mesmo jeito?”, a gente ia fazer de conta que não estava nem aí!, e pronto, vocês iam morrer na máquina. Elas pensam que as pessoas fingem que estão passando mal para poder sair da máquina, não!..., a gente está passando mal de verdade!, precisando pedir um médico para ver.

Certa vez, um médico muito conhecido, que é bom também..., mas aí ele deu bobeira!, porque era para ter ido na sala me avaliar, estava me sentindo mal, com muito frio e suor..., já estava morrendo..., eu pedi para chamar esse médico, mas ele não veio, só passou remédio por telefone, quando já estava perto de acabar a diálise, ele chegou e perguntou se eu estava bem, respondi “agora estou

né?!..., você não aparece..., você tem que estar aqui para ver os pacientes..., você não é médico?!, as enfermeiras não são médicas!, tem que estar aqui para dar as ordens..., por telefone não!..., é você aqui e vendo, porque se você mandar fazer sem ver, pode mandar fazer o remédio errado, e o paciente morrer”, como os outros amigos meus que passaram mal e morreram..., é muito triste ver isso, perdi muito amigo na máquina...(choro),... é muito difícil aceitar a morte dos amigos..., é muito triste...(choro), porque o povo não confia que a pessoa está passando mal..., mas isso aí, Deus está vendo, vai pagar pelos seus pecados..., e eu não sei se vai ser muito ou pouco, por mim eu queria que fosse pouco, porque a pena da pessoa quem tem que dar é Deus..., não eu, nem ninguém.

Quando fiz o transplante, foi muito ruim por um lado, porque a pessoa fica muito tempo internado no hospital, e tem de saber que tem de tomar remédio para sempre, porque pode parar os rins e voltar de novo para a máquina, isso é o que os médicos diziam para mim, que “você vai fazer o transplante, mas tem que seguir esta regra!, você vai receber um rim novo,

vai ter uma vida nova, mas deve tomar os remédios bem direitinho para não perder de novo, para não voltar a fazer hemodiálise”.

Eu tomo meus remédios na hora certa e faço dieta para não voltar pra máquina, porque o transplante não é a cura.... A minha vida está toda diferente agora, está 100%!, eu estou amando essa vida!

O que falta para eu ser totalmente feliz é ver meus amigos todos vivos também, que muitos já estão no céu, e os que estão vivos, desejo que consigam o mesmo que eu consegui..., eu fico na clínica pedindo para eles

fazerem os exames, para quando chegar o dia deles fazerem o transplante, estar com tudo em ordem..., é isso que falta para eu ser uma pessoa totalmente feliz, é ver todos os meus amigos que fazem hemodiálise, transplantar.

Aqui no Onofre Lopes eu acho todos os profissionais da saúde nota dez!, eles me cuidaram como um filho, como um paciente, isso eles merecem mais que um troféu, ou mais vida para frente e muita sorte.

HISTÓRIA DE VIDA DE SABIÁ

Sombras e pensamentos

O sonho só esperança

Capital Inicial – “Cai a noite”

OLHAR DO NARRADOR

A entrevista foi realizada nas enfermarias do transplante renal do Hospital Universitário Onofre Lopes, nosso colaborador estava internado numa luta acirrada para salvar o que lhe restava de função do rim transplantado, entendi que seria esse um momento de muitos estímulos para relembrar sua trajetória de vida.

Sabiá é uma pessoa de ares agradáveis, de sorriso solto e espontâneo, de pele e cabelos secos, mas com um brilho nos olhos que causaria inveja às estrelas, a aparência frágil se revela na sua voz que, por muitos momentos, enfraqueceu-se e sumiu, além do andar relutante e medroso.

Durante a entrevista, estive sempre disposto a participar e se sentiu valorizado pelo convite, e mesmo em momentos de grande dificuldade física e mental, desejou continuar a contar sua trajetória de vida.

A escolha do codinome Sabiá foi feita pelo colaborador por se identificar com a ave rápida e que tanto anda quanto voa.

A VOZ DE SABIÁ

Tem pessoas que discriminam o transplantado, principalmente, quando usa máscara, às vezes, a pessoa não conhece, afasta-se e se senta em outro lugar.

Minha vida antes da doença renal crônica era o seguinte, eu fui embora para São Paulo com 14 anos, morava no interior do Rio Grande do Norte, chegando lá no Sul comecei a trabalhar com pintura, nunca tinha

doença nenhuma, nem tão pouco tinha ido a um médico para saber.

Comecei a trabalhar com pintura e passei a sentir fortes dores de cabeça, principalmente, à noite, chegava a casa cansado, muitas vezes nem me banhava, tomava um

comprimido, assistia televisão, e, às vezes, dormia ali mesmo, só acordava no outro dia, e minha rotina era essa.

Num certo dia, trabalhava com seladora, tinner, essas coisas..., pintava com pistola, nunca usava máscara!, não me prevenia..., de repente, a mangueira do compressor estourou, lá em São Paulo tem uns sobrados e eu trabalhava em cima de uma laje, coberta com amianto, lembrei-me que tinha um pedaço de mangueira em cima dessa telha, inventei de subir, coisa de menino!, entre os sobrados tinham paredes que formavam uns becos, subi, e quando cheguei lá, consegui pegar a mangueira, apoiei os dois joelhos na telha, e no que forcei para trás, a telha quebrou, caí de costa, bati na quina da laje de baixo e caí lá em baixo.

Meu pai estava trabalhando no térreo e pensou que era brincadeira, também não chorei!, fiquei com aquela dor no espinhaço, fui para casa, comecei a tomar muita água!, minha mãe fazia comida, sentia aquela fome, botava comida na boca e vomitava, sentia muita sede, e do jeito que eu tomava água saía na urina, bem limpinha!, no outro dia fui trabalhar, mas não aguentei, procurei o postinho de saúde, viram que estava com a

pressão muito alta, fui encaminhado para um hospital, lá uns três médicos me examinaram e descobriram que eu tinha perdido os dois rins por causa da pancada, me internaram e passaram o catéter, não sabia o que era isso, e comecei a fazer hemodiálise, tinha uns vinte anos.

Quando me deram alta, fiquei satisfeito em voltar para casa, mas quando disseram que ia passar na clínica me desesperei..., que eu ia ficar fazendo hemodiálise por mais tempo, três vezes por semana, veio o desespero!, passei uns três meses para me acostumar com a doença, chegava a casa e empurrava o pau a tomar água!, passei uns três meses dormindo sentado, minha mãe do meu lado..., quando me deitava a água vinha para os pulmões, não sabia como me lidar com a doença, ninguém tinha me explicado nada.

Naquela época, as máquinas eram de tanque, não sabia o que era isso, saía de casa de manhazinha para a máquina, terminava a diálise de onze horas, vi muita gente morrer do meu lado!, muitas vezes, botaram-me de cabeça para baixo, ia para casa inchado, igual um japonês, não sabia lidar com isso, às vezes, passava o dia inteiro dormindo, não tinha condições

de fazer nada, mas aprendi a lidar com a doença por mim mesmo, ninguém me ensinou nada.

Fiquei um ano e seis meses em São Paulo, mas decidi voltar para Natal-RN, porque aqui tinha doador, minha família toda morando aqui, graças a Deus fui bem recebido na clínica da Nefron.

Naquele tempo, as máquinas eram de tanque, e a Nefron foi uma clínica que me ajudou muito, e, principalmente, em relação a médico e medicação, durante esse tempo de tratamento nunca me faltou nada, eu via muita briga na UNICAT por causa de medicamento, mas quando eu chegava lá, minha medicação estava pronta, nunca briguei, isso é coisa de gente besta!, graças a Deus eu tive um tratamento bom.

Sou assistido por uma médica boa, que é humana, do povo!, coisa difícil você pegar uma médica assim, Dra.Kellen, que até hoje me atende, tem nove anos de transplante.

Passei três meses internado dentro do hospital, por conta do transplante porque deu um bocado de coisas!, tive rejeição, tuberculose, pneumonia, dengue, anemia, tudo que tem escrito nos livros e que pode acometer um paciente eu apresentei,

fiquei isolado dos amigos, da minha família...

Depois que eu comecei a lidar com a doença, passei a levar uma vida normal, trabalhava de vendedor, quando era segunda, quarta e sexta, quando eu morava em São Paulo, trabalhava numa Kombi com dez peões dentro, saia de manhazinha. Toda vida eu acordei cedo!, quatro da manhã eu já estava acordado, cinco horas eu tomava café e saia para trabalhar, distribuindo nos bairros, daí, por volta das oito horas, chegava na clínica, encostava o carro..., na verdade, a diálise nunca me atrapalhou, saia cansado do tratamento, dava a hora de pegar o pessoal na rua, chegava a casa à noitinha.

Tinha dias que não tinha condições de dirigir, mas fazia aquele esforço, porque precisava..., vim me aposentar depois que cheguei em Natal-RN, passei a receber o benefício.

Eu tenho dois primos, um que conviveu comigo o tempo todo e sabia da minha doença, e outro chamado Vilonês, foi quem doou para mim, minha convivência com ele foi muito pouca..., acho interessante isso..., até hoje eu penso nessa atitude

dele..., o outro primo morava lá em casa, mas nunca abriu a boca, via meu sofrimento, mas nunca...

Vilonês foi lá em casa fazer um serviço, na pousada, daí ele me viu chegar da diálise, sentou perto de mim e começou a conversar, perguntou “como era a hemodiálise”, depois falou do programa do Gugu, perguntou se eu tinha coragem de ir lá com ele pedir ajuda para fazer os exames, eu disse que tinha..., passou uns dez minutos, perguntei se ele tinha coragem de doar um rim para mim, ele olhou sério nos meus olhos e disse que “não”, daí morreu o assunto..., no final de semana ele foi embora para Pau dos Ferros, no outro dia me ligou, dizendo que ia fazer os exames para mim, disse para ele que não era simples assim, mas ele insistiu: “não!, eu vou fazer os exames!, se ajeite que eu vou fazer os exames, só quero uma coisa: arrume uma casa para eu morar aí, que eu vou levar a família comigo”, daí aluguei uma casa, eu fui até morar com ele, eu acho que ele conversou com a mulher, chegando lá na casa dele, contou a minha situação, a mulher deve ter dado todo apoio.

Vilonês é uma pessoa que se estiver precisando de alguma coisa, não tem coragem de pedir, fica

rodeando..., às vezes, estou em casa, o carro passa o tempo todo parado e eu nem..., mas percebo quando ele precisa, fica rodeando..., pergunto se ele vai para algum lugar, ele diz que não, eu digo que a chave do carro está à disposição, “é, então eu vou lá na praia mais a família”, se eu não oferecer!...

No transplante, a gente assina uma folha para depois não culpar a equipe médica, eu não queria saber disso!, nem olhei!, queria era fazer o transplante!, só assinei..., meu doador também assinou, que chama Vilonês, meu primo, tinha 32 anos na época que fez o transplante, graças a Deus ele está bem.

Sabia que a média do rim durar era dez anos, eu não achava que o transplante era a cura, mas era uma forma de sair da máquina, porque nada é para sempre, principalmente, você receber o rim de outra pessoa!, o da gente já para!, imagine o de outra pessoa?!, graças a Deus ainda passei nove anos..., ainda estou com ele, mas assim..., tem um lado ruim que são as internações, mas só de você se livrar de ir três vezes por semana numa máquina daquela.

Durante esse tempo todinho, todo dia eu peço se é de acontecer

alguma coisa com Vilonês, se é em relação à doença, que seja comigo, que já estou preparado, sempre tive medo que acontecesse alguma coisa com ele, ainda hoje eu tenho, o problema de doador vivo é esse, eu vivo com esse peso na mente, e existe uma cobrança muito grande, não do doador, mas da própria família.

Voltei a trabalhar depois de dois anos do transplante, mas as pessoas da família ficavam reclamando comigo, dizendo que eu não precisava disso, ficar trabalhando..., eu sempre gostei de trabalhar, passava vinte e poucos dias trabalhando no meio do mundo, só parei agora porque caí doente, eu estou de volta com esse problema, mas acho que não foi devido o transplante, porque o tempo que o rim funciona é esse mesmo.

Eu digo a você!, quero ver um transplantado, que durou nove anos, e que fez o que eu fiz, trabalhei muito, inclusive, nessa última viagem, estive no Pará, 4.500 quilômetros, fui para Dourado dos Carajás, lá na serra..., conheci até o Maranhão, andando numa D20 cabine dupla com sete homens dentro trabalhando.

Nessas viagens para o Norte, as comidas são tudo com aquele óleo de côco de babaçu..., mas para mim,

era arroz branco, carinha ou frango grelhado, se não tivesse pedia para fazer, nunca comi comida que me ofendesse.

Minha família nunca me abandonou, eu é que me isolei um pouco mais, comecei a viver meu tratamento, não gostava de sair mesmo, mas depois do transplante tive que reaprender a urinar, urinava na roupa, não dava tempo de chegar ao banheiro, só vivia fedendo a urina, mas foi uma sensação boa urinar de novo, só em sair da máquina, foi uma maravilha.

A hemodiálise é o seguinte: quando faz um transplante, você não pense que..., não..., eu vou sair da máquina para o resto da vida..., não vai sair pro resto da vida não!, você tem que ter cuidado, tem muita gente que faz um transplante e não tem condições de manter, faz porque tem que fazer mesmo, não tem uma família, não tem uma alimentação adequada, e por isso que só vive internado no hospital, porque qualquer comidinha que comer, você volta, pega uma infecção ou alguma coisa, se não souber lidar, se não tiver uma família para cuidar...

No momento que você faz um transplante, na sua casa tem que ter

higiene, se não tiver..., qualquer coisinha que você fizer errado tem que passar um ou dois meses internado, até no banheiro que for usar..., principalmente em local público, saber o que comer, não pode comer em todo canto.

Durante o internamento, não tenho recordação de nada ruim, a pior coisa que tem assim são os internamentos, mas depois que você começa a lidar com internamento, com furada, eu tenho pavor a agulha..., tinha medo de hospital que me pelava!, mas hoje em dia, se me botar para fazer qualquer cirurgia, eu faço, não tenho mais medo, tenho pavor a bisturi e coisa com sangue, se eu ver..., até quando vão fazer alguma coisa comigo eu fico todo me tremendo, mas aí eu fecho os olhos...

Eu sou um cabra abençoado, porque nunca tive problema com equipe médica, e, principalmente, com enfermagem, graças a Deus!, sempre tive apoio da equipe médica, com a enfermagem..., do pessoal da limpeza até o mais alto, eu sempre tive amizade dentro do hospital, e as coisas sempre foram fáceis para mim, eu nunca briguei com ninguém, às vezes, a gente se estressa, mas esse eu guardo para mim mesmo, não vou

chegar e atingir um auxiliar de enfermagem, não chegar e falar alto com enfermeiro, para quê?, se estou dentro do hospital e eles estão ali me ajudando...

Vi paciente se revoltando com enfermeiro sem ver, sem pra que!, o que adianta isso?!..., isso é errado!..., a gente tem é que agradecer..., eu nesse tempo todinho de diálise, de transplante, nesses internamentos que eu tive, eu nunca tive uma discussão com a equipe..., conheço todo mundo, do cirurgião, até..., a equipe todinha.

Eu conheci minha esposa no trabalho dela, que ficava perto da minha casa, foi quando eu comecei a paquera e falei toda minha situação, que eu sou transplantado..., depois voltei a trabalhar na rua e começamos a namorar, o nome dela é Edynéias, é uma pessoa que me ajuda muito, que cuida de tudo, é evangélica, e foi mais fácil da gente se entender depois de sete meses de namoro, eu aceitei a Jesus e com um ano e três meses de noivado, nos casamos.

Ela tem 26 anos, somos muito felizes, em breve ela vai me dar um filho abençoado por Deus, estou até ajeitando o quarto do bebê. Agradeço muito a Deus por tudo que ele tem feito em minha vida.

Eu gosto muito de conversar com esse pessoal novo que começa a trabalhar em sala de hemodiálise e com transplantados, tem paciente que não dá oportunidade delas furarem, se eu precisar, pode furar!, eu começo a conversar com aquela pessoa, dizer as coisas, como é o transplante, eu procuro ajudar, porque se não aprender com a gente, vai aprender com quem?!, isso não existe não!, eu vou dizer que só vou deixar furar se for enfermeiro?, a dor é a mesma!, isso é uma besteira, é ilusão da cabeça do paciente!.

Tem paciente que é ruim também, aqui mesmo tem, fica querendo botar coisa na minha cabeça, eu tenho 35 anos!, ninguém vai botar coisa na minha cabeça!.

Graças a Deus eu sou feliz desse jeito, e não falta nada para eu ser totalmente feliz, apesar de viver esse problema, não tenho o que reclamar!, só tenho a agradecer a Deus, porque eu tenho uma equipe médica boa, onde vou sou bem atendido, nunca fui barrado em canto nenhum, em negócio de remédio, de médico, de coisa nenhuma..., graças a Deus tenho uma boa médica.

Tem pessoas que discriminam o transplantado, principalmente, quando

usa máscara, às vezes, a pessoa não conhece, se afasta e se senta em outro lugar, eu percebo!..., mas tem gente que não!, que senta perto de você para conversar, quer saber, eu mesmo vou para todo canto com aquela máscara.

O paciente renal é o seguinte: ele quer que a equipe o trate bem, dar um bom dia, pergunte como estão as coisas, mas se você vem e traz problema de casa, de cabeça cheia, o paciente percebe.

Tem enfermeira que não gosta que a equipe se relacione bem com os pacientes, diz que é muita liberdade, às vezes, o paciente tem mais confiança em quem está aplicando uma injeção que até mesmo o enfermeiro, é difícil encontrar enfermeiro como você, como Dona Mirian, que chega, para, fala com o paciente, senta, tem enfermeiro que chega, não senta, olha para sua cara e vai embora.

A mesma coisa é o médico, o paciente já fica com dúvida, “não gostei desse médico”, você ganhou o paciente..., acabou-se!, às vezes, o paciente se abre com o enfermeiro e não se abre com o médico.

Peguei uma confiança tão grande com a Dra. Daliane, ela é uma

pessoa que cativa..., não sei o que é isso..., você sente aquela confiança no médico, ela vai longe!, às vezes, chegava de manhã, não tinha nem tomado banho, ela me examinava, eu fedendo..., que aquele Micofenolato fede!, não tem nojo de tocar no paciente.

Eu queria encerrar, dizendo apenas que eu estou agradecido pelo o que estou vivendo, meu rim ainda funciona, né?!, completou nove anos em agosto, estou com 35 anos e

pronto para outro transplante, mas só quero se for doador cadáver, de vivo eu não quero mais, é bom..., mas a cobrança é maior, de cadáver você fica mais livre, se eu quiser viver mais, tenho que fazer outro transplante.

Outra coisa é esse hospital aqui, comparo com um particular, é difícil encontrar um público assim, o transplantado tem que botar as mãos para o céu e agradecer, e ainda tem quem reclame, mas eu sou grato a Deus por isso.

4.4. DELINEANDO EIXOS TEMÁTICOS

Com base nas questões norteadoras deste estudo, os colaboradores relataram suas trajetórias de vida, a partir do momento que antecedeu o recebimento do diagnóstico da doença renal crônica, culminando no pós-transplante renal, o que nos permitiu identificar o tom vital das falas.

O tom vital, essência fundamental dos relatos das trajetórias de vida dos colaboradores, embasou a construção dos eixos temáticos, estes se encontram mergulhados em teias complexas, que envolvem a pessoa portadora de insuficiência renal crônica no drama de viver e conviver consigo, com o outro e com o mundo.

Precedendo a construção dos eixos temáticos, realizamos leituras meticulosas e repetidas, mas não menos prazerosas, das narrativas das histórias de vida dos colaboradores, destacando as palavras que melhor representaram o núcleo de sentido das falas, além da frequência de suas aparições nos contextos narrados.

Transformamos os dados coletados em conteúdos temáticos, através da codificação das entrevistas, inventariando as falas, recortando e isolando os trechos dos relatos que estavam mais bem caracterizados. Posteriormente, categorizamos as palavras-chaves que indicaram o significado central dos conceitos, que surgiram nos relatos, como propõe Bardin (2009).

Norteadando a discussão e análise que se seguem, categorizamos, através da agregação e definição de elementos comuns, os três eixos temáticos abaixo:

Impacto nas relações sociais, momento reservado para discussão das mudanças ocorridas no convívio social dos colaboradores com sua família e amigos, como resposta ao preconceito, estigma e isolamento social;

Impacto na condição social, momento de reflexões acerca das interferências da doença renal crônica nas relações de trabalho e cidadania, com vista aos direitos constitucionais reservados aos colaboradores;

Comportamento frente a doença e tratamento, oportunidade para discussão das fases apresentadas pelos colaboradores que se iniciaram no momento do recebimento do diagnóstico da insuficiência renal crônica até o tratamento substitutivo atual.

A discussão que trazemos nesta pesquisa propõe que a indissociável condição existencial do homem, vivendo em quatro mundos simultaneamente, citada

por Martinez (2011) remete a perspectiva de que o advento de uma doença crônica modifica a relação da pessoa doente com o mundo biofísico ao seu redor (*Umwelt*), com as outras pessoas (*Mitwelt*), seu próprio mundo subjetivo (*Eigenwelt*) e por fim, com a sua dimensão espiritual (*Ueberwelt*).

4.4.1. EIXO TEMÁTICO *IMPACTO NAS RELAÇÕES SOCIAIS*

Este eixo temático é definido pelos elementos família, amizade, preconceito, estigma e isolamento social que se encontram intimamente imbricados na condição do homem e nas relações que mantêm na sociedade e no meio em que vive.

Em minha relação junto aos pacientes portadores de insuficiência renal crônica, tenho escutado frequentes relatos da interferência imposta pela doença nos relacionamentos sociais, principalmente, de modificações dos laços familiares e de amizade, percebemos esse drama também nos relatos da trajetória de vida dos nossos colaboradores.

A transição do Ser sadio e o Estar doente, remete-nos à condição interdependente do homem e o meio em que vive, para Martinez (2011) o adoecimento provoca uma ruptura do viver anterior (ser-saudável) e o presente (ser-doente), fazendo com que o futuro se torne incerto, dada a possibilidade de deixar-de-ser (não-ser). Nesse sentido, a pessoa não é vista simplesmente como um corpo acometido por um processo patológico, mas como uma entidade psicológica e social (um ser-no-mundo), sujeita a modificações variáveis de sua relação com o todo.

Essas mudanças podem ser percebidas no fortalecimento dos laços familiares e de amizade, com o objetivo de melhor enfrentamento das crises, através da união colaborativa entre os entes, experiência observada nos recortes das falas dos colaboradores:

Lá em casa são quinze irmãos, minha mãe doou para um, quatro tiveram problema renal, três fizeram transplante e um está na hemodiálise. A doença renal ajudou a família a se aproximar, se uniu mais, até porque o outro já tinha feito, só que para eu fazer o transplante, teve que toda família ser examinada, fazer acompanhamento, então, com certeza, uniu. (Beija-flor)

Quando eu fiquei doente, a minha família me apoiou muito, sempre se aproximaram mais, os amigos já ficaram mais por fora, mas aqueles que são amigos de verdade se aproximaram.
(Azulão)

Antes da doença, minha vida era muito boa, eu ia para as festas com meus primos, foi muito bom de viver..., depois vem uma coisa ruim dessa que aconteceu, passei a fazer hemodiálise, sentia muito pela ausência dos meus amigos, ficaram longe de mim... (Cará-cará)

Percebemos relatos de laços de amizades que acabaram ou se enfraqueceram na maioria das falas, mas também de laços familiares que perderam força e até se desfizeram:

Quando comecei a fazer hemodiálise, minha mulher começou a me abandonar, me chamava de inútil, que eu não prestava, era um zero à esquerda, me chamava de morto-vivo, até chegar o momento de dizer para ela procurar um vivo-morto, e eu tive que deixar, me separar dela. Acabei me separando dos meus filhos...
(Araponga)

Para Carter (1985), as doenças que ameaçam a vida, neste caso, a insuficiência renal crônica, tendem a transformar os laços familiares em um drama social e afetivo, composto de um lado pela pessoa doente, que sente medo da morte solitária e prematura, e do outro, os membros da família, que temem pela perda de seu ente, para ambas, existe uma tendência impulsiva de se separar emocionalmente, o que, invariavelmente, perturba a manutenção do equilíbrio, gerando conseqüentemente incapacidade de solucionar problemas no núcleo familiar.

Do diagnóstico ao desfecho de uma doença, seja a cura ou a morte, há um ciclo temporal que Carter (1985) chama fase de crise, essa proposta defende que a

pessoa acometida por um processo patológico, juntamente com sua família desenvolvem tarefas-chave, com intuito de estabelecer uma readaptação possível.

A pessoa doente e sua família desenvolvem tarefas-chave durante as fases de crise, na *Primeira*, constroem um significado para a doença que preserve a capacidade de domínio e competências; *Segunda*, surge sentimento de tristeza pela perda da identidade familiar que se formara previamente a instalação da doença; *Terceira*, buscam processos de aceitação permanente, que proporcione uma continuidade entre o passado e o futuro; na *Quarta*, união dos membros para reorganização da crise em menor tempo possível; na *Quinta*, dado o movimento de incertezas, desenvolvem flexibilidade para reconstruir projetos futuros (CARTER, 1985).

Todas as fases direcionam a uma retomada da vida presente, com perspectivas futuras, baseadas na esperança de realização dos projetos traçados, não ignorando a presença da doença, mas convivendo da melhor forma com ela.

Ouvimos relatos de laços familiares reconstruídos após o transplante, retomada da vida pautada na possibilidade concreta de realizar sonhos, outrora sufocados pelas poucas perspectivas futuras.

Eu conheci minha esposa no trabalho dela, que ficava perto da minha casa, foi quando eu comecei a paquera e falei toda minha situação, que eu sou transplantado..., depois voltei a trabalhar na rua e começamos a namorar [...], nos casamos. Ela tem 26 anos, somos muito felizes, em breve ela vai me dar um filho abençoado por Deus, estou até ajeitando o quarto do bebê. (Sabiá)

Hoje eu moro no centro, vivo com minha companheira, que graças a Deus, me ajuda muito, ela é tudo para mim e estou muito feliz com ela, vou ser papai (risos), graças a Deus, já está com dois meses de gravidez, é uma benção na minha vida. (Araponga)

Outro elemento de aparição muito frequente nas falas dos colaboradores é o preconceito, o que poderíamos conceituar, segundo Crochik (2006), como sendo a ação de hostilidade a uma pessoa, pelo simples fato dela fazer parte de um grupo,

em que este possui atributos capazes de causar aversão, desenvolvida com o intuito de defesa a uma ameaça ilusória, criada de forma deturpada da realidade.

Nos trechos narrados pelos colaboradores, são descritas experiências cruéis de pessoas que se afastaram e demonstraram repúdio, pelo simples fato dos pacientes renais crônicos possuírem características estereotipadas de pessoa acometida por algum tipo de doença grave.

Não é objetivo nosso acirrar os debates sobre o preconceito e o pré-conceito, mas cabe aqui indagarmos sobre os relatos de nossos colaboradores, no que concerne aos fatores que motivaram a ação de recusa e afastamento das outras pessoas, devido a uma experiência inacabada, por uma questão cultural ou por um sentimento de aversão ou medo introjetados, não desejamos aqui entrar no mérito da questão, mas é fato a existência de pré-julgamento das pessoas em relação aos pacientes renais crônicos em terapia renal substitutiva.

O que desejamos neste momento da discussão, é alertar a sociedade sobre os atos discriminatórios, preconceituosos e estigmatizantes, que agridem cruelmente àqueles acometidos por distúrbios renais severos, pessoas submetidas a situações cotidianas inconcebíveis, como exemplificados nos relatos a seguir:

Às vezes eu pego o ônibus e as pessoas vêem o curativo da fístula e saem de perto de mim, sentam em outra cadeira mais distante, achando que tenho alguma doença contagiosa, isso já aconteceu comigo no ônibus!, eu fico pensando: será que esse pessoal acredita que nunca vai adoecer, ter problema mais grave?!, e quando eu usava máscara!, o povo olhava para mim assombrado, como se eu tivesse uma doença ruim, que contagia as outras pessoas.(Galo de campina)

Tem pessoas que discriminam o transplantado, principalmente, quando usa máscara, às vezes a pessoa não conhece, afasta-se e se senta em outro lugar, eu percebo!... (Sabiá)

Observamos que uma colaboradora relatou não ter sofrido preconceito, Canário-belga disse que sempre teve muito apoio de todos.

Quando fiquei doente, parei de estudar, e só voltei depois que fiz o transplante. Minha família e os amigos deram muito apoio, graças a Deus..., nem tive nenhum problema com preconceito das outras pessoas. (Canário-belga)

Durante a realização das entrevistas, percebemos que o estigma esteve sempre presente, seja na equipe de saúde que atende as pessoas no ambulatório da nefrologia, como também naqueles acompanhantes das consultas ambulatoriais, tratando-os como “coitadinho”, “pobre coitado” ou nas expressões caladas de pena como um olhar ou um balançar negativo de cabeça quando os colaboradores demonstraram felicidade ou falaram de seus projetos futuros.

A pessoa sofre estigma quando apresenta diferenças que dificultam sua aceitação na sociedade. Goffman (1975) refere-se que a pessoa está sujeita a ter que possuir semelhanças, reconhecidas como normais, para que possa integrar no convívio social, “sem espaço, sem voz, sem papéis e sem função, não pode ser nomeado e passa a ser um ninguém, um nada nas relações com o outro”. (p.143)

Para Videres (2010), o estigma constitui-se de atributos definidos pela cultura, que depreciam a relação da doença e os significados em torno dela, estabelecendo estereótipos às pessoas acometidas a uma condição social excludente.

O estigma relaciona a doença renal crônica o inevitável fim da vida, como uma vela acesa numa ventania, posto que sua chama apagará a qualquer instante, sepultando o corpo vivo, que possui sonhos e projetos futuros. Não queremos negar a gravidade da doença, ou mesmo fechar os olhos para a presença constante da morte, mas, como viver pensando sempre na morte?.

Todos nós, sadios ou não, estamos sonhando e projetando o futuro mesmo com a morte presente constantemente ao nosso lado, todos somos velas acesas na ventania, mesmo assim, não nos furtamos do direito de viver, de sonhar e projetar o porvir, e, por que negar isso aos doentes renais crônicos? E, principalmente, aos transplantados renais, que revivem o bem estar físico, a felicidade e a liberdade de tal maneira que percebem os dias vindouros como algo possível.

É uma alegria muito grande de receber um transplante e ter uma vida normal, de poder ficar mais com a família, que é uma alegria muito forte de fazer o transplante e realizar os nossos sonho e viver uma vida nova. (Beija-flor)

Meus projetos para o futuro?!, quero estudar enfermagem, ser uma técnica de enfermagem, e me formar em medicina, ser nefrologista e na cirurgia também, viu!?. (Canário-belga)

O isolamento social foi relatado por motivos variados, uns se abstiveram do contato social, alegando ser esta uma necessidade terapêutica, dada a maior probabilidade de adquirirem infecções, principalmente, nos primeiros três meses que sucederam o início da imunossupressão, tratamento utilizado para minimizar a rejeição dos rins transplantados.

[...] eu é que me isolei um pouco mais, comecei a viver meu tratamento, não gostava de sair mesmo, mas depois do transplante... (Sabiá)

Outros colaboradores alegam que o isolamento social também é consequência do tempo de internamento, ou uma atitude das pessoas com quem se relacionam, e, principalmente, aqueles considerados amigos:

Fiquei uns 45 dias internado, era febre direto!, e como eu não podia ficar junto dos outros pacientes que estavam melhor de saúde, colocaram-me numa sala isolado, meu amigo!, você precisava ver!, um quatinho pequeno!, tinha uma televisão bem pequenininha, banheiro, eu ficava trancado, o tempo todo ali sozinho, parecia mais uma prisão!, sofri demais...(Galo de campina)

A maioria dos amigos se afastou..., só a família que esteve sempre por perto, se você quiser saber quem é amigo, adoeça, e

quando você está bom, tem dinheiro, pode ir para as farras, aí sim!, você é amigo!..., mas quando você adocece!, todo mundo te isola!, e mesmo depois do transplante as pessoas não se achegaram. (Galo de campina)

Passei três meses internado dentro do hospital, por conta do transplante porque deu um bocado de coisas!, deu rejeição, tive tuberculose, pneumonia, dengue, anemia, tudo que tinha escrito no livro que poderia dar num paciente eu tive, fiquei isolado dos amigos, da minha família...(Sabiá)

[...] meus amigos mesmo eram os meus dois filhos e Deus, não tinha ninguém, vivia só..., porque a gente só tem amigo quando tem dinheiro, e quando tem dinheiro tem tudo!, e quando não tem grana, não tem é nada!, o povo te abandona, dá as costa, esquece que existe camarada. (Araponga)

Apenas o colaborador Canário disse não ter sofrido isolamento do seu ciclo de convívio social, e acredita que o fato de ter se afastado de suas atividades laborais, por um período muito curto, contribuir para isso.

Depois que tive insuficiência renal, meus amigos e familiares não se afastaram de mim, porque continuei trabalhando. (Canário)

4.4.2. EIXO TEMÁTICO *IMPACTO NA CONDIÇÃO SOCIAL*

Este eixo temático foi estabelecido através do agrupamento dos elementos característicos dos direitos constitucionais, trabalho e cidadania, aqui, propomos uma discussão imprescindível ao reparo de injustiças e exclusão, que sofrem os colaboradores.

Percebemos, em nossa experiência assistencialista junto aos pacientes renais crônicos, que estes apresentam dificuldades em manter seus empregos quando são obrigados a passar horas realizando o tratamento hemodialítico ou devido aos

cuidados inerentes à terapêutica transplantadora, muitos perdem suas fontes de renda primária, tendo como consequência as dificuldades de manter, financeiramente, a si e sua família.

Nos relatos das trajetórias de vida, evidenciamos dificuldades de manutenção dos vínculos empregatícios, os colaboradores obtiveram ajuda de outros familiares, da instituição que trabalhavam ou simplesmente se expuseram a riscos oriundos do trabalho realizado sem condições físicas de executá-lo, notadamente, o colaborador Canário obteve seu emprego de volta assim que se recuperou da cirurgia, e ainda hoje está empregado na mesma empresa.

Fiquei trabalhando normalmente, até o dia que me ligaram do Onofre Lopes (Hospital das Clínicas da UFRN) e avisaram o dia do meu transplante, já havia avisado na empresa, e lá me pediram que eu voltasse assim que ficasse bom, mas disse que iria fazer um transplante, e isso era uma situação complicada, por isso pedi para eles me demitirem, e assim o fizeram. (Canário)

A cirurgia foi em agosto, quando foi em novembro eu já estava telefonando para a empresa, dizendo que já tinha condições de voltar a trabalhar, Dra. Kellen disse que eu podia ir, aí eu liguei para a empresa perguntando se tinha vaga para mim, “tem!, a vaga é sua”, voltei a trabalhar com menos de 90 dias. (Canário)

Passei muito sufoco..., se não fosse a assistência do meu pai e da minha mãe, com essas coisas de alimentação e tudo, eu não sei como é que tinha sido, eu com duas filhas pequenas, sem poder trabalhar. (Galo de campina)

Depois do transplante trabalhei mais uma temporada, mas, para não ficar prejudicando cada vez mais o meu rim novo, tive que parar. (Azulão)

Fiquei sem trabalhar uns tempos, era uma luta muito grande, com dois filhos pequenos para cuidar..., foi indo, foi indo, até que perdi tudo!, perdi minha saúde completamente, fiquei desprezado. (Araponga)

Tinha dias que não tinha condições de dirigir, mas fazia aquele esforço, porque precisava..., vim me aposentar depois que cheguei a Natal-RN, passei a receber o benefício. (Sabiá)

Os portadores de doença renal crônica têm direito ao recebimento de aposentadoria por invalidez e seguro saúde, garantido pela Constituição Federal Brasileira, por meio da Previdência Social e do Instituto Nacional de Seguridade Social, condicionando ao paciente estar inscrito como segurado nos órgãos governamentais como pessoa física, de acordo com a Lei Federal 8.212 de 24/07/91; Lei Federal 8.213 de 24/07/91; Decreto 3.048/99 de 06/05/99.

Para os colaboradores, o benefício recebido é fundamental para sua sobrevivência e de seus dependentes, mas Pardal explica que o valor pago não é o suficiente para arcar as despesas propostas pelo benefício, e Galo de campina diz que o recebimento tem sido garantido, mas de forma irregular, além de ter diminuído de dois para um salário mínimo.

Depois que me recuperei da cirurgia, voltei a trabalhar, desta vez como taxista..., mas apresentei um começo de AVC, o que me forçou a parar..., atualmente, sobrevivo com o valor do benefício de um salário mínimo que recebo. (Pardal)

Eu fiquei recebendo o benefício, sim!, já cortaram o benefício duas vezes!, eu tive que voltar lá no INSS para continuar a receber, na época eu recebia dois salários, hoje só recebo um para eu manter a casa com quatro pessoas, é pouco demais!. (Galo de campina)

A Constituição brasileira busca resguardar a cidadania das pessoas acometidas pela doença renal crônica através dos benefícios previdenciários e sociais, além de distribuir medicamentos de alto custo, garantir o acesso aos

procedimentos de alta complexidade como exames preparatórios para o transplante renal.

O direito ao recebimento gratuito de medicamentos para o tratamento da insuficiência renal crônica está garantido por meio da Constituição Federal e do Instituto Nacional de Seguridade Social, através da portaria do Ministério da Saúde N.82, de 93 de janeiro de 2000, que regulamenta a dispensação de Eritropoietina humana, Calcitriol, Hidróxido de ferro, Imunossuppressores, antihipertensivos, vitaminas, ácido fólico e vacinas.

As outras esferas governamentais devem contribuir com a compra e distribuição destes medicamentos e insumos em nível estadual e municipal, além de oferecer exames e procedimentos, e desta maneira, os cidadãos brasileiros seriam contemplados com a gratuidade e disponibilidade de seu tratamento.

Os colaboradores desta pesquisa demonstraram o quanto essa rede é falha, relatam que faltam insumos básicos, que têm de ser comprados com parte dos benefícios que recebem, tornando inviável a manutenção do tratamento e da própria subsistência, materiais de alto custo inacessíveis, indisponibilidade de marcação de exames para períodos menos distantes, agravado pelo fato de que é necessária uma grande quantidade de análises laboratoriais para realização e manutenção do transplante renal.

Com o que eu ganho não dá, não tenho direito a décimo terceiro, tenho de comprar medicamentos e seringas que a UNICAT muitas vezes não dispõe, culpo a administração da atual prefeita de Natal-RN por essa situação, nunca foi tão ruim. (Pardal)

[...] só tem vaga para fazer daqui a um mês!, às vezes, chega a quatro, cinco, até seis meses para fazer um exame!, quando você consegue fazer, outro exame já está vencido...(Galo de campina)

Os pacientes têm que ter melhores condições, porque tem uma prótese que se coloca nas veias da pessoa para poder fazer hemodiálise, mas é muito cara e para conseguir é muito difícil, e o governo não dá e a pessoa fica só sofrendo num negócio desse (expressão de indignação),

os médicos ficam só cortando sem dar certo, a pessoa fica só se acabando. (Galo de campina)

Nos relatos, percebemos o quanto são desrespeitados os direitos constitucionais dos colaboradores, a maneira pela qual as políticas públicas de saúde são geridas, num contexto complexo de pessoas, que ao serem acometidas por uma doença de tamanha gravidade, ficam expostos ainda a graves problemas financeiros e sociais, ferindo a cidadania dos pacientes renais crônicos.

O Brasil vive a condição paradoxal das garantias dos direitos constitucionais e uma frágil cidadania, a promulgação da constituição de 1988 não foi suficiente para exterminar as graves violações normativas e institucionais que assolam o país, isso se dá pelo descompasso entre as letras que compõem as leis e o funcionamento das instituições encarregadas de resguardar e proteger as pessoas (DIMENSTEIN, 1996).

Os colaboradores deste estudo deixaram transparecer as dificuldades financeiras que os pacientes renais crônicos enfrentam desde a instalação da doença até a manutenção da terapia substitutiva, no caso do transplante, este problema é mais evidente, posto que os recursos materiais para a boa evolução terapêutica é onerosa e indisponível para muitos.

[...] tem muita gente que faz um transplante e não tem condições de manter, faz porque tem que fazer mesmo, não tem uma família, não tem uma alimentação adequada, e por isso que só vive internado no hospital, porque qualquer comidinha que comer, você volta, pega uma infecção ou alguma coisa[...]. (Sabiá)

É evidente a relação do baixo poder aquisitivo e a má condução e evolução da terapia transplantadora, o impacto da pobreza na vida de pacientes renais crônicos, através do potencial incapacitante das iniquidades sociais, refletido na menor sobrevida e acesso limitado dos grupos populacionais mais carentes aos serviços de saúde, é uma realidade cruel e inaceitável (MARTÍNEZ, 2011).

Como o objetivo deste momento é propor uma discussão, que possa de alguma forma subsidiar o reparo às injustiças e exclusões, que sofrem nossos colaboradores, questionamos sobre o que de concreto poderíamos fazer.

Os enfermeiros são agentes de transformação, e por isso, acreditamos que se começássemos uma mudança nas nossas práticas, alavancaríamos uma resposta social mais efetiva. Não podemos pensar que propostas de soluções imediatas culminam sempre em resultados operantes e milagrosos, isso nos causaria decepção. Mas defendemos que as mudanças devem ocorrer de forma planejada e consciente, alicerçadas nos conhecimentos e experiências humanísticas que a enfermagem agrega à sua práxis.

Pensem na holística e, naturalmente, agregaremos à nossa práxis, orientações sobre os direitos e deveres constitucionais dos pacientes transplantados renais e seus familiares, e empenhar-nos-emos, com mais afinco, na defesa da cidadania daqueles que necessitam, além de nossas habilidades técnicas e conhecimentos científicos em enfermagem, de sensibilidade humana e política.

Weil (1990) defende o holismo como a forma de ver a si e o outro em um espectro onde o todo e cada uma de suas sinergias encontram-se interligados, interagindo harmonicamente ou de maneira paradoxal, “a perspectiva holística implica um espaço sem nenhuma fronteira geradora de dualidade e causadora de conflitos” (p.15).

Neste momento de discussão, questionamos de que maneira poderíamos nos apropriar do holismo para modificar nossas ações? Weil (1990) propõe a utilização da abordagem holística do real, e de suas duas categorias, a *holologia* que visa, através da interdisciplinaridade e transdisciplinaridade, a promover um encontro da arte, ciência e tradição em busca de conhecimento intelectual e experimental e testagem de hipóteses; e a *holopraxis* que se constitui do conjunto de práticas de vivência e experiências através da utilização de caminhos tradicionais como o ioga, sufismo e a psicologia transpessoal.

A abordagem holística implica uma sinergia entre a holologia e holopraxis, inseparáveis como as duas asas do pássaro para que este voe. (WEIL, 1990, p.18)

Weil (1990) fortalece este pensamento, trazendo reflexões sobre a visão holística na vida cotidiana, defendendo que esta resolverá um sério problema crônico na assistência à saúde, o conflito gerado pelas especialidades, cada vez mais fragmentadoras, causadoras de prejuízos aos pacientes e equipes cuidadoras.

Remetemo-nos a outras reflexões sobre o que de concreto podemos efetivamente implementar para melhorar nossa assistência de enfermagem, gostaríamos de acalorar este momento de discussão, trazendo as seis propostas de Italo Calvino para o próximo milênio que seriam: a *leveza, rapidez, exatidão, visibilidade, multiplicidade e consistência*.

A leveza seria uma contraposição a toda dureza, provinda das tecnologias que “engessam” o homem à medida que o condicionam a supervalorizar as técnicas e procedimentos (CALVINO, 1990).

A enfermagem está imersa neste contexto, associando valor inestimável aos protocolos e às formas de como fazer melhor os procedimentos, tornando fundamental propormos aqui um resgate da leveza, constituinte fundamental dos atos humanos, corroboramos com Calvino (1990, p.28) quando defende que a ser leve não está associado a ser vago ou aleatório, mas, um cuidar preciso e determinado, sem perder a condição humana de ser e estar, [...] “é preciso ser leve como um pássaro, e não como uma pluma” [...].

Seria uma aberração vermos os nossos colaboradores vivendo a leveza, ante toda dureza tecnicista e protocolar do transplante renal? O que seria de um rim novo se não fosse o afago da família, ou a atenção do enfermeiro em ouvir sua história?

Outra proposta de Calvino (1990) seria a rapidez, associando à velocidade mental, à agilidade, à mobilidade e desenvoltura, fundamentos primordiais à boa assistência de enfermagem. Ouvimos com frequência a frase: “cada segundo é importante para salvar uma vida”, mas as atitudes imediatas se resumem em resultados efêmeros e sem consistência se realizados sem o raciocínio sagaz?.

Teríamos então que instituir a maior velocidade mental à nossa agilidade na assistência de enfermagem, para oferecermos, prontamente, repostas assertivas às demandas dos pacientes transplantados renais, seria como pensar e agir rápido.

Calvino (1990, p.88), em sua terceira conferência, trata da exatidão, vê-se dividido em duas direções para melhor compreendê-la. Uma o levaria a redução dos fatos subjetivos e esquemas abstratos, que permitissem a construção de cálculos e

demonstrações de teoremas, a outra, as palavras empenhadas para dar conta precisa dos aspectos sensíveis das coisas, [...] “são duas pulsões distintas no sentido da exatidão; que jamais alcançam a satisfação absoluta” [...].

Na nossa experiência assistencial, estamos sempre debruçados sob prescrições, evoluções e descrições de procedimentos, palavras e números incapazes de nos proporcionar uma visão exata da condição dos pacientes, angariando a proposta de Calvino à assistência de enfermagem, obriga-nos a pensar que para alcançarmos maior exatidão descritiva e expositiva do cuidar, teríamos que nos empenhar a melhorar nossa capacidade comunicativa.

A quarta conferência de Calvino (1990) diz respeito a visibilidade. Nesta, ela nos faz refletir sobre os prismas, ou a falta deles, que utilizamos, ou não, para enxergarmos as coisas, pessoas e fatos. O simbolismo que as imagens carregam se reveste de comparações e contraposições.

Propomos que as ações dos enfermeiros frente à sua clientela se fundamentem na visibilidade dos simbolismos, que carregam as coisas, pessoas e fatos, esse é um contexto complexo e que merece empenho nosso, para que as distorções daquilo que vemos, não se transformem em más condutas, reflexo disso são os frequentes pré-julgamentos, que sofrem os pacientes transplantados renais, muitas vezes, acusamos sem tentar compreender.

Da quinta conferência de Calvino (1990), a multiplicidade, trazemos um trecho de sua obra que fala por si:

[...] quem é cada um de nós senão uma combinatória de experiências, de informações, de leituras, de imaginações? Cada vida é uma enciclopédia, uma biblioteca, um inventário de objetos, uma amostragem de estilos, onde tudo pode ser continuamente remexido e reordenado de todas as maneiras possíveis [...]
(Calvino, 1990, p.138)

Como nós enfermeiros estamos multiplicando nossos saberes e experiências? Perpetuamos em nós nossas histórias? Ou as democratizamos com intuito de ajudar outras gerações? Acreditamos que devemos ajudar os novos enfermeiros a multiplicarem o que adquirimos com o passar dos dias.

A última conferência de Italo Calvino, a consistência, não foi escrita, a vida não lhe permitiu tempo para escrevê-la, e devemos ousar buscar, humildemente, seu significado na literatura.

As conferências de Italo Calvino deixam um legado importante para as gerações vindouras, cinco virtudes humanas para nortear nossa forma de viver conosco e com os outros.

4.4.3. EIXO TEMÁTICO *COMPORTAMENTO FRENTE O DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO*

Este eixo temático foi construído a partir dos elementos: negação, aceitação, relação com tecnologias, sofrimento, dor, medo, morte, equipes de saúde e Deus.

Este momento é de discussão do comportamento que os colaboradores relataram ter apresentado desde o recebimento do diagnóstico de insuficiência renal crônica, até seu tratamento substitutivo atual, as narrativas da reação do grupo entrevistado frente ao problema diferiram.

A maioria dos colaboradores relatou que o recebimento do diagnóstico da doença renal crônica é chocante como podemos perceber nos recortes das falas abaixo:

Colhi os exames, e a médica chamou e disse logo que eu tinha problema no rim, foi um choque!, um desespero na hora!. (Beija-flor)

Naquele mesmo momento o médico me disse que não tinha mais jeito..., só o transplante..., eu fiquei assustado..., faltou chão para minhas pernas..., eu pensei, puxa!, e agora?, com duas filhas pequeninhas, ainda tomando leite, e minha esposa?..., começando a vida agora e acontece um negócio desse comigo..., foi terrível demais, foi horrível mesmo. (Galo de campina)

A primeira reação dos pacientes quando recebem o diagnóstico de uma doença grave como a insuficiência renal crônica, é de choque temporário, com tempo de recuperação gradual que depende da maneira como foi informada a

notícia. O desfecho desta fase será a negação da condição patológica (KLÜBER-ROSS, 2000).

Outros colaboradores relataram que o impacto da notícia foi minimizado devido à instalação e agravamento da doença ter acontecido de forma gradual, o que facilitou a aceitação da condição patológica e terapêutica.

*Eu ainda tinha esperança que Cará-Cará fizesse apenas o tratamento conservatório, o que aconteceu por aproximadamente um mês, logo vieram a falta de apetite e sono, retornei com ele para a clínica, solicitaram os exames de sangue, neste dia, Dr. Bruno estava em Caicó-RN, mas ao saber do resultado, por telefone, solicitou que se iniciasse, imediatamente, a hemodiálise, as taxas estavam muito alteradas, isso era de se esperar, por isso o choque não foi tão grande.
(A mãe de Cará-cará)*

A colaboradora Canário-belga relatou que não sentiu impacto ao receber o diagnóstico, por não entender, na ocasião, a dimensão e gravidade da doença, na época, era jovem e não possuía experiência suficiente para entender o que estava por vir.

Quando descobri que tinha problema no rim, pra mim, foi uma novidade muito grande, porque eu achava que quando a pessoa estava com esse problema morria, eu como era muito nova, não sabia nada, nem tinha experiência com a vida... Lembro quando o médico disse que meu rim tinha parado, eu perguntei se não morria, ele disse: “não!, tem tratamento”. (Canário-belga)

Para Klüber-Ross (2000), a negação é utilizada por quase todos os pacientes, que recebem a notícia do diagnóstico de uma doença grave, comunicado de forma abrupta ou prematura por pessoas que não as conhece bem ou são desconhecidas. Esta fase pode acontecer nos estágios mais avançados da doença ou logo após a constatação.

As primeiras sessões foram terríveis..., chorei e relutei muito até aceitar a doença e o tratamento... (Pardal)

Foi descoberto que eu tinha problema nos rins aqui no Onofre Lopes, quem descobriu foi Dr. Luís Alcides, na hora, a gente não sabe o que se passa na mente da pessoa, o que é o problema renal, não quer aceitar, mas chega o tempo que você tem que fazer hemodiálise, e aí tem que aceitar... (embarga a voz). (Azulão)

A maioria dos colaboradores iniciou o tratamento da doença renal crônica através da hemodiálise, necessitando de tempo variável para aceitar se submeter à terapêutica, e ouvimos frequentes relatos daqueles, que encontraram no transplante, refúgio dos sofrimentos impostos pela diálise.

Indicaram o tratamento da hemodiálise..., quando entrei pela primeira vez numa sala de hemodiálise, fiquei assustado com a quantidade de pacientes fazendo a filtração do sangue, aquelas linhas levando o sangue para a máquina e devolvendo para o doente (expressão de susto).[...] As primeiras sessões foram terríveis..., chorei e relutei muito até aceitar o tratamento...(Pardal)

As primeiras sessões de hemodiálise foram uma novidade muito grande, porque eu tinha muito medo de ser furada pelas agulhas (sorrisos), toda vida que fazia sessão de hemodiálise chegava a casa chorando, dizendo que “não ia fazer mais!”, mas acabei aceitando. (Canário-belga)

Hoje, faria o transplante de novo, minha vida está sendo melhor no período do transplante que durante a hemodiálise. Hoje em, dia minha vida é normal, a gente faz a dieta, leva uma vida tranquila, sou uma pessoa muito feliz, graças a Deus. (Azulão)

Depois do transplante, foi uma emoção muito grande, que quase três anos sem fazer xixi, pense!..., você ir ao banheiro, sentir aquela vontade, é muito difícil, ver uma pessoa urinando e você olha que não urina, hoje eu agradeço muito a Deus, porque quando tenho vontade de urinar e faz a vontade... é uma bênção!, pode beber muita água, muito líquido, tomo muito suco, e a gente fica muito feliz mesmo.
(Araponga)

A aceitação da doença pode acontecer em momentos variados da vida das pessoas, resultado da incorporação da condição patológica e seu tratamento no cotidiano, os doentes, após vivenciarem momentos de dificuldades, rejeição, culpa e lutas, passam a conviver harmonicamente com seu estado de saúde (DYNIEWICZ, 2004).

O colaborador Galo de Campina vivenciou um período muito difícil da terapia renal substitutiva, quando ainda não havia serviços de nefrologia, que oferecessem hemodiálise para os pacientes, estes eram tratados por meio da diálise peritoneal com catéter rígido temporário, tratamento extremamente doloroso e que trazia muitos riscos.

Quando eu adoeci, não existia hemodiálise, a gente fazia o tratamento pela barriga (aponta para cicatriz no abdome), depois é que vieram as máquinas, e quando passei a fazer hemodiálise eu passava muito mal, colocavam-me na máquina, a pressão baixava demais, dava aquela agonia na pessoa, homem!, foi horrível demais!, só eu sei como foi difícil para mim..., e aí, quando veio o transplante teve uma melhora muito boa para mim, eu voltei a beber água, porque não podia beber líquido... (Galo de campina)

A dor esteve presente em momentos variados das trajetórias de vida relatadas pelos colaboradores, seja por causa do próprio processo de evolução patológica, pelo tratamento hemodialítico ou temporariamente, como consequência do transplante renal, da mesma maneira, o sofrimento físico, psíquico e social apareceu com frequência durante as falas.

Dentre os sintomas físicos mais relatados por pacientes, está a dor, causadora de importantes prejuízos na qualidade de vida dos indivíduos. É conceituada como uma experiência desagradável, sensitiva e emocional, inerente a lesões reais ou potenciais dos tecidos (PERES, 2007).

Meus pés viviam muito inchados e eu sentia muitas dores, por isso tomava remédios, tinha dificuldade de fazer esforço físico, por menor que fosse!, só vivia tomando medicamento. (Canário)

Quando eu fiz o transplante, quem mais sofreu foi minha filha, porque o corte que fazem para tirar o rim não é fácil, era muita dor!. (Canário)

Cará-Cará saiu muito debilitado nas primeiras sessões, foram seis anos de muito sofrimento na hemodiálise, ele se submeteu a confecção de dez fístulas arteriovenosas (demonstra as cicatrizes nos braços de Cará-cará), em São Paulo, acharam isso um absurdo!..., além disso, tiveram os catéteres..., foi muito sofrimento. (Mãe de Cará-cará)

Para que possamos melhor intervir na dor, não devemos nos ater apenas às condutas medicamentosas, mas integrar às nossas ações outras percepções fundamentais, entender que o tratamento é difícil e que as relações sociais, familiares e de trabalho são extremamente afetadas, mas que conceber as sensações dolorosas como o resultado de um contexto multidimensional, construído por aspectos físicos, biológicos, sociais, psicológicos e espirituais podem repercutir em mudanças nas intervenções de enfermagem (PERES, 2007).

O transplante renal é visto, pelos colaboradores, como uma fuga ou refúgio do sofrimento vivenciado na hemodiálise, fato que nos faz pensar ser uma contradição a resistência dessas pessoas em aceitarem se submeter à transplantação, percebemos o medo do novo tratamento, receio de acontecer algo negativo com o doador vivo e dor, serem alegações para a negativa à cirurgia.

Tenho medo que minha irmã doe o rim para mim e adoença, e mais que a outra irmã já me doou o rim dela e acabou que não deu certo, às

vezes, eu fico pensando se minha irmã adoecer vou ficar me sentindo culpado. (Galo de campina)

Quem doou o rim para mim foi minha filha, meus dois filhos foram fazer os exames, mas o mais novo apresentou um probleminha e por isso Dr. Bruno descartou logo, mas deu certo com a mais velha, mas fiquei preocupado com ela, a pessoa em plena saúde e sair para doar um rim, por mim não, porque estava sendo o beneficiado!, se fosse um sucesso seria bom, e caso contrário, não perderia nada!, minha preocupação era só com ela, muito nova, com 25 anos de idade doar um rim assim, era um negócio meio arriscado, podia alguma coisa não dar certo na cirurgia, ou ela morrer ou acontecer, sei lá!..., mas graças a Deus deu tudo certo. (Canário)

Durante esse tempo todinho, todo dia eu peço se é de acontecer alguma coisa com Vilonês (doador), se é em relação a doença, que seja comigo, que já estou preparado, sempre tive medo que acontecesse alguma coisa com ele, ainda hoje eu tenho, o problema de doador vivo é esse, eu vivo com esse peso na mente. (Sabiá)

Quem doou o rim para mim foi minha mãe, eu disse para ela que não ia fazer, porque tinha muito medo da cirurgia, mas ela disse que “não doía”, mas eu não fiz a cirurgia por mim, foi mais para fazer gosto a minha mãe, mas hoje, eu digo a ela que era para ter feito há mais tempo! e não deixar eu passar sete meses fazendo hemodiálise, minha mãe pediu muito, ela é quem estava querendo, então..., por ela... eu fiz. (Canário-belga)

As terapias renais substitutivas proporcionam a manutenção da vida por meio de terapêuticas embasadas nas tecnologias duras e leve-duras, esta é uma relação de dependência dos pacientes com as máquinas, equipamentos, medicamentos, procedimentos invasivos e órgãos enxertados, que transformam a condição do homem no mundo em que vive (MERHY, 2002).

Essa relação dos colaboradores com as tecnologias duras e leve-duras esteve sempre presente, percebemos a expressão de uma visão negativa relativa à hemodiálise, devido às complicações, à dor, ao sofrimento e à dependência, que o tratamento traz, relatos de revolta, agradecimento, medo e luta pela vida foram falados nas entrevistas.

No primeiro dia, foi uma loucura!, caí naquelas máquinas, o sangue passando no capilar (filtro artificial), e entra de volta no corpo da gente, e dava náusea, câimbras nas pernas, era coisa de louco (risos), e era gente morrendo..., apaguei duas vezes na máquina, Deus me ressuscitou novamente, foi uma luta muito grande mesmo, foi um processo, um milagre (risos). (Araponga)

A hemodiálise era ruim por uma parte, mas por outra eu achava bom, muita gente perguntava como era na hemodiálise, eu respondia não era ruim, o povo dizia: “homem!! Você é louco?!” , não!!, ruim era se eu não fizesse, que aí eu já estava morto..., por essa parte eu achava bom, e mesmo sobrevivendo através de um aparelho, a gente tem que agradecer a Deus por estar vivo (embarga a voz), mas é ruim por outras partes, a gente tem que fazer um dia sim, outro não, as quatro horas de hemodiálise, levar aquelas agulhadas. (Azulão)

Apesar de sempre ter alguém comigo e também porque eu passava muito mal na máquina, e as meninas (técnicas em enfermagem) diziam: “parece que você vem revoltada!”, e eu falei: “minha filha, eu venho revoltada mesmo!, só venho para sobreviver!, se pudesse eu não vinha aqui nunca mais!”. (Beija-flor)

O colaborador Pardal relatou que iniciou o tratamento hemodialítico quando ainda era feito de forma arcaica, nesta época, as complicações eram maiores, dada a tecnologia dura com poucos dispositivos de segurança e a pouca prevenção a infecções.

Vivenciamos um pouco dessa realidade relatada por Pardal, naquela época, eu era estudante de enfermagem, estagiário de um serviço de diálise, e me lembro bem de como o tratamento era feito, a descrição do colaborador retrata bem o momento, e me fez reviver esse período de minha vida, vi muitos pacientes morrerem por complicações causadas pela precariedade do tratamento.

Naquela época, o tratamento de hemodiálise era muito arcaico, as máquinas funcionavam de forma rudimentar, possuíam um tanque na parte de trás, que era preenchido com água que saía direto da torneira e lá misturavam com os produtos da diálise utilizando uma colher de madeira (expressão de espanto), era terrível..., por vezes eu perdia muito líquido nas sessões e passava muito mal. (Pardal)

Os colaboradores relacionaram o transplante renal às perspectivas positivas da terapêutica, como a possibilidade de retomada da vida, mas relataram também os aspectos negativos, como o tempo prolongado e repetitivo de internações e a tomada de medicamentos imunossupressores diariamente.

Quando fiz o transplante, foi muito ruim por um lado, porque a pessoa fica muito tempo internado no hospital, e tem de saber que tem de tomar remédio para sempre, porque pode parar os rins e voltar de novo para a máquina, isso é o que os médicos diziam para mim, que “você vai fazer o transplante, mas tem que seguir esta regra!, você vai receber um rim novo, vai ter uma vida nova, mas deve tomar os remédios bem direitinho para não perder de novo, para não voltar a fazer hemodiálise”. Eu tomo meus remédios na hora certa e faço dieta para não voltar pra máquina, porque o transplante não é a cura.... A minha vida está toda diferente agora, está 100%!, eu estou amando essa vida!. (Cará-cará)

Hoje em dia minha vida é normal, agente faz a dieta, leva uma vida tranqüila, sou uma pessoa muito feliz, graças a Deus, e gosto muito de

visitar meus amigos da hemodiálise que ainda não conseguiram o transplante e as meninas que cuidam dos doentes. (Azulão)

Passei três meses internado dentro do hospital, por conta do transplante, porque deu um bocado de coisas!, deu rejeição, tive tuberculose, pneumonia, dengue, anemia, tudo que tinha escrito no livro que poderia dar num paciente eu tive. [...] Tem um lado ruim que são as internações, mas só de você se livrar de ir três vezes por semana numa máquina daquela... (Sabiá)

É importante intervir neste momento para fazermos uma reflexão, percebemos que o medo da morte surgiu com frequência nos relatos da trajetória de vida, no diagnóstico da insuficiência renal crônica e durante o tratamento hemodialítico, mesmo que a doença seja controlada com a terapêutica cada vez mais segura.

Muitos morriam nas máquinas, e acabou que ficou só eu e mais outro, tinha dez pessoas numa sala, morreram oito e ficou só eu e mais um..., e meus amigos foram tudo embora. (Araponga)

[...] outros amigos meus que passaram mal e morreram..., é muito triste ver isso, perdi muito amigo na máquina....(choro),... é muito difícil aceitar a morte dos amigos..., é muito triste...(choro). (Cará-cará)

Os momentos vivenciados após a transplantação foram considerados a uma vida nova, melhor qualidade de vida, liberdade e retomada, destarte, observamos nos relatos, que os colaboradores não relacionaram a possibilidade de morte ao período do transplante, tamanha liberdade sentida e ausência do sofrimento imposto pela hemodiálise, o que corrobora com Klüber-Ross (2000, p.11) quando diz que “quanto mais avançamos na ciência, mais parece que tememos e negamos a realidade da morte”. Neste caso, questionamo-nos se o fato dos colaboradores terem se refutado a falar e relacionar o medo de morrer ao período do transplante, seria uma negação a existência da morte.

Durante as entrevistas, sentimos que o transplante renal é percebido pelos colaboradores como a concepção de uma vida nova, ao contrário da hemodiálise, em que o fim existencial é premente. Na terapêutica transplantadora, revivem o bem-estar e a liberdade que a diálise impossibilitou muitas vezes, e desta forma, acreditamos que o fato dos entrevistados não terem falado da morte, seria uma maneira de negar ou simplesmente não pensar nesta eventualidade ameaçadora.

Talvez, o fato não dito traga a vida e a morte na dimensão do indizível, uma vez que o tempo de validade do transplante já é um acerto entre os protagonistas, que, por sua vez, dispensam qualquer menção de sua finitude. Sendo, a mais das vezes, mencionada nas condições de um possível transplante.

Mesmo o transplante ter melhorado substancialmente a qualidade de vida dos colaboradores, não percebemos nos relatos distorções quanto às suas possibilidades terapêuticas, fato que nos surpreende, pois a expectativa de cura da doença renal crônica, por meio da transplantação, é uma perspectiva comumente encontrada nas conversas informais com os pacientes.

Sabia que a média do rim durar era dez anos, eu não achava que o transplante era a cura, mas era uma forma de sair da máquina, porque nada é para sempre, principalmente você receber o rim de outra pessoa!, o da gente já pára!, imagine o de outra pessoa?! (Sabiá)

Para mim, o transplante é uma cura para sair das máquinas, no transplante a gente tem mais liberdade do que na hemodiálise, a gente fica muito preso..., e, para mim, foi a melhor coisa que Deus botou na minha vida foi esse transplante, eu sei que esse rim deve durar uns dez ou onze anos, mas eu estou tranquila, no dia que ele parar, por mim, foi porque ele parou, não foi nada que aconteceu, fico tranquila. (Canário-belga)

A relação entre pacientes e equipes de saúde esteve quase sempre presente nos relatos dos colaboradores, pontos negativos como a falta de paciência dos profissionais, críticas aos procedimentos executados, ausência de informações

acerca da doença e tratamentos, desrespeito e condutas antiéticas foram expressadas com certa tristeza e revolta.

A pessoa que cuida de pacientes tem que saber como é que ele sofre aquela doença, acredito que tranquiliza mais o doente que está cuidando, as pessoas têm que ter mais compreensão com os transplantados e com quem faz hemodiálise, para não deixar aqueles, que têm problemas de doenças, mais nervosos e estressados, mas que a pessoa sabendo entender fica tudo certo. (Azulão)

Durante o meu internamento, aconteceu outra coisa que me aborreceu, que fiquei revoltada, eu estava internada, o médico me furou umas cinco vezes e eu chamei ele de “matador”, não gostei, se ele viu que não estava conseguindo, furou até dizer chega!, colocando um acesso venoso, para passar medicamento. (Beija-flor)

Eu acho que os profissionais de saúde deveriam prestar mais atenção nas coisas que os pacientes precisam, porque tem gente que cuida do paciente, mas não tem condições de cuidar, eu acho também, que tem muita enfermeira que é mais estressada do que o próprio o paciente (sorrisos) diz alguma coisa ali que ele não gostou, ela responde abusada e vai embora, e deixa o paciente falando sozinho. (Canário-belga)

Aconteceu um negócio comigo, que eu fui fazer uma ultrassonografia e tive que sair, porque o rapaz do setor de imagem do Onofre disse que não ia trabalhar naquele dia, aí, quando eu ia saindo, o diretor do hospital perguntou para onde estavam me levando, Dra. Kellen disse que estava me levando para fazer o exame fora do hospital, eu sai na ambulância para fazer uma biópsia, levaram tudo pra fazer lá, eu acho isso uma falta de humanização, essa não é uma palavra para você só chegar e falar, tem que ter mesmo é humanização, não é só o transplantado, é todo o paciente. (Canário)

Quando cheguei ao hospital, não me colocaram no setor de transplante, e sim, numa enfermaria, agora veja!, a pessoa com uma infecção no rim!, o médico vinha, só mandava fazer dipirona e mais nada!. (Pardal)

Todas as falas dos colaboradores nos remetem a falta de humanização da assistência à saúde, assim, buscamos na Política Nacional de Humanização (PNH) do SUS as críticas às condutas profissionais relatadas.

A PNH propõe uma transformação na relação de trabalho por intermédio do maior grau de contato e comunicação entre as pessoas e grupos envolvidos nos cuidados em saúde, acabando com o isolamento e a imposição de poder deste relacionamento (BRASIL, 2006), paradoxalmente, ao que preconiza a política, verificamos que a desumanização esteve presente no inter-relacionamento colaborador e cuidador na maioria dos relatos.

Outro ponto fundamental diz respeito à gestão de políticas públicas de saúde, foram frequentes os relatos da falta de medicamentos imprescindíveis à manutenção da vida dos colaboradores, mesmo que a PNH exija esta disponibilidade e a co-responsabilidade dos colaboradores no cuidado de si (BRASIL, 2006), destarte a cobrança pelo bom funcionamento das políticas de saúde é papel dos gestores, profissionais e usuários do sistema.

É necessário que façamos uma reflexão acerca da humanização e a assistência à saúde, preocupar-nos a institucionalização da nossa incapacidade de ser humano, nos nossos atos cuidadores, seria de fato imprescindível a regulamentação institucional, através da PNH, do nosso dever ético, moral e profissional? Estes não deveriam ser natos e incorporados às nossas condutas? É preciso obrigar-nos a agir com humanismo?

Defendemos que inserir a humanização nos nossos dias, não é algo intransponível ou complicado de concretizar, se pudéssemos incorporar a proposta de Miranda (2003), que diz da importância de exercitarmos os cinco órgãos dos sentidos, lembrarmos mais dos elementos da natureza ou das sete cores do arco-íris, direcionar-nos-ia à holística, passos grandiosos e simples para a humanização.

abracem árvores, respirem cheirando flores, escutem o cantar dos pássaros, saúdem o sol e a lua, se molhem na chuva, pois somente assim, estarão fazendo reflexões para serem holísticos (MIRANDA, 2003, p.78)

O que abranda nossa angústia é que, desta relação entre cuidadores e colaboradores, encontramos também relatos frequentes de pontos positivos, estando presentes até mesmo nas falas daqueles que expressaram pontos negativos.

Eu sou um cabra abençoado, porque nunca tive problema com equipe médica, e, principalmente, com enfermagem, graças a Deus!, sempre tive apoio da equipe médica, com a enfermagem..., do pessoal da limpeza até o mais alto, eu sempre tive amizade dentro do hospital.
(Sabiá)

Aqui no Onofre Lopes, eu acho todos os profissionais da saúde nota dez!, eles me cuidaram como um filho, como um paciente, isso eles merecem mais que um troféu, ou mais vida pra frente e muita sorte.
(Cará-cará)

Não tenho o que falar da enfermagem, elas me trataram super bem, o médico que me acompanhava ali era um amor de pessoa, conversava comigo, porque eu fiquei muito deprimida, parecia que eu não queria reagir, aí ele chegava, falava comigo, “você tem que reagir, você tem seus filhos, seu marido e tudo”, foi super legal comigo ele. (Beija-flor)

Peguei uma confiança tão grande com a Dra. Daliane, ela é uma pessoa que cativa..., não sei o que é isso..., você sente aquela confiança no médico, ela vai longe!, às vezes, chegava de manhã, não tinha nem tomado banho, ela me examinava, eu fedendo..., que aquele Micofenolato fede!, não tem nojo de tocar no paciente. (Sabiá)

São limitadas as possibilidades terapêuticas para o paciente portador de insuficiência renal crônica, que se submeteu a todas as modalidades de tratamento substitutivo renal, fato que acontece com o nosso colaborador Galo de campina, o

mesmo já fez diálise peritoneal, hemodiálise, transplante renal, e atualmente, retornou para a hemodiálise por rejeição do enxerto.

A preocupação do colaborador é pertinente, pois seu sistema imunológico ainda está muito sensibilizado para receber um novo enxerto, não possui mais condições de confeccionar uma fístula arteriovenosa, e possivelmente, a mesma situação para o implante de um cateter para hemodiálise.

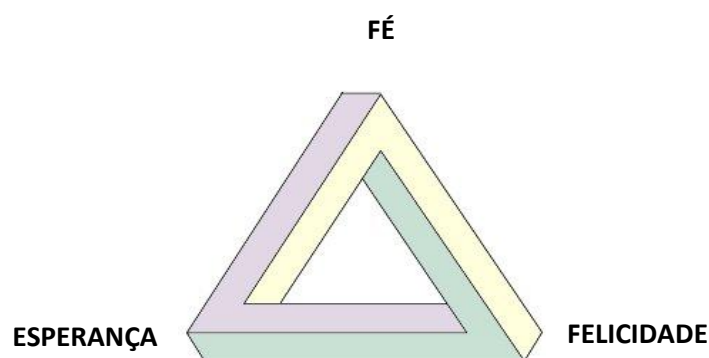
Em nossa experiência nos cuidados àqueles acometidos pela doença renal crônica, vivenciamos parte da história de vida de muitos pacientes, que faleceram por falta de opção terapêutica.

Sofri muito com esse negócio de fístula, catéter mesmo, eu coloquei no pescoço, nas pernas, de um jeito que não tem mais condições de botar mais, porque as veias estão tudo fechada, estenosada, né?!, hoje, eu sofro muito com esse problema, às vezes, chego a casa e fico pensando se essa fístula parar..., como é que vai ser para eu continuar a fazer o tratamento?, porque eu não tenho mais condições. (Galo de campina)

Poucos colaboradores expressaram o medo de perder o enxerto renal, apesar de ser uma realidade premente, alguns sequer responderam a pergunta referente a essa perda.

Vai completar agora, no dia 23 de agosto, dez anos do meu transplante, e estou preocupado, é que já faz esse tempo todo, a questão do tempo que o rim pode funcionar é esse, estou preocupado com o que vai acontecer daqui pra frente. (Canário)

Percebemos, nos relatos dos colaboradores as palavras: fé, esperança e felicidade, apresentam-se entrelaçadas de maneira a servir de esteio à manutenção da vida, superando as dificuldades, contemplamos essa tríade como no desenho abaixo:



A íntima relação da fé, esperança e felicidade propõe uma condição almejada, mergulhada na essência humana mais simples e elementar, a de se sentir vivo, como notamos nos relatos dos colaboradores.

Quem fez o transplante tem uma vida nova e não deve se entregar por nada, tem que lutar pela vida que vale à pena, depois do transplante, a vida muda totalmente, é vida nova!!, é esperança!!, é fé!!". (Beija-flor)
 [...] *Mas graças a Deus ele fez o transplante, e depois disso, a vida dele e a minha mudaram. (Mãe de Cará-cará)*

Os relatos de nossos colaboradores também são ouvidos em outras histórias de vida como a de Carolina Maria de Jesus, que lutou pela cidadania das mulheres faveladas (SANTOS, 1996) ou no canto de morte dos índios Kaiowá (MEIHY, 1991) tementes pelo risco iminente de serem dizimados pelo alcoolismo. Todas as histórias que trazem a fé e a esperança aglutinadas no desejo de serem felizes.

Para Torres (2007), a fé e a esperança são forças motivacionais e vitais que se integram com o propósito de encontrar com a felicidade, numa busca frenética pela realização do bem viver, as equipes de saúde deverão atuar como coadjuvante nesta investida humanizadora e concebível.

Nos relatos de nossos colaboradores, o sagrado esteve sempre presente nas falas, seja como motivador para sobrepor as dificuldades e crises, ou como refúgio para o sofrimento vivido.

Lucchetti (2010) define a espiritualidade como a busca das pessoas em compreender as questões finais sobre a vida, seu sentido, as relações com entidades sagradas ou transcendentais, que podem levar a religiosidade, esta traz em si as práticas sacras, essa conexão da espiritualidade e religiosidade estão frequentemente relacionadas à melhor qualidade de vida e menor mortalidade.

A íntima relação da espiritualidade e religiosidade se mostrou importante para o paciente renal crônico, principalmente, no que diz respeito à interação com a equipe de saúde que o assiste e no enfrentamento das dificuldades impostas pela doença (LUCCHETTI, 2010).

Todos os colaboradores deste estudo se dizem cristãos, destarte, observou-se essa relação de Deus com o livramento da morte e melhoria na qualidade de vida, trazendo conseqüentemente o sucesso terapêutico, a felicidade e o amparo divino.

Mas graças a Deus eu estou aqui, eu acredito muito em Deus, porque se não fosse Ele eu já tinha morrido. (Galo de campina)

Podia alguma coisa não dar certo na cirurgia, ou ela morrer ou acontecer, sei lá!..., mas graças a Deus deu tudo certo. (Canário)

[...] e foi só Deus na minha vida!, me entreguei, me lancei nos braços de Deus, e Ele que me sustentou, porque se tivesse no mundão aí, já tinha morrido há muito tempo, e hoje estou aqui contando essa história. (Araponga)

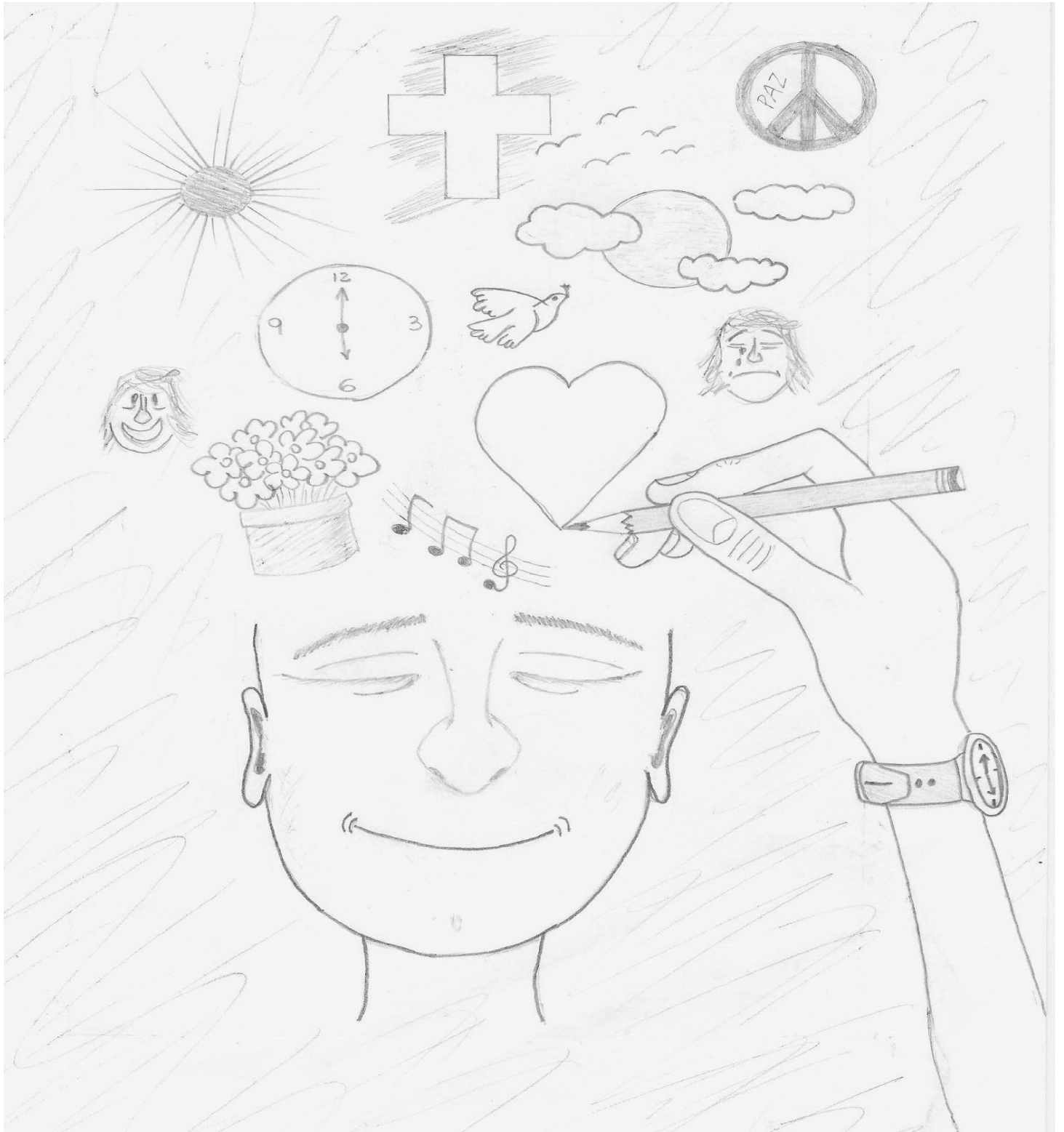
Graças a Deus entreguei tudo a Ele, tive uma proteção tão grande que minha pressão na diálise era 16 por 10 e na hora do transplante estava 10 por 7. (Azulão)

Graças a Deus eu sou feliz desse jeito, e não falta nada para eu ser totalmente feliz, apesar de viver esse problema, não tenho o que reclamar!, só tenho a agradecer a Deus. (Sabiá)

Sem a intenção de criar metáforas, mas vejo Deus nos relatos dos colaboradores como as árvores, que servem de repouso, morada e refúgio para os pássaros, além de possibilidade de ofertar alimento e proteção.

Os colaboradores falaram de Deus, nos relatos, de forma agradecida, e mesmo com todo o sofrimento vivenciado, sentem-se abençoados por terem vencido

os dias, encontraram forças para o recomeço, e em nenhum momento ouvimos lamúrias, sabemos que pessoas que sofrem de doenças crônicas, pensam em atitudes extremas para fugir das dores sentidas, mas aqui, palavras como suicídio foram trocadas pela expressão “graças a Deus”.



Reflexões Finais

5. REFLEXÕES FINAIS

As reflexões, que fazemos aqui, não representam o fim das discussões acerca das interferências impostas pela doença renal crônica na vida das pessoas, por hora, marcam e provocam a construção de outros estudos, diante dos relatos dos colaboradores, que clamam por mudanças na gestão e assistência à saúde pública brasileira.

Os colaboradores trouxeram, em seus relatos, a verdade que lhes couberam nas experiências vividas, repletas da condição inexorável do querer e poder, de estar vivo ou não-morto, do ser ou estar.

Os prejuízos causados pela insuficiência renal crônica e seus tratamentos interferiram drasticamente na vida dos colaboradores, principalmente, no que diz respeito aos laços familiares, no convívio social, trabalho e subsistência.

A maioria dos colaboradores relatou a vivência e a experiência de um grande impacto emocional pelo recebimento do diagnóstico da doença renal crônica, embora tenham percorrido etapas que dizem respeito à negação, aceitação, readaptação e readequação à nova forma de viver.

Os colaboradores sofreram preconceito, estigma e isolamento social, além de direitos constitucionais negados pelos próprios gestores da saúde pública, resultando em importantes prejuízos econômicos e sociais, como a falta de medicamentos primordiais para a manutenção da vida e do enxerto renal, tão desejado.

O transplante renal foi visto como instrumento de motivação para reaver sonhos e projetos de um futuro outrora incerto, e mesmo que não seja uma terapia de cura, proporcionou aos colaboradores melhora na qualidade de vida, possibilitando reviver o bem-estar físico e emocional, realização de sonhos e novos projetos de vida, a fé, esperança, felicidade e a liberdade, negadas pelo tratamento hemodialítico.

O transplante renal é considerado, pela maioria dos colaboradores, como um refúgio ao sofrimento imposto pela terapia hemodialítica, a dependência às tecnologias e a morte anunciada, mas todos buscaram em Deus a fuga pelas dores sentidas, a morte dos seus pares e a própria dor física.

A apreensão das experiências vividas e contadas pelos colaboradores deste estudo possibilitou compreender melhor sobre o contexto de luta pela vida dos pacientes transplantados renais, trazendo subsídios para a reestruturação das ações de enfermagem frente às demandas desta clientela.

As possibilidades de estudos com história oral de vida nos proporcionaram perceber que as experiências vividas não são as mesmas para as pessoas que enfrentam um processo patológico crônico, ao contrário, são reações variadas e que devem ser consideradas pelo enfermeiro na condução dos cuidados, é um erro comum acreditar que todos os pacientes deverão apresentar comportamentos idênticos frente aos problemas de saúde e seu contexto complexo.

Percebemos que a readaptação e o realinhamento da vida, efetivados pelos colaboradores, encontrou suporte nos laços afetivos da família e no ciclo de convívio social não devastado pela doença renal crônica.

A assistência de enfermagem deverá direcionar seu foco para outra estrutura primordial do cuidado, a família, esteio daqueles acometidos pela insuficiência renal crônica, que encontraram nos laços afetivos de seus entes, refúgio e motivação para viver, porém, as famílias dos colaboradores demonstraram a necessidade de suporte profissional para auxiliá-los na motivação e capacidade de enfrentamento das crises, causadas pelo drama proporcionado pela doença e seus tratamentos.

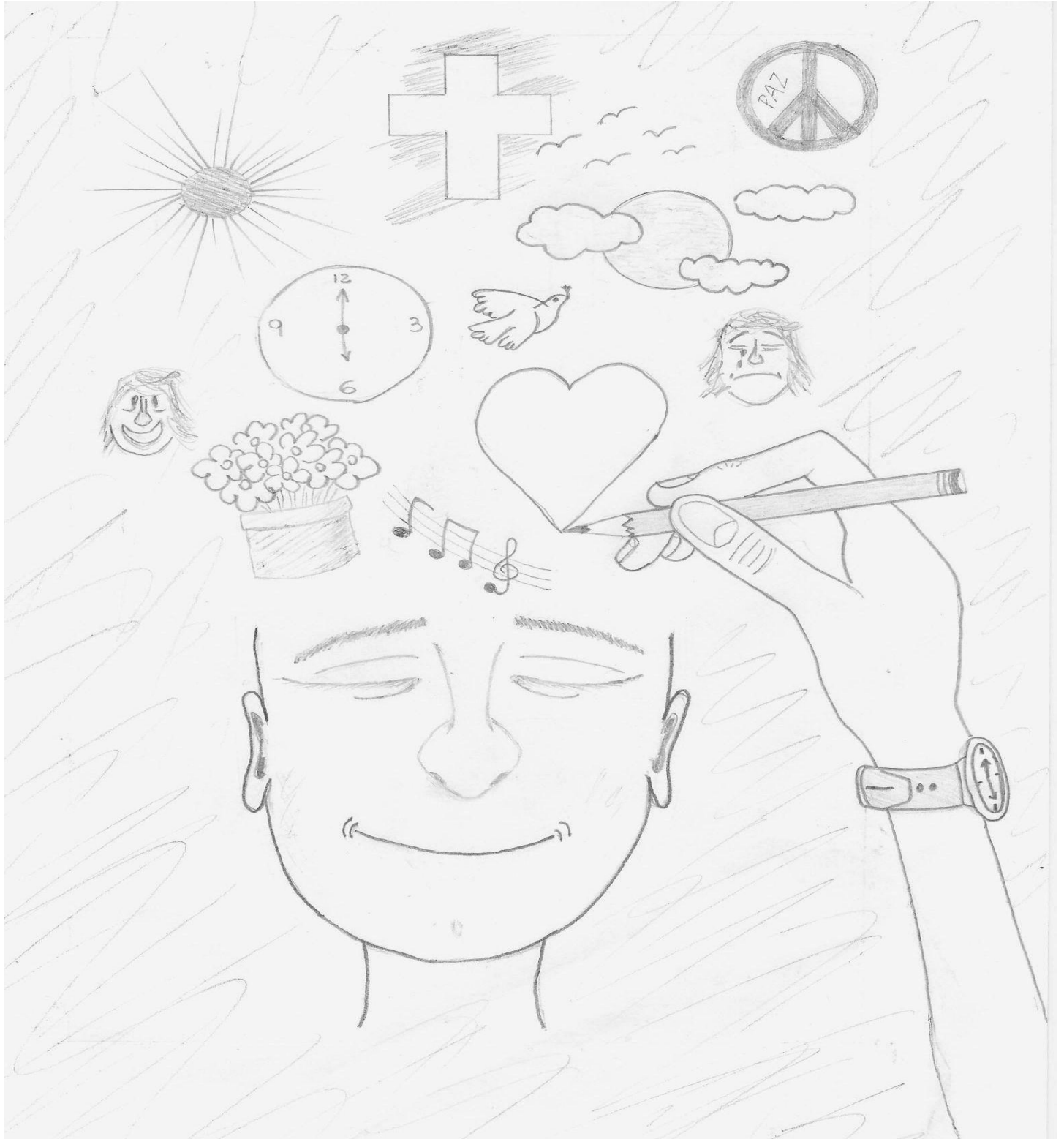
Defendemos que o enfermeiro deverá buscar novas formas de abordagem e cuidado aos pacientes renais crônicos, e, principalmente, o transplantado, haja vista a possibilidade destes reviverem os sofrimentos impostos pela hemodiálise, adicionados ao insucesso do transplante.

A assistência de enfermagem dispensada aos pacientes acometidos pela insuficiência renal crônica deve perceber o indivíduo e seu contexto multidimensional, buscando auxiliá-los no ajustamento da harmonia de sua condição psicológica, biológica, física, social e espiritual, afetada pelas imposições da doença na vida dessas pessoas.

Acreditamos que a integração das seis propostas de Italo Calvino nas condutas que norteiam nossa existência, é peça fundamental para as mudanças que propomos neste estudo, na assistência de enfermagem aos pacientes transplantados renais.

Propomos a integração mais efetiva do enfermeiro na assistência multiprofissional oferecida aos pacientes do pré e pós-transplante renal, no ambulatório da nefrologia do Hospital Universitário Onofre Lopes, devendo oferecer orientações de saúde, tratamentos, sobre direitos constitucionais e apoio às famílias, auxiliando-as no melhor enfrentamento das dificuldades impostas pelo processo patológico.

Mas, gostaríamos de alertar toda a sociedade, e, em especial, os enfermeiros, que ações voltadas à prevenção da insuficiência renal crônica, podem reduzir drasticamente o número de pessoas acometidas pela doença, e isso faria com que essas histórias de vida tivessem outro desfecho, talvez com um final mais feliz.



Referências

ASSIS, M. **Obra completa**. Rio de Janeiro: Nova Aguilar, v.II. 1994.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa (Po): Edições 70, 2009.

BARON, M. **Transplante – O doar e o receptor**. Rev.Med.HSE, Rio de Janeiro, v.33 (1/4):25-29, JAN/DEZ, 1999.

BITTENCOURT, Z.Z.L.C.; SANTOS, R.N.; MAZALLI, M. **Qualidade de vida e representações sociais em portadores de patologias crônicas: estudo de um grupo de renais crônicos transplantados**. Tese de doutorado, Universidade Estadual de Campinas, São Paulo, 2003.

BLEICHMAR & BLEICHMAR. **A psicanálise depois de Freud**. PA: Ed.Artes médicas, 1992.

BOFF, L. **Saber cuidar: Ética do humano-compaixão pela Terra**, 10.ed. Petrópolis-Rj: Ed. Vozes, 1999.

BOSI, E. **Memória e sociedade: lembranças de velhos**. 3.ed. São Paulo: Companhia das letras, 1994.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância à Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Diretrizes e recomendações para o cuidado integral de doenças crônicas não-transmissíveis: promoção da saúde, vigilância, prevenção e assistência – Brasília: Ministério da Saúde, 2008.**

_____, Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução N° 196 de 10 de Outubro de 1996. **Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos**. Brasília, DF: 1996.

_____, Ministério da Previdência Social. **Presidência da República. Decreto Lei nº 3.048 de 06 de maio de 1999**. Regulamento da Previdência Social. Brasília-DF, 1999.

_____, Ministério da Previdência Social. **Presidência da República. Lei Federal nº 8.212 de 24 de julho de 1991**. Lei Orgânica da Seguridade Social. Brasília-DF, 1991.

_____, Ministério da Previdência Social. **Presidência da República. Lei Federal nº 8.213 de 24 de julho de 1991.** Planos de Benefícios da Previdência Social. Brasília-DF, 1991.

_____, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **HumanizaSUS:** documento base para gestores e trabalhadores do SUS. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

CALVINO, I. **Seis propostas para o próximo milênio: lições americanas.** 1.ed. São Paulo-SP: Companhia das letras, 1990.

CATTAL, G.B.P.; ROCHA, F.A.; Nardo, N.J.; PIMENTEL, G.G.A. Qualidade de vida em pacientes com insuficiência renal crônica - sf-36. **Cienc Cuid Saude** vol.6, (Supl. 2), pag. 460-467, 2007.

CARTER, B.; GOLDRICH, M.M. **As mudanças no ciclo de vida familiar.** São Paulo: Ed.Artes médicas, 1985.

CHALMERS, A.F. **O que é ciência afinal?.** São Paulo: Brasiliense, 1993.

DANTAS, R.C. **Histórias de vidas de usuários de psicofármacos: O desafio do cuidar em enfermagem.** Dissertação mestrado, UFRN-NATAL/RN, 2009.

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

DIMENSTEIN, G. **Democracia em pedaços: direitos humanos no Brasil.** São Paulo: Companhia das letras, 1996.

DYNIEWICZ, A.M.; ZANELLA, E.; KOBUS, L.S.G. Narrativa de uma cliente com insuficiência renal crônica: a história oral como estratégia de pesquisa. **Rev. Eletrônica de Enf.**, vol.06, n.02, 2004.

FERREIRA, M.M.; AMADO, J. **Usos & abusos da história oral.** 8.ed. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2006.

GEORGE, J.B. **Teorias de enfermagem. Os fundamentos a prática profissional.** 4.ed. Porto Alegre: Artmed, 2000.

GIL, A. C. **Como Elaborar Projetos de Pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2009.

GONÇALVES, R.C.; LISBOA, T.K. Sobre o método da história oral em sua modalidade trajetórias de vida. **Rev. Katál. Florianópolis** vol.10 n. esp. p. 83-92 2007

GRICIO, T.C.; KUSUMOTA, L.; CÂNDIDO, M.L. **Percepções e conhecimentos de pacientes com Doença Renal Crônica em tratamento conservador**. Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2009;11(4):884-93.

IANHEZ, L.E; ROMÃO, J.E.J.; GÓES, G.M.; SABBAGA, E. **Transplante renal em Síndrome de Alport**. JBN 1994.

LACAN, J. **Os escritos técnicos de Freud**. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1979.

LINCON, Y.S.; GUBA, E.G. **Naturalistic inquiry**. Califórnia: Sage Publications, 1985.

LUCCHETTI, G.; ALMEIDA, L.G.C.; GRANERO, A.L. Espiritualidade no paciente em diálise: o nefrologista deve abordar?. **J.Bras.Nefrol.**, vol.32, n.1, pag.128-132, 2010.

MARTINS, M.R.S.; CESARINO, C.B. Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. **Rev.Latino-Am. Enferm.** vol.13, n.5, 2005.

MARTÍNEZ, B.B.; SILVA, F.M.; VEIGA, V.T. et al. Desigualdade social em pacientes renais crônicos. **Rev Bras Clin Med**. Vol.9, n.3, pag.195-9, 2011.

MCEWEN, Melanie; WILLS, Evelyn M.; **Bases teóricas para enfermagem**. 2 ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

MENDONÇA, A.E.O.; FARIAS, G.M. **Qualidade de vida medida pelo “WHOQOL-bref”: estudo comparativo de pacientes em hemodiálise e pós-transplante renal**. Dissertação de mestrado. UFRN-Natal-Rn, 2006.

MEIHY, J.C.S.B. **Manual de História oral**. 4.ed. São Paulo:Ed.Loyola, 2002.

MEIHY, J.C.S.B.; HOLANDA, F. **História oral: Como fazer, como pensar.** 2.ed. São Paulo-SP: Contexto, 2011.

MEIHY, J.C.S.B. **O canto de morte Kaiowá: história oral de vida.** São Paulo: Ed. Loyola, 1991.

MEIHY, J.C.S.B. **Brasil fora de si: experiências de brasileiros em Nova York.** São Paulo: Parábola editorial, 2004.

MERHY, E.E. **Em busca de ferramentas analisadoras das Tecnologias em Saúde: a informação e o dia a dia de um serviço, interrogando e gerindo trabalho em saúde.** 2ª ed. São Paulo-SP: Hucitec; 2002.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento - Pesquisa qualitativa em saúde.** 4.ed. São Paulo-SP: Ed.Hucitec-Abrasco, 2008.

MIRANDA, C.A.S.; MACIEL, H.R. **O amor à vida não me faltou: trajetória de um ex-doente de hanseníase.** João Pessoa: Editora Universitária, UFPB, 2003.

MIRANDA, C.A.S. Para os que virão... Dúvidas e certezas do professor orientador. **R.Bras.Ci.Saúde**, vol.2, pag.67-72, 1998.

MORETTO, M.L.T. **O outro em si: O transplante como risco e renascimento.** Tese doutorado, Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo-USP, São Paulo-SP, 2006.

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

PERES, M.F. P.; ARANTES, A.C.L.Q.; LESSA, P.S. et al. A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos. **Rev. Psiq. Clín.** Vol. 34, supl 1, pag. 82-87, 2007.

POLIT, D.F.; BECK, C.T.; HUNGLER, B.P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem.** 5.ed. Porto Alegre-Rs: Artmed, 2004.

PUPULIM, J.S.L.; Sawada, N.O. O cuidado de enfermagem e a invasão da privacidade do paciente: uma questão ético-moral. **Rev Latino-am Enferm.** Vol.10, n.3, pag.433-8, 2002.

KLÜBER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. 8.ed. São Paulo: Martins Fontes, 2000.

KHUN, T. A. **A estrutura das revoluções científicas**. São Paulo: Perspectiva, 1970.

REZENDE, M.A.Z. **Tentando compreender o significado da hemodiálise para o paciente renal crônico a partir da fenomenologia existencial**. Trabalho de conclusão de curso de pós-graduação em psicologia e saúde: psicologia hospitalar, Pontifícia Universidade Católica-PUC, São Paulo, 2006.

RICHARDSON, R. J. et al. **Pesquisa social**. 3. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

RIELLA, M.C. **Princípios de Nefrologia e Distúrbios Hidroeletrólíticos**. 4ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2003.

ROSA, J.G. **Primeiras estórias**. 15.ed. São Paulo: Editora Nova Fronteira, impressão especial FDE-SP, 2008.

SANTOS, A.P. **Ponto de vida: cidadania de mulheres faveladas**. São Paulo: Editora Loyola, 1996.

SETZ, V.G.; PEREIRA, S.R.; NAGANUMA, M. O Transplante Renal sob a ótica de crianças portadoras de insuficiência renal crônica em tratamento dialítico - estudo de caso. **Acta Paul Enferm**. 2005.

TAVARES, C.S.C. **Iniciação à visão holística**. Rio de Janeiro: Record, 1993.

TERRA, F.S.; COSTA, A.M.D.D. Expectativa de vida de clientes renais crônicos submetidos a hemodiálise. **Rev. Enferm UERJ**. Vol. 15, n.4, pag.533-7, 2007.

THOMPSON, P. **A voz do passado: História oral**. Rio de Janeiro: Ed.Paz e Terra, 3 ed. 2002

TORRES, B.S. **Doença, fé e esperança: obra inspirada em Frei Damião**. Recife: Ed.Universitária da UFPE, 2007.

WALDOW, V.R. **Cuidado humano: O resgate necessário**, 3.ed. Porto Alegre-Rs:Ed. Sagra Luzzatto, 2001.

WEIL, P. **Holística: Uma nova visão e abordagem do real**. São Paulo-SP: Palas Athena, 1990.

VIDERES, A.R.N. **Trajetória de vida de ex-portadores de Hanseníase com histórico asilar**. Dissertação de mestrado, UFRN-NATAL/RN, 2010.

Apêndices

APÊNDICE - A – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM
 Campus Universitário – Br 101 – Lagoa Nova – Natal, RN.
 CEP: 59072-970. Fone/fax: (84) 3215-3196. E-mail: pgenf@pgenf.ufrn.br

ENTREVISTA

Ficha técnica do colaborador do estudo

Nome: _____

Nome fictício: _____

Naturalidade: _____

Idade: ____ anos Gênero: () M () F

Escolaridade: () Sem estudos () Fundamental incompleto

() Fundamental completo () Médio incompleto () Médio completo

() Superior incompleto () Superior completo () Outros: _____

Estado Civil: () Solteiro (a) () Casado (a) () Viúvo (a) (

) Divorciado (a) () Outros: _____

Profissão: _____

Renda Familiar (Salário mínimo de R\$ 545,00 – Atualizado pela Medida Provisória nº 474/2009, de 24.12.1009):

() até 1 salário mínimo () de 1 a 2 salários mínimos () de 2 a 5 salários mínimos

() acima de 5 salários mínimos

Religião: _____

Local da entrevista: _____

Data da entrevista: __/__/____ Hora: _____

Questões de corte

1. Me fale de sua vida antes da Insuficiência renal crônica.
2. Me fale sobre as mudanças que ocorreram na sua vida após o transplante renal.

APÊNDICE - B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
Campus Universitário – BR 101 – Lagoa Nova – Natal (RN).
CEP: 59.072-970. Fone: (84) 3215-3196. E-mail: pgenf@pgenf.ufrn.br

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado (a) Sr. (a)

Este é um convite para você participar da pesquisa “História oral de vida de pacientes transplantados renais: novos caminhos a trilhar” que é coordenada pela Prof^{ra}. Dr^a. Clélia Albino Simpson, Professora Adjunto III do Departamento de Enfermagem da UFRN, em colaboração com Fernando de Souza Silva, aluno do mestrado desta Universidade.

Essa pesquisa tem o objetivo de resgatar a história de vida dos pacientes que fizeram transplante renal no município de Natal, Capital do Rio Grande do Norte. Os pesquisadores têm o interesse de promover reflexões para a família, sociedade e profissionais de saúde, a fim de que estes percebam o doente renal crônico, não apenas como uma pessoa com necessidades médicas, mas sim, como um ser que possui necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais, cujos sentimentos, valores e direitos humanos devem ser respeitados. Além de contribuir para que os profissionais de saúde, principalmente os enfermeiros, repensem a sua prática, de forma a desenvolver uma assistência mais humanizada, auxiliando os pacientes transplantados renais a retornarem ao convívio social e familiar, cooperando para diminuir o medo, preconceito e discriminação contra a doença e o doente.

Sua participação é muito importante, e assim que desejar poderá desistir, mas caso decida aceitar o convite, você participará de uma entrevista individual, que será gravada e depois redigida pelos pesquisadores.

O estudo oferece riscos mínimos à sua saúde psíquica, física, moral, social e econômica, uma vez que estará garantida a confidencialidade e privacidade das informações e proteção da imagem. No entanto, se houver, em qualquer momento, algum dano causado pela pesquisa a você, seja de qualquer origem, terá direito a indenização, desde que se comprove legalmente esta necessidade, segundo as leis brasileiras.

Todas as informações obtidas serão guardadas em sigilo e seu nome não será identificado em nenhum momento. Se você tiver algum gasto que seja devido à sua participação na pesquisa, caso solicite, será ressarcido. Os dados serão guardados em local seguro e a divulgação dos resultados será feita de forma a não lhe identificar.

Você ficará com uma cópia deste Termo e toda dúvida que você tiver a respeito desta pesquisa, poderá perguntar, diretamente a pesquisadora:

Pesquisador responsável: Clélia Albino Simpson. Endereço: Rua Girassol, 200; Residencial Viver; Jardim Planalto; Parnamirim-RN Fone: (84) 36451647 ou (84) 99255734 E-mail: cleliasimpson@pop.com.br

Dúvidas éticas

Comitê de Ética e Pesquisa: End. Praça do Campus Universitário, Bairro de Lagoa Nova. Caixa Postal 1666, CEP: 59072-970 Natal/RN Telefone/Fax (84)3215-3135. Home-page: www.etica.ufrn.br E-mail: propesq@reitoria.ufrn.br

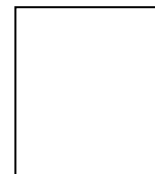
CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Declaro que compreendi os objetivos desta pesquisa, como ela será realizada, os riscos e benefícios envolvidos e concordo em participar voluntariamente da pesquisa intitulada “**História oral de vida de pacientes transplantados renais: Novos caminhos a trilhar**”.

Pesquisador (Assinatura)

Participante da Pesquisa (Assinatura)

Natal/RN, _____ de _____ de _____



APÊNDICE - C – CARTA DE CESSÃO



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM
Campus Universitário – Br 101 – Lagoa Nova – Natal, RN.
CEP: 59072-970. Fone/fax: (84) 3215-3196. E-mail: pgenf@pgenf.ufrn.br

CARTA DE CESSÃO

Natal, ___/___/_____.

Prezado (a) Pesquisador (a)

Eu, _____, de estado civil _____ e, portador (a) do RG n°: _____, Órgão

Expedidor _____, declaro para os devidos fins que participei, de forma voluntária, como colaborador (a), da pesquisa intitulada HISTÓRIA ORAL DE VIDA DE PACIENTES TRANSPLANTADOS RENAIIS: NOVOS CAMINHOS A TRILHAR, bem como também declaro que cedo os direitos de minhas fotos, cartas, documentos e entrevista, concedida no dia ___/___/_____, para que a Professora Doutora Clélia Albino Simpson, vinculada a Universidade Federal do Rio Grande do Norte e responsável pela pesquisa, possa usá-la integralmente ou em partes, sem restrições de prazos e limites de citações, desde a presente data. Da mesma forma, autorizo o uso de terceiros para ouví-la e usar citações, ficando vinculado o controle à responsável pela pesquisa, que tem sua guarda.

Abdicando de direitos meus e de meus descendentes, subscrevo a presente, que terá minha firma reconhecida em cartório.

Assinatura do colaborador



Impressão Digital

Anexos

ANEXO - A – CARTA DE ANUÊNCIA



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM
 Campus Universitário – Br 101 – Lagoa Nova – Natal, RN.
 CEP: 59072-970. Fone/fax: (84) 3215-3196. E-mail: pgenf@pgenf.ufrn.br

CARTA DE ANUÊNCIA

TÍTULO DO PROJETO DE PESQUISA: HISTÓRIA ORAL DE VIDA DE PACIENTES TRANSPLANTADOS RENAIIS: NOVOS CAMINHOS A TRILHAR.

LOCAL DE PESQUISA: AMBULATÓRIO DA NEFROLOGIA, DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO ONOFRE LOPES.

RESPONSÁVEL: PROFA. DRA. CLÉLIA ALBINO SIMPSON.

COLABORADOR: FERNANDO DE SOUZA SILVA

CONHECENDO O PROPÓSITO DESTA PESQUISA, SEUS OBJETIVOS E METODOLOGIA, DECLARO QUE:

AUTORIZO A COLETA DE DADOS: SIM () NÃO ()

QUANTO À DIVULGAÇÃO: AUTORIZO MENÇÃO DO NOME DO BAIRRO NO RELATÓRIO TÉCNICO-CIENTÍFICO: SIM () NÃO ()

QUANTO AO RELATÓRIO TÉCNICO-CIENTÍFICO: REQUER A APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS: SIM () NÃO ()

COMENTÁRIO(S): _____

NATAL, RN: ____/____/____.

 DIRETORIA GERAL

Anexo - B – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

RESPOSTA ÀS RECOMENDAÇÕES PROPOSTAS PELO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – CEP – UFRN

O parecer de No.413/2010, Prot.No.199/10 CEP/UFRN, CAAE 0216.0.051.000-10, Projeto de pesquisa intitulado: História oral de vida de pacientes transplantados renais: novos caminhos a trilhar, tendo a Profa. Dra. Clélia Albino Simpson como pesquisadora responsável, e colaboração do mestrando Fernando de Souza Silva, recebeu as seguintes recomendações do CEP/UFRN, que prontamente respondemos.

CEP/UFRN – “A primeira tem relação com o instrumento da coleta de dados, o roteiro de entrevista. Este é por demais pobre, com duas perguntas gerais e que tememos não sejam suficientes para dimensionar o problema”.

PESQUISADORES – Esta crítica é pertinente, não fosse este um estudo de História oral de vida, que segundo a literatura propõe, deve compor em seu instrumento de coleta de dados perguntas amplas, que direcionem ao estímulo das lembranças do momento que desejamos analisar, neste caso, como era a vida dos pacientes renais crônicos antes e após o transplante renal. “Nas entrevistas de história oral de vida, as perguntas devem ser amplas, sempre colocadas em grandes blocos, de forma indicativa dos grandes acontecimentos” (MEIHY, 2002, p.131). Estas duas questões trarão à tona uma gama imensa de experiências vividas, que por si, exigirão esforços por parte dos entrevistados, e dessa forma, tememos que a elaboração de outras questões possam fatigá-los, expondo-nos ao registro de recordações distorcidas ou a omissão de fatos importantes, portanto, em comum acordo a este Comitê de Ética em Pesquisa, gostaríamos de manter as duas questões propostas em nosso roteiro de entrevista.

CEP/UFRN – “O segundo ponto é com relação ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE – não está adequado para o público em questão. A linguagem deve ser simplificada”.

PESQUISADORES – Acatamos a proposta do CEP/UFRN em relação a este quesito, de tal maneira, que reformulamos a linguagem composta no TCLE, adequando-o a maior facilidade de compreensão dos entrevistados.

Natal, 03 de março de 2011

CLÉLIA ALBINO SIMPSON