



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓSGRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
MESTRADO ACADÊMICO EM SAÚDE COLETIVA

MÁRCIA UCHÔA MOTA

QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES TRANSPLANTADOS RENAIIS
ASSISTIDOS EM UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO

FORTALEZA-CEARÁ
2015

MÁRCIA UCHÔA MOTA

QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES TRANSPLANTADOS RENAIIS ASSISTIDOS
EM UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO

Dissertação apresentada no Curso de Mestrado Acadêmico em Saúde Coletiva do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual do Ceará como requisito parcial para obtenção do título de mestre em Saúde Coletiva. Área de Concentração: Saúde Coletiva

Orientadora: Profa Dra. Paula Frassinetti Castelo Branco Camurça Fernandes.

FORTALEZA-CEARÁ
2015

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação

Universidade Estadual do Ceará

Sistema de Bibliotecas

Mota, Márcia Uchôa.

Qualidade de vida em pacientes transplantados renais assistidos em um hospital universitário [recurso eletrônico] / Márcia Uchôa Mota. - 2015.

1 CD-ROM: il.; 4 % pol.

CD-ROM contendo o arquivo no formato PDF do trabalho acadêmico com 110 folhas, acondicionado em caixa de DVD Slim (19 x 14 cm x 7 mm).

Dissertação (mestrado acadêmico) - Universidade Estadual do Ceará, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Fortaleza, 2015.

Área de concentração: Saúde Coletiva.. Orientação: Profa Dra. Paula Frassinetti Castelo Branco Camurça Fernandes.

1. Qualidade de Vida. 2. Transplante renal. 3. Saúde. I. Título.



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
Av. Paranjana, 1700 - Campus do Itapery - 60740-000 - Fortaleza - Ce
FONE: (0xx85)3101.9826

FOLHA DE AVALIAÇÃO

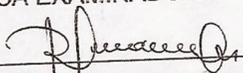
Título da dissertação: "Qualidade de Vida em pacientes transplantados renais assistidos em um hospital universitário"

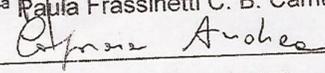
Nome da Mestranda: **MÁRCIA UCHOA MOTA**

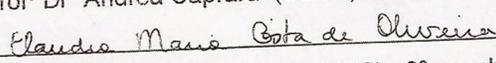
Nome do Orientador: Profª Drª Paula Frassinetti Castelo Branco Camurça Fernandes

DISSERTAÇÃO APRESENTADA AO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA /CCS/UECE, COMO REQUISITO PARCIAL PARA OBTENÇÃO DO GRAU DE MESTRE EM SAÚDE COLETIVA, ÁREA DE CONCENTRAÇÃO EM "SITUAÇÃO DE SAÚDE DA POPULAÇÃO".

BANCA EXAMINADORA:


Profª Drª Paula Frassinetti C. B. Camurça Fernandes (UECE) – Orientadora


Profª Drª Andrea Caprara (UECE) – 1º membro


Profª Drª Cláudia Maria Costa (UFC) - 2º membro

Dedico esta pesquisa a Deus por ter me concedido forças para a sua conclusão, aos pacientes que se dispuseram e dedicaram seu tempo para trazer seus relatos e a todos que, de alguma maneira, participaram de sua construção.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por me guiar nesta jornada que nos momentos mais difíceis, norteou meus pensamentos e me fez forte na busca do melhor.

De maneira especial e particular, à minha orientadora Prof^a Dra. Paula Frassinetti Castelo Branco Camurça Fernandes pela paciência, dedicação, zelo, atenção, incentivo, concedidos durante estes dois anos e que foi sustentação e apoio na elaboração e execução do projeto, além de sua amizade e carinho fraternal acreditando no meu potencial. O meu mais puro e sincero, obrigado.

À minha mãe, Aristela Uchôa Mota (*in memoriam*), minha avó materna Maria Esther Uchoa Lima (*in memoriam*) pilares de minha vida, molas mestras de meu caráter e razão maior de eu ter ingressado no mestrado e assim concluí-lo.

À minha família, em especial meu tio e padrinho Francisco Ernando Uchoa Lima por sempre ter me mostrado o caminho das letras, das artes e do bem viver e aos meus irmãos, cunhadas e sobrinhos maravilhosos que souberam e entenderam minha ausência nestes dois anos.

À Universidade Estadual do Ceará por ter me proporcionado dois anos de grande desenvolvimento intelectual e pessoal, através de seu corpo docente, na formação de Mestre.

À Direção do Hospital Universitário Walter Cantídio por permitir a realização da pesquisa.

À Direção do serviço de Transplante Renal do Hospital Universitário Walter Cantídio, setor de ambulatório, pela compreensão e ajuda na coleta dos dados da pesquisa, em particular a equipe de enfermagem sempre tão gentil em nos acolher.

A todos os funcionários do serviço de transplante renal do Hospital Universitário Walter Cantídio, principalmente, meus amigos de plantões, que seguraram os difíceis momentos de minha ausência, enquanto assistia às aulas.

A todos os pacientes, que participaram desta pesquisa, que dispuseram a compartilhar seus anseios e problemas de maneira sincera, aberta e carinhosa.

Às amigas, Aline Teles, Mariana Reis e Tatiana Ribeiro que foram primordiais nestes dois anos, principalmente, na reta final com suas contribuições, com a mão amiga, com os sorrisos fartos, com o abraço apertado, o cafuné desmedido e o amor amigo sincero e fraternal.

À Prof.^a Dr.^a Ana Lage pela amizade, disponibilidade, carinho e inferências para enriquecimento de minha pesquisa.

Aos colegas e amigos de mestrado pela convivência, amizade e companheirismo e a Maria (UECE) com sua solicitude e que por tantas vezes me supriu de café nos momentos críticos.

A todos aqueles que direta ou indiretamente contribuíram para a concretização deste sonho.

Em que momento se constrói um sorriso?
No passo largo de um abraço apertado?
Na paciência terna de um afago?
No cafuné desmedido?
No espaldar de mãos com delicadeza?
Na força terna de um carinho, de uma gentileza?
No olhar furtivo?
No corpo ao lado fraternalmente deitado?
Acho que um pouco de cada e de cada um pouco, se constrói um sorriso!!!
Tão simples assim!!!
(Márcia Uchôa Mota)

RESUMO

Introdução: O transplante renal é a terapia substitutiva mais recomendada e que melhor se adequa aos portadores de Doença Renal Crônica Terminal, por ser uma terapia que reduz os sintomas da doença preserva a vida e, conseqüentemente, melhora a qualidade de vida do paciente. **Objetivo:** Investigar a Qualidade de Vida de pacientes transplantados renais no serviço de Transplante Renal do Hospital Universitário Walter Cantídio da Universidade Federal do Ceará (HUWC/UFC), quantitativamente e qualitativamente, levando em conta suas percepções, expectativas em relação a sua saúde geral com o tempo de transplante e suas percepções quanto a sua qualidade de vida enquanto pacientes transplantados renais. **Método:** Participaram da pesquisa 197 pacientes submetidos a transplante renal, cadastrados, com consultas agendadas, selecionados por conveniência e aleatoriamente. Na pesquisa quantitativa optou-se pela aplicação do Questionário SF-36, validado no Brasil. Na pesquisa qualitativa, foi utilizada entrevista do tipo semi-estruturada e questionário sociodemográfico e o tratamento dos dados foi feito através da Análise de Conteúdo de Minayo. **Resultados:** A pesquisa veio mostrar o significado de qualidade de vida na visão dos pacientes por tempo de transplante, sendo evidenciado que o tempo de transplante renal impacta positivamente sobre os aspectos físicos, sociais e emocionais, pois ocorre um melhora progressiva com o passar dos anos em relação a esses domínios. Foi possível identificar que a expectativa dos pacientes com a realização do transplante renal está frequentemente vinculada ao desejo de que o enxerto permaneça funcionando a fim de que seja possível o retorno às suas atividades cotidianas e laborativas, possibilitando uma nova vida, um novo recomeço com independência. **Conclusão:** A partir dos resultados encontrados, pode-se concluir que, os pacientes perceberam que a Qualidade de Vida após o transplante renal obteve melhora ao longo do tempo. As falas dos pacientes apontam que ter saúde é fundamental para ter qualidade de vida, saúde essa compreendida de forma diferente entre os sujeitos da pesquisa. De um modo geral, o transplante renal é a terapia substitutiva que oportuniza melhoria na qualidade de vida. Os dados desta pesquisa trouxeram informações à luz do conhecimento sobre os anseios, expectativas e percepções dos pacientes frente à problemática do transplante renal, oferecendo elementos de estudo aos profissionais na busca para a melhoria dos serviços prestados a essa clientela.

Palavras-chave: Qualidade de Vida. Transplante renal. Saúde.

ABSTRACT

Introduction: Renal transplantation is the replacement therapy more recommended and that best apply to patients with Terminal Chronic Kidney Disease, being a therapy que reduces the symptoms and to preserve the life and consequently improve the quality of life of patient.

Objective: To investigate the Quality of Life of kidney transplant patients at the Renal Transplant Service at University Walter Cantídio Hospital , Ceará Federal University (HUWC / UFC), qualitatively and quantitatively, taking into account their perceptions, expectations in general the relationship with YOUR Health the rate of transplant YOUR perceptions of their quality of life while Renal Transplant Patients.

Method of Research participated in 197 patients undergoing kidney transplantation, registered, with scheduled appointments, selected for convenience and randomly. In quantitative research we opted for the Application Questionnaire For the SF-36 validated in Brazil. In qualitative research, we used the interview semi-estrurada type and socio-demographic EO Data Treatment Questionnaire was done by Minayo Content Analysis.

Results: The Search came Show the meaning of quality of life in the vision of Patients transplanting time, being evidenced que pace kidney transplant Impacts positively About the Role Physical, Social and emotional as it occurs hum progressive increase over the year For these domains. It was possible to identify que one Expectancy of Patients with a realization do kidney transplant IS often linked When I want to que graft remains functioning one end of May it be possible to return to their everyday, and work activities, enabling a new life, a fresh start with Independence.

Conclusion: From the results found, MAY be concluded que, que PATIENTS realized a Quality Life after renal transplantation got better over time. You talk of pacientes point que have health and have basic paragraph Quality of Life, Health THIS understood differently between OS Research Subjects. Hum General Mode, renal transplantation and a replacement therapy que gives opportunity Improved Quality of Life in Relation to dialysis. Data This search brought to light Knowledge INFORMATION About the wishes, expectations and perceptions of Patients opposite problematic to renal transplant, providing Study Elements TO Professionals in the search for improvement SERVICES provided this clientele.

Keywords: Quality of Life. Kidney transplantation. Health.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Público da Pesquisa	29
Figura 2 - Participantes da pesquisa.....	39

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Dados sociodemográfico dos pacientes transplantados renais do HUWC/UFC, 2015	42
Tabela 2 - Médias de domínio SF-36 dos pacientes transplantados renais do HUWC/UFC, 2015	42
Tabela 3 - Comparação das médias dos domínios dos pacientes transplantados renais segundo a classificação por tempo de transplante do HUWC/UFC, 2015	43
Tabela 1 - Dados sociodemográfico com pacientes com até 6 meses de transplantes renal, HUWC, 2015.....	60
Tabela 2 - Percepção dos pacientes transplantados renais do HUWC/UFC do Grupo A sobre sua saúde geral	61
Tabela 3 - Percepção dos pacientes transplantados renais do HUWC/UFC do Grupo B sobre sua saúde geral	64
Tabela 4 - Percepção dos pacientes enquanto transplantados renais	65
Tabela 5 - Expectativas dos pacientes transplantados renais do HUWC/UFC, 2015 dos grupos A e B com a realização do transplante renal	667
Tabela 1 - Dados sociodemográfico com pacientes transplantados renais em relação a qualidade de vida (HUWC, 2015).....	84

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Comparação dos escores de qualidade de vida de acordo com o tempo de transplante dos pacientes transplantados renais do HUWC, 2015	44
--	----

LISTA DE ABREVIATURAS

ABTO	Associação Brasileira em Transplante de Órgãos
APD	<i>Automatic Peritoneal Dialysis</i> (Diálise Peritoneal Automática)
APTR	Ambulatório de Pós Transplante Renal
CAPD	<i>Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis</i> (Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua)
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
DP	Desvio Padrão
DRC	Doença Renal Crônica
DRCT	Doença Renal Crônica Terminal
HUWC	Hospital Universitário Walter Cantídio
IRCT	Insuficiência Renal Crônica Terminal
OMS	Organização Mundial da Saúde
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada a Saúde
RBT	Registro Brasileiro de Transplante
SUS	Sistema Único de Saúde
TR	Transplante Renal
TRS	Terapia Renal Substitutiva
UFC	Universidade Federal do Ceará
PPSAC/UECE	Programa de pós graduação em Saúde Coletiva/Universidade Estadual do Ceará
USRDS	<i>United States Renal Data System</i>
TFG	Taxa de Filtração Glomerular
USP	Universidade de São Paulo
EUA	Estados Unidos das Américas
CNS	Conselho Nacional de Saúde
SPSS	<i>Statistical Package for Social Science</i>
KDOQI	<i>Kidney Disease Outcome Quality Initiative</i>
NKF	<i>National Kidney Foundation</i>

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	16
1.1	REFERÊNCIAL TEÓRICO.....	19
2	OBJETIVO	26
2.1	OBJETIVO GERAL.....	26
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	26
3	METODOLOGIA.....	27
3.1	TIPO DE ESTUDO.....	27
3.2	LOCAL DA PESQUISA.....	27
3.3	AMOSTRA.....	28
3.4	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO.....	28
3.5	CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO.....	28
3.6	COLETA DE DADOS.....	29
3.7	INSTRUMENTOS.....	29
3.8	ANÁLISE QUANTITATIVA DOS DADOS.....	30
3.8.1	Análise estatística	30
3.9	ANALISE QUALITATIVA DOS DADOS.....	31
3.10	ASPECTOS ÉTICOS E LEGAIS.....	31
4	RESULTADOS E CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	32
5	ARTIGO 1	34
	AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES	
	TRANSPLANTADOS RENAIIS EM UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO	34
5.1	INTRODUÇÃO.....	37
5.2	OBJETIVO.....	38
5.2.1	Geral	38
5.2.2	Específico	38
5.3	PERCUSOS DA PESQUISA.....	39
5.4	METODOLOGIA.....	39
5.4.1	Amostra.....	39
5.4.2	Instrumento.....	39
5.4.3	Análise estatística.....	40
5.4.4	Aspectos éticos e legais.....	40
5.5	RESULTADOS.....	41
5.6	DISCUSSÃO.....	44
5.8	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	47

5.9	REFERÊNCIAS.....	48
6	ARTIGO 2	51
	SOBRE (VIVER): PERCEPÇÕES E EXPECTATIVAS DE PACIENTES	
	TRANSPLANTADOS RENAIIS EM UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO	51
6.1	INTRODUÇÃO.....	53
6.2	METODOLOGIA.....	53
6.3	RESULTADOS / DISCUSSÃO.....	55
6.4	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	69
6.5	REFERÊNCIAS.....	70
7	ARTIGO 3	73
	“QUALIDADE DE VIDA É TER CONDIÇÃO DE SORRIR, ME	
	ALIMENTAR BEM, VIVER...”: PERCEPÇÃO DE PACIENTES	
	TRANSPLANTADOS RENAIIS SOBRE QUALIDADE DE VIDA	73
7.1	INTRODUÇÃO.....	76
7.2	PERCURSO METODOLÓGICO.....	78
7.2.1	Caracterização do estudo	78
7.2.2	Local do estudo	78
7.2.3	Sujeitos	78
7.2.4	Aspectos éticos	78
7.2.5	Técnicas de coleta de dados	79
7.2.6	Análise de dados	79
7.3	RESULTADOS / DISCUSSÃO.....	80
7.5	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	88
7.6	REFERÊNCIAS.....	89
	REFERÊNCIAS	92
	APÊNDICE.....	100
	APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	101
	APÊNDICE B – DECLARAÇÃO DE CONCORDÂNCIA.....	103
	APÊNDICE C – TERMO DE CIÊNCIA DO MÉDICO RESPONSÁVEL PELO	
	SETOR ONDE SERÁ REALIZADA A PESQUISA	104
	APÊNDICE D- QUESTIONÁRIO.....	105
	APÊNDICE.....	106
	APÊNDICE F – VERSÃO BRASILEIRA DO QUESTIONÁRIO DE	
	QUALIDADE DE VIDA SF-36 (short-form).....	107
	ANEXO.....	110
	ANEXO A – TERMO DE ANUÊNCIA.....	110

1 INTRODUÇÃO

O transplante é um tratamento que consiste na substituição de um órgão ou de um tecido doente de uma pessoa (chamada de receptor) por outro sadio, de um doador vivo ou falecido. O transplante pode prolongar e melhorar a qualidade de vida.

O transplantado – aquele que recebe o órgão ou o tecido – necessitará de cuidados médicos constantes e fará uso de medicamentos pelo resto da vida. Esse tratamento poderá oferecer a cura da doença ou transformar um problema de saúde incontrolável em outro sobre o qual se tem controle.

Milhares de pessoas com alguma doença cujo único tratamento é o transplante podem ser beneficiadas, sejam elas crianças, jovens ou adultos. Em geral, são aquelas que apresentam uma doença irreversível, crônica ou aguda, mais comumente no rim, fígado, pâncreas, pulmão ou coração, além de tecidos como a córnea e a medula óssea. O sucesso depende de inúmeros fatores como: o tipo de órgão a ser transplantado, a causa da doença, as condições de saúde do paciente, as características do doador e sua compatibilidade com o receptor (ALBERT, 2014).

O transplante renal (TR) é a terapia substitutiva da função renal que melhor se adequa ao paciente portador de doença renal crônica terminal (DRCT), que se encontre ou não em tratamento dialítico. É uma terapia que reduz os sintomas da doença e pode preservar a vida e, conseqüentemente, melhorar a qualidade de vida do paciente. (RAVAGNANI; DOMINGOS; MIYAZAKI, 2007).

O termo qualidade de vida (QV) vem sendo abordado de maneira mais sistemática e constante nos últimos anos, tanto dentro das ciências humanas como nas ciências biológicas, no sentido de dar mais ênfase a valores mais amplos do que apenas o controle de sintomas, a diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida. É um termo complexo e como tal há múltiplas dimensões, sendo uma temática de difícil compreensão, necessitando de delineações que possibilitem um fluxo operacional para as análises científicas a serem efetivadas (PEREIRA, 2012).

Etimologicamente, o termo qualidade advém do latim *qualitatem*, termo criado por Cícero quando traduzia Platão. A base é o pronome *qualis*, "de que natureza", e também significa o modo de ser característico de alguma coisa, tanto considerado em si mesmo, como relacionado a outro grupo, assumindo características positivas ou negativas (PEREIRA, 2012).

Nos dias atuais, a avaliação de QV vem auxiliando no estabelecimento de metas para o tratamento da doença renal crônica, assim como para o transplante renal. Foi com intuito de investigar e analisar a qualidade de vida dos pacientes transplantados renais de um hospital universitário que esta pesquisa foi desenvolvida.

A experiência da pesquisadora principal como médica há aproximadamente 23 anos no serviço de Transplante Renal (TR), no ambulatório e na enfermaria do Hospital Universitário Walter Cantídio da Universidade Federal do Ceará (HUWC/UFC), foi o principal fator motivador para esta pesquisa, bem como a sugestão de sua orientadora, que já tem trabalho de pesquisa há longo tempo com a equipe multidisciplinar (psicologia, farmácia clínica, enfermagem, nutrição), tanto no campo da hemodiálise, quanto no campo do transplante renal. Destaco o trabalho com a equipe multidisciplinar como outro aspecto que instigou este estudo, pois contribuiu de forma importante para apreensão das múltiplas dimensões acerca do impacto do TR na vida dos pacientes renais crônicos.

Acompanhar a repercussão, do dia a dia dos pacientes, a melhora clínica e psicológica de cada um ao retornar às consultas, deram estímulos à pesquisadora para realizar um estudo relevante, tanto para desenvolvimento profissional, quanto para o serviço prestado aos pacientes. A vivência da pesquisadora nesse serviço deu-se desde a época acadêmica, de maneira particular, onde teve a formação estruturada por grandes mestres em nefrologia e em transplante renal.

Ao longo da formação profissional, a pesquisadora passou a ter interesse pelo transplante renal e diante disso, começou a frequentar e a acompanhar o dia a dia da enfermaria. Nesse tempo, decidiu fazer a residência em Nefrologia e, por conseguinte, lidar com transplante renal. Ainda nesse período, o número de pacientes não era tão grande, sendo possível conhecê-los, um a um, saber de seus anseios, temores e particularidades, além de seus nomes e história clínica na memória.

O serviço do HUWC/UFC tornou-se referência nacional em número de transplantes renais e em excelência na formação de profissionais na área. Com o advento de novas drogas imunossupressoras, melhora nas técnicas cirúrgicas, crescimento da imunologia e regulação na lei de doação de órgãos, houve um aumento significativo de transplantes com doadores falecidos, na sobrevida do enxerto renal e, conseqüentemente, na sobrevida dos pacientes. O número de transplantes renais no serviço ultrapassou a casa de 1000 transplantes em 2012 e, atualmente, foram realizados um total de 1255 transplantes até maio de 2015.

O serviço de TR do HUWC/UFC iniciou suas atividades na década de 1970. Os estudos pioneiros em transplantes tiveram início mais precisamente em 1976, quando os

professores Antônio Lacerda Machado, Roberto Barreto Marques, Manassés Claudino Fonteles, Luiz Eduardo Capelo, José Barbosa Pessoa, Luiz Carlos Fontenele, Raimundo Braga e Francisco Valdeci Almeida Ferreira fundaram o Centro de Pesquisas em Doenças Hepato-Renais do Ceará (CEPHRECE).

Em 17 de agosto de 1977 foi realizado, no HUWC/UFC em Fortaleza-Ceará, o primeiro transplante de rim do Norte e Nordeste com doador vivo, tendo como receptor o paciente Braz Marinho Neto, falecido em 1998. Os médicos, Roberto Barreto Marques e Antônio Lacerda Machado, constituíram e chefiaram uma equipe composta pelos doutores: João Evangelista Bezerra Filho, Antônio Borges Campos, Emanuel de Carvalho Melo, João Martins de Sousa Torres e pelos estudantes Ailson Gurgel – atualmente, chefe da equipe cirúrgica da Unidade de Transplante Renal da HUWC/UFC – e Sérgio Juaçaba que realizou o procedimento. O suporte anestésico ficou sob a responsabilidade das médicas Maria Gonzaga Pinheiro e Maria Celeste Nascimento e a equipe de enfermagem coordenada pela enfermeira Claudinete Conceição Fava.

A trajetória profissional dedicada à assistência ao paciente renal crônico e ao transplantado renal possibilitou observar que na maioria dos casos o transplante renal beneficiava os pacientes com doença renal crônica em tratamento dialítico. Entretanto, é inegável que mesmo após o transplante os pacientes continuam a ter limitações decorrentes do tratamento requerido, como por exemplo, a necessidade de comparecer à unidade hospitalar com frequência regular e a depender da situação clínica do paciente, bem como a dependência do uso de medicações para o resto da vida.

Nesse cenário, entre consultas e vivência diária, a pesquisadora passou a se questionar a respeito da qualidade de vida (QV) dos pacientes assistidos. Como eles estariam diante da sociedade produtiva? Quais seriam os fatores benéficos e/ou maléficos decorrentes da realização do transplante? Qual a influência, nos âmbitos psicológico e social, contribuiria para uma melhor ou pior qualidade de vida?

Diversas foram as questões por ela levantadas e o desejo de obter respostas impulsionou o desenvolvimento dessa investigação – no curso do Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual do Ceará (PPSAC/UECE) – que tem como fim conhecer a dimensão e a repercussão do TR na Qualidade de vida dos pacientes transplantados renais do HUWC/UFC.

Este trabalho objetiva desenvolver três questões centrais que darão corpo e concretude à discussão maior sobre Qualidade de Vida (QV) em pacientes transplantados renais de um hospital universitário, a saber:

Artigo (1) - Qual é a qualidade de vida, de uma forma geral e sob os domínios contidos no questionário SF-36 (capacidade funcional, limitação por aspectos físicos, dor, estado geral, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental), que possam influenciar nas atividades diárias dos pacientes transplantados renais assistidos no serviço de transplante renal (TR) do Hospital Universitário Walter Cantídio da Universidade Federal do Ceará (HUWC/UFC)?

Artigo (2) - Quais as percepções e expectativas dos pacientes enquanto transplantados renais sobre sua saúde em geral?

Artigo (3) - Quais as percepções do paciente transplantado renal sobre qualidade de vida?

Os resultados da pesquisa serão apresentados em formato de três artigos, a fim de alcançar os objetivos pretendidos da referida dissertação. A coleta de dados foi realizada através da aplicação de questionários (SF – 36 Short Form e Sociodemográfico) e de entrevista semiestruturada com os pacientes transplantados assistidos no ambulatório de pós-transplante renal do Hospital Universitário Walter Cantídio da Universidade Federal Ceará (HUWC/UFC), no período de 25 setembro à 30 outubro de 2015, por uma equipe composta pela pesquisadora principal, uma psicóloga, uma assistente social e um residente multiprofissional, todos devidamente treinados para aplicação dos instrumentos e para acolher qualquer tipo de demanda decorrente dos questionários.

1.1. REFERÊNCIAL TEÓRICO

Os rins são órgãos de primordial importância para a manutenção do equilíbrio hidroeletrolítico e metabólico do nosso organismo. A Doença Renal Crônica (DRC) consiste em lesão renal e perda progressiva e irreversível da função dos rins (glomerular tubular e endócrina). Em sua fase mais avançada, chamada de fase terminal, os rins não conseguem mais manter a homeostase do paciente (ROMÃO JÚNIOR, 2004)

O conceito de DRC, conforme diretrizes baseadas em evidências preconizadas em 2015 - pela *Kidney Disease Outcome Quality Initiative* (KDOQI), apoiada pela *National Kidney Foundation* (NKF) que vem desde 1997 com esse programa e que é adotado em todo o mundo no intuito de melhorar o diagnóstico e tratamento da doença renal. Essas diretrizes do KDOQI mudaram e melhoraram as práticas de muitas especialidades e a vida de muitos pacientes portadores de doenças renais. As diretrizes são publicadas no *American Journal of Kidney Diseases* (AJKD) compreendem a avaliação, classificação e estratificação de risco. A

definição é baseada em três componentes: (a) um componente anatômico ou estrutural (marcadores de dano renal); (b) um componente funcional (baseado na TFG) e (c) um componente temporal (NKF, 2015).

Com base nessa definição, é portador de DRC qualquer indivíduo que, independente da causa, apresenta TFG < 60 mL/min/1,73m² ou a TFG > 60 mL/min/1,73m² associada a pelo menos um marcador de dano renal parenquimatoso (por exemplo, proteinúria) presente há pelo menos 3 meses (NKF, 2015).

A DRC vem sendo considerada, nas últimas décadas, como um sério problema de saúde mundial, e atualmente tem sido visto como “epidemia” em crescimento. Por isso tem recebido mais atenção nas investigações internacionais, uma vez que sua elevada prevalência vem sendo demonstrada através de levantamentos epidemiológicos em todo o mundo (HAFEZ, 2006).

Embora nos últimos cinco anos tenha havido um declínio discreto nos Estados Unidos - constatado no recente relatório da *United States Renal Data System* (USRDS) de 2014 - não se sabe ao certo qual o motivo para tal, mas presume-se que foi devido às medidas preventivas adotadas nos últimos 10 anos (USRDS, 2014).

Nos países em desenvolvimento, entre eles o Brasil, não foi observada essa redução, talvez devido à baixa qualidade do serviço público de saúde (PENA *et al.*, 2012) e na parca percepção e encaminhamento precoces dos pacientes a uma equipe multidisciplinar para um diagnóstico mais rápido, além de uma melhor preparação do paciente que inicia o tratamento renal substitutivo (BASTOS; KIRSZTAJN, 2011).

A DRC é uma patologia de difícil tratamento, de alto custo e afeta os diferentes aspectos da vida do paciente, com sérias implicações físicas, psicológicas e socioeconômicas abrangendo o indivíduo, a família e a sociedade (LATA *et al.*, 2008).

O tratamento da DRC é feito a partir de aspectos distintos que abrange a doença de base, estágio da doença, velocidade da diminuição da taxa de filtração glomerular (TFG), identificação de complicações e comorbidades. Portanto, consistem em tratamento conservador (controle das complicações e comorbidades), diálise (hemodiálise e diálise peritoneal) e transplante renal (BASTOS, 2010).

Através da história da Medicina é notório constatar, que desde tempos remotos, a ideia de transferir órgãos e tecidos de um organismo para outro já existia. Na Medicina antiga, existem lendas que envolvem deuses cimérios, heróis e curandeiros como participantes de atos cirúrgicos em torno de um transplante (CATÃO, M., 2004). Os registros mais antigos desses eventos são da Índia Antiga e da China, onde as escrituras estão repletas de lendas que falam a

esse respeito. Dentro da tradição chinesa conta-se que, 300 anos antes de Cristo, Pien Chiao realizou, com êxito, a troca de órgãos entre dois irmãos. Estudos arqueológicos desenvolvidos no Egito, na Grécia e na América pré-colombiana dão conta da realização de transplantes de dentes (CHAVES apud, 1994).

Na Idade Média, a célebre lenda dos médicos Cosme e Damião, relata a realização de um transplante de uma perna de um doador morto (negro etíope) para um paciente branco que estava com a perna gangrenada, sendo o feito tido como milagre e ambos são santos da Igreja Católica, sendo considerados os patronos das faculdades de Medicina (BEZERRA, 2006).

A palavra transplante foi utilizada pela primeira vez em 1771 por Jonh Hunter (MARZOLA, 1975), que transplantou dentes de um individuo para outro. Em 1869, o suíço Jacques Louis Reverdin fez o primeiro transplante de pele. Em 1880, foram relatados os primeiros transplantes de córnea; já em 1890, em Glasgow (Escócia) foi procedido o primeiro transplante ósseo por William Macewen (BEZERRA, 2006).

O transplante renal começou a ser realizado no século XIX, iniciando a história de sucesso dos transplantes de órgãos sólidos. Os primeiros transplantes renais não tiveram êxito, pois os pacientes faleciam pouco tempo após a cirurgia. No primeiro transplante renal com doador falecido, em 1933, o receptor morreu 48 horas após o ato cirúrgico (TOLEDO-PEREYRA; PALMA-VARGAS, 1999).

Ao longo de anos de aperfeiçoamento das técnicas cirúrgicas - principalmente as que se diziam respeito às anastomoses vasculares, que foram introduzidas por Carrez e Gouthrie, em 1902 - e juntamente com os conhecimentos em imunologia, através de Medawar, durante a 2ª guerra mundial, dentro dos mecanismos de rejeição, tornou possível a melhor evolução dos transplantes. Com o advento do desenvolvimento de drogas imunossupressoras, que atingiu seu ápice com a introdução da Ciclosporina, por Borel, em 1976, é aberto o caminho para a era moderna dos transplantes marcada por aumento do tempo de sobrevida dos pacientes (PARIZI; SILVA, 1998). A partir de então, o transplante renal com doador vivo e com doador falecido foi sendo gradativamente aceito como opção no tratamento substitutivo para a insuficiência renal em estágio terminal.

O primeiro TR realizado com sucesso no mundo aconteceu na cidade de Boston nos Estados Unidos da América no ano de 1954 pelo médico, Dr. Joseph Murray, entre gêmeos idênticos (univitelinos), que rendeu a ele, o Prêmio Nobel de Medicina em 1992 (PEREIRA, 2011).

O Transplante Renal (TR) é a terapia substitutiva feita por meio de um procedimento cirúrgico, que consiste na transferência de um órgão sólido (rim) de um indivíduo vivo ou falecido (em morte encefálica) para outro, a fim de compensar ou substituir a função renal perdida (CASTRO, 2010). Sendo assim, esse novo rim passará a desempenhar as funções que os rins doentes não conseguem mais manter.

O TR é uma terapia de eleição para a maioria das causas de Doença Renal Crônica Terminal (DRCT), de maneira preemptiva (antes de entrar em tratamento dialítico), sendo indicado para qualquer doente renal crônico, mas particularmente para pacientes diabéticos (para reduzir a incidência de complicações vasculares, cardíacas, oculares e neurológicas próprias do diabetes) e crianças (para evitar prejuízo no crescimento, osteodistrofia renal e, principalmente, pelas dificuldades dialíticas) ou após a introdução do tratamento dialítico (NORONHA *et al.*, 2002).

O TR é considerado uma forma de tratamento que melhor se adequa ao paciente com doença renal crônica terminal (DRCT), além de ter uma relação custo-benefício melhor que os tratamentos dialíticos (hemodiálise e diálise peritoneal), já que não se atrela a uma máquina ou dispositivo por quatro horas (hemodiálise) ou quatro trocas diárias de bolsas (Diálise Peritoneal Contínua Ambulatorial-CAPD) ou diálise peritoneal contínua noturna (APD). É um procedimento que vem tendo grandes avanços no campo da imunologia (drogas imunossupressoras usadas na terapêutica preventiva da rejeição) para assim aumentar a sobrevida do paciente e do enxerto, aliado a melhora na qualidade de vida do mesmo (SALOMÃO FILHO, 2000).

Por ser de alta complexidade, o TR é um tratamento que requer disciplina do paciente quanto à alimentação, adesão ao tratamento com medicações imunossupressoras e consultas sistemáticas para o resto da vida, portanto, traz limitações diversas e compreende-se como fatores estressores e implicação na QV.

No Brasil, o primeiro TR foi realizado em 1964, no Hospital dos Servidores do Estado na cidade do Rio de Janeiro e um ano após em São Paulo no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (USP), pela equipe chefiada pelo Prof. José Geraldo de Campos Freire e pelo Prof. Emil Sabbaga. (Garcia, V.D *et al.*, 2006)

No Brasil, o primeiro TR foi realizado em 1965, O paciente recebeu o rim do seu irmão e viveu bem por mais de oito anos. Em 1967, no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP de Ribeirão Preto, foi realizado o primeiro transplante renal com doador falecido pela equipe do Prof. Áureo José Ciconelli (IANHEZ,1994). Ao longo das décadas de 60, 70 e 80 houve aprimoramento da legislação em relação à doação para a realização de

transplante com doadores vivos e falecidos, abrindo caminho para o aumento de doações e, conseqüente, aumento na quantidade de transplantes.

Há diversas legislações que tratam sobre o transplante de órgãos e tecidos no território nacional, dentre elas, destacam-se: a Lei 9434/97, que dispõe sobre a remoção de órgãos e tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento; a Lei 20.211/01, que altera a Lei 9434/97 e a Resolução 1480/97 do Conselho Federal de Medicina, que dispõe sobre morte encefálica (PEREIRA, 2012; <http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/legislacao/transplantes.php>; http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9434.htm).

Os Estados Unidos da América (EUA) é o país no mundo que mais realiza transplante renal. O Brasil é o 2º país do mundo em número absoluto de transplante renal. Ao considerarmos o número de TR realizados por milhão de população (pmp), cai para a 35ª posição. No Brasil, entre janeiro de 2005 e junho de 2015, foram feitos 47.032 transplantes renais; 5.638 em todo o ano de 2014 e 2664 no período de Janeiro a Junho de 2015, dos quais 579 foram de doadores vivos e 2085 foram de doadores falecidos, perfazendo 26,3 pmp. A necessidade anual estimada para o ano de 2015 é de 11.445. Em 2014 a região nordeste, com 53,1 milhões de habitantes apresenta a marca de 15,9 pmp transplantes renais realizados, sendo 132 doadores vivos e 715 falecidos. No Ceará existem cinco equipes autorizadas para realizar transplantes e em 2014 foram feitos 283 transplantes renais (sendo 13 com doador vivo e 270 com doador falecido), número abaixo da necessidade estimada que foi de 507 (ABTO, 2014/2015). No HUWC/UFC, já foram realizados 1255 TR até maio de 2015, considerando desde o início das atividades relativas ao transplante renal na unidade.

Discutir o conceito de Qualidade de Vida em pacientes transplantados renais pressupõe reflexão sobre o conceito de saúde, tendo em vista que ambos estão entrelaçados. Apesar de não haver uma única definição, parece haver consenso entre os estudiosos da área sobre o fato de que ter Qualidade de Vida está atrelado a ter saúde. Assim, se compreendermos que saúde é ausência de doença, teríamos dificuldade em falar sobre Qualidade de Vida para pacientes renais crônicos que realizaram transplante renal, visto que o conceito de saúde estaria restringido à dimensão biológica.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), saúde é “um estado de completo bem estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doenças ou enfermidades”. Essa definição tem sido posta em xeque por ser considerada utópica, na medida em que entende ser necessário um estado de total equilíbrio para que exista saúde, não admitindo sua coexistência com a doença. (OMS/WHO, 2014)

Nesta pesquisa, saúde é entendida fora da dicotomia saúde – doença, mas dentro de um processo que engloba ao mesmo tempo a saúde e a doença, a vida e a morte. Assim, a saúde é condicionada e determinada por aspectos sociais e pelo modo como o indivíduo conduz seu processo de viver (DALMOLIN, 2011).

O termo e o conceito de qualidade de vida (QV) surgiram com o crescimento e o desenvolvimento econômico ocorrido após a Segunda Guerra Mundial, embora alguns estudos apontem indícios do termo na década de 30. Atualmente vem ganhando amplo destaque nos estudos de saúde devido à importância na promoção e prevenção em saúde, particularmente em nosso país.

No Brasil, as publicações sobre QV do paciente renal crônico tiveram grande aumento nos últimos anos, principalmente após o ano de 2007, o que demonstra que antes dessa data não havia muito interesse na pesquisa sobre QV no paciente com DRC ou que tenha realizado transplante renal (FREITAS *et al.*, 2014)

Embora nas últimas décadas as evoluções das técnicas de transplante, das medicações imunossupressoras e o progresso da imunologia, venham garantindo a sobrevivência dos pacientes transplantados, ainda há poucas pesquisas em relação ao estilo e qualidade de vida desses pacientes. Essa é uma temática crucial, pois o conceito de saúde hegemônico nos permite compreender que é essencial ter QV para se viver bem. Mas afinal, o que é QV para um paciente com DRC e que tenha realizado transplante de rim? Como seria a QV para esses pacientes e quais seriam suas percepções acerca de sua saúde em geral? Quais são as suas expectativas com a realização do transplante renal?

A Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu QV como sendo “a percepção do indivíduo de sua posição na vida e no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos objetivos, expectativas, padrões e preocupações. ”. Conforme Minayo *et al.* (2000) a avaliação da QV pode ser realizada por meio da aplicação de vários instrumentos, tanto genéricos como específicos. Nesta pesquisa, optou-se por utilizar o questionário de qualidade de vida SF-36 *short form*, que tem sido considerado como um dos instrumentos mais usados devido a sua validade e produtividade. No Brasil tal instrumento passou por processo de tradução, validação e adaptação cultural com pacientes com artrite reumatoide (CICONELLI, 1997). Esse questionário de qualidade de vida, o Medical Outcomes Study Questionnaire 36-Item Short Form Health Survey (SF-36) é instrumento do tipo genérico criado por Ware e Sherbourne (APÊNDICE F), que foi idealizado a partir de uma revisão de outros instrumentos relacionados à qualidade de vida. Já existente na literatura há cerca de 20 anos, foi traduzido e validado para o português no Brasil por Ciconelli em 1999.

O SF-36 é um questionário genérico de avaliação de saúde, em uso pleno na avaliação de pacientes com doenças crônicas e é composto por 36 itens englobados em oito escalas, que investigam aspectos distintos:

- Capacidade funcional (dez itens): avalia a presença e a extensão das limitações impostas à capacidade física;
- Aspectos físicos (dois itens); avalia os aspectos físicos;
- Aspectos emocionais (três itens);
- Dor (dois itens): baseados numa questão do questionário SF-20 sobre a intensidade da dor, acrescido da interferência da dor nas atividades de vida diária;
- Estado Geral de Saúde (cinco itens): derivados do questionário *General Health Rating Index*;
- Vitalidade (quatro itens): considera o nível de energia, com a fadiga sendo derivado do questionário *Mental Health Inventory* (MHI);
- Aspectos sociais (dois itens): analisam a integração do indivíduo em atividades sociais;
- Saúde mental (cinco itens): investigam as dimensões de ansiedade, depressão, alteração do comportamento ou descontrole emocional e bem-estar psicológico;

O cálculo do SF-36 foi feito transformando as questões em domínios, sendo que para cada domínio existe um cálculo diferente que varia de zero a cem. O resultado é chamado de *Raw Scale*, porque o valor final não apresenta nenhuma unidade em medida. Cada escala recebe um escore que varia de zero a cem, que corresponde do pior ao melhor estado de saúde (MARTINEZ; PARAGUAY; LATORRE, 2004).

A análise acerca da qualidade de vida pode se dar de maneira subjetiva e/ou objetiva. Esse estudo tem como objetivo investigar a qualidade de vida dos pacientes transplantados: primeiramente a partir dos domínios que compõem o SF – 36, onde será realizada análise quantitativa, posteriormente, a análise de QV desses pacientes se dará por abordagem qualitativa.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

- Investigar a Qualidade de Vida de pacientes transplantados renais no serviço de Transplante Renal do Hospital Universitário Walter Cantídio da Universidade Federal do Ceará (HUWC/UFC).

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Avaliar quantitativamente a qualidade de vida dos pacientes transplantados renais no HUWC/UFC a partir dos dados obtidos com a aplicação do questionário SF – 36;
- Analisar, compreender e comparar, por meio de abordagem qualitativa, as percepções e expectativas dos pacientes em relação à sua saúde em geral e à condição de transplantados renais;
- Analisar de forma qualitativa as percepções de qualidade de vida dos pacientes transplantados renais.

3 METODOLOGIA

Optou-se pelo uso das abordagens quantitativa e qualitativa de QV, entendidas como caminhos metodológicos que não se excluem, mas mantêm relação de complementaridade necessária para análise do objeto desse estudo. Destaca-se que o desenvolvimento da pesquisa foi organizado em três artigos distintos, nos quais foram contemplados os objetivos específicos da dissertação.

O primeiro artigo tem abordagem quantitativa e fez avaliação da qualidade de vida dos pacientes transplantados com o instrumento SF-36. O segundo é um estudo qualitativo e avaliou a repercussão e a expectativa dos pacientes em relação à sua saúde geral e à condição de transplantado. O terceiro também de abordagem qualitativa apresenta as percepções sobre qualidade de vida dos pacientes transplantados renais. Os dados utilizados nos três artigos foram coletados no mesmo período, 25 de setembro a 30 de outubro de 2015.

A leitura sequencial dos artigos permite responder ao objetivo norteador desta pesquisa: analisar a Qualidade de Vida de pacientes transplantados renais no serviço de Transplante Renal do HUWC/UFC.

3.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo transversal realizado em uma unidade de ensino universitário, no Ambulatório de Pós-Transplante Renal (APTR) do Hospital Universitário Walter Cantídio (HUWC), pertencente à Universidade Federal do Ceará (UFC) que se encontra no município de Fortaleza-Ceará-Brasil. É um centro integrado ao Sistema Único de Saúde (SUS) de referência em ensino, pesquisa e assistência à saúde no Estado do Ceará.

3.2 LOCAL DA PESQUISA

O Ambulatório de pós-transplante renal do HUWC/UFC, funciona de terça à sexta-feira e atende cerca de 200 pacientes transplantados renais por semana. A equipe de assistência aos pacientes é multiprofissional, composta por médicos nefrologistas, dermatologistas, enfermeiras, psicólogos, farmacêuticos, assistentes sociais e nutricionistas, além de médicos residentes, estudantes de medicina e residentes multiprofissionais.

3.3 AMOSTRA

A amostra foi feita por conveniência com pacientes transplantados renais acompanhados no ambulatório de pós transplante renal no HUWC/UFC no período de 25 de setembro a 30 de outubro de 2015. Foram contatados 209 pacientes, desses 6 não aceitaram participar, 2 não concluíram e 4 não preencheram os critérios de inclusão. Assim, participaram da pesquisa 197 pacientes.

O número da amostra foi definido após observação de outros trabalhos científicos dentro da área aqui estudada. Verificou-se que a maioria dos estudos foi realizada com menos de 100 pacientes. A fim de investigar a QV em um recorte mais amplo, definiu-se para esta pesquisa o número de 200 pacientes, dos quais, restaram 197 após aplicação dos critérios de inclusão e exclusão. Ressalta-se que o número de 197 pacientes corresponde a aproximadamente 15% do total de pacientes transplantados (1.255), contados desde o primeiro transplante renal realizado no serviço do HUWC até maio de 2015.

A coleta de dados ocorreu após a anuência e liberação do Comitê de Ética em pesquisa (Anexo A) do HUWC/UFC. Todos os participantes expressaram o consentimento em participar do estudo, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A).

3.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

- Ser transplantado renal com doador vivo ou falecido;
- Ser acompanhado e transplantado pela equipe do serviço de transplante renal do HUWC/UFC;
- Possuir consultas agendadas no período do estudo;
- Ter idade maior ou igual a 18 anos.

3.5 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

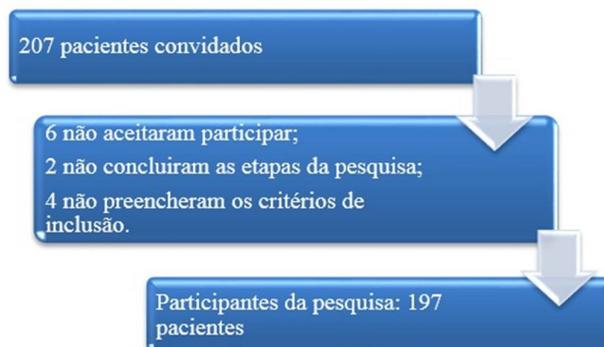
- Ter realizado transplante duplo (fígado-rim ou pâncreas- rim);
- Pacientes com falência do enxerto, em tratamento dialítico e em consulta para a retirada dos imunossuppressores;
- Pacientes que não aceitaram participar do estudo;

- Pacientes que não completaram o estudo.

3.6 COLETA DE DADOS

Público da Pesquisa

Figura 1. Esquema resumido do público da pesquisa.



Fonte: Elaborado pela própria autora

3.7 INSTRUMENTOS

Os instrumentos da pesquisa foram:

a) Questionário sócio demográfico com as seguintes variáveis: 1) nome, 2) gênero, 3) etnia, 4) faixa etária, 5) estado civil, 6) estado de origem, 7) escolaridade, 8) tempo de transplante, 9) se possuía ou não cuidador, 10) tipo de doador, 11) acesso a saneamento básico e 12) renda – com a finalidade de caracterizar a amostra coletada.

As informações sociodemográficas devem ser consideradas no processo de planejamento das ações prestadas aos pacientes, de modo que a assistência ofertada seja adequada aos casos particulares, em consonância com o disposto para o funcionamento e organização do SUS:

Art. 7º As ações e serviços públicos de saúde e os serviços privados contratados ou conveniados que integram o Sistema Único de Saúde (SUS), são desenvolvidos de acordo com as diretrizes previstas no art. 198 da Constituição Federal, obedecendo ainda aos seguintes princípios:

[...]

IX - descentralização político-administrativa, com direção única em cada esfera de governo:

- ênfase na descentralização dos serviços para os municípios;
- regionalização e hierarquização da rede de serviços de saúde;

[...] (BRASIL, 1990, *on-line*).

b) Questionário de qualidade de vida utilizado foi o Medical Outcomes Study Questionnaire 36-Item Short Form Health Survey (SF-36) (APÊNDICE F). O cálculo do SF-36 foi feito transformando as questões em domínios, sendo que para cada domínio existe um cálculo diferente que varia de zero a cem. O resultado é chamado de *Raw Scale*, porque o valor final não apresenta nenhuma unidade em medida. Cada escala recebe um escore que varia de zero a cem, que corresponde do pior ao melhor estado de saúde (MARTINEZ; PARAGUAY; LATORRE, 2004).

c) Entrevista do tipo semi-estruturada, que utilizou as mesmas perguntas do roteiro de entrevista da pesquisa intitulada “Adesão à terapêutica imunossupressora dos pacientes transplantados renais do Hospital Universitário Walter Cantídio”, de Fernandes (2012). Nesse instrumento são exploradas as noções do paciente sobre: 1) percepção sobre sua saúde geral 2) percepção após o transplante e 3) expectativas em relação à realização do transplante.

Nesse sentido compreende-se que a estruturação é necessária a todo tipo de entrevista, o que permite uma compreensão de certa flexibilidade na direção do processo, dando ao informante um espaço maior de contribuição. Ao descrever sobre a entrevista semiestruturada, Minayo (2010) considera importante a elaboração de um roteiro que “deve desdobrar os vários indicadores considerados essenciais e suficientes em tópicos que contemplem a abrangência das informações esperadas”.

3.8 ANÁLISE QUANTITATIVA DOS DADOS

3.8.1. Análise estatística

Os dados foram digitados em planilha Excel, sem identificação dos participantes pela equipe de coleta, obedecendo aos critérios de sigilo conforme as normas estabelecidas pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS), e inseridos no programa SPSS versão 17.0 (*Statistical Package for Social Science*) para realização das análises.

Utilizou-se análise descritiva para avaliar as características da amostra. O teste de Kolmogorov-Smirnov foi realizado para análise das variáveis contínuas. Os dados foram apresentados através de média e desvio padrão (\pm DP). Os pacientes foram divididos em grupos por tempo de transplante: 0 a 6 meses; mais de 6 meses a 2 anos; mais de 2 anos a 5 anos e mais de 5 anos. As médias foram comparadas pelo Anova. A significância estatística foi considerada com um valor de $p < 0,05$.

Confirmou-se a homogeneidade da amostra e foi realizada a comparação dos resultados das médias entre os grupos separados por tempo de transplante com a utilização do Anova.

3.9 ANALISE QUALITATIVA DOS DADOS

Foi utilizada a Análise de Conteúdo de Minayo. De acordo com os pressupostos de uma interpretação das mensagens e dos enunciados, a Análise de Conteúdo é o ponto de partida da organização. As diferentes fases da análise de conteúdo foram organizadas em torno de três pontos, conforme Bardin: 1) A pré-análise; 2) A exploração do material; e 3) o tratamento dos resultados: a inferência e a interpretação (BARDIN, 2009, p.121).

Segundo Bardin (1979, p.42), Análise de Conteúdo trata-se de:

Um conjunto de técnicas de análise de comunicação visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens.

Minayo (2007) postula que a Análise de Conteúdo, enquanto técnica de análise de dados assemelha-se à lógica das metodologias quantitativas ao buscar a interpretação do material dando ênfase às regularidades da fala e a sua análise léxica, que é um tipo de estudo do vocabulário do sujeito da pesquisa ou informante por meio da aplicação de métodos estatísticos.

3.10 ASPECTOS ÉTICOS E LEGAIS

As questões éticas serão determinadas pelos preceitos éticos da pesquisa envolvendo seres humanos, conforme resolução 466/12 do CNS, a qual afirma que “toda pesquisa envolvendo seres humanos envolve risco. O dano eventual poderá ser imediato ou tardio, comprometendo o indivíduo ou a coletividade” (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2012).

A pesquisa foi aprovada no comitê de ética da Universidade Estadual do Ceará com o CAE: 48224315.0.0000.5534 e com termo de Anuência e aprovação do comitê de ética do Hospital Universitário Walter Cantídio/Universidade Federal do Ceará com CAE: 48224315.0.3001.5045.

4 RESULTADOS E CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo sobre a Qualidade de Vida em pacientes transplantados renais com doença renal crônica ainda não é frequente na literatura científica. Responder à complexa questão que norteou este trabalho – Qualidade de Vida em pacientes transplantados renais em um hospital universitário – exigiu o uso das abordagens quantitativa e qualitativa. Ainda assim, não foi possível nem pretendido esgotar as demandas decorrentes desse tema. Os resultados e as discussões que se desenvolvem nesta pesquisa têm antes o intuito de contribuir para o debate e principalmente para a melhoria da assistência prestada aos pacientes transplantados renais com vistas ao aumento dos níveis de qualidade de vida dentro do contexto da doença renal crônica.

Observou-se que, quando avaliada quantitativamente, a qualidade de vida pouco difere entre pacientes com mais ou menos tempo de transplante. Isso porque não há diferença estatisticamente significativa na maioria dos domínios de qualidade de vida em pacientes transplantados renais, em relação ao tempo de realização da cirurgia. Entretanto, há discursos que relatam melhora nos aspectos físicos, emocionais e sociais para os grupos com mais tempo de transplante, com destaque para o domínio social, que apresenta melhora estatisticamente significativa, quanto maior for o tempo de transplantado renal.

A análise qualitativa dos discursos dos pacientes mostrou que a percepção de qualidade de vida e de saúde varia de indivíduo para indivíduo, apresentando multiplicidade de sentidos e significados. Esse cenário é um recorte do real e reflete a coexistência - na própria literatura científica - de conceitos distintos e, por vezes, antagônicos entre si sobre o que é ter qualidade de vida.

As falas dos pacientes apontam que ter saúde é fundamental para ter qualidade de vida, saúde essa compreendida de forma diferente entre os sujeitos da pesquisa. De modo geral, o transplante renal é a terapia substitutiva que oportuniza melhora na qualidade de vida em relação à terapia dialítica. Quando se trata de tempo de transplante, viu-se que os pacientes em pós-transplante recente destacam em suas falas as várias limitações decorrentes do tratamento, enquanto entre os pacientes com mais tempo de transplante pôde-se observar relatos de melhora na qualidade de vida, traduzida principalmente nos aspectos sociais, como convivência com a família e com a comunidade.

Ficou nítido que é impossível falar em qualidade de vida considerando apenas os aspectos clínicos dos pacientes. É necessário e urgente apreender as dimensões que extrapolam o âmbito hospitalar e que condicionam e determinam a qualidade de vida e a

saúde dos indivíduos. Espiritualidade, bem-estar, saúde física, saúde emocional, condição socioeconômica, acesso a bens e serviços essenciais são exemplos de dimensões que se relacionam entre si e se particularizam na vida de cada paciente com conseqüente influência na qualidade de vida.

5 ARTIGO 1

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES TRANSPLANTADOS RENAIIS EM UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO

RESUMO

Objetivo: Este trabalho faz uma avaliação da qualidade de vida (QV) e traça um perfil dos pacientes transplantados renais do Hospital Universitário Walter Cantídio da Universidade Federal do Ceará situado no nordeste do Brasil.

Metodologia: Participaram 197 pacientes transplantados renais. Como instrumentos de coleta de dados foram utilizados o Questionário SF – 36 (analisado quantitativamente pelo SPSS, versão 17.0) e questionário sócio demográfico para fins de caracterização da amostra.

Resultados: Em relação às médias, quatro de oito domínios, foram abaixo de 50%, apenas, os aspectos sociais foi estatisticamente significativa, representando uma melhora da qualidade de vida com o tempo de transplante.

Conclusão: O estudo evidenciou que a capacidade funcional aumenta de maneira progressiva ao longo dos anos após o transplante.

Palavras chaves: Qualidade de vida. Doença Renal Crônica. Transplante Renal.

ARTICLE 1

QUALITY OF LIFE ASSESSMENT IN PATIENTS KIDNEY TRANSPLANT AT A UNIVERSITY HOSPITAL

ABSTRACT

Objective: This study evaluates the quality of life (QOL) and draws a profile of kidney transplant patients at the University Hospital Walter Cantídio the Federal University of Ceará situated in northeastern Brazil.

Methodology: Participants were 197 kidney transplant patients. As data collection instruments were used the Questionnaire SF - 36 (quantitatively analyzed by SPSS, version 17.0) and demographic questionnaire to characterize the purpose of the sample.

Results: Compared to the average, four out of eight areas were below 50%, only the social aspects was statistically significant, representing a better quality of life with the transplant time.

Conclusion: The study showed that the functional capacity increases progressively over the years after transplantation.

Key words: Quality of life, Chronic Kidney Disease, Renal Transplantation

CALIDAD DE EVALUACIÓN DE VIDA EN PACIENTES trasplante de riñón EN UN HOSPITAL UNIVERSITARIO

RESUMEN

Objetivo: Este estudio evalúa la calidad de vida (CdV) y dibuja un perfil de los pacientes con trasplante renal en el Hospital Universitario Walter Cantídio la Universidad Federal de Ceará, situado en el noreste de Brasil.

Metodología: Participaron 197 pacientes con trasplante renal. Como se utilizaron datos de los instrumentos de recolección Cuestionario SF - 36 (cuantitativamente analizados por SPSS, versión 17.0) y el cuestionario demográfico para caracterizar el propósito de la muestra.

Resultados: En comparación con el promedio, cuatro de las ocho áreas estaban por debajo del 50%, sólo los aspectos sociales fue estadísticamente significativa, lo que representa una mejor calidad de vida con el tiempo trasplante.

Conclusiones: El estudio mostró que la capacidad funcional aumenta progresivamente en los últimos años después del trasplante.

Palabras clave: Calidad de vida, enfermedad renal crónica, el trasplante renal

5.1. INTRODUÇÃO

Atualmente o transplante renal é a terapia substitutiva mais indicada para a grande maioria dos pacientes portadores de doença renal crônica terminal por ter uma melhor relação custo benefício comparado com alternativas dialíticas de tratamento, além de proporcionar a melhora na qualidade de vida do paciente (BLOTIÈRE *et al.*, 2010).

Segundo o estudo epidemiológico de Cherchiglia, *et al* (2010), o Brasil vem apresentando um aumento no número de pacientes com doenças renais crônicas igualando-se ao contexto mundial. O transplante renal no Brasil vem ao longo dos últimos 50 anos evoluindo progressivamente, tanto devido às leis implantadas no país (Lei nº 9.434 em 1997-efetivação do programa nacional de transplantes e depois com a Lei 10.211 de 2001-determinou que a doação de órgãos para transplante depende da autorização do cônjuge ou parente até segundo grau maior de idade) como aos avanços das terapias imunossupressoras, técnicas cirúrgicas e no âmbito da imunologia, acompanhando a tendência mundial (MEDINA-PESTANA *et al.*, 2011)

O Brasil possui o maior programa público de transplantes de órgãos e tecidos do mundo, sendo o segundo maior em transplante renal, perdendo apenas para os Estados Unidos da América. Atualmente, o Sistema Único de Saúde (SUS) financia gratuitamente cerca de 90% dos transplantes realizados no país (MEDINA-PESTANA *et al.*, 2011).

O Hospital Universitário Walter Cantídio da Universidade Federal do Ceará situado no nordeste brasileiro, lócus deste estudo, é referência nacional em transplante de órgãos, principalmente, fígado e rim, e pertence ao SUS. É pioneiro em transplante renal no norte e nordeste e vem há mais de trinta anos prestando assistência multidisciplinar para uma população de pacientes renais crônicos (RBT, 2014, *on-line*).

Dados atualizados da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO) mostram que em 2014 o Brasil tinha 135 centros transplantadores e foram realizados 5.639 transplantes renais em todo o país e um número absoluto de transplantes renais no período de 2004 a 2014 foi de 47.848. O número de transplante renal por milhão de população com doadores vivos e falecidos foi de 29,6 (pmp). No Ceará existem cinco centros transplantadores, dos quais quatro estão na capital e teve um número absoluto de transplantes renais no ano de 2014 de 283 e no HUWC/UFC de 96 (RBT, 2014, *on-line*).

O transplante renal bem sucedido está vinculado à melhoria da expectativa de vida e qualidade de vida dos pacientes portadores de doença renal crônica terminal (DRCT), apesar

de ser um tratamento de alta complexidade, envolver consultas periódicas e elevar os riscos de infecção e rejeição (PAINTER *et al.*, 2012)

Avaliar a qualidade de vida dos transplantados renais tem sido uma maneira de determinar o impacto do transplante nos cuidados de saúde e tratamento subsequente de caráter crônico com o intuito de realizar mudanças necessárias para que se obtenha o bem estar e melhor adequação nas condições de reabilitação (BITTENCOURT *et al.*, 2004).

Na última década, o conceito de qualidade de vida vem sendo posto com maior frequência em relação ao transplante renal, principalmente, devido ao aumento do número de transplantes, da sobrevida do paciente e do enxerto, proporcionado pelas novas drogas imunossupressoras, avanços no campo da imunologia e técnicas cirúrgicas (BOHLKE *et al.*, 2009).

Apesar disso, na literatura, ainda existem poucos estudos que abordam a qualidade de vida de pacientes transplantados renais, suas preocupações, os fatores estressores que provem das expectativas quanto à eficácia da terapia e os riscos de infecção e rejeição.

O presente estudo tem como objetivos analisar a qualidade de vida de pacientes transplantados renais e avaliá-la em relação ao tempo de transplante.

5.2. OBJETIVO

5.2.1. Geral

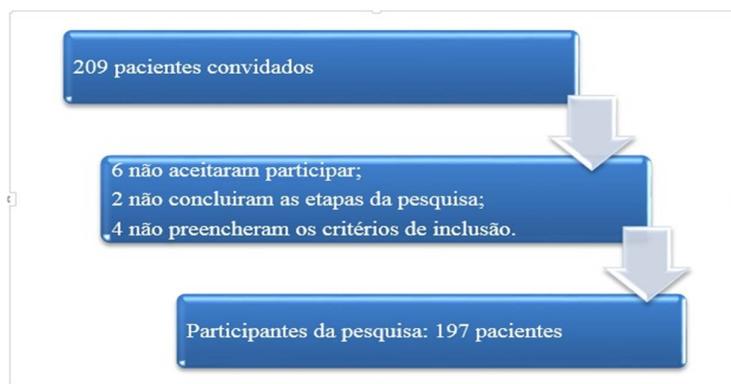
Analisar quantitativamente a qualidade de vida dos pacientes transplantados renais no Hospital Universitário Walter Cantídio da Universidade Federal do Ceará- Fortaleza-Ceará-Brasil.

5.2.2. Específico

Avaliar a qualidade de vida dos pacientes transplantados renais quanto ao tempo de realização do transplante.

5.3.PERCUSOS DA PESQUISA

Figura 1 - Participantes da pesquisa



Fonte: Elaboração da própria autora.

5.4.METODOLOGIA

5.4.1. Amostra

Este foi um estudo descritivo, transversal e de levantamento realizado no Hospital Universitário Walter Cantídio/Universidade Federal do Ceará (HUWC/UFC) com 197 pacientes portadores de DRC, que submeteram a Transplante Renal (TR) com doador vivo ou falecido em acompanhamento ambulatorial no HUWC /UFC. A coleta de dados se deu em setembro e outubro de 2015 e foi por conveniência.

5.4.2. Instrumento

O questionário de qualidade de vida utilizado foi o *Medical Outcomes Study Questionnaire 36-Item Short Form Health Survey* (SF-36), instrumento do tipo genérico criado por Ware e Sherbourne (), que foi idealizado a partir de uma revisão de outros instrumentos relacionados à qualidade vida, já existente na literatura há cerca de 20 anos e foi traduzido e validado para o português por Ciconelli em 1999.

O SF-36 é um questionário genérico de avaliação de saúde, composto por 36 itens englobados em oito escalas, na qual investiga aspectos distintos: 1. Capacidade funcional (dez itens): avalia a presença e a extensão das limitações impostas à capacidade física; 2. Aspectos físicos (dois itens); 3. Aspectos emocionais (três itens); 4. Dor (dois itens): baseados numa questão do questionário SF-20 sobre a intensidade da dor, acrescido da interferência da dor

nas atividades de vida diária; 5. Estado Geral de Saúde (cinco itens): derivados do questionário *General Health Rating Index*; 6. Vitalidade (quatro itens): considera o nível de energia, com a fadiga sendo derivado do questionário *Mental Health Inventory* (MHI); 7. Aspectos sociais (dois itens): analisam a integração do indivíduo em atividades sociais. 8. Saúde mental (cinco itens): investigam as dimensões de ansiedade, depressão, alteração do comportamento ou descontrole emocional e bem-estar psicológico.

O cálculo do SF-36 foi feito transformando as questões em domínios, sendo que para cada domínio existe um cálculo diferente que varia de zero a cem. O resultado é chamado de *Raw Scale*, porque o valor final não apresenta nenhuma unidade em medida. Cada escala recebe um escore que varia de zero a cem, que corresponde do pior ao melhor estado de saúde (MARTINEZ; PARAGUAY; LATORRE, 2004).

5.4.3. Análise estatística

Foi feita análise descritiva para avaliar as características da amostra. As variáveis contínuas normais foram testadas pelo teste de *Kolmogorov-Smirnov*. Eles foram distribuídos normalmente variáveis apresentadas com média \pm DP. As variáveis da amostra foram divididas em quatro grupos: A) 0 a 6 meses; B) 7 meses a 2 anos; C) 2 anos a 5 anos; D) mais de 5 anos e suas médias foram comparadas pelo Anova. Para a análise do Anova, 19 pacientes não souberam informar com certeza o tempo de transplante e como a coleta não teve o uso de prontuários esses dados não foram utilizados. Foi considerado um valor de $p < 0,05$ para a significância estatística. Todas as análises estatísticas foram realizadas utilizando o pacote do programa SPSS, versão 17.0.

5.4.4. Aspectos éticos e legais

As questões éticas serão determinadas pelos preceitos éticos da pesquisa envolvendo seres humanos, conforme resolução 466/12 do CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (CNS), a qual afirma que “toda pesquisa envolvendo seres humanos envolve risco. O dano eventual poderá ser imediato ou tardio, comprometendo o indivíduo ou a coletividade” (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2012). A pesquisa foi aprovada no comitê de ética da Universidade Estadual do Ceará com o CAE: 48224315.0.00005534 e com termo de Anuência do comitê de ética em pesquisa do Hospital Universitário Walter Cantídio/Universidade Federal do Ceará com CAE: 48224315.0.3001.5045

5.5.RESULTADOS

A pesquisa teve um total de 197 participantes transplantados renais, sendo 52% (n=103) do gênero masculino. A idade a média foi de 47.99 anos (DP +- 13.25), sendo o mais jovem com 18 anos e o mais velho com 78 anos. Quando houve comparação dos gêneros em relação aos domínios do questionário, os homens obtiveram melhor média nos quesitos capacidade funcional e emocional (63,25 contra 59,52 e 71,84 contra 56,45, respectivamente) em relação às mulheres, ficando a pior média em ambos com relação à limitação física (28,40 e 36,56, respectivamente).

Quanto à etnia, 69% foram negros e pardos. Mais da metade dos pacientes, 58% (114), residem em municípios do interior do Ceará ou de outros estados da federação. Quanto ao nível de instrução 40% (n=80) estudaram apenas o fundamental, 35% (n=70) tem o nível médio, 13% (n=26) o nível superior e 10% (n=20) eram analfabetos. Quanto a ocupação, 47%(n=94) estavam recebendo auxílio doença, 35% (n=68) eram aposentado, 9% (n=17) estava trabalhando, 5% (N=10) estavam desempregado. Renda média de R\$ 1119,32, (DP +- 935,134) com a menor média de R\$ 400 e a maior de R\$ 9.000. Na amostra estudada, 17% (n=33) declarou não residir em área com saneamento básico.

Na avaliação quanto ao tipo de doador, 80% (n=157) dos pacientes receberam transplante de doador falecido. No escalonamento referente ao tempo de transplante tem-se: Grupo A 14%; Grupo B 23%; Grupo C 21.3% e Grupo D 41%. O menor tempo de transplante foi de 15 dias e o maior foi de 38 anos. A maioria dos pacientes, 88% (n=165), possuíam cuidador, desses 81% (n=159) eram parentes.

Tabela 1 - Dados sociodemográficos dos pacientes transplantados renais do HUWC/UFC, 2015

<i>Dados sociodemográfico</i>	<i>Porcentagem</i>	<i>Total</i>
	<i>m</i>	
Gênero		
Masculino	52	103
Feminino	48	94
Etnia*		
Pardo/negro	69	133
Branco	27	52
Amarelo	4	8
Residência		
Fortaleza	42	83
Outros	58	114
Instrução**		

Analfabetos	10	20
Fundamental	41	80
Médio	36	70
Superior	13	26
Atividades		
Auxilio doença	47	94
Aposentado	35	68
Trabalhando	9	17
Desempregado	5	10
Outros	4	8
Doador***		
Falecido	81	157
Vivo	19	37
Cuidador****		
Possuem cuidador	88	165
Não possuem cuidador	12	23
Saneamento básico*****		
Não possuir esse sistema	17	33
Possuir esse sistema	83	161

Elaborado pela autora

* 4 perdas no sistema; ** 1 perda no sistema; *** 3 perdas no sistema; **** 9 perdas no sistema; ***** 3 perdas no sistema.

Quanto aos números apresentados no SF-36, segundo a tabela 2, observa-se que quanto ao escore total referente a todos os domínios, a média foi de 50.47(DP+_ 9.96) com a menor média de 24.50 e a maior média de 70.50.

Tabela 2 - Médias de domínio SF-36 dos pacientes transplantados renais do HUWC/UFC, 2015

	MÉDIA	DESVIO- PADRÃO	MÁXIMO	MÍNIMO
CAPACIDADE FUNCIONAL	61.22	29.25	100	0
ASPECTOS FÍSICOS	32.27	35.01	100	0
DOR	52.24	8.89	80	20
ESTADO DE S.G	51.35	17.42	95	0
VITALIDADE	47.53	11.07	80	15
ASPECTOS SOCIAIS	46.93	46.93	100	0

A.EMOCIONAIS	64.54	42.43	100	0
SAÚDE MENTAL	47.71	9.07	68	24
ESCORE TOTAL	50.47	9.96	70.50	24.50

Elaborado pela autora

Tabela 3 - Comparação das médias dos domínios dos pacientes transplantados renais segundo a classificação por tempo de transplante do HUWC/UFC, 2015

Domínios SF-36	Tempo do transplante				F	sig*
	Até 6 meses (n=26)	Mais de 6 meses e até 2 anos (n=41)	Mais de 2 anos e até 5 anos (n=38)	Mais de 5 anos (n=73)		
	Média (dp)	Média (dp)	Média (dp)	Média (dp)		
Capacidade Funcional	49.42(33.14)	62.20(28.74)	63.68(30.19)	64.73(30.27)	1.679	0.173
Aspectos Físicos	18.27(19.43)	34.76(37.86)	36.18(34.72)	32.53(36.00)	1.668	0.176
Dor	52.69(7.77)	52.68(7.42)	54.47(8.91)	50.27(9.12)	2.203	0.089
Estado Geral	58.08(16.85)	50.49(18.36)	51.32(17.15)	50.21(17.04)	1.423	0.238
Vitalidade	47.88(10.21)	46.22(10.17)	47.76(10.50)	49.25(11.89)	0.678	0.567
Aspectos sociais	35.57(22.27)	51.82(14.93)	44.73(15.55)	49.82(14.80)	6.454	0.000*
Saúde Mental	49.23(8.14)	48.68(9.14)	47.68(8.64)	47.95(9.22)	0.227	0.877
Aspectos emocionais	79.81(38.09)	67.68(39.22)	61.18(43.37)	64.04(42.89)	1.194	0.313
Escore Total	48.87(9.13)	51.81(9.14)	50.87(10.72)	51.01(10.28)	0.477	0.699

Elaborado pela autora

Segundo a tabela 3, a variância sistemática entre os domínios saúde mental e vitalidade apresentaram as menores variações entre os grupos. Embora a maioria dos domínios não apresentasse variância significativa ao longo do tempo.

Verificou-se que a melhor média foi a referente aos aspectos emocionais, que obteve o valor de 64.54 e a pior foi por aspectos físicos com 32.27. Houve diferença

estatisticamente significativa entre os indivíduos da pesquisa no domínio de aspecto social, que melhorou quanto maior foi o tempo de transplante ($p=0,000$) (Tabela 3).

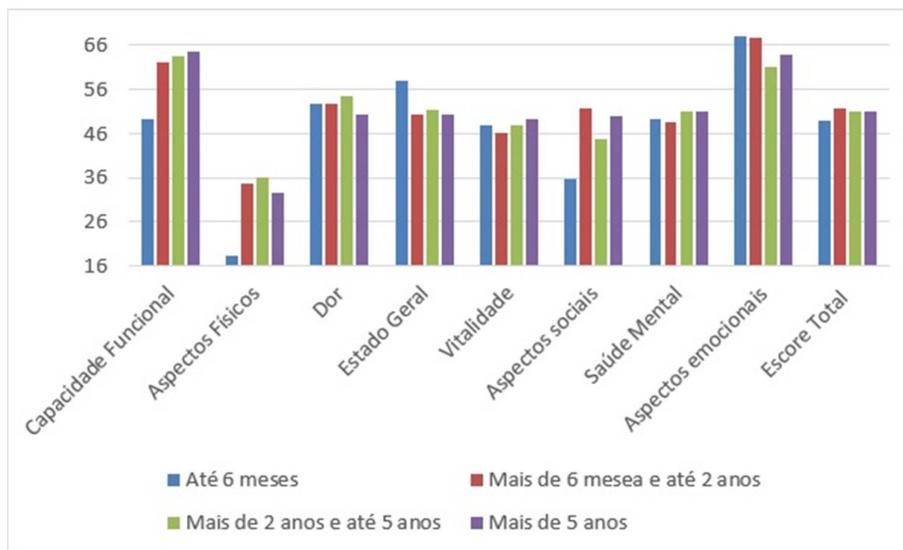


Gráfico 1 - Comparação dos escores de qualidade de vida de acordo com o tempo de transplante dos pacientes transplantados renais do HUWC, 2015.

* Elaborado pela autora

No gráfico 1 ao comparar os escores das médias dos domínios entre os 4 grupos, pelo tempo de transplante (Grupos A, B, C, D), evidenciou-se que: a capacidade funcional e aspectos físicos aumentam de maneira progressiva ao longo dos anos após o transplante. Já os aspectos emocionais são mais evidentes até os dois anos de transplante e tem um declínio leve acima de dois anos com tendências à estabilidade.

5.6.DISCUSSÃO

Na presente pesquisa observou-se o predomínio do sexo masculino, 52% (n=109), dados esses que estão em consonância com estudos prévios, (Lôbo e Bello, 2007 e Carvalho *et al.*, 2012) que mostram uma maior prevalência de homens com DRC transplantados renais. Acredita-se que esse fato esteja associado à demora na busca de assistência médica pelos homens.

Em relação à média de idade foi de 47.99 (DP +- 13.25) o que se encontra dentro do padrão nacional em que se pode constatar em um estudo de perfil epidemiológico de

Cherchiglia *et al.* (2010) com 5.666 pacientes transplantados renais, onde a média de idade foi de 37 anos.

Quanto à etnia, 69% declararam-se negros e pardos. Encontramos perfil semelhante em estudo de análise de sobrevida em receptores de transplante renal em um hospital universitário do nordeste brasileiro, realizado por Oliveira *et al.* (2012) que mostrou 68,2% de negros e pardos.

Na população em estudo, 55% dos casos faziam tratamento fora da cidade de origem, sendo expostos a esses fatores que certamente impactam na qualidade de vida atual desses sujeitos. Embora o tratamento fora do domicílio seja uma conquista do Sistema Único de Saúde em relação a ampliar as possibilidades de tratamento aos pacientes (BRASIL, 1996), pode representar um fator estressor, haja vista que os pacientes são expostos a desgastes no deslocamento para consultas, dificuldade em conseguir acompanhantes em períodos de internação, sentimento de isolamento, uma vez que devido a complicações no pós transplante muitas vezes é indicado que o paciente permaneça na cidade para acompanhamento sistemático.

O exercício de uma atividade laboral contribui para a melhora da QV, devido garantir recursos financeiros, permitir a manutenção de grupos sociais com consequente liberdade para os acessos de atividades interativas. Na nossa amostra, apenas 9% exerce atividade laboral, enquanto, 48% têm auxílio doença, 35% são aposentados e 5% estavam desempregados.

Os resultados desse estudo evidenciaram comprometimento nas diferentes dimensões analisadas pelo questionário SF-36, sendo o escore total de 50.47 (+- 9.96). Embora poucos estudos trabalhem com essa variável é importante avaliá-la no contexto, pois é uma maneira de termos um dado resumido de todos os domínios do SF-36 e que nos apresenta globalmente o estado atual de qualidade de vida dos pacientes analisados.

Os aspectos emocionais apresentaram a melhor média 64.54(DP+- 42.43) entre os domínios investigados. No entanto, em comparação ao estudo de Hossin (2015) com 80 pacientes transplantados renais e doadores, foi evidenciado que os aspectos emocionais eram de 73 (DP+- 34). Essas diferenças nos valores podem estar relacionadas com os diversos aspectos e reações emocionais contraditórias vivenciadas pelos pacientes, estando esses fatores relacionados com a história prévia de vida, o apoio social e as condições socioeconômicas.

Acredita-se que o fato de os aspectos emocionais terem apresentado a melhor média pode estar relacionado com a melhoria estatisticamente significativa dos aspectos sociais, $p >$

0,000, ao longo do tempo de transplante (quanto maior o tempo, melhor o escore no domínio dos aspectos sociais). A dimensão social tem sido discutida com mais amplitude nas últimas décadas, considerando os aspectos socioeconômicos, o suporte emocional da família e/ou amigos no enfrentamento do estresse, bem como comportamentos de adesão a tratamentos de saúde, bem-estar psicológico, entre outros. A relevância do tema está em poder viabilizar que profissionais da saúde auxiliem os pacientes, habilitando-os a enfrentar os desafios com os quais se deparam no curso do tratamento (ARAGÃO *et al.* 2009).

Assim, como no estudo de Paduan (2012) sobre qualidade de vida e fatores associados em pacientes submetidos a transplante renal, os aspectos físicos apresentaram a menor média 50 (42,8). Em nossa pesquisa, teve uma média de 32.27 (DP+- 35.01) com relação aos aspectos físicos. Acredita-se que este fato seja devido à amostra ter uma quantidade maior de pacientes do que na maioria dos estudos que em geral investigam pacientes com até um ano de transplante. E nesse estudo o grupo com maior número paciente, são os que têm mais de 5 anos de transplante e assim, em geral, possuem uma idade avançada e maior probabilidade de comorbidades associadas.

Outro fator que respalda as baixas médias da amostra pode estar relacionado à baixa escolaridade, haja vista que 50% dos pacientes tinham até o ensino fundamental e assim exerciam atividades relacionadas com trabalhos penosos. Pressupõe-se, que os baixos índices nesse domínio, faz relação com o fato de ele investigar a diminuição da quantidade de tempo dedicado ao trabalho e a realização de tarefas. Segundo o relato dos pacientes, a maioria não conseguiu reintegração nas atividades laborais, impactando a forma como os pacientes se percebem diante da sociedade produtiva.

A pesquisa aponta que apenas 20% realizaram transplante renal inter vivos aliado com os dados nacionais. Estudos apontam a melhor sobrevida tanto do paciente com do enxerto renal nessa modalidade de terapia. Apesar disso, não se tem aumento no número de transplantes com doadores vivos, no âmbito nacional. Os dados são vistos através do censo da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos e Tecidos (ABTO). É provável que isso venha acontecendo, tanto por consequência do melhor desempenho do programa de doadores falecidos, como por maior restrição da regulamentação que permite apenas doação entre doadores vivos relacionados (MEDINA-PESTANA *et al.*, 2011).

Em relação a possuir ou não cuidador, a pesquisa demonstrou que 84% (n=165) possuíam cuidador, desses 81% (n=159) eram parentes. O cuidador exerce um papel importante no processo de reestruturação da saúde do doente, atuando onde há incapacidade do mesmo e, na maioria das vezes é exercido por algum familiar, como no caso da nossa amostra.

A tabela 2 fica evidente que entre os pacientes até 6 meses (grupo A) as médias são mais baixas que nos outros grupos, exceto no domínio emocional. Nesse grupo é onde ocorrem as maiores limitações por conta de ser o período recente da cirurgia, de maior imunossupressão com consequentes riscos de infecções, rejeições e comorbidades associadas ao transplante. Por outro lado, o índice mais elevado do domínio emocional está relacionado à euforia da saída do tratamento dialítico e na melhora clínica pela reabilitação da função renal.

Outro dado relevante é o aumento progressivo da capacidade funcional com o passar do tempo de transplante, esse dado tem relação com a suspensão do tratamento dialítico, na melhora clínica pela reabilitação da função renal.

Os aspectos emocionais apresentaram uma variância significativa com o passar do tempo de transplante, o que reforça a melhora a QV neste aspecto com o tempo de transplante. Estudos realizados com pacientes em diálise relatam que o domínio físico influencia negativamente a QV e que os resultados após transplante renal bem-sucedido são percebidos de forma positiva, confirmando os achados do presente estudo DURÁN *et al.* (2014).

5.1 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A maior parte das pesquisas de qualidade de vida em pacientes com doença renal crônica observa a transição do tratamento dialítico para o transplante renal, fazendo comparação com paciente nas diferentes terapias substitutivas. A literatura científica apresenta poucos dados em relação à qualidade de vida dos pacientes transplantados renais em relação ao tempo de transplante com o enxerto renal funcionante.

Nesse estudo enfocamos a qualidade de vida dos pacientes renais crônicos que realizaram transplante renal no serviço do HUWC/UFC traçando um paralelo em relação ao tempo de transplante.

Foi evidenciado que o tempo de transplante renal impacta positivamente sobre os aspectos físicos, sociais e emocionais, pois ocorre um aumento progressivo dos escores com o passar dos anos em relação a esses domínios, no entanto apenas os aspectos sociais foram estatisticamente significantes quando comparado com o tempo após o transplante renal ($p > 0,000$). Os aspectos emocionais apresentaram a melhor média 64.54 (+- 42.43) entre os domínios investigados. No entanto, em comparação ao estudo de Hossin (2015) com 80 pacientes transplantados renais e doadores, foi evidenciado que os aspectos emocionais eram de 73 (DP+- 34). Essas diferenças nos valores podem estar relacionadas com os diversos aspectos e reações emocionais contraditórias vivenciadas pelos pacientes, estando esses

fatores relacionados com a história prévia de vida, o apoio social e as condições socioeconômicas.

Acredita-se que o fato de os aspectos emocionais terem apresentado a melhor média pode estar relacionado com a melhoria estatisticamente significativa dos aspectos sociais, $p > 0,000$, ao longo do tempo de transplante (quanto maior o tempo, melhor o escore no domínio dos aspectos sociais). A dimensão social tem sido discutida com mais amplitude nas últimas décadas, considerando os aspectos socioeconômicos, o suporte emocional da família e/ou amigos no enfrentamento do estresse, bem como comportamentos de adesão a tratamentos de saúde, bem-estar psicológico, entre outros. A relevância do tema está em poder viabilizar que profissionais da saúde auxiliem os pacientes, habilitando-os a enfrentar os desafios com os quais se deparam no curso do tratamento (ARAGÃO, et al, 2009).

A variância sistemática aponta que a qualidade de vida em relação ao tempo de transplante não apresenta diferenças significativas em relação aos grupos A, B, C e D. Foi possível inferir que o tempo de transplante não altera significativamente a qualidade de vida do paciente, o que nessa amostra comprova o sucesso desse tratamento substitutivo.

Trata-se portando de uma pesquisa inovadora, que traz um dado pouco explorado nos estudos que abordam qualidade de vida em pacientes transplantados renais com DRC. É importante que sejam desenvolvidas outras pesquisas nessa seara a fim de que seja possível observar os domínios do SF – 36 em outros pacientes, possibilitando comparar resultados e enriquecer o debate sobre qualidade vida. Espera-se que a discussão deste trabalho contribua para a realização de outros, mas principalmente que sirva de subsídio para melhoria da assistência à saúde de modo a produzir qualidade de vida, mesmo em um contexto de doença.

5.2 REFERÊNCIAS

ARAGÃO, E. I. S.; VIEIRA, S. S.; ALVES, M. G. G.; SANTOS, A. F. Suporte social e estresse: uma revisão da literatura. In: **Psicologia & m foco**, Aracajú, Faculdade Pio Décimo, v. 2, n. 1, jan/jun. 2009. Disponível em: < http://linux.alfamaweb.com.br/sgw/downloads/161_115245_ARTIGO8-Suportesocialeestresse-umarevisaodaliteratura.pdf > Acesso em: 31 out. 2015.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS, REGISTRO BRASILEIRO DE TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS, **Dimensionamento dos transplantes no Brasil e em cada Estado (2007-2014)**, 2014. Disponível em: < <http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2014/rbt2014-lib.pdf> > Acesso em 12 ago. 2015.

BITTENCOURT, Zélia Zilda Lourenço de Camargo; ALVES FILHO, Gentil; MAZZALI, Marilda; SANTOS, Nelson Rodrigues dos. Qualidade de vida em transplantados renais: importância do enxerto funcionante. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 38, n. 5, p. 732-734, Oct. 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102004000500018&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 02 set. 2015.

BLOTIÈRE, P. O.; TUPPIN, P.; WEILL, A.; RICORDEAU, P.; ALLEMAND, H. *The cost of Dialysis and Kidney Transplantation in France in 2007, impact of increase of peritoneal dialysis and transplantation*. **Nephrol Ther** 2010, Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20554257>> Acesso em 31 out. 2015.

BOHLKE, M.; MARINI, S. S.; ROCHA, M.; TERHORST, L. GOMES, R. H.; BARCELLOS, F. C.; IRIGOYEN, M. C.; SESSO, R. *Factors associated with health-related quality of life after successful kidney transplantation: a population-based study*. **Qual Life Res** (2009) 18:1185–1193. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19757187>> Acesso em: 01 out. 2015.

BRASIL, Conselho Nacional de Saúde. Resolução n o 196, de 10 de outubro de 1996. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos [Internet]. Brasília, 2008. Disponível em: <http://dtr2004.saude.gov.br/susdeaz/legislacao/arquivo/Resolucao_196_de_10_10_1996.pdf>. Acesso em 03 out. 2015

CARVALHO, M. T. V.; BATISTA, A. P. L.; ALMEIDA, P. P.; MACHADO, D. M.; AMARAL, E. O. Qualidade de vida dos pacientes transplantados renais do Hospital do Rim. **Motricidade**, 2012, vol. 8, n S2. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/2730/273023568007.pdf>>. Acesso em 07 out. 2015.

CHERCHIGLIA, Mariangela Leal, MACHADO, Elaine Leandro; SZUSTER, Daniele Araújo Campo; ANDRADE, Eli Iola Gurgel; ACÚCIO, Francisco de Assis; CAIAFFA, Waleska Teixeira; SESSO, Ricardo; GUERRA JUNIOR, Augusto A; QUEIROZ, Odilon Vanni de; GOMES, Isabel Cristina. Perfil epidemiológico dos pacientes em terapia renal substitutiva no Brasil, 2000-2004. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 44, n. 4, p. 639-649, Aug. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102010000400007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 25 set. 2015.
CEPHRECE, HUWC Alcança números significativos, 2012 Disponível em: <http://www.huwc.ufc.br/arquivos/biblioteca_cientifica/File/DIM/jornalsetout2012.pdf> Acesso em: 25 set. 2015.

CICONELLI, R.M.; Tradução para o português e validação do questionário de avaliação de qualidade de vida. “Medical Outcomes Study 36 item Short-Form Health Survey SF-36: p.145, 1997 (Tese de doutorado em Medicina) – Escola Paulista de Medicina de São Paulo, São Paulo.”

HOSSAIN, R. M.; IGBAL, M. M.; ALAM, M. R.; ISLAM, S. F.; FAROQUE, M. O.; SELIM, S. I. Quality of life in renal transplant recipient and donor. **Transplant Proc**. 2015 May;47(4):1128-30. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26036536>>. Acesso em: 15 out. 2015.

LÔBO, M. C.; BELLO, V. A. Reabilitação profissional pós transplante renal. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, 2007 29(1),29-32. Disponível em: <http://www.jbn.org.br/detalhe_artigo.asp?id=194>. Acesso em 25 set. 2015.

MARTINEZ, Maria Carmen; PARAGUAY, Ana Isabel Bruzzi Bezerra; LATORRE, Maria do Rosário Dias de Oliveira. Relação entre satisfação com aspectos psicossociais e saúde dos trabalhadores. **Rev. Saúde Pública** [online], v. 38, n. 1, p. 55-61, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.org/pdf/rsp/v38n1/18452.pdf>>. Acesso em 28 set. 2015.

MEDINA-PESTANA, José O.; GALANTE, Nelson Zocoler; SILVA JUNIOR, Hélio Tedesco; HARADA, Kelly Miyuki; GARCIA, Valter Duro; ABBUD-FILHO, Mário; CAMPOS, Henry de Holanda; SABBAGA, Emil. *Kidney Transplantation in Brazil and its geographic disparity*. **J. Bras. Nefrol.** São Paulo, v. 33, n. 4, p. 472-484, Dec. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002011000400014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 21 out. 2015.

MUNÕES, Maria Isabel Durán; ANDREA, Teresa Lope, JURADO, Maria Rosário del Pino, CHICHARRO, Maria Cristina Chicharro, Villar, Elisa Matilla. *Percepción de la calidad de vida referida por el paciente adulto con trasplante renal*. **Enferm Nefrol**, 2014: Enero-Marzo; 17 (1): 45/50, Disponível em: <http://www.revistaseden.org/files/Articulos_3343_10original7151219.pdf> Acesso em 01 out. 2015

NATIONAL KIDNEY FOUNDATION,2015, www.kidney.org/sites/default/files/KDOQI-Clinical-Practice-Guideline-Hemodialysis-Update_Public-Review-Draft-FINAL_20150204.pdf> Acesso em 26 mar. 2016

OLIVEIRA, Maria Inês Gomes de; SANTOS, Alcione Miranda dos; SALGADO FILHO, Natalino. Análise da sobrevida e fatores associados à mortalidade em receptores de transplante renal em Hospital Universitário no Maranhão. **J. Bras. Nefrol.**, São Paulo , v. 34, n. 3, p. 216-225, Sept. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002012000300002> Acesso em 12 out. 2015

PADUAN, Vanessa Cristina. **Qualidade de vida e fatores associados em pacientes submetidos a transplante renal**. 2012. 155 f. Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista Julio de Mesquita Filho, Faculdade de Medicina de Botucatu, 2012. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/11449/98428>>. Acesso em 13 out. 2015

PAINTER, P.; KRASNOFF, J. B.; KUSKOWSKI, M.; FRASETTO, L. *Effects of modality change on health-related quality of life*. **Hemodial int**. 2012. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22413899>> Acesso em: 13 ago. 2015.

6 ARTIGO 2

SOBRE (VIVER): PERCEPÇÕES E EXPECTATIVAS DE PACIENTES TRANSPLANTADOS RENAIIS EM UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO

RESUMO

Trata-se de um estudo qualitativo que objetiva analisar, compreender e comparar as percepções e expectativas de 52 pacientes sobre como se sentem em relação à sua saúde geral e enquanto transplantados renais. Os pacientes foram selecionados em dois grupos e os discursos foram analisados em relação ao tempo de transplante (0 a 6 meses; mais de 10 anos). Apesar da diferença de tempo de realização do transplante, percebeu-se que há mais similaridades do que divergências entre os discursos dos pacientes. Posto que a maioria dos pacientes dos grupos A e B referiu uma boa saúde geral. Da mesma maneira, predominou nos dois grupos a satisfação com a condição de transplantado renal, ainda, sobre as expectativas com a realização do transplante tem-se para ambos os grupos o medo do retorno ao tratamento dialítico, o desejo de que o enxerto renal perdure por mais tempo que o esperado e de retorno à vida comum, anterior ao estado de doença renal crônica em tratamento dialítico.

Palavras-chave: Transplante renal. Percepção. Saúde.

ABSTRACT

It is a qualitative study that aims to analyze, understand and compare the perceptions and expectations of 52 patients about how they feel regarding their overall health and as kidney transplant. The patients were selected from two groups, and the speeches are analyzed for transplantation time (0 to 6 months and more than 10 years). Despite the transplant performing time difference, it was noticed that there are more similarities than differences between the discourses of patients. Since most patients of groups A and B mentioned general good health. Similarly, predominated in both groups satisfaction with the condition of kidney transplanted also on the expectations with the completion of transplantation has to both groups

fear the return to dialysis, the desire of the kidney graft lasts longer than expected and return to ordinary life, before the state of chronic kidney disease on dialysis

Key-words: Kidney transplantation. Perception. Health.

RESUMEN:

Se trata de un estudio cualitativo que tiene como objetivo analizar, comprender y comparar las percepciones y expectativas de los 52 pacientes acerca de cómo se sienten con respecto a su salud en general y como trasplante de riñón. Los pacientes fueron seleccionados de dos grupos, y los discursos son analizados por el tiempo del trasplante (0 a 6 meses y más de 10 años). A pesar de que el trasplante de realizar diferencia de tiempo, se dio cuenta de que hay más similitudes que diferencias entre los discursos de los pacientes. Como la mayoría de los pacientes de los grupos A y B mencionados buena salud general. Del mismo modo, predominó en ambos grupos la satisfacción con el estado del riñón trasplantado también en las expectativas con la realización de un trasplante tiene a ambos grupos temen el regreso a la diálisis, el deseo del injerto renal dura más de lo esperado y volver a la vida ordinaria, antes de que el estado de la enfermedad renal crónica en diálisis.

Palabras-clave: El trasplante de riñón. Percepción. Salud

6.1.INTRODUÇÃO

Embora estudos sobre a Qualidade de Vida (QV) de pacientes renais crônicos sejam frequentes, poucos têm abordado a QV de pacientes transplantados renais, suas preocupações e os novos desafios que surgem após a cirurgia, como o reconhecimento de sinais e sintomas associados com infecção e rejeição. Além disso, adaptação ao novo estilo de vida imposto pelo tratamento (Fallon, Gould, Wainright, 1997; Ostrowski *et al.*, 2000).

Entretanto, mesmo com um transplante renal bem-sucedido, após a alta e com o enxerto funcionando, o paciente continua a viver com a doença renal crônica. O transplante não cura, é uma terapia substitutiva. Consultas hospitalares com regularidade são necessárias e podem gerar estresse, especialmente nos primeiros seis meses, quando são mais frequentes as demandas por consultas médicas e realização de exames. Quando o intenso contato com o ambiente hospitalar diminui, o retorno a um estilo de vida normal (diferente, entretanto do estilo de vida anterior à doença renal) traz novas preocupações, como a necessidade de retomar à vida profissional, ao convívio com a família e a outras responsabilidades (Fallon, Gould, & Wainright, 1997).

Uma das maiores preocupações do paciente no pós transplante é a sobrevida do enxerto, que segundo Medina (2011) é de 5 a 10 anos. Apesar de muitos pacientes conseguirem ultrapassar essa marca, devido à aderência às medicações, mudança no estilo de vida associados às novas drogas inseridas recentemente para o tratamento de rejeição, a temeridade de retorno ao tratamento dialítico é visível em todas as falas.

Assim, quem trabalha e pesquisa nessa área precisa, também, acompanhar o estado geral de saúde uma vez que doenças associadas podem prejudicar o funcionamento do enxerto. Assim como, a aderência ao tratamento no pós transplante e as expectativas que o paciente deposita nesse tratamento repercutem na qualidade de vida.

Esse estudo visa analisar, compreender e comparar as percepções dos pacientes sobre como se sentem em relação à sua saúde geral associado com as expectativas enquanto transplantados renais. Os discursos foram considerados em relação ao tempo de transplante (0 a 6 meses de transplante renal; mais de 10 anos de transplante renal).

6.2.METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de natureza qualitativa e descritiva, em que se compreende a reflexão crítica acerca das percepções dos pacientes sobre como se sentem em relação à sua

saúde geral associado com as expectativas enquanto transplantados renais. A análise qualitativa se apresenta a mais adequada, pois tem a capacidade de absorver e desvelar os sentidos e significados do transplante renal para os pacientes, respeitando a singularidade de cada participante e considerando os aspectos relacionados à melhoria da saúde e da alimentação, a convivência familiar e social, o retorno ao lazer e ao trabalho.

Este estudo é um recorte da pesquisa de mestrado “Qualidade de vida em pacientes transplantados renais de um hospital universitário” na cidade de Fortaleza-Ceará-Brasil, desenvolvida pela pesquisadora principal, através do Programa de Pós-Graduação da Universidade Estadual do Ceará – UECE, nos anos 2014 – 2015.

A pesquisa foi aprovada nos comitês de ética da Universidade Estadual do Ceará com o CAE: 48224315.0.0000.5534 e do Hospital Universitário Walter Cantídio/Universidade Federal do Ceará (HUWC/UFC) com CAE: 48224315.0.3001.5045, contando ainda com termo de Anuência do comitê de ética HUWC/UFC.

Participaram da pesquisa 52 pacientes transplantados renais no Hospital Universitário Walter Cantídio - HUWC, da Universidade Federal do Ceará – UFC. A coleta foi realizada no período de setembro a outubro de 2015. Os participantes foram selecionados em dois grupos de acordo com o tempo de transplante, com 26 pacientes em cada grupo. No primeiro, participaram os pacientes submetidos ao transplante de zero a seis meses; e no segundo grupo, os pacientes submetidos há mais de 10 anos. Tal divisão se mostrou importante para analisar, compreender e comparar o discurso dos participantes sobre a expectativa de vida e os aspectos relacionados ao transplante.

Optou-se pela entrevista semiestruturada com o intuito de melhor captar a realidade investigada. A entrevista abordou questões subjetivas, possibilitando a obtenção de informações a partir dos discursos dos participantes. Percebeu-se que a maior vantagem da entrevista foi permitir aos participantes mover-se no tempo para reconstruir o passado e interpretar o presente. Foi utilizado questionário sociodemográfico para caracterização da amostra.

Os discursos dos pacientes estão identificados pela letra P maiúscula seguida de um número, onde do P. 1 ao P. 26 estão os pacientes do Grupo A (com até seis meses de transplante) e do P. 27 ao P. 52 estão os pacientes do Grupo B (com mais de 10 anos de transplante). As perguntas norteadoras estão agrupadas em tabelas com as respectivas repostas (de forma exemplificativa), organizadas nos grupos A e B, para facilitar o entendimento do leitor acerca das análises realizadas.

A discussão dos resultados desta pesquisa organizou-se da seguinte forma: 1) os discursos foram divididos em dois grupos por tempo de transplante - no Grupo A, as falas dos pacientes com até seis meses de transplante e no Grupo B dos pacientes com mais de dez anos; 2). Todos os discursos foram vinculados às perguntas que lhes deram origem, quais foram: “Como o (a) senhor (a) se sente em relação à sua saúde geral? (Nota de 0 a 10) Justifique”, “Como o (a) senhor (a) se sente como transplantado (a) renal? ” e “O que o (a) senhor (a) se sente em relação às suas expectativas com a realização do transplante renal?”; 3) Após análise dos discursos por grupo, as respostas foram comparadas a fim de compreender os aspectos similares e os divergentes em relação ao tempo de realização do transplante.

A análise dos discursos foi direcionada por Minayo (2007), e adaptada por Assis e Jorge (2010), onde seguiu as etapas de ordenação dos dados, classificação e análise final dos discursos.

6.3.RESULTADOS / DISCUSSÃO

Foram entrevistados 52 pacientes transplantados renais, divididos em dois grupos. O Grupo A corresponde aos 26 pacientes com até 6 meses de transplante, assim distribuídos: 65% (17) do gênero masculino e 35% (9) do gênero feminino; 65% (17) pardos ou negros e 35% (9) brancos; 46% (12) estudaram até o ensino fundamental, 27% (7) até o ensino médio, 15% (4) até o ensino superior e 12% (3) analfabetos; 58% (15) aposentados e 42% (11) recebiam auxílio-doença; 96% (25) receberam rim de doador falecido. O Grupo B é constituído por 26 pacientes com mais de 10 anos de transplante e assim representados: 50% (13) do gênero masculino e 50% (13) do gênero feminino; 50% (13) pardos ou negros, 42% (11) brancos e 8% (2) amarelos; 38% (10) estudaram até o ensino fundamental, 31% (8) até o ensino médio, 23% (6) até o ensino superior e 8% (2) analfabetos; 50% (13) aposentados, 34% (09) recebiam auxílio-doença, 12% (3) exerciam atividade remunerada e 4% (1) desempregado; 73% (19) receberam rim de doador vivo e 27% (9) receberam rim de doador falecido.

Tabela 1 - Dados sociodemográficos de pacientes com até 6 meses de transplantes renal, HUWC/UFC, 2015.

<i>Dados sociodemográfico</i>	<i>Porcentage m</i>	<i>Total</i>
Gênero		
Masculino	65	17
Feminino	35	9
Etnia		
Pardo/negro	65	17
Branco	35	9
Residência		
Fortaleza	42	11
Outros	58	15
Instrução		
Analfabetos	12	3
Fundamental	46	12
Médio	27	7
Superior	15	4
Atividades		
Auxilio doença	58	15
Aposentado	42	11
Doador		
Falecido	96	25
Vivo	4	1
Cuidador*		
Possuem cuidador	96	22
Não possuem cuidador	4	1
Saneamento básico		
Não possuir esse sistema	19	5
Possuir esse sistema	81	21

Fonte: Elaborada pela autora. *3 perdas no sistema

Tabela 2. Dados sociodemográfico com pacientes com mais de 10 anos de transplantes renal do HUWC, 2015.

<i>Dados sociodemográfico</i>	<i>Porcentage m</i>	<i>Total</i>
Gênero		
Masculino	50	13
Feminino	50	13
Etnia		
Pardo/negro	50	13
Branco	42	11
Amarelo	8	2
Residência		
Fortaleza	54	14
Outros	46	12
Instrução		
Analfabetos	8	2
Fundamental	38	10
Médio	31	8
Superior	23	6
Atividades		
Auxilio doença	34	9
Aposentado	50	13
Trabalho	12	3
Desempregado	4	1
Doador		
Falecido	27	7
Vivo	73	19
Cuidador*		
Possuem cuidador	83	19
Não possuem cuidador	17	4
Saneamento básico**		
Não possuir esse sistema	12	3
Possuir esse sistema	88	22

* 3 perdas no sistema; ** 1 perda no sistema

Nos dois grupos há semelhança em três aspectos: gênero, etnia e escolaridade. Há também particularidades que tornam esses grupos singulares: condição de trabalho e tipo de transplante com rim de doador vivo ou falecido.

No Grupo A, nenhum paciente exerce atividade remunerada enquanto no Grupo B, 4% (3) dos pacientes declararam exercer atividades laborais. Neste estudo, o reingresso ao mercado de trabalho parece ser difícil para o paciente transplantado renal, ocorrendo apenas para aqueles com mais de 10 anos de transplante e ainda assim em uma porcentagem reduzida em relação ao todo.

A necessidade de comparecer ao hospital com frequência e as limitações advindas do pós-transplante recente justificam clinicamente que os pacientes do Grupo A não consigam acessar o mercado de trabalho ou não tenham condições para exercer atividades laborais, o que explica o fato de 42% (11) receberem auxílio-doença e 58% (15) serem aposentados. Os fatores que obstaculizam o reingresso ao mercado de trabalho dos pacientes do Grupo B, entretanto, não podem restringir-se à justificativa clínica, porque sob esse aspecto, dentre os pacientes com mais de 10 de anos de transplante há os capazes para o exercício de atividade laboral, adequada para a condição de transplantado renal. Assim, parece haver outros fatores que condicionam e determinam a exclusão dos pacientes transplantados renais do mercado de trabalho. Entre os relatos pacientes declararam-se preteridos em processos seletivos para empregos e em outros casos os contratantes não aceitam a liberação do paciente para o acompanhamento clínico que em geral ocorre a cada dois ou quatro meses.

Em relação ao tipo de doador, a maioria dos pacientes do Grupo A transplantou com rim de doador falecido, 96% (25), igualando-se com a tendência atual e com os dados apontados nas publicações da área. No Grupo B há uma inversão, a maioria dos pacientes transplantou com rim de doador vivo, 73% (19), o que pode ser reflexo da legislação que regulava o transplante de órgãos no Brasil à época, que por várias razões pouco restringia a forma de doação inter-vivos.

Vale destacar que, embora este estudo não se proponha a discutir a percepção dos pacientes acerca de sua qualidade de vida no pós-transplante renal, as respostas às perguntas norteadoras da entrevista apontam para aspectos que contribuem ou não para melhoria dessas.

De acordo com Almeida (2012), o termo Qualidade de Vida está inserido amplamente no cotidiano da sociedade contemporânea, sendo incorporado ao vocabulário popular com várias formas de conotação. No caso desta pesquisa, o termo está associado ao conceito de satisfação dos pacientes transplantados renais.

No campo das ciências da saúde, em especial da saúde coletiva, percebe-se inúmeros esforços na tentativa de explicar o que é Qualidade de Vida. Neste estudo, compreende-se a Qualidade de Vida como uma forma humana de percepção do próprio existir, a partir de esferas objetivas e subjetivas e considerando os aspectos inter-relacionais constantes entre tais elementos.

Nessa perspectiva, como aponta Almeida (2012), Qualidade de Vida relaciona-se com aspectos do conhecimento humano tais como: biológico, social, político, econômico, médico, entre outros, numa constante harmonização (inter-relação). Por ser uma área de pesquisa recente, encontra-se em processo de afirmação de fronteiras e conceitos; por isso, definições sobre o termo são comuns, mas nem sempre concordantes.

Para Vilarta e Gonçalves (2004), a Qualidade de Vida refere-se ao modo como as pessoas vivem, sentem e compreendem seu cotidiano. Desse modo, aspectos relacionados à saúde, educação, transporte, moradia, trabalho constituem a teia de significados relacionados à Qualidade de Vida de uma pessoa. A Qualidade de Vida é, nessa perspectiva, um aspecto individual e polissêmico.

Esta pesquisa optou por, a partir da análise dos discursos dos pacientes sobre as percepções e expectativas em relação ao transplante renal, construir duas categorias conceituais relacionadas ao grau de satisfação dos pacientes após o transplante renal.

Para efeitos de comparação os participantes foram selecionados em dois grupos, a saber, pacientes transplantados de zero a seis meses (Grupo A) e pacientes transplantados há mais de dez anos (Grupo B). A divisão por grupos possibilitou compreender que os pacientes do Grupo B, tendem a se sentirem satisfeitos com transplante, reconhecendo melhorias consideráveis acerca de sua saúde e da expectativa de vida. Entre os pacientes do Grupo A, apenas um não referiu estar satisfeito após o transplante renal.

A primeira pergunta da entrevista refere-se à percepção dos pacientes dos dois grupos em relação à sua saúde em geral, através de nota de 0 - 10, com a justificativa. Abaixo, seguem as Tabelas 2 e 3, que trazem a relação das notas auferidas pelos pacientes e alguns discursos que exemplificam as razões destas.

Tabela 3 - Percepção dos pacientes transplantados renais do HUWC/UFC,2015 do Grupo A sobre sua saúde geral

<i>Nota</i>	<i>Frequência de respostas</i>	<i>Justificativa</i>
10	9	<p>“Depois que você faz o transplante é muito bom.”(P.26)</p> <p>“Porque melhorou, sair da hemodiálise é uma vitória.”(P.15)</p> <p>“Pode dar 1000? Eu nasci de novo.”(P.11)</p>
9	4	<p>“Porque eu melhorei com o transplante, mas tenho problema de visão.”(P.10)</p> <p>“Eu tô bem, mas não dá pra dar 10.”(P.16).</p> <p>“Porque eu melhorei muito depois do transplante”. (P.19).</p>
8	8	<p>“Sinto dores, inchaço, vou precisar de um cateter.”(P.13)</p> <p>“Eu ainda não sarei, não posso trabalhar isso é muito ruim.”(P.12)</p> <p>“Porque já tô vendo a diferença, aparência melhorou a coragem, o ânimo. E a questão de não ter a obrigação de ir para a hemodiálise 3 vezes por semana, já é bastante.”(P.22)</p>
7	3	<p>“Eu já tô velho mesmo, 72 anos. Já fiz 2 cirurgias da próstata e rim, não sou mais garotão.” (P.1)</p> <p>“Tenho restrições físicas, difícil deslocamento, eu também engordei. Tô voltando a atividade física aos poucos, pois tenho medo de fazer esforço.”(P.5)</p>
1	1	<p>“Meu problema de rim foi por causa de um acidente de trabalho, tive infecção. Hoje, sou dependente para tudo preciso dela (se referindo a esposa), porque eu fico tombando, sozinho eu cáí.” (P.14)</p>
Não soube responder	1	<p>“Muito recente prefiro não da nota, mais só em sair da máquina é uma benção.” (P.18)</p>

Elaborado pela autora.

Tabela 4 - Percepção dos pacientes transplantados renais do HUWC/UFC,2015 do Grupo B sobre sua saúde geral

<i>Nota</i>	<i>Frequência de resposta</i>	<i>Justificativa</i>
10	10	“Eu não sinto nada, não tenho o que reclamar”. (P.28) “Melhorou 100% depois do transplante”. (P.36) “Me sinto bem, muito diferente de quando eu cheguei. Sou melhor hoje do que antes de ser doente. ” (P.52)
9	4	“Pelo que eu passei vivo ótimo. ”(P.37) “Eu nunca tive problema do mesmo jeito que começou estou até hoje”. (P.27)
8	5	“Porque saúde nunca é perfeita sempre tem um probleminha”. (P.38) “Porque 10 é excelente e um transplantado não pode ser 10. As vezes aparece uma coisa ou outra. ”(P.48)
7	4	“Estou em tratamento de câncer de pele” (P.42) “Porque tenho uma vida limitada devido aos riscos de infecção. ” (P.46)
6	1	“Ando ruim, cada dia sinto que me limito mais” (P.41)
5	1	“Porque quando a gente tem uma saúde perfeita você vive! Eu desde de nova sou doente e não vivi direito. ”(P.32)
Não soube responder	1	“Nem sei o que dizer, ora os exames dão bem e ora dão mal. ”(P.34)

Fonte: Elaborada pela autora.

Dar uma nota de 0 a 10, onde 0 significa péssimo e 10 excelente, acerca da própria saúde estimulou que os pacientes dissessem de forma objetiva como consideram seu estado geral de saúde. A atribuição desse número, entretanto, mais tem a ver com critérios subjetivos do que objetivos e reflete a percepção dos pacientes sobre o conceito de saúde. As justificativas para as notas escolhidas expressam a multiplicidade de sentidos e significados que os pacientes atribuem à saúde de modo geral e em suas experiências de vida.

Ao longo da história da humanidade, o conceito de saúde passou por inúmeras transformações. Transitou da teoria da unicausalidade para a da determinação social da saúde, esta última considerada um avanço para o tratamento das complexas demandas que perpassam o processo- saúde doença (SOUZA, OLIVEIRA, 1998).

A produção do conhecimento é dinâmica e a percepção da realidade pelos indivíduos está permeada por fenômenos também dinâmicos e complexos. A percepção de saúde e doença de cada indivíduo está relacionada com a sua percepção de vida, que por sua vez se dá em contextos contraditórios, marcados por diferenças culturais, sociais, econômicas e individuais. Isto permite coexistirem concepções distintas em distintos momentos, em diferentes sociedades (SOUZA, OLIVEIRA, 1998, p. 5).

Nos grupos A e B encontramos relatos de pacientes que deram a mesma nota na avaliação de sua saúde geral, mas que apontaram justificativas distintas, por exemplo, no Grupo A, entre os participantes que deram nota 8, temos: “*Sinto dores, inchaço, vou precisar de um cateter.*” (P.13) e “*Eu ainda não sarei, não posso trabalhar isso é muito ruim.*” (P.12), onde o primeiro paciente destaca apenas aspectos clínicos na avaliação de sua saúde e o segundo relaciona o aspecto clínico associado ao social, quando menciona não ter condições de retorno ao trabalho. Da mesma forma, no Grupo 2, entre os participantes que deram nota 7, temos: “*Estou em tratamento de câncer de pele*” (P.42) e “*Porque tenho uma vida limitada devido aos riscos de infecção.*” (P.46), enquanto o P. 42 coloca o câncer de pele como fator determinante para avaliação de sua saúde, o P. 46 destaca a limitação para a vida, donde se pode inferir que para esse a saúde extrapola a condição de doente crônico e alcança as atividades da vida diária.

Pode-se inferir a partir dos discursos que ter saúde é imprescindível para ter qualidade de vida. Essa premissa refere-se ao entendimento de QV decorrente da teoria médica, que vincula QV à saúde e essa, à cura e à sobrevivência, considerando também o impacto de componentes sociais para que haja um elevado nível de saúde. Contrapondo-se a essa abordagem está a teoria holística de QV, compreendida em sua multidimensionalidade, diferindo de pessoa para pessoa e prescindindo da boa saúde, ou seja, ao contrário do defendido pela teoria médica, a QV é aspecto fundamental para que se tenha boa saúde e não o oposto (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012).

A respeito da segunda pergunta - “Como o (a) senhor (a) se sente como transplantado (a) renal?” - segue a Tabela 7, onde verifica-se que para os dois grupos de pacientes a percepção de si mesmos enquanto transplantados renais é de satisfação, principalmente em relação ao período em que estavam submetidos ao tratamento dialítico. Somente no grupo A (pacientes com até seis meses de transplante), foi encontrado um discurso de insatisfação com a terapia substitutiva.

Tabela 5 - Percepção dos pacientes enquanto transplantados renais HUWC/UFC, 2015

<i>Pacientes com até 6 meses de transplante – Grupo A</i>		<i>Pacientes com mais de 10 anos de transplante – Grupo B</i>	
<i>Satisfatório – 25 pacientes</i>	<i>Não satisfatório – 1 paciente</i>	<i>Satisfatório – 26 pacientes</i>	<i>Não satisfatório – 0 pacientes</i>
“Foi uma coisa muito boa pra mim” (P. 2)	“Estou rezando para acordar com saúde. Quem tem família sofre muito, porque eu não consigo sustentar eles.” (P. 12)	“Muito bem, não há o que reclamar a vista do que era antes.” (P. 28)	
“Bem, agora estou urinando, graças a Deus” (P. 09)		“Eu não sinto nada. Sou feliz e sonhadora e tenho qualidade de vida. Ajudo os que precisam.” (P. 39)	

Fonte: Elaborado pela autora

No caso dos pacientes renais crônicos, a rotina de consultas, exames e tratamento dialítico, além das próprias dificuldades físicas acabam por diminuir a capacidade laborativa, promovendo uma queda brusca nesta, na mobilidade e no autocuidado. Em muitos casos, é comum os pacientes dependerem dos familiares para realizar as atividades mais simples, como banho, preparo dos alimentos e locomoção, causando sentimentos de dependência e menos valia.

O transplante renal é reconhecido como a melhor alternativa para o tratamento da doença renal crônica terminal, proporcionando aos pacientes uma melhoria de saúde e, conseqüentemente uma melhor Qualidade de Vida e sobrevida, como apontam os estudos de Bohlke *et al* (2009); Mendonça (2006); Álvarez-Rangel *et al.* (2015); Pereira *et al.* (2003); Peres (2002). Corroborando com os autores, Santos, Santos e Costa (2011) afirmam que o transplante renal permite aos pacientes resgatar o bem-estar físico e a capacidade cognitiva, além de (re) inseri-los no contexto social e resgatar a sua autonomia.

Contudo, é sabido que após o transplante os pacientes se deparam com novas dificuldades para manter o enxerto funcionante, além das preocupações as medicações e seus efeitos colaterais, acesso à consulta, laudos e exames, restrições alimentares, manter-se produtivo e preocupação e insegurança quanto à rejeição.

A pesquisa identificou que o conceito de satisfação para os pacientes do Grupo A (com até seis meses de transplante) refere-se principalmente à diminuição e/ou ao término das

sessões de hemodiálise, como se vê nos discursos: *“Para o transplante nota 10. Na hemodiálise não é vida de gente, a heparina me dava muita coceira”* (P.7), *“Só em não ter que ir para a máquina é uma maravilha”* (P. 14). Durante a aplicação da entrevista com os (as) pacientes deste grupo, foi possível inferir que entre as principais queixas dos pacientes em hemodiálise está a debilidade física que o procedimento acarreta.

No Grupo B (pacientes com mais de 10 anos), foi possível identificar nos discursos, que a satisfação com relação ao transplante está relacionada às mudanças no cotidiano pessoal e social, como observado a seguir: *“Bem eu me determinei a viver como uma pessoa normal. Casei, estudei, engravidei e tive filhos depois do transplante”* (p.51).

Contudo, o transplante renal nem sempre representa uma melhoria na qualidade de vida dos pacientes, principalmente, se considerados os aspectos objetivos e subjetivos que englobam o conceito. No estudo, observou-se que, no Grupo A, há um relato indicando que a perda da autonomia e a dificuldade de retorno ao mercado de trabalho é um fator relevante para que o transplante renal seja avaliado como não satisfatório. O relato de um paciente que após o transplante recente não conseguiu retornar às atividades laborais, pelas quais auferia renda para prover o sustento de sua família: *“Estou rezando para acordar com saúde. Quem tem família sofre muito, porque eu não consigo sustentar eles”* (P.12).

Os estudos de Sousa *et al.* (2010) mostram-se como referências nessa área temática, apresentando em seus resultados elementos relevantes para a compreensão dos fatores de risco associados ao transplante renal no primeiro ano. Para o autor, as duas maiores complicações neste período são as rejeições e as infecções, sendo os episódios infecciosos responsáveis por 49% da causa.

É importante ressaltar que a cirurgia de transplante é um procedimento delicado e pode trazer algumas complicações, que em alguns casos, prolonga o internamento e a dependência de um cuidador. As primeiras semanas do pós-operatório são cruciais para a adaptação do novo órgão transplantado, além da ansiedade dos pacientes diante de uma eminente rejeição do enxerto. Os três primeiros meses de transplantes tornam-se assim, fonte de tensão diante dos riscos de rejeição, infecções e não funcionamento do enxerto. Tal cenário é ilustrado através das falas: *“Bem, tem certo incômodo ao deitar. Você sente que tem um órgão ali, mas vem melhorar com o passar dos meses”* (P. 5) – Grupo A; *“Bem, até agora ótimo, o início foi difícil”* (P. 38) – Grupo B.

É importante ressaltar que o Sistema Único de Saúde – SUS apresenta um achatamento da sua capacidade de atendimento, com filas intermináveis, demora e atrasos em

suas rotinas de atendimento. No caso dos pacientes renais, tais fatores mostram-se estressores para a continuidade do tratamento do pós-transplante.

A Constituição Federal de 1988, em seu artigo 196, garante que a saúde é direito de todos e dever do Estado. As políticas públicas, sociais e econômicas são responsáveis pela redução dos riscos de doenças e outros agravos, além da garantia do acesso universal e igualitário as ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde (BRASIL, 1990).

Para Gomes (2007) apesar dos critérios de acesso aos serviços do SUS respeitarem os princípios de universalidade, integralidade e equidade na política de saúde, é importante observar que existem barreiras financeiras e geográficas à população menos favorecida, que impedem o atendimento às demandas de saúde do cidadão brasileiro, desrespeitando tais princípios.

Diante desse cenário é importante ressaltar que apesar das dificuldades do sistema de saúde brasileiro, o SUS representa na prática, um dos mais completos sistemas públicos de saúde do mundo. Tendo alcançado avanços na última década, desde a ampliação do acesso aos serviços de saúde, maior cobertura da rede de Atenção Primária à Saúde, como na oferta dos serviços de alta complexidade, como é o caso do transplante de órgãos, acompanhados de um processo de descentralização, deixando os municípios como os principais atores da saúde no sistema público.

Na prática, tais avanços contribuem para um aumento da expectativa de vida dos pacientes crônicos, além do reconhecimento do transplante renal como um fator de promoção na Qualidade de Vida deles.

O estudo possibilitou ampliar a experiência de mais de 25 anos na assistência aos pacientes com doença renal crônica, bem como observar e compreender que, se por um lado, há fragilidades decorrentes da doença crônica, por outro, o transplante renal apresenta-se como um elemento fundamental na promoção da sua qualidade de vida.

Quando indagados sobre como se sentem como transplantados renais, é possível perceber muitos aspectos similares entre os dois grupos. Entretanto observaram-se divergências, como por exemplo: no Grupo A, há discursos nos quais os pacientes declaram estar bem enquanto transplantados renais, apesar do incômodo que sentem – “*Bem, mas sinto um inchaço.*” (P. 1); “*Bem, tenho certo incômodo ao deitar.*” (P. 5). Já no Grupo B, observa-se satisfação com a condição de transplantados renais, sem apesares: “*Ótima, foi como nascer de novo.*” (P. 39); “*Me sinto bem porque levo uma vida normal*” (P. 47). Os incômodos

relatados pelos pacientes do Grupo A justificam-se pelas condições próprias de um pós-operatório, já inexistentes para os pacientes do Grupo B.

As narrativas acima ilustram a importância para o modo de enfrentamento de cada paciente após o transplante. De acordo com Ravagnani, Domingos e Miyazaki, 2007, a identificação de estressores e as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pacientes para “minimizar” o impacto do estresse sobre o organismo, constituem-se fatores importantes da qualidade de vida antes e depois de procedimentos médicos.

Assim, sobre a percepção dos pacientes dos grupos A e B, têm-se que hegemonicamente há satisfação em relação à condição de transplantado renal, independentemente do tempo de realização da cirurgia. Embora que no Grupo A tenha havido menção aos incômodos decorrentes da cirurgia, 25 dos 26 pacientes declaram-se satisfeitos enquanto transplantados.

A terceira pergunta refere-se à compreensão sobre as expectativas dos pacientes com a realização do transplante renal. Segue abaixo a Tabela 5, trazendo o cenário desenhado a partir dos discursos dos dois grupos.

Tabela 6 - Expectativas dos pacientes transplantados renais do HUWC/UFC, 2015 dos grupos A e B com a realização do transplante renal

<i>Pacientes com até 6 meses de transplante – Grupo A</i>		<i>Pacientes com mais de 10 anos de transplante – Grupo B</i>	
<i>Satisfatório – 23 pacientes</i>	<i>Não satisfatório – 3 pacientes</i>	<i>Satisfatório – 26 pacientes</i>	<i>Não satisfatório – 0 pacientes</i>
“Viver! Cada dia é uma vitória. Eu não quero me preocupar com quase nada. Quero só viver uma vida comum.” (P. 1)	“Eu nem sei dizer. Hoje não tenho aquela confiança de acreditar na minha chance de recuperação, devido aos meus problemas de saúde.” (P. 8)	“Foi a maior maravilha da minha vida, eu era morto na hemodiálise.” (P. 30)	
“Conseguir manter e que ele continue funcionando pelos próximos 50 anos.” (P. 5)	“Ficar bom. Sei que não trabalho mais, mas quero pelo menos ajudar em casa.” (P. 9)	“Peço a Deus para não voltar à hemodiálise.” (P. 32)	

Elaborado pela própria autora

Com relação às expectativas de vida diante do transplante, a pesquisa observou que no Grupo A, é comum o desejo de ter uma (sobre) vida comum, “normal”, como as outras pessoas, ou ainda, como tinham antes do adoecimento. *“Viver! Cada dia é uma vitória. Eu não quero me preocupar com quase nada. Quero só viver uma vida comum”* (P. 1).

Nesse caso, sobreviver ao transplante é a maior preocupação dos pacientes, o que faz pensar na teoria de Maslow (1970) na medida em que as primeiras, ou necessidades mais básicas, fossem satisfeitas, surgiriam às necessidades dos níveis seguintes, até se chegar às mais elevadas. Porém, esta hierarquia não é rígida: necessidades mais elevadas podem surgir antes das mais básicas terem sido completamente satisfeitas, pois estes níveis podem ser interdependentes e justapostos (MASLOW, 1970).

Já entre os pacientes do Grupo B, sobreviver significa retomar as atividades da vida diária, com autonomia, mesmo com possíveis limitações decorrentes da dependência das medicações e das visitas sistemáticas ao hospital. Zelar pelo rim, de modo que ele permaneça funcionando, sem que haja retorno à hemodiálise; assegurar a manutenção da qualidade de vida conquistada através do transplante; dar continuidade do cuidado à saúde como condição para manter a qualidade de vida.

Os discursos a seguir exemplificam o pensamento crítico dos participantes: *“A gente sabe que é um paliativo. Eu me trato, eu me cuido. É uma perspectiva de qualidade de vida. Para mim está sendo ótimo”* (P. 38). O paciente reconhece a condição crônica do seu quadro de saúde, entretanto tem consciência da necessidade de se cuidar, como forma de aumentar a sua Qualidade de Vida. Em alguns discursos, foi possível observar que a fé em Deus tornou-se um fator de cuidado e proteção: *“Estou no saldo. As minhas expectativas estão nas mãos de Deus”* (P. 39).

Os estudos de Valcanti *et al.* (2011) mencionam que ao empregar recursos religiosos como alternativa de enfrentamento às condições adversas de saúde, o paciente utiliza-se de *coping* religioso, definido como uso das crenças religiosas para compreender e lidar com os agentes estressores da vida.

As falas acima corroboram com a pesquisa de Lopes e Silva (2014), realizada com mulheres em tratamento dialítico em Florianópolis – SC, que discute a percepção das pacientes sobre a sessão de hemodiálise como uma gangorra, tendo lados positivo e negativo. Em alguns momentos, o lado positivo pesa mais, em outros, é o negativo. No caso desta pesquisa, apenas um paciente transplantado há menos de seis meses, considerou o transplante insatisfatório, no que se refere à expectativa do retorno às atividades laborais. *“Medo, me*

chamaram três vezes e eu não fiz o transplante. Mas agora fiz e nasci de novo. Mas a minha rotina de vir para o hospital ainda é quase a mesma” (P. 6).

Nesta pesquisa, os participantes submetidos ao transplante há pelo menos seis meses mencionaram temor por medo de perder o enxerto renal. Assim, o grau de satisfação da qualidade ainda não é um fator considerado pelo paciente da narrativa a seguir: *“Eu nem sei dizer. Hoje não tenho aquela confiança de acreditar na minha chance de recuperação, devido aos meus problemas de saúde” (P. 08).*

Em contraponto com as narrativas dos pacientes recém-transplantados, os discursos do grupo de pacientes transplantados há mais de dez anos, referem que a qualidade de vida melhorou significativamente após o transplante, possibilitando a retomada das atividades cotidianas mais simples, como observado: *“A gente sabe que é um paliativo. Eu me trato, eu me cuido. É uma perspectiva de qualidade de vida. Para mim, está sendo ótimo” (P. 38).*

Outra informação importante é que os pacientes transplantados há mais de 10 anos, superam as fantasias de cura a respeito da cronicidade da doença renal, tornando-se conscientes das limitações impostas pela condição crônica e usufruindo com melhor qualidade a vida. *“Foi do jeito que eu esperava. A médica sempre orientou que podia ser pelo resto da vida ou dar problema” (P. 37).*

Sobre o apoio social que permeia as relações dos transplantados, o estudo de Rudnicki (2007) define como a qualidade do suporte emocional disponível a partir das relações estabelecidas nas redes sociais, enfatizando que sua presença ou ausência afeta diferentemente a saúde dos indivíduos. Essa relação explica porque as pessoas com rede de apoio na forma de família e amigos apresentam melhores condições de saúde, tendo em vista os recursos emocionais e materiais relacionados à rede de suporte social.

No que se refere ao suporte social e afetivo recebido por parte dos familiares e amigos, a experiência clínica no acompanhamento ambulatorial pós-transplante revelou ao longo desses 26 anos que para os pacientes cujas famílias se corresponsabilizam pelo cuidado no pós-transplante, há um êxito maior na adesão ao tratamento ao longo da vida.

Nesse sentido, a adesão ao tratamento é uma decisão que envolve toda a família e em especial o cuidador do paciente. Há, portanto, a necessidade da participação do cuidador ao longo dos atendimentos para informar, integrar e contribuir para a adesão ao tratamento.

6.4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo aponta caminhos sobre as percepções e expectativas de pacientes acerca de sua saúde em geral e de sua condição como transplantados renais. Por tratar-se de um estudo avaliativo, foi possível identificar que a expectativa dos pacientes com a realização do transplante renal está frequentemente vinculada ao desejo de que o enxerto permaneça funcionando a fim de que seja possível o retorno às suas atividades cotidianas e laborativas. Depreendeu-se a partir dos discursos, que todos os pacientes participantes da pesquisa têm expectativa de não precisar retornar ao tratamento dialítico. Desse modo, percebeu-se que o transplante renal continua sendo uma das mais importantes terapias substitutivas ao adoecimento renal crônico.

Os pacientes do grupo A apontam as limitações decorrentes da sua condição de transplantados renais de forma mais acentuada do que os pacientes do grupo B. Desse modo, o grupo de pacientes que tem entre 0 e 6 meses de transplante reconhece tanto os benefícios quanto as limitações próprias dessa terapia substitutiva.

Os discursos dos participantes estão contextualizados em um tempo histórico e simbólico, o que representa os seus modos de pensar e sentir a experiência do transplante renal como alternativa mais vantajosa para sobrevida em relação ao tratamento dialítico.

Este artigo contempla o mais representativo e potente sentimento acerca das percepções de saúde e expectativas de vida após o transplante renal. O que se pretende é trazer à luz a voz dos sujeitos que vivenciam em si mesmos uma doença crônica, submetidos a transplante renal, e com isso instigar o desenvolvimento de novos estudos que busquem alternativas de enfrentamento dos reveses próprios da condição de doença renal crônica com o fim de garantir uma melhor qualidade de vida.

Nesse sentido, compreende-se a relevância desse estudo por tratar-se de um tema que contribui para a discussão acerca de aspectos que impactam na qualidade de vida dos pacientes renais crônicos que realizaram transplante. Isso, na medida em que são analisadas as percepções desses sobre sua saúde em geral, dimensão indissociável do conceito de QV. Destacam-se também as limitações desta pesquisa, como o número restrito de pacientes, próprias de todo processo de construção de conhecimento científico, que será sempre dinâmico e inacabado.

6.5.REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, Marcos Antonio Bettine de. **Qualidade de vida: definição, conceitos e interfaces com outras áreas, de pesquisa**. 2012. Disponível em: <http://www.each.usp/edicoes-each/qualidade_vida.pdf>. Acesso em: 13 out. 2015.
- ALMEIDA FILHO, N. O conceito de saúde: ponto-cego da epidemiologia? Salvador – BA. **Rev. Bras. Epidemiol.** Vol. 3, Nº 1-3, 2000. Disponível em: <<http://www.scielo.org/pdf/rbepid/v3n1-3/02.pdf>>. Acesso em: 30 out. 2015.
- ÁLVAREZ-RANGEL, L. E.; CRUZ-SANTIAGO, J.; MEZA-JIMÉNEZ, G.; BERNÁLDEZ-GÓMEZ, G.; LEDESMA-GONZÁLEZ, V. M.; CAMACHO-HERNÁNDEZ, F.; RODRÍGUEZ-RODRÍGUEZ, A.; AGUILAR-MARTÍNEZ, C.; *Modification of health-related quality of life in kidney transplant recipients*; **Rev Med Inst Mex Seguro Soc**. 2015;53 Suppl 1:S66-73. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26020668?dopt=Citation#>>. Acesso em 01 out. 2015.
- ASSIS, M. A. A.; JORGE, M. S. B. Métodos de análise em pesquisa qualitativa. In: SANTANA, J. S. S. S.; NASCIMENTO, M. A. A. **Pesquisa: métodos e técnicas de conhecimento da realidade social**. Feira de Santana: UEFS, 2010, p. 139-159
- BOHLKE, M.; MARINI, S. S.; ROCHA, M.; TERHORST, L. GOMES, R. H.; BARCELLOS, F. C.; IRIGOYEN, M. C.; SESSO, R. *Factors associated with health-related quality of life after successful kidney transplantation: a population-based study*. **Qual Life Res** (2009) 18:1185–1193. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19757187>> Acesso em: 01 out. 2015.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Lei nº 8080 de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília. DF. **Presidência da República. Casa Civil**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8080.htm> Acesso em: 30 out. 2015
- CAMARA, Ana Maria Chagas Sette; MELO, Vinícius Lins Costa; GOMES, Maria Gabriela Pimentel; PENA, Bruna Calado; SILVA, Ana Paula da; OLIVEIRA, Kênia Marice de; MORAES, Ana Paula de Sousa; COELHO, Gabriella Rodrigues; VICTORINO, Luciana Ribeiro Victorino. Percepção do processo saúde-doença: significados e valores da educação em saúde. *Rev. bras. educ. med.*, Rio de Janeiro, v. 36, n. 1, supl. 1, p. 40-50, Mar. 2012 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022012000200006&lng=en&nrm=iso> Acesso em: 30 out. 2015.
- DALMOLIM, B. B.; et al. Qualidade de vida: um instrumento para promoção de saúde. **Esc Anna Nery** (impr.) 2011 abr-jun; 15 (2):389-394 Disponível em: <<http://inseer.ibict.br/rbsp/index.php/rbsp/article/viewFile/1438/1075>> Acesso em: 30 out. 2015.
- FALLON, M.; GOULD, D. WAINWRIGHT, S. P. *Stress and quality of life in the renal transplant patient: a preliminary investigation*. **J Adv Nurs**. 1997 Mar;25 (3):562-70. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9080284>>. Acesso em 10 nov. 2015.

- LOPES, Soraia Geraldo Rozza; SILVA, Denise Maria Guerreiro Vieira da. Narrativas de mulheres em hemodiálise: à espera do transplante renal. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 23, n. 3, p. 680-687, Sept. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072014000300680&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 07 nov. 2015.
- MASLOW, Abraham H. **Motivation and Personality**. Nova Iorque, Longman, 1970. Disponível em: < <http://scottbarrykaufman.com/wp-content/uploads/2015/01/Maslow-1954.pdf>>. Acesso em: 30 out. 2015
- MENDONÇA, Ana Elza Oliveira de. **Qualidade de vida medida pelo "WHOQOL-bref": estudo comparativo de pacientes em hemodiálise e pós-transplante renal**. 2006. 157 f. Dissertação (Mestrado em Assistência à Saúde) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2006. Disponível em: <<http://repositorio.ufrn.br/jspui/handle/123456789/14770>>. Acesso em: 30 out. 2015.
- MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10 ed. São Paulo: HUCITEC, 2007.
- OSTROWSKI, M.; WESOŁOWSKI, T.; MAKAR, D.; BOHATYREWICZ, R. *Changes in patients quality of life after renal transplantation*; **Transplantation Proceedings**, 2000, 32, 1371-1374. Disponível em: < [http://www.transplantation-proceedings.org/article/S0041-1345\(00\)01261-6/abstract](http://www.transplantation-proceedings.org/article/S0041-1345(00)01261-6/abstract)> Acesso em: 29 set. 2015
- PEREIRA, Luciana Cristina; CHANG, João; FADIL-ROMÃO, Maria Aparecida, ABENSUR, Hugo; ARAÚJO, Maria Regina Teixeira; NORONHA, Irene de Lourdes; CAMPAGNARI, João Carlos; ROMÃO JÚNIOR, João Egidio; Qualidade de vida relacionada à saúde em paciente transplantado renal. **J Bras Nefrol**. 2003; 25(1):10-6. Disponível em: < www.jbn.org.br/audiencia_pdf.asp?aid2=418&nomeArquivo=25>. Acesso em: 20 out. 2015.
- PEREIRA, E. F.; TEIXEIRA, C. S.; SANTOS, A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Rev. Bras. Educ. Fis. Esporte**, São Paulo, v. 26, n. 2, p. 241-50, abr./jun. 2012. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1807-55092012000200007&script=sci_arttext >. Acesso em 20 out. 2015.
- RAVAGNANI, Leda Maria Branco; DOMINGOS, Neide Aparecida Micelli; MIYAZAKI, Maria Cristina de Oliveira Santos. Qualidade de vida e estratégias de enfrentamento em pacientes submetidos a transplante renal, **Estudos de Psicologia**. 2007, 12(2), 177-184. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/epsic/v12n2/a10v12n2.pdf>>. Acesso em: 07 out. 2015.
- RUDNICKI, Tânia. Preditores de qualidade de vida em pacientes renais crônicos. **Estud. psicol. (Campinas)**, Campinas, v. 24, n. 3, p. 343-351, Set. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2007000300006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 13 out. 2015.
- SANTOS L. V. A.; SANTOS, A.B.; COSTA, C. M. A.; Qualidade de vida relacionada ao domínio relação social em transplantados renais: estudo preliminar. **Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto**. 2011;10 (Supl.1) :64-72

SOUZA E. C. F, OLIVEIRA A. G. R. C. **O processo saúde-doença: do xamã ao cosmos.** Odontologia Social: textos selecionados, publicado pelo Curso de Mestrado em Odontologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Rio Grande do Norte: Editora da UFRN; 1998.

SOUSA, Sirlei Regina de; GALANTE, Nelson Zocoler; BARBOSA, Dulce Aparecida; PESTANA, José O. Medina. Incidência e fatores de risco para complicações infecciosas no primeiro ano após o transplante renal. **J. Bras. Nefrol.** [online]. 2010, vol.32, n.1. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002010000100013&lng=en&nrm=iso>. Acesso 13 nov. 2015.

VALCANTI, Carolina Costa; CHAVES, Érika de Cássia Lopes; MESQUITA, Ana Cláudia; NOGUEIRA, Denismar Alves; CARVALHO, Emília Campos de; *Coping* religioso/espiritual em pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 46, n. 4, p. 838-845, Aug. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342012000400008&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 03 nov. 2015.

VILARTA, R.; GONÇALVES, A. Qualidade de vida: concepções básicas voltadas à saúde. *In*: Gonçalves, A.; Vilarta, R. (orgs). **Atividade física e qualidade de vida: explorando teoria e prática.** Barueri, MANOLE. 2004. p 27 – 62.

7 ARTIGO 3

“QUALIDADE DE VIDA É TER CONDIÇÃO DE SORRIR, ME ALIMENTAR BEM, VIVER...”: PERCEPÇÃO DE PACIENTES TRANSPLANTADOS RENAIIS SOBRE QUALIDADE DE VIDA

RESUMO

O termo qualidade de vida (QV) vem sendo empregado nas últimas décadas de maneira mais expressiva e constante, tornando-se, portanto, um indicador de importante relevância na literatura científica, com consequente aumento nas pesquisas e práticas em saúde. A doença renal crônica (DRC) vem tendo uma atenção maior da comunidade científica internacional pela alta prevalência constatada através de estudos nas últimas décadas, sendo o transplante renal (TR) a forma de tratamento mais adequada para pacientes renais crônicos. Dados da literatura apontam para o benefício do TR na melhora da qualidade de vida e redução dos custos em relação ao tratamento dialítico. Dentro do contexto do conceito de qualidade de vida (QV), os autores vêm enfocar a percepção de uma população de pacientes renais sobre qualidade de vida no pós-transplante renal, em um hospital universitário. O objetivo principal é analisar a percepção do paciente sobre qualidade de vida após a realização do transplante renal, e com isso, traçar um perfil da percepção do paciente renal crônico que realizou transplante renal. O estudo utilizou abordagem qualitativa e Análise de Conteúdo de Minayo para o tratamento dos dados. A amostra é um recorte de 56 pacientes do total de 197 transplantados renais que participaram da pesquisa de mestrado “Qualidade de vida em pacientes transplantados renais de um hospital universitário” realizada nos meses de setembro e outubro de 2015. Evidenciou-se a partir dos discursos melhora na qualidade de vida dos pacientes transplantados renais, especialmente nas dimensões socioeconômica, biomédica e psicológica.

Palavras-chave: Qualidade de vida. Transplante renal. Percepção.

ABSTRACT

The term quality of life (QOL) has been employed in recent decades more expressive and steadily, becoming therefore an important indicator of relevance in the scientific literature with consequent increase in research and health practices. Chronic kidney disease (CKD) has had a greater attention of the international scientific community by the high prevalence found through scientific studies in the last decades, and renal transplant (RT) the most appropriate form of treatment for chronic renal patients. Literature data point to the benefit of TR in improving the quality of life and lower costs compared to dialysis. Within the concept of quality of life context (QV) the authors have been focusing on the perception of a population of kidney patients on quality of life after renal transplantation in a university hospital. The main objective is to analyze the patient's perception about quality of life after performing the kidney transplant, and with it, draw a profile of perception of chronic kidney patient who underwent kidney transplantation. The study used a qualitative approach and content analysis for data processing. The sample is a cut of 56 patients out of 197 renal transplant recipients who participated in the master's research on quality of life in renal transplant patients at a university hospital. It was evident from the speeches improvement in the quality of life of kidney transplant patients, especially in the socio-economic dimensions, biomedical and psychological.

Key-words: Quality of life. Kidney transplantation. Perception.

RESUMEN

El término calidad de vida (CV) se ha empleado en las últimas décadas más expresivas y de manera constante, convirtiéndose, por tanto, un importante indicador de relevancia en la literatura científica, con el consiguiente aumento de las prácticas de investigación y de salud. La enfermedad renal crónica (ERC) ha tenido una mayor atención de la comunidad científica internacional por la alta prevalencia encontrada a través de estudios científicos en las últimas décadas, y el trasplante renal (TR) de la forma más adecuada de tratamiento para los pacientes renales crónicos. Datos de la literatura apuntan a la beneficio de TR en la mejora de la calidad de vida y menores costes en comparación con la diálisis. Dentro del concepto de calidad de contexto de vida (QV), los autores se han centrado en la percepción de una población de pacientes renales en la calidad de vida después del trasplante renal en un hospital universitario. El objetivo principal es analizar la percepción del paciente sobre la calidad de vida después de realizar el trasplante de riñón, y con ella, dibuja un perfil de la percepción del paciente renal crónica que se sometieron a un trasplante de riñón. El estudio utilizó un enfoque cualitativo y el análisis de contenido para procesar los datos. La muestra es un corte de 56 pacientes de los 197 receptores de trasplante renal que participaron en la investigación de maestría sobre la calidad de vida en pacientes con trasplante renal en un hospital universitario. Era evidente por la mejora discursos en la calidad de vida de los pacientes con trasplante renal, especialmente en las dimensiones socioeconómicas, biomédica y psicológica.

Palabras-clave: Calidade de vida. Transplante de riñón. Percepción

7.1 INTRODUÇÃO

O termo qualidade de vida (QV) vem sendo empregado nas últimas décadas de maneira mais expressiva e constante, tornando-se, portanto, um indicador de importante relevância na literatura científica, com consequente aumento nas pesquisas e práticas em saúde (DINIZ, 2013). A conceituação de qualidade de vida não é uma definição consensual, mas os pesquisadores parecem concordar que a qualidade de vida é um conceito dinâmico, amplo, subjetivo e polissêmico. Apesar de não haver uma única definição, a Organização Mundial de Saúde (OMS) define qualidade de vida como "[...] a percepção do indivíduo de sua proteção na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações." (The WHOQOL, 1995).

Conforme a OMS, a QV possui três aspectos fundamentais: subjetividade, multidimensionalidade (incluindo no mínimo as dimensões física, psicológica, social e ambiental) e bipolaridade (presença de dimensões negativas e positivas). A característica de multidimensionalidade proporcionou à QV evoluções específicas em áreas distintas (DINIZ, 2013).

Diversas foram as medidas objetivas empregadas para a avaliação da QV, desta maneira, tem se tornado um instrumento de análise nas intervenções terapêuticas e no grau de satisfação do indivíduo com sua saúde e tratamento. Existem vários instrumentos de avaliação da QV que podem ser genéricos ou específicos. A relevância do estudo com esses instrumentos em pacientes com doenças crônico-degenerativas vem aumentando de maneira significativa, com o intuito de determinar as alterações necessárias para que estes obtenham bem estar e adequação de condições para a sua reabilitação (BITTENCOURT, 2004).

A doença renal crônica (DRC) vem tendo uma atenção maior da comunidade científica internacional pela alta prevalência constatada através de estudos nas últimas décadas. A DRC caracteriza-se pela perda renal gradativa e quase sempre irreversível da função de filtração. O paciente, quando chega ao estágio terminal da doença, tem opções de tratamentos substitutivos que se caracterizam pela diálise (hemodiálise ou diálise peritoneal) e pelo transplante renal (com doador vivo ou falecido) (BASTOS, 2011). O paciente portador de DRC passa a ter modificações corporais advindas da própria doença e das modalidades de tratamento implementadas e passa a ter fisionomia característica não de si, mas da própria enfermidade, além de haver modificações na rotina de vida familiar e social. As alterações possuem significados especiais que podem provocar um processo de baixa autoestima.

(DINIZ, 2013). Tudo isso provoca alterações na qualidade de vida do paciente que se encontra na condição da DRC, atrelado a restrições físicas, alimentares e à terapia dialítica substitutiva.

O transplante renal (TR) é a forma de tratamento mais adequada para pacientes renais crônicos. Dados da literatura apontam para o benefício do TR na melhora da qualidade de vida e redução dos custos em relação ao tratamento dialítico (BOHLKE, 2009). O avanço das técnicas cirúrgicas na preservação de órgãos, nas provas cruzadas, associado com o aprimoramento das medicações imunossupressoras vem fazendo com que a sobrevivência do paciente e do rim transplantado aumente de maneira considerável. (BITTENCOURT, 2004). Santos (2014), em revisão integrativa, constatou a melhora da QV em pacientes que haviam se submetido a TR, principalmente nos âmbitos físico e emocional.

A qualidade de vida do paciente renal crônico tem melhora significativa após o TR, assertiva constatada em diversos estudos científicos. De um lado, tem-se o vislumbamento de uma nova vida, por outro, haverá a alteração da rotina diária. O uso de medicações que necessitam respeitar horários, visitas médicas sistemáticas associadas com realização de exames laboratoriais para a avaliação da função renal são constantes para o resto da vida e são fatores estressores que vão influir na qualidade de vida destes pacientes, porém sempre há um paralelo ao que foi vivido durante o tratamento dialítico (SESSO, 2006; QUINTANA E MÜLLER, 2006; LA GAMBA, 2011).

Este estudo tem como principal objetivo analisar a percepção dos pacientes sobre qualidade de vida após a realização do transplante renal. Embora existam muitos instrumentos quantitativos com evidências de validação, neste estudo o percurso metodológico deu-se no sentido de dar voz às narrativas desses pacientes e suas percepções sobre qualidade de vida. A pesquisa ocorreu no Hospital Universitário Walter Cantídio, realizando-se no período de setembro e outubro de 2015, com 56 pacientes. O estudo foi realizado tendo como base a Análise de Conteúdo, de abordagem qualitativa, que permite um olhar multifacetado sobre a complexa questão das percepções relatadas pelos pacientes transplantados renais sobre qualidade de vida. Como ilustra o discurso a seguir: “(...) *viver, sorrir, se alimentar e viver como paciente transplantado renal (...)*” (P35).

7.2 PERCURSO METODOLÓGICO

7.2.1 Caracterização do estudo

Este estudo é descritivo exploratório de natureza qualitativa. Salienta e caracteriza o que é qualidade de vida (QV) para pacientes que realizaram Transplante Renal (TR) com doadores vivos ou falecidos e que são acompanhados no Ambulatório de Pós Transplante Renal (APTR) no Hospital Universitário Walter Cantídio da Universidade Federal do Ceará (HUWC/UFC).

7.2.2. Local do estudo

O estudo foi realizado no APTR do HUWC/UFC que funciona de segunda a sexta feira e atende em torno de 200 pacientes por semana. O APTR é composto por uma equipe multidisciplinar de médicos nefrologistas (22), enfermeiras com especialidade em TR (4), psicóloga (1), nutricionista (1), farmacêutico (1), assistente social (1) e residentes multiprofissionais, nas áreas de medicina, enfermagem, fisioterapia, serviço social, psicologia, nutrição e farmácia. O ambulatório de TR agrega, além do atendimento e prestação de serviços aos pacientes renais crônicos e transplantados renais, consultas no ambulatório de pré e pós TR, como também atividades de ensino e pesquisa.

7.2.3. Sujeitos

A amostra é um recorte de 56 pacientes do total de 197 transplantados renais que participaram da pesquisa de mestrado sobre qualidade de vida em pacientes transplantados renais de um hospital universitário.

7.2.4. Aspectos éticos

As questões éticas foram determinadas pelos preceitos éticos da pesquisa envolvendo seres humanos, conforme resolução 466/12 do CNS, a qual afirma que “[...] toda pesquisa envolvendo seres humanos envolve risco. O dano eventual poderá ser imediato ou tardio, comprometendo o indivíduo ou a coletividade” (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2012). A pesquisa foi aprovada nos comitês de ética da Universidade Estadual do Ceará com o CAE: 48224315.0.0000.5534 e do Hospital Universitário Walter

Cantídio/Universidade Federal do Ceará (HUWC/UFC) com CAE: 48224315.0.3001.5045, contando ainda com termo de Anuência do comitê de ética do HUWC/UFC.

7.2.5. Técnicas de coleta de dados

A coleta de dados foi realizada por uma equipe devidamente treinada, composta por um residente da residência multidisciplinar em farmácia do HUWC/UFC, uma assistente social, uma psicóloga e a pesquisadora principal. O período da coleta foi nos meses de setembro e outubro de 2015.

7.2.6. Análise de dados

A Análise de Conteúdo constitui uma técnica que trabalha os dados coletados objetivando a identificação do que está sendo dito a respeito de determinado tema (VERGARA, 2005). Há, portanto a necessidade da decodificação do que está sendo comunicado. Para isso o pesquisador pode utilizar vários procedimentos, procurando identificar o mais apropriado para o material a ser analisado, como análise léxica, análise de categorias, análise da enunciação, análise de conotações (CHIZZOTTI, 2006, p. 98). Para Minayo (2001, p. 74), a análise de conteúdo é “compreendida muito mais como um conjunto de técnicas”. Na visão da autora, constitui-se na análise de informações sobre o comportamento humano, possibilitando uma aplicação bastante variada, e tem duas funções: verificação de hipóteses e/ou questões e descoberta do que está por trás dos conteúdos manifestos.

Tais funções podem ser complementares, com aplicação tanto em pesquisas qualitativas como quantitativas. O processo de análise de dados em si envolve várias etapas para aferir significação aos dados coletados, o que não é diferente na Análise de Conteúdo (ALVES-MAZZOTTI; GEWANDSZNAJDER, 2004; MINAYO, 2001). No que se refere às diferentes etapas inerentes à Análise de Conteúdo, autores utilizam diferentes terminologias, as quais são bastante semelhantes (TRIVIÑOS, 1987).

Para Minayo (2012) os argumentos para a discussão da análise qualitativa estão apresentados em forma de decálogo, na busca de facilitar a compreensão para os que procuram se familiarizar com a abordagem qualitativa. Quais sejam:

1º Conhecer os termos estruturantes das pesquisas qualitativas; [...] 2º Definir o objeto sob a forma de uma pergunta ou de uma sentença problematizadora e teorizá-lo; [...] 3º Delinear as estratégias de campo; [...] 4º Dirigir-se informalmente ao cenário de pesquisa, buscando observar os processos que nele ocorrem; [...] 5º Ir a campo munido de teoria e hipóteses, mas aberto para questioná-las; [...] 6º Ordenar e organizar o material secundário e o material empírico e impregnar-se das informações e observações de campo; [...] 7º Construir a tipificação do material recolhido no campo e fazer a transição entre a empiria e a elaboração teórica; [...] 8º Exercitar a interpretação de segunda ordem; [...] 9º Produzir um texto ao mesmo tempo fiel aos achados do campo, contextualizado e acessível e 10º Assegurar os critérios de fidedignidade e de validade [...] (MINAYO, 2012, pp 623-625)

Assim, a autora descreve o percurso a ser seguido para a análise dos discursos coletados com os pacientes transplantados renais a partir de suas percepções sobre qualidade de vida.

7.3. RESULTADOS / DISCUSSÃO

Foram entrevistados 56 pacientes transplantados renais, 36 homens e 20 mulheres. A média de idade foi de 50 anos (SD+-13.47), sendo o mais jovem com 23 e o mais velho com 73. Quanto à raça 57% (32) negros/pardos e 41% (23) brancos. Quanto ao local de residência 52% (29) moram em Fortaleza e 48% (27) residem em outros estados do Nordeste ou no interior do Ceará. A maioria dos pacientes entrevistados relatou ter acesso a saneamento básico, contra 16% (9) que não o tem.

Quanto ao grau de instrução, 11% (6) analfabetos, 50% (28) cursaram até o ensino fundamental, 29% (16) ensino médio e 11% (6) ensino superior. Em relação às atividades remuneradas, 5% (3) trabalhavam, 5% (3) estavam desempregados, 39% (22) estavam aposentados e 50% (28) recebiam auxílio doença. Quanto à renda, a média foi de R\$ 788,00 (SD+- 789). Sendo a menor renda de R\$ 500,00 e a maior de R\$ 4.000,00. Sobre a rede de suporte familiar, 88% (49) dos pacientes viviam com a família, 89% (50) possuíam cuidador, dos quais 88% (49) eram parentes.

Tabela 1 - Dados sociodemográfico com pacientes transplantados renais em relação a qualidade de vida (HUWC, 2015)

<i>Dados sociodemográfico</i>	<i>Porcentage m</i>	<i>Total</i>
Gênero		
Masculino	64	36
Feminino	36	20
Etnia		

Pardo/negro	57	32
Branco	41	23
Amarelo	2	1
Residência		
Fortaleza	52	29
Outros	48	27
Instrução		
Analfabetos	11	6
Fundamental	50	28
Médio	28	16
Superior	11	6
Atividades		
Auxílio doença	50	28
Aposentado	40	22
Trabalhando	5	3
Desempregado	5	3
Doador		
Falecido	82	46
Vivo	18	10
Cuidador*		
Possuem cuidador	96	50
Não possuem cuidador	4	2
Saneamento básico		
Não possuir esse sistema	16	9
Possuir esse sistema	84	47

Fonte: Elaborado pela própria autora. * 4 perdas no sistema;

Segundo dado do IPEA (Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada), atualizado em junho de 2015, a renda média do brasileiro é de R\$ 1.047,95, valor acima da média encontrada pela população estudada, que é de um salário mínimo. Tal informação ganha relevância devido ao fato de muitos pacientes transplantados renais serem chefes de família, auferindo a única e/ou maior renda da casa. É possível inferir que a renda mensal percebida pela maioria dos pacientes desta pesquisa não é suficiente para arcar com os diversos custos do lar e com as despesas referentes às medicações e materiais hospitalares não disponibilizados pelo SUS e necessários ao tratamento de comorbidades associadas à doença renal crônica.

Diante da vivência da pesquisadora, viu-se que os pacientes têm dificuldade socioeconômica em relação à manutenção do tratamento. Haja vista, que é comum ocorrer o

desenvolvimento de alterações clínicas, como a dislipidemia, diabetes, problemas de pele, dentre outros, que oneram o paciente, exigindo que este compareça, com acompanhante, à unidade hospitalar de maneira mais frequente, aumentando os custos com transporte e medicação.

Em relação à etnia, o estudo apontou semelhança ao dado nacional divulgado no censo de 2010, realizado pelo IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia Estatística), onde 50% da população se declarou parda ou negra. Nesta pesquisa, esse dado foi de 57% (32).

Quanto ao doador, 82% (46) receberam o rim de um doador falecido. Consoante com o disposto na última publicação da Revista Brasileira de Transplante de Órgãos (RBTO), que apontou a realização de 2.664 transplantes renais no território nacional, sendo 2.085 com doador falecido contra 579 realizados com doador vivo, no período de janeiro a junho de 2015 (RBTO, 2015).

Quanto ao tempo de transplante 32% (18) tinham até 6 meses, 13% (7) tinham entre mais de 6 meses e dois anos, 23%(13) tinham mais de 2 anos até 5, e 32% (18) tinham mais de 5 anos.

A partir da análise das percepções dos pacientes transplantados renais acerca da qualidade de vida, foi possível construir as seguintes categorias: socioeconômica, biomédica e psicológica, em relação às quais os discursos foram analisados.

De acordo com a definição da Organização Mundial de Saúde (1998), a qualidade de vida é definida como “a percepção do indivíduo acerca de sua posição na vida, no contexto cultural e no sistema de valores do local onde vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.

Nas narrativas dos entrevistados foi identificado que a qualidade de vida dos pacientes transplantados renais está relacionada ao retorno às atividades laborais mais simples, que haviam sido suspensas devido às condições crônicas da doença renal destes enquanto pacientes em diálise, como observado no discurso a seguir: *“Para mim, qualidade de vida é voltar a ter boa alimentação, viver bem com a sua família e com o mundo. É poder sair com cachorro e dar uma volta na praça”* (P.40.).

Vale salientar que o tratamento dialítico restringe a qualidade de vida dos pacientes renais, dificultando as atividades mais simples do seu cotidiano, interferindo na mobilidade, diminuindo a imunidade e a resistência física, além de contribuir com fatores estressores que desencadeiam sofrimentos psíquicos.

Os discursos dos pacientes estão contextualizados a partir de uma história prévia de tratamento no qual eles encontravam-se atrelados a dispositivos (máquina de hemodiálise ou máquina de diálise peritoneal) não desfrutando de plena liberdade para execução de hábitos, como: ingerir líquidos (que não podem ultrapassar 600 ml por dia), dieta livre (que passa a ser restrita), deslocamento (impossibilidade para realizar viagens longas), haja vista o tratamento exigir que o paciente compareça semanalmente ao hospital para realização das sessões dialíticas, além do desconforto físico e emocional que o tratamento acarreta.

O transplante nesse contexto se apresenta como uma alternativa de cuidado que traz modificações relevantes à qualidade de vida dos pacientes. Na narrativa a seguir, observa-se que o paciente percebe o transplante como fator de transformação da sua vida: *“Foi a maior maravilha da minha vida, eu era morto na hemodiálise”* (P16).

O transplante renal permite uma mudança significativa de vida, permitindo a suspensão do tratamento dialítico, diminuindo o tempo dentro da unidade hospitalar e eliminando parte das restrições alimentares, de ingestão de líquidos, de deslocamento, entre outras.

De acordo com os autores Saad *et al.* (2015); Mendonça (2014); Diniz (2013); Painter *et al.* (2012) e Bohlke (2009), o transplante renal proporciona mudanças significativas na qualidade de vida dos pacientes, indicando melhora nos aspectos relacionados à expectativa de vida. “As narrativas dos entrevistados corroboraram com as ideias dos autores acima mencionados, principalmente no que se refere ao significado atribuído pelos pacientes ao transplante renal: “viver é o que eu tô vivendo agora em comparado ao que eu vivi” e *“Hoje eu tô vivendo com qualidade de vida, na época da hemodiálise eu não tinha, hoje tenho uma vida melhor”* (P.12/P.28).

Além dos aspectos sociais, o transplante renal está associado ao retorno às atividades religiosas, como observado a seguir: *“Hoje eu tenho qualidade de vida! Não sinto dor, não dialiso. Minha vida é só pra Igreja. Pra minha idade a condição a vida é ótima! Todo mundo devia fazer, é a única solução pra gente”* (P. 56).

As modificações impostas pelo tratamento dialítico podem desencadear alterações no cotidiano dos pacientes, em longo prazo tendem a afetar as interações sociais destes, bem como as atividades religiosas.

Para Diniz (2013) o diagnóstico da doença crônica e o prognóstico de tempo de vida causam no paciente um choque com relação a sua expectativa de vida, em muitos casos, os sentimentos de vazio, despersonalização, acompanhados de insegurança, desespero e falta de sentido de vida, que podem ser vistos também nos discursos de pacientes transplantados.

Nesse sentido, é comum observar tais sentimentos em pacientes recém-transplantados em que ainda não tenha tido a completa reabilitação mesmo sem encontrar-se em tratamento dialítico, como no relato a seguir: *“Eu nem sei dizer, hoje não tenho aquela confiança de acreditar na minha chance de recuperação, devido aos meus problemas de saúde”* (P.10).

É importante ressaltar que o transplante renal contribui para a melhoria da mobilidade dos pacientes, encerrando o ciclo das máquinas dialíticas, entretanto se faz necessário o acompanhamento ambulatorial pelo resto da vida. De acordo com Bonato e Aldworth (2014, p. 303), *“as frequências das consultas e dos exames laboratoriais variam entre os serviços e depende da estabilidade clínica do paciente”*. Cabe ressaltar que a sobrevida do enxerto renal depende do acompanhamento clínico. A pesquisa observou que para alguns pacientes, a necessidade de permanecer em acompanhamento médico pós-transplante configura-se como um fator estressante. *“Agora que fiz (o transplante), nasci de novo. Mas a minha rotina de vir para hospital ainda é quase a mesma”* (P.8).

No caso do ambulatório do HUWC, o acompanhamento aos pacientes pós-transplantados se organiza de acordo com o tempo do transplante. Assim, os pacientes transplantados até três meses são atendidos semanalmente; de três a seis meses de transplante, são atendidos quinzenalmente; até um ano, uma vez por mês; acima de um ano, os pacientes passam a serem atendidos progressivamente a cada quatro meses, de acordo com a sua condição clínica.

As narrativas a seguir ilustram a percepção dos pacientes relacionadas à qualidade de vida e acompanhamento médico-hospitalar: *“Com 13 dias (de transplante) vieram me dar alta eu estou bem. Sofri muito na hemodiálise, foram 384 viagens pra fazer...”* (P.10). *“Já estou vendo a diferença, a aparência melhorou, a coragem, o ânimo. É questão de não ter a obrigação de ir para a hemodiálise três vezes por semana, já é bastante”* (P.128).

O envelhecimento populacional vem compondo mudanças no perfil de morbimortalidade e aumento da prevalência das doenças crônicas, entre elas a doença renal, justificando o crescimento no número de pacientes em tratamento dialítico nos últimos anos (SESSO, 2000). Os pacientes idosos que entram em tratamento dialítico têm limitações, principalmente de ordem física, existindo uma tendência de aumento dessa condição, pois apresentam uma fragilidade decorrente do processo de envelhecimento e estão mais sujeitos à ocorrência de múltiplas comorbidades (KUTNER, 2002), como percebido na fala a seguir: *“Eu já estou velho mesmo, 72 anos. Já fiz 2 cirurgias da próstata e rim, não sou mais um garotão.”* (P. 3).

Com o aumento da expectativa de vida de uma maneira geral e particularmente com o advento das novas tecnologias ligadas à diálise e ao transplante, é cada vez mais comum os pacientes idosos realizarem essa modalidade de tratamento e conseguirem viver com qualidade de vida, apesar de outros determinantes de saúde interferir nesta população, como cardiopatias, diabetes, hipertensão entre outros. Isso fica claro na fala:

“Consegui meus objetivos, me livrei da HD e tenho uma vida normal, apesar das limitações medicamentosas e não posso fazer muito esforço físico. Muitas coisas eu atribuo a idade.” (P. 130).

Para Spilker (1996), a qualidade de vida é um conceito subjetivo, e está relacionada a domínios de funcionamento individual, como condições físicas e capacidade funcional, condições psicológicas e bem-estar, interações sociais, condições ou fatores econômicos e/ou vocacionais e condições religiosas e espirituais. De acordo com o discurso dos entrevistados, a qualidade de vida refere-se à autonomia e a liberdade de poder interagir socialmente: *“É poder fazer o que gosta, desfrutar das coisas da vida, trabalhar e conviver com a família”*. (P.7)

A doença renal implica em um impacto no funcionamento do organismo que pode gerar comorbidades como, cardiopatias, descompensação do diabetes, problemas ósseos e hormonais. O transplante representa para muitos pacientes uma estabilização e melhora nessas comorbidades de maneira significativa (CHERCHIGLIA, 2010).

Segundo Vilarta e Gonçalves (2004) as condições de saúde representam um dos indicadores objetivos de qualidade de vida. Relatados nos discursos, QV é *“a gente ter saúde”, “ter saúde, paz e tranquilidade”, “é saúde, depois é viver bem com a família e a alimentação” e “viver a vida normal, o que vale é saúde”*. (P.46/42/58/11)

Um dos maiores desafios para os profissionais da área é trabalhar o conceito de saúde para um paciente crônico, ou seja, aquele que apesar de uma terapia substitutiva mantém-se na condição de paciente. Assim, um trabalho de prevenção secundária é essencial para a manutenção da qualidade de vida destes pacientes vulneráveis a uma série de fatores co-morbidos.

Vilarta e Gonçalves (2004) destaca que praticar atividade física apropriada à própria condição fisiológica e com regularidade melhora a QV. Os relatos apontaram que *“você fazer atividade física, se alimentar bem” e “ter disposição, se alimentar bem, fazer atividade física”* são fatores que colaboram para melhoria da QV, corroborando com o autor citado. (P.30/41)

Outro dado que chamou atenção foi que alguns pacientes, apesar de limitações sofridas antes da realização do transplante renal, consideram que houve importante melhora na qualidade de vida em relação ao tratamento dialítico. Assim, tem-se o relato de um paciente que perdeu o pé devido a complicações com a diabetes: “*você ter saúde, se deslocar sem percalço! Você ter liberdade e viver bem*”. (P.1)

Minayo (2000) reporta que QV esta associada com a garantia e satisfação das necessidades mais elementares da vida humana: alimentação, acesso à água potável, saúde e lazer. Segundo as narrativas “*qualidade de vida é ter condição de sorrir, me alimentar bem, viver num país com salário e moradia digna*” (P.35) e “*viver bem, ter meu dinheiro estar com a família*” (P.27), “*a pessoa estar em paz consigo! Ter saúde boa, obrigações em dia e levar uma vida digna*” (P.2) depoimento de um pai de família sem auxílio doença e sem conseguir ocupação no mercado de trabalho que se sentia mal por não ajudar financeiramente em casa, denotando que para haver QV é necessário acessar direitos sociais como moradia digna, alimentação, lazer e convivência familiar e comunitária, extrapolando assim os limites do hospital e dos cuidados clínicos.

Minayo (2000) conceitua QV em relação à esfera subjetiva de percepção com valores não materiais como amor, felicidade, solidariedade, inserção social, realização pessoal e felicidade. Entendimento esse consoante com os relatos: “*é saúde, depois é viver bem com a família e a alimentação*” (P.26) e “*viver bem, ter meu dinheiro estar com a família*” (P.27). Rosário (2002) aponta que a melhoria na QV esta atrelada à busca de felicidade, ao sentimento de prazer que se expressa de formas diferentes entre os sujeitos. Segundo as narrativas, QV é “*ser feliz, se tranquilizar sobre problemas e ter lazer*” (P.9) aqui se percebe que ter saúde mental é fator determinante para que exista qualidade de vida, dimensão perpassada pelos desejos pessoais do paciente em relação a si próprio e pelas relações que estabelece com o contexto social em que está inserido.

Segundo Martins (1996) o bem-estar espiritual relaciona-se à QV, em que a práticas religiosas como rezar, ir à missa, participar de grupos religiosos, conversar com Deus, entre outros, funcionam como estratégias para enfrentar o sofrimento e a dor. Os relatos dos pacientes apresentam QV como “*tá em comunhão com Deus e paz e tranquilidade*” (P.50).

A religiosidade é fonte de conforto e esperança, portanto considerada um fator que traz efeitos positivos nos aspectos biopsicossocial, espiritual, ambiental e na saúde dos pacientes. É vista como possível ação de prevenção no desenvolvimento de outras comorbidades, assim é utilizada pelos pacientes como uma forma de buscar melhora e força para

o enfrentamento da doença, desempenhando uma função importante na melhoria da QV do paciente (NEPOMUCENO, 2014).

Minayo (2000) apresenta que a QV esta associada ao campo da democracia, do desenvolvimento dos direitos humanos e sociais. Nos relatos “*a pessoa ter saúde, porque sem saúde é muito difícil. No SUS não tem médico não tem remédio, só aqui que é bom*” (P.31). Infere-se que haveria melhor QV em um contexto onde os indivíduos fossem amparados por um sistema de proteção social, que garantisse o acesso e o exercício dos direitos humanos e sociais.

Assim, uma série de fatores corrobora para a qualidade de vida, sendo necessária uma proposta de enfrentamento da condição de doente crônico que se baseie na prática de reabilitação em que o paciente passe a conhecer seus limites e possibilidades. Sendo necessário também que a família desses indivíduos se empenhe nesse processo, uma vez que em muitos casos é a própria família e a sociedade que tratam o paciente como um incapaz.

Concomitantemente, é necessária uma rede de proteção social que garanta o acesso e o exercício de direitos sociais fundamentais, de modo que seja possível viabilizar no âmbito da saúde, melhoria na qualidade de vida dos pacientes. Nesse cenário o modelo curativo de assistência à saúde é claramente insuficiente para dar resposta às múltiplas demandas para melhoria da qualidade de vida. A integralidade da assistência não pode se limitar aos serviços prestados no hospital, mas deve alcançar as demais políticas, através da intersetorialidade realizada, dentre outras formas, mediante sistema de referência e contra referência.

Pode-se afirmar, ainda, que a integralidade é uma ferramenta que nos permite entender a magnitude do processo saúde-doença e visualizar como sua amplitude extrapola o campo biológico. Dessa forma, ações mais efetivas só serão possíveis com profissionais que alarguem seus conceitos e atuem em equipes multiprofissionais. A garantia de um atendimento integral ultrapassa uma assistência à saúde hierarquizada e regionalizada, abrange o individual e o coletivo e requer um compromisso constante com o aprendizado e a atuação multiprofissional. (ARAÚJO, *et al*, 2012, pp. 444-445)

Por fim, em alguns relatos os pacientes não sabiam definir o que era qualidade de vida: “eu nem sei o que é isso” (P.17), “eu nem sei dizer, acho que é ter saúde e dinheiro” (P.18) e “sei quase dizer nada” (P.37). Acredita-se que essa dificuldade em caracterizar a qualidade de vida esteja aliada ao fato desse tema por muito tempo não ter sido amplamente discutido e só ter ganhado importância nas últimas décadas, e ainda assim não há consenso dos autores sobre a definição de QV, fazendo com que haja dificuldade por profissionais e

pacientes acerca da temática. Faz-se necessário, mais investigações para que sirvam de embasamento na construção de estratégias de promoção e prevenção de saúde, desde a assistência básica até terapia de alta complexidade como o transplante renal.

7.5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

As percepções dos pacientes transplantados renais sobre qualidade de vida estão associadas a três abordagens gerais: socioeconômica, biomédica e psicológica. Assim, diante dessas pode-se refletir a transversalidade da saúde na qual a atuação do profissional não pode limitar-se apenas aos cuidados clínicos.

Quanto às condições socioeconômicas, alguns pacientes apontaram a questão da moradia e do acesso à assistência a saúde como fatores determinantes na qualidade de vida. Uma das questões que mais impacta na QV do paciente é a renda mensal, geralmente insuficiente para arcar com os custos diversos. Entre os pacientes que recebem em média um salário mínimo, o valor não é suficiente para o pagamento complementar do tratamento de saúde. Quanto à possibilidade de atividade laboral, os pacientes transplantados renais não podem exercer as que requeiram esforço físico, exposição solar e ambientes insalubres, limitando, em alguns casos, a forma de acesso às atividades laborais, principalmente aquelas exercidas antes do diagnóstico da doença renal. Esse fator impacta negativamente no retorno ao mercado de trabalho, portanto, na percepção de renda.

Quanto às condições biomédicas evidenciou-se que o transplante renal proporcionou uma melhora na qualidade de vida em boa parte dos entrevistados. Destacando-se a mudança nos hábitos alimentares, principalmente, com relação à quantidade de líquidos ingerida e o desprendimento do tratamento dialítico.

Foi evidenciada em boa parte dos pacientes a tênue relação com a espiritualidade, construindo com Deus uma relação de apoio e conforto psicológico. As relações interpessoais destacam-se nos discursos, sejam com familiares, amigos ou com a equipe multidisciplinar do serviço de transplante renal, sendo esses fatores determinantes para uma melhor qualidade de vida.

O estudo evidenciou que há uma necessidade de melhor preparação prévia ao transplante no âmbito social, comportamental e emocional para adaptação dos pacientes à sua nova condição de vida (pós-transplante), em que ele possa explorar todas as possibilidades de enfrentamento e cuidado de sua doença crônica. Apesar de que num âmbito geral realizar o

transplante renal traz uma melhora na qualidade de vida em termos clínicos, sociais e psicológicos.

7.6.REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVES-MAZZOTTI, A.J; GEWANDSZNAJDER, F.: **O método nas ciências naturais e sociais**: pesquisas quantitativas e qualitativas. São Paulo, Editora Pioneira, 2004.

ALVES-MAZZOTTI, A. L. Relevância e aplicabilidade da pesquisa em educação. **Cadernos de Pesquisa**, nº 113-p. 39-50, julho/2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/cp/nl13/a02nl13.pdf>>. Acesso em 10 nov. 2015.

ARAÚJO, T. M.; SOUZA, Marcio Costa de; REIS JÚNIOR, Wanderley Matos; SOUZA, Jairrose Nascimento; VILELA, Alba Benemerita Alves; FRANCO, Túlio Batista. Integralidade na atenção à saúde: um olhar da Equipe de Saúde da Família sobre a fisioterapia. In: **O mundo da saúde** (pp. 452-460). São Paulo, 2012. Disponível em <http://bvsm.sau.gov.br/bvs/artigos/mundo_saude/integralidade_antecao_saude_olhar_equipe.pdf>. Acesso em: 08 out. 2015.

BASTOS, M.G; Doença renal crônica: importância do diagnóstico precoce, encaminhamento imediato e abordagem interdisciplinar estruturada para melhora do desfecho em pacientes ainda não submetidos à diálise. **Bras. Nefrol.** vol.33 no.1 São Paulo Jan./Mar. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002011000100013&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em 15 out. 2015.

BOHLKE, M.; MARINI, S. S.; ROCHA, M.; TERHORST, L. GOMES, R. H.; BARCELLOS, F. C.; IRIGOYEN, M. C.; SESSO, R. *Factors associated with health-related quality of life after successful kidney transplantation: a population-based study.* **Qual Life Res** (2009) 18:1185–1193. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19757187>> Acesso em: 01 out. 2015.

BONATO, F. O. B.; ALDWORTH, C. A. R. Tratamento conservador após o transplante renal. In: MEDINA-PESTANA, J. O.; FREITAS, T. V. S; SILVA JÚNIOR, H. T. (ORG.): **Transplante Renal: manual prático uso diário ambulatorial e hospitalar.** São Paulo: Livraria Balieiro, 2014.

CHERCHIGLIA, M.L. *et al*; Perfil epidemiológico dos pacientes em terapia renal substitutiva no Brasil, 2000-2004. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 44, n. 4, p. 639-649, Aug. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102010000400007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 25 set. 2015.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciencias humanas e sociais.** São Paulo, Cortez, 2010

DINIZ, D.P. **Guia de qualidade de vida: saúde e trabalho.** Barueri, São Paulo: Editora Manole Ltda, 2ª edição 2013.

GARCIA, V.D; PPESTANA, J.O.M; IANHEZ, L.E. História dos transplantes no Brasil. In: GARCIA, V.D; ABBUD-FILHO, M; NEUMANN, J; PESTANA, J.O.M. Transplante de órgãos e tecidos. 2ª ed. São Paulo: Segmento Pharma; 2006. p. 27-42.)

GARCIA, V.D.:A política de transplantes no Brasil Revista da AMRIGS, Porto Alegre, 50 (4): 313-320, out.-dez. 2006

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, **Censo demográfico, 2010**. Disponível em: < <http://www.censo2010.ibge.gov.br>>. Acesso em: 29 out. 2015.

KUTNER, N. G.; JASSAL, S. V.; Quality of life and rehabilitation of elderly dialysis patients. **Semin Dial.** 2002; 15 (2):107-12. Disponível em < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11952937>>. Acesso em: 28 out. 2015.

LA GAMBA, J. G. G. **Qualidade de vida relacionada à saúde e sintomas depressivos em pacientes transplantados renais**. 2011. 97 f. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.

MARTINS, L. M.; FRANÇA, A. P. D.; KIMURA, M. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. In: **Rev. Latino-americana de enfermagem**, Ribeirão Preto, V. 4, n. 3, p. 5-18, dez. 1996. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11691996000300002&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 13 Nov. 2015.

MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Rio de Janeiro: Vozes, 2001.

NEPOMUCENO, Fabio Correia Lima, MELO JÚNIOR, Ivaldo Menezes de, SILVA, Eveline de Almeida, LUCENA, Kerle Dayana Tavares de. Religiosidade e qualidade de vida de pacientes com insuficiência renal crônica em hemodiálise. **Saúde e Debate**, Rio de Janeiro, V. 38, N. 100, P. 119-128, Jan-Mar 2014. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v38n100/0103-1104-sdeb-38-100-0119.pdf> >. Acesso em 10 nov. 2015.

PAINTER, P.; KRASNOFF, J. B.; KUSKOWSKI, M.; FRASETTO, L. *Effects of modality change on health-related quality of life*. **Hemodial int.** 2012. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22413899>> Acesso em: 13 ago. 2015.

QUINTANA, A. M., MÜLLER, A. C. Da saúde à doença: representações sociais sobre a influência renal crônica e o transplante renal. **Psicol. argum**; 24(44): 73-80, Jan-Mar. 2006. Disponível em: <<http://www2.pucpr.br/reol/pb/index.php/pa?dd1=140&dd99=view&dd98=pb>>. Acesso em: 13 set. 2015.

SAAD, Marc M.; DOUAIHY, Youssef El; BOUMITRI, Christine; RONDLA, Chetana; MOUSSALY, Elias; DAOUD, Magda; SAYEGH, Suzanne E. El; *Predictors of quality of life in patients with end-stage renal disease on hemodialysis*. **Int J Nephrol Renovasc Dis.** 2015; 8: 119–123. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4562649/>>. Acesso em: 10 nov. 2015.

SESSO, Ricardo. Inquérito epidemiológico em unidades de diálise do Brasil. **Jornal Brasileiro de Nefrologia.**; 22 (3 Suppl 2):23-6, 2000. Disponível em: <
http://www.jbn.org.br/detalhe_suplemento.asp?id=1375 > Acesso em 10 nov. 2015.

_____. **EPIDEMIOLOGIA DA DOENÇA RENAL CRÔNICA NO BRASIL E SUA PREVENÇÃO.** SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE COORDENADORIA DE CONTROLE DE DOENÇAS CENTRO DE VIGILÂNCIA EPIDEMIOLÓGICA São Paulo,2006

SPIPKER, B. **Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials**, Philadelphia Lippincott-Raven, 1996

THE WHOQOL Group 1995. **The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL):** position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine* 10:1403-1409.

TRIVIÑOS, Augusto Nivaldo Silva. **Introdução à Pesquisa em Ciências Sociais:** a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987.

VERGARA, S. C., Estudos organizacionais: a produção científica brasileira. *In:* BERTERO, C. O.; CALDAS, M. P.; WOOD JR, T. **Produção científica em administração no Brasil:** o estado-da-arte. São Paulo, Atlas, 2005.

REFERÊNCIAS

- ALBERT Einstein: Sociedade Beneficente Israelita Brasileira. Transplante de Órgãos., Disponível em: <<http://www.einstein.br/hospital/transplantes/transplanteorgaos/Paginas/transplante-de-orgaos.aspx>> Acesso em 01 nov. 2015.
- ALMEIDA, Marcos Antonio Bettine de. **Qualidade de vida: definição, conceitos e interfaces com outras áreas, de pesquisa**. 2012. Disponível em: <http://www.each.usp/edicoes-each/qualidade_vida.pdf>. Acesso em: 13 out. 2015.
- ALMEIDA FILHO, N. O conceito de saúde: ponto-cego da epidemiologia? Salvador – BA. **Rev. Bras. Epidemiol.** Vol. 3, Nº 1-3, 2000. Disponível em: <<http://www.scielo.org/pdf/rbepid/v3n1-3/02.pdf>>. Acesso em: 30 out. 2015.
- ÁLVAREZ-RANGEL, L. E.; CRUZ-SANTIAGO, J.; MEZA-JIMÉNEZ, G.; BERNÁLDEZ-GÓMEZ, G.; LEDESMA-GONZÁLEZ, V. M.; CAMACHO-HERNÁNDEZ, F.; RODRÍGUEZ-RODRÍGUEZ, A.; AGUILAR-MARTÍNEZ, C.; *Modification of health-related quality of life in kidney transplant recipients*; **Rev Med Inst Mex Seguro Soc**. 2015;53 Suppl 1:S66-73. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26020668?dopt=Citation#>>. Acesso em 01 out. 2015.
- ALVES-MAZZOTTI, A.J; GEWANDSZNAJDER, F. **O método nas ciências naturais e sociais**: pesquisas quantitativas e qualitativas. São Paulo: Editora Pioneira, 2004
- ALVES-MAZZOTTI, A. L. Relevância e aplicabilidade da pesquisa em educação. **Cadernos de Pesquisa**, nº 113-p. 39-50, julho/2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/cp/n113/a02n113.pdf>>. Acesso em 10 nov. 2015.
- ARAÚJO, T. M.; SOUZA, Marcio Costa de; REIS JÚNIOR, Wanderley Matos; SOUZA, Jairose Nascimento; VILELA, Alba Benemerita Alves; FRANCO, Túlio Batista. Integralidade na atenção à saúde: um olhar da Equipe de Saúde da Família sobre a fisioterapia. In: **O mundo da saúde** (pp. 452-460). São Paulo, 2012. Disponível em <http://bvsm.sau.de.gov.br/bvs/artigos/mundo_saude/integralidade_antecao_saude_olhar_equipe.pdf>. Acesso em: 08 out. 2015.
- ASSIS, M. A. A.; JORGE, M. S. B. Métodos de análise em pesquisa qualitativa. In: SANTANA, J. S. S. S.; NASCIMENTO, M. A. A. **Pesquisa: métodos e técnicas de conhecimento da realidade social**. Feira de Santana: UEFS, 2010, p. 139-159
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS, REGISTRO BRASILEIRO DE TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS, **Dimensionamento dos transplantes no Brasil e em cada Estado (2007-2014)**, 2014. Disponível em: <<http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2014/rbt2014-lib.pdf>> Acesso em 12 ago. 2015.
- BASTOS, Marcus Gomes; KIRSZTAJN, Gianna Mastroianni. Doença renal crônica: importância do diagnóstico precoce, encaminhamento imediato e abordagem interdisciplinar estruturada para melhora do desfecho em pacientes ainda não submetidos à diálise. **J. Bras. Nefrol.**, São Paulo , v. 33, n. 1, mar. 2011. Disponível em

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002011000100013&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 12 set. 2015.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1979.

_____. _____. Lisboa, Portugal; Edições 70, LDA, 2009.

BEZERRA, Armando José China. **Admirável Mundo Médico: a arte na história da medicina**. 3ªed. Brasília: Conselho Regional do Distrito Federal, 2006. p. 7273).

BITTENCOURT, Zélia Zilda Lourenço de Camargo; ALVES FILHO, Gentil; MAZZALI, Marilda; SANTOS, Nelson Rodrigues dos. Qualidade de vida em transplantados renais: importância do enxerto funcionante. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 38, n. 5, p. 732-734, Oct. 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102004000500018&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 02 set. 2015.

BLOTIÈRE, P. O.; TUPPIN, P.; WEILL, A.; RICORDEAU, P.; ALLEMAND, H. *The cost of Dialysis and Kidney Transplantation in France in 2007, impact of increase of peritoneal dialysis and transplantation*. **Nephrol Ther** 2010, Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20554257>> Acesso em 31 out. 2015.

BOHLKE, M.; MARINI, S. S.; ROCHA, M.; TERHORST, L. GOMES, R. H.; BARCELLOS, F. C.; IRIGOYEN, M. C.; SESSO, R. *Factors associated with health-related quality of life after successful kidney transplantation: a population-based study*. **Qual Life Res** (2009) 18:1185–1193. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19757187>> Acesso em: 01 out. 2015.

BONATO, F. O. B.; ALDWORTH, C. A. R. Tratamento conservador após o transplante renal. In: MEDINA-PESTANA, J. O.; FREITAS, T. V. S.; SILVA JÚNIOR, H. T. (ORG.): **Transplante Renal: manual prático uso diário ambulatorial e hospitalar**. São Paulo: Livraria Balieiro, 2014.

BRASIL, Conselho Nacional de Saúde. Resolução n o 196, de 10 de outubro de 1996. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos [Internet]. Brasília, 2008. Disponível em: <http://dtr2004.saude.gov.br/susdeaz/legislacao/arquivo/Resolucao_196_de_10_10_1996.pdf>. Acesso em 03 out. 2015

_____. Ministério da Saúde. Lei nº 8080 de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília. DF. **Presidência da República. Casa Civil**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8080.htm> Acesso em: 30 out. 2015

CAMARA, Ana Maria Chagas Sette; MELO, Vinícius Lins Costa; GOMES, Maria Gabriela Pimentel; PENA, Bruna Calado; SILVA, Ana Paula da; OLIVEIRA, Kênia Marice de; MORAES, Ana Paula de Sousa; COELHO, Gabriella Rodrigues; VICTORINO, Luciana Ribeiro Victorino. Percepção do processo saúde-doença: significados e valores da educação em saúde. **Rev. bras. educ. med.**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 1, supl. 1, p. 40-50, Mar. 2012 .

Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022012000200006&lng=en&nrm=iso > Acesso em: 30 out. 2015.

CASTRO, Maria Cristina Ribeiro, **Manual de transplante renal**, São Paulo, Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. Disponível em: <http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/Profissional_Manual/manual_transplante_rim.pdf>. Acesso em 30 out. 2015.

CARVALHO, M. T. V.; BATISTA, A. P. L.; ALMEIDA, P. P.; MACHADO, D. M.; AMARAL, E. O. Qualidade de vida dos pacientes transplantados renais do Hospital do Rim. **Motricidade**, 2012, vol. 8, n S2. Disponível em: < <http://www.redalyc.org/pdf/2730/273023568007.pdf>>. Acesso em 07 out. 2015.

CEPHRECE, HUWC Alcança números significativos, 2012 Disponível em: < http://www.huwc.ufc.br/arquivos/biblioteca_cientifica/File/DIM/jornalsetout2012.pdf > Acesso em: 25 set. 2015.

CHAVES, Antônio. Direito à vida e ao próprio corpo: intersexualidade, transexualidade, transplantes. **Revista dos Tribunais**, 2ªed. São Paulo, 1994, p. 214-215.

CHERCHIGLIA, Mariangela Leal, MACHADO, Elaine Leandro; SZUSTER, Daniele Araújo Campo; ANDRADE, Eli Iola Gurgel; ACÚCIO, Francisco de Assis; CAIAFFA, Waleska Teixeira; SESSO, Ricardo; GUERRA JUNIOR, Augusto A; QUEIROZ, Odilon Vanni de; GOMES, Isabel Cristina. Perfil epidemiológico dos pacientes em terapia renal substitutiva no Brasil, 2000-2004. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 44, n. 4, p. 639-649, Aug. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102010000400007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 25 set. 2015.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciencias humanas e sociais**. São Paulo, Cortez, 2010

CICONELLI, R.M.; Tradução para o português e validação do questionário de avaliação de qualidade de vida. “Medical Outcomes Study 36 item Short-Form Health Survey SF-36: p.145, 1997 (Tese de doutorado em Medicina) – Escola Paulista de Medicina de São Paulo, São Paulo.”

DALMOLIM, B. B.; et al. Qualidade de vida: um instrumento para promoção de saúde. **Esc Anna Nery** (impr.) 2011 abr-jun; 15 (2):389-394 Disponível em: < <http://inseer.ibict.br/rbsp/index.php/rbsp/article/viewFile/1438/1075> > Acesso em: 30 out. 2015.

DINIZ, D.P. **Guia de qualidade de vida: saúde e trabalho**. Barueri, São Paulo: Editora Manole Ltda, 2ª edição 2013.

FALLON, M.; GOULD, D. WAINWRIGHT, S. P. *Stress and quality of life in the renal transplant patient: a preliminary investigation*. **J Adv Nurs**. 1997 Mar;25 (3):562-70. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9080284>>. Acesso em 10 nov. 2015.

FREITAS, I. G. C. *et al.* Perfil dos transplantados renais do Brasil: uma revisão integrativa. In: **EFDesportes.com**, Revista Digital, Buenos Aires, Ano 18, N°190, Mar 2014, Disponível

em < <http://www.efdeportes.com/efd190/perfil-dos-transplantados-renais-do-brasil.htm>>, Acesso em: 13 set. 2015.

HAFEZ, MH.; ABDELLATIF, DA.; ELKHATIB, MM. Prevention of Renal Disease Progression and Renal Replacement Therapy in Emerging Countries. *Artif Organs* 2006; 30:501-9.

HOSSAIN, R. M.; IGBAL, M. M.; ALAM, M. R.; ISLAM, S. F.; FAROGUE, M. O.; SELIM, S. I. Quality of life in renal transplant recipient and donor. *Transplant Proc.* 2015 May;47(4):1128-30. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26036536>>. Acesso em: 15 out. 2015.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, **Censo demográfico, 2010**. Disponível em: < <http://www.censo2010.ibge.gov.br>>. Acesso em: 29 out. 2015.

KUTNER, N. G.; JASSAL, S. V.; Quality of life and rehabilitation of elderly dialysis patients. *Semin Dial.* 2002; 15 (2):107-12. Disponível em < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11952937>>. Acesso em: 28 out. 2015.

LA GAMBA, J. G. G. **Qualidade de vida relacionada à saúde e sintomas depressivos em pacientes transplantados renais**. 2011. 97 f. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.

LATA, A. G. B. *et al.* Diagnósticos de enfermagem em adultos em tratamento de Hemodiálise. *Acta Paulista de Enfermagem*, São Paulo, v.21, n. especial, ago. 2008. disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v21nspe/a04v21ns.pdf>>. Acesso em: 31 out. 2015).

LÔBO, M. C.; BELLO, V. A. Reabilitação profissional pós transplante renal. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 2007 29(1),29-32. Disponível em: < http://www.jbn.org.br/detalhe_artigo.asp?id=194>. Acesso em 25 set. 2015.

LOPES, Soraia Geraldo Rozza; SILVA, Denise Maria Guerreiro Vieira da. Narrativas de mulheres em hemodiálise: à espera do transplante renal. *Texto contexto - enferm.*, Florianópolis, 2014 v. 23, n. 3, p. 680-687, Sept. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072014000300680&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 07 nov. 2015.

MARZOLA, Clóvis. **Transplantes**: estudo em odontologia. [s.l.: s.n.], [1975]. p.7.

MARTINEZ, Maria Carmen; PARAGUAY, Ana Isabel Bruzzi Bezerra; LATORRE, Maria do Rosário Dias de Oliveira. Relação entre satisfação com aspectos psicossociais e saúde dos trabalhadores. *Rev. Saúde Pública* [online], v. 38, n. 1, p. 55-61, 2004. Disponível em: < <http://www.scielosp.org/pdf/rsp/v38n1/18452.pdf> >. Acesso em 28 set. 2015.

MARTINS, L. M.; FRANÇA, A. P. D.; KIMURA, M. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. *In: Rev. Latino-americana de enfermagem*, Ribeirão Preto, V. 4, n. 3, p. 5-18, dez. 1996. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11691996000300002&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 13 Nov. 2015.

MASLOW, Abraham H. **Motivation and Personality**. Nova Iorque, Longman, 1970. Disponível em: < <http://scottbarrykaufman.com/wp-content/uploads/2015/01/Maslow-1954.pdf>>. Acesso em: 30 out. 2015

MEDINA-PESTANA, José O.; GALANTE, Nelson Zocoler; SILVA JUNIOR, Hélio Tedesco; HARADA, Kelly Miyuki; GARCIA, Valter Duro; ABBUD-FILHO, Mário; CAMPOS, Henry de Holanda; SABBAGA, Emil. *Kidney Transplantation in Brazil and its geographic disparity*. **J. Bras. Nefrol.** São Paulo, v. 33, n. 4, p. 472-484, Dec. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002011000400014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 21 out. 2015.

MENDONÇA, Ana Elza Oliveira de. **Qualidade de vida medida pelo "WHOQOL-bref": estudo comparativo de pacientes em hemodiálise e pós-transplante renal**. 2006. 157 f. Dissertação (Mestrado em Assistência à Saúde) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2006. Disponível em: <<http://repositorio.ufrn.br/jspui/handle/123456789/14770>>. Acesso em: 30 out. 2015.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10 ed. São Paulo: HUCITEC, 2007.

_____. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Rio de Janeiro: Vozes, 2001.

MUNÕES, Maria Isabel Durán; ANDREA, Teresa Lope, JURADO, Maria Rosário del Pino, CHICHARRO, Maria Cristina Chicharro, Villar, Elisa Matilla. *Percepción de la calidad de vida referida por el paciente adulto con trasplante renal*. **Enferm Nefrol**, 2014: Enero-Marzo; 17 (1): 45/50, Disponível em: < http://www.revistasden.org/files/Articulos_3343_10original7151219.pdf > Acesso em 01 out. 2015

NATIONAL KIDNEY FOUNDATION, 2015 disponível no site www.kidney.org/sites/default/files/KDOQI-Clinical-Practice-Guideline-Hemodialysis-Update_Public-Review-Draft-FINAL_20150204.pdf> Acesso em 26 mar. 2016

NEPOMUCENO, Fabio Correia Lima, MELO JÚNIOR, Ivaldo Menezes de, SILVA, Eveline de Almeida, LUCENA, Kerle Dayana Tavares de. Religiosidade e qualidade de vida de pacientes com insuficiência renal crônica em hemodiálise. **Saúde e Debate**, Rio de Janeiro, V. 38, N. 100, P. 119-128, Jan-Mar 2014. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v38n100/0103-1104-sdeb-38-100-0119.pdf> >. Acesso em 10 nov. 2015.

NORONHA, Irene L.; FERRAZ, Agenor Spallini; SILVA FILHO, Álvaro Pacheco, SAITOVICH, David; CARVALHO, Deise de Boni Monteiro de; PAULA, Flávio Jota de; CAMPOS, Henry; INHAEZ, Luiz Estevam. Transplante Renal: indicações e contraindicações. *In*. NORONHA, Irene L.; FERRAZ, Agenor Spallini; SILVA FILHO, Álvaro Pacheco, SAITOVICH, David; CARVALHO, Deise de Boni Monteiro de; PAULA, Flávio Jota de; CAMPOS, Henry; INHAEZ, Luiz Estevam. **Diretrizes em transplante renal**, 2002, Disponível em: < <http://www.jbn.org.br/img/tx.htm>>. Acesso em: 30 out. 2015.

OLIVEIRA, Maria Inês Gomes de; SANTOS, Alcione Miranda dos; SALGADO FILHO, Natalino. Análise da sobrevida e fatores associados à mortalidade em receptores de transplante renal em Hospital Universitário no Maranhão. **J. Bras. Nefrol.**, São Paulo, v. 34, n. 3, p. 216-225, Sept. 2012. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002012000300002> Acesso em 12 out. 2015

OSTROWSKI, M.; WESOŁOWSKI, T.; MAKAR, D.; BOHATYREWICZ, R. *Changes in patients quality of life after renal transplantation*; **Transplantation Proceedings**, 2000, 32, 1371-1374. Disponível em: < [http://www.transplantation-proceedings.org/article/S0041-1345\(00\)01261-6/abstract](http://www.transplantation-proceedings.org/article/S0041-1345(00)01261-6/abstract)> Acesso em: 29 set. 2015

PADUAN, Vanessa Cristina. **Qualidade de vida e fatores associados em pacientes submetidos a transplante renal**. 2012. 155 f. Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista Julio de Mesquita Filho, Faculdade de Medicina de Botucatu, 2012. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/11449/98428>>. Acesso em 13 out. 2015

PAINTER, P.; KRASNOFF, J. B.; KUSKOWSKI, M.; FRASETTO, L. *Effects of modality change on health-related quality of life*. **Hemodial int**. 2012. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22413899>> Acesso em: 13 ago. 2015.

PARIZI, Regina Ribeiro; SILVA, Nei Moreira da. Transplantes. *In*: COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel (ORGS.). **Iniciação à bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998. p. 157-169.

PENA, F. A. P.; SILVA JÚNIOR, A. G.; OLIVEIRA, P. T. R.; MOREIRA, G. A. R.; LIBÓRIO, A. B. Cuidado ao paciente com doença renal crônica no nível primário: pensando a integralidade e o matriciamento. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 11, 2012. Disponível em: < <http://www.scielosp.org/pdf/csc/v17n11/v17n11a28.pdf>> Acesso em: 12 set. 2015.

PEREIRA, W. A. História dos Transplantes. *In*: Pereira, W. A., **Manual de transplantes de órgãos e tecidos**, Belo Horizonte, Coopmed, 4ª Edição, 2011.

PEREIRA, Luciana Cristina; CHANG, João; FADIL-ROMÃO, Maria Aparecida, ABENSUR, Hugo; ARAÚJO, Maria Regina Teixeira; NORONHA, Irene de Lourdes; CAMPAGNARI, João Carlos; ROMÃO JÚNIOR, João Egidio; Qualidade de vida relacionada à saúde em paciente transplantado renal. **J Bras Nefrol**. 2003; 25(1):10-6. Disponível em: < www.jbn.org.br/audiencia_pdf.asp?aid2=418&nomeArquivo=25>. Acesso em: 20 out. 2015.

PEREIRA, E. F.; TEIXEIRA, C. S.; SANTOS, A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Rev. Bras. Educ. Fis. Esporte**, São Paulo, v. 26, n. 2, p. 241-50, abr./jun. 2012. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1807-55092012000200007&script=sci_arttext >. Acesso em 20 out. 2015.

QUINTANA, A. M., MÜLLER, A. C. Da saúde à doença: representações sociais sobre a influência renal crônica e o transplante renal. **Psicol. argum**; 24(44): 73-80, Jan-Mar. 2006. Disponível em:

<<http://www2.pucpr.br/reol/pb/index.php/pa?dd1=140&dd99=view&dd98=pb>>. Acesso em: 13 set. 2015.

RAVAGNANI, Leda Maria Branco; DOMINGOS, Neide Aparecida Micelli; MIYAZAKI, Maria Cristina de Oliveira Santos. Qualidade de vida e estratégias de enfrentamento em pacientes submetidos a transplante renal, **Estudos de Psicologia**. 2007, 12(2), 177-184. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/epsic/v12n2/a10v12n2.pdf>>. Acesso em: 07 out. 2015.

RUDNICKI, Tânia. Preditores de qualidade de vida em pacientes renais crônicos. **Estud. psicol. (Campinas)**, Campinas, v. 24, n. 3, p. 343-351, Set. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2007000300006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 13 out. 2015.

ROMÃO JÚNIOR, J. E., Doença Renal Crônica: Definição, Epidemiologia e Classificação. **Jornal Bras Nefro** Vol. 26 nº 3 – Jul/Ago/Set de 2004, Disponível em: <http://www.jbn.org.br/detalhe_artigo.asp?id=1183> Acesso em 03 set. 2015.

SAAD, Marc M.; DOUAIHY, Youssef El; BOUMITRI, Christine; RONDLA, Chetana; MOUSSALY, Elias; DAOUD, Magda; SAYEGH, Suzanne E. El; *Predictors of quality of life in patients with end-stage renal disease on hemodialysis*. **Int J Nephrol Renovasc Dis**. 2015; 8: 119–123. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4562649/>>. Acesso em: 10 nov. 2015.

SALOMÃO FILHO, A. Transplante renal. In: PEREIRA, W. A. **Manual de transplantes de órgãos e tecidos**. 2. ed. Rio de Janeiro: Medsi; 2000. p. 177-201.

SANTOS, L. V. A.; SANTOS, A. B.; COSTA, C. M. A.; Qualidade de vida relacionada ao domínio relação social em transplantados renais: estudo preliminar. **Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto**. 2011;10 (Supl.1) :64-72

SESSO, Ricardo. Inquérito epidemiológico em unidades de diálise do Brasil. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**.; 22 (3 Suppl 2):23-6, 2000. Disponível em: < http://www.jbn.org.br/detalhe_suplemento.asp?id=1375 > Acesso em 10 nov. 2015.

_____. **EPIDEMIOLOGIA DA DOENÇA RENAL CRÔNICA NO BRASIL E SUA PREVENÇÃO**. SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE COORDENADORIA DE CONTROLE DE DOENÇAS CENTRO DE VIGILÂNCIA EPIDEMIOLÓGICA São Paulo,2006

SOUZA E. C. F, OLIVEIRA A. G. R. C. **O processo saúde-doença: do xamã ao cosmos**. Odontologia Social: textos selecionados, publicado pelo Curso de Mestrado em Odontologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Rio Grande do Norte: Editora da UFRN; 1998.

SOUSA, Sirlei Regina de; GALANTE, Nelson Zocoler; BARBOSA, Dulce Aparecida; PESTANA, José O. Medina. Incidência e fatores de risco para complicações infecciosas no primeiro ano após o transplante renal. **J. Bras. Nefrol.** [online]. 2010, vol.32, n.1. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002010000100013&lng=en&nrm=iso>. Acesso 13 nov. 2015.

SPIPKER, B. **Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials**, Philadelphia Lippincott-Raven, 1996

THE WHOQOL Group 1995. **The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization**. *Social Science and Medicine* 10:1403-1409.

TOLEDO-PEREYRA, L. H.; PALMA-VARGAS, J. M.; *Searching for History in Transplantation: Early Modern Attempts at Surgical Kidney Grafting; Transplantation Proceedings*, 31, 2945–2948, 1999

UNITED States Renal Data Sistem, **The 2014 Annual Data Report vol. 2.: End-stage Renal Disease (ESRD) in the United States**. Disponível em:
<<http://www.usrds.org/2014/view/Default.aspx>> Acesso em 31 out. 2015.

VALCANTI, Carolina Costa; CHAVES, Érika de Cássia Lopes; MESQUITA, Ana Cláudia; NOGUEIRA, Denismar Alves; CARVALHO, Emília Campos de; *Coping religioso/espiritual em pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico*. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 46, n. 4, p. 838-845, Aug. 2012. Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342012000400008&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 03 nov. 2015.

VERGARA, S. C., Estudos organizacionais: a produção científica brasileira. In: BERTERO, C. O.; CALDAS, M. P.; WOOD JR, T. **Produção científica em administração no Brasil: o estado-da-arte**. São Paulo, Atlas, 2005.

VILARTA, R.; GONÇALVES, A. Qualidade de vida: concepções básicas voltadas à saúde. In: Gonçalves, A.; Vilarta, R. (orgs). **Atividade física e qualidade de vida: explorando teoria e prática**. Barueri, MANOLE. 2004. p 27 – 62.

Legislação Federal da Saúde acesso
in:<http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/legislacao/transplantes.php>;
Presidência da República/Casa Civil/Subchefia para Assuntos Jurídicos acesso in:
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9434.htm) acessado em 28/03/2016.

OMS/WHO: Organização Mundial da Saúde/ World Health Organization: acesso no site
(<http://www.who.int/ism/mis/WHO-policy/index.en.html>)

APÊNDICE

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

O(A) senhor(a) está sendo convidado(a) a participar do Projeto de Pesquisa intitulado “QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES TRANSPLANTADOS RENAISS ASSISTIDOS EM UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO”, que tem por objetivos “Identificar, descrever e analisar os fatores associados a qualidade de vida em pacientes transplantados renais”.

Para fins dessa pesquisa, o instrumento a ser utilizado será a aplicação de um questionário por cerca de 20 minutos em que você responderá questões, que abrangem as repercussões do transplante e renal para sua qualidade de vida.

Tudo foi planejado para minimizar os riscos de sua participação, porém é possível que você se sinta triste ao responder a alguma questão, ou sinta algum desconforto, dificuldade ou desinteresse, entretanto, poderá interromper a sua participação e, se houver interesse, conversar com o psicólogo que participa da equipe de pesquisa.

Você não receberá remuneração pela participação. Em estudos parecidos com este, os participantes gostaram de participar e a sua participação poderá contribuir para o desenvolvimento de programas que auxiliem em cuidados de saúde de pacientes com problemas renais.

Gostaríamos de deixar claro que esta pesquisa é independente de seu tratamento e em nada influenciará caso o(a) senhor(a) não estiver de acordo em participar. Asseguramos que todas as informações prestadas pelo(a) senhor(a) são sigilosas e serão utilizadas somente para esta pesquisa. A divulgação das informações será anônima.

O participante fica ciente que não há qualquer compensação financeira relacionada à sua participação. No entanto, este está contribuindo para uma maior eficácia das intervenções frente ao paciente transplantado renal.

É garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Instituição.

O paciente participante tem o direito de ser mantido atualizado sobre os resultados da pesquisa, ou de resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores.

Se o(a) senhor(a) tiver perguntas a fazer antes de decidir, sinta-se à vontade para fazê-las.

APENDICE B – DECLARAÇÃO DE CONCORDÂNCIA

DECLARAÇÃO DE CONCORDÂNCIA

Nós, pesquisadores do projeto intitulado “QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES TRANSPLANTADOS RENAIAS ASSISTIDOS EM UM HOSPITAL UNIVERSITARIO”, que tem por objetivos “Identificar, Descrever e Analisar os fatores associados a qualidade de vida em pacientes transplantados renais”, estamos cientes do encaminhamento do projeto ao Comitê de Etica em Pesquisa do HUWC e concordamos em participar do mesmo.

Fortaleza, 15/15/2015.



Dra. Márcia Uchôa Mota



Dra. Paula Frassinetti C. B. C. Fernandes

Dra. Paula Frassinetti C. B. C. Fernandes
Cirurgia Músculo - Ortopedia
REGISTRO: 4556 CPF 28834019-03

APÊNDICE C – TERMO DE CIÊNCIA DO MÉDICO RESPONSÁVEL PELO SETOR
ONDE SERÁ REALIZADA A PESQUISA

**TERMO DE CIÊNCIA DO MÉDICO RESPONSÁVEL PELO SETOR ONDE SERÁ REALIZADA A
PESQUISA**

Eu, Paula Frassinetti Castelo Branco Camurça Fernandes. Chefe de
Serviço/Responsável pela Área de Transplante Renal do Hospital Universitário Walter Cantídio,
conheço o protocolo de pesquisa intitulado: QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES
TRANSPLANTADOS RENAI ASSISTIDOS EM UM HOSPITAL UNIVERSITARIO desenvolvido por
mim e pelos demais pesquisadores desse projeto, conheço seus objetivos e a metodologia que
será desenvolvida, estando ciente de que os pesquisadores não irão interferir no fluxo normal
deste Serviço.

Fortaleza, 15/10/2015

Dra. Paula Frassinetti C. Branco C. Fernandes
Clínica Médica - Nefrologia
CREMEC 4556 CPF 28633453-53

Dra. Paula Frassinetti Castelo Branco Camurça Fernandes

Maria Airtes Vieira Vitoriano

Maria Airtes Vieira Vitoriano
Unidade de Gestão do Cuidado
HUWC/UFC

Dra. Maria Airtes Vieira Vitoriano

○BS: Como a orientadora e pesquisadora da Pesquisa é Chefe da Unidade de Transplante
Renal, este documento será assinado pela Diretora do HUWC-UFC.

APENDICE D- QUESTIONÁRIO

Universidade Federal do Ceará
Complexo Hospitalar Universitário
Serviço de Transplante Renal

Entrevista Nº _____ Data: ____/____/____

Pesquisador Responsável _____

1.Nome: _____

2.Prontuário _____ Sexo: __M __F

3.Telefone: _____

4.Data do Nascimento: ____/____/____

5.Doador: __Vivo __Falecido

6.Cor: __Amarela __Branca __Negra __Parda

7.Residência: __Fortaleza __Outro: _____

8.Grau de Instrução do paciente: __Analfabeto __Fundamental __Médio
 __Superior: __Incompleto __Completo

9.O(A) Sr(Sra.) trabalha no momento?

__Trabalhando __Desempregado __Aposentado __Auxílio doença __Outros

10.Qual a profissão do(a) Sr(a) ou a última profissão exercida? _____

11.O(A) Sr(a) vive com a família? __Sim __Não

12.Renda do mês passado: _____(Fixa: __Sim __Não)

13.Possui cuidador? __Sim; Quem? _____ __Não

14.Relação do cuidador:

Parente__ Contratado__ Vizinho__

15.Grau de Instrução do cuidador:

__Analfabeto __Fundamental __Médio __Superior: __Incompleto __Completo

16.A casa em que o Sr(a) mora tem água e esgoto encanados? __Sim __Não

APENDICE E – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

DADOS SOBRE AS REPERCUSSÕES DO TRANSPLANTE RENAL NA SAÚDE

Como o (a) Sr(a) se sente em relação a sua saúde geral? (Justifique)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
|_____|_____|_____|_____|_____|_____|_____|_____|_____|_____|_____|

Como o(a) Sr(a) se sente como transplantado(a) renal?

O que o (a) Sr(a) sente em relação às suas expectativas com a realização do transplante renal?

APENDICE F – VERSÃO BRASILEIRA DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA SF-36 (short-form)

Nome:

Idade:

Sexo:

Instruções: Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados de como você se sente e quão bem você é capaz de fazer atividades de vida diária. Responda cada questão marcando a resposta como indicado. Caso você esteja inseguro em como responder, por favor, tente responder o melhor que puder.

1- Em geral você diria que sua saúde é:

Excelente	Muito Boa	Boa	Ruim	Muito Ruim
1	2	3	4	5

2- Comparada há um ano atrás, como você se classificaria sua idade em geral, agora?

Muito Melhor	Um Pouco Melhor	Quase a Mesma	Um Pouco Pior	Muito Pior
1	2	3	4	5

3- Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido à sua saúde, você teria dificuldade para fazer estas atividades? Neste caso, quando?

Atividades	Sim, dificulta muito	Sim, dificulta um pouco	Não, não dificulta de modo algum
a) Atividades Rigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos.	1	2	3
b) Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa.	1	2	3
c) Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d) Subir vários lances de escada	1	2	3
e) Subir um lance de escada	1	2	3
f) Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g) Andar mais de 1 quilômetro	1	2	3
h) Andar vários quarteirões	1	2	3
i) Andar um quarteirão	1	2	3
j) Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou com alguma atividade regular, como consequência de sua saúde física?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou a outras atividades.	1	2
d) Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p. ex. necessitou de um esforço extra).	1	2

5- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como se sentir deprimido ou ansioso)?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Não realizou ou fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz.	1	2

6- Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, amigos ou em grupo?

De forma nenhuma	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

7- Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Grave	Muito grave
1	2	3	4	5	6

8- Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho normal (incluindo o trabalho dentro de casa)?

De maneira alguma	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

9- Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime de maneira como você se sente, em relação às últimas 4 semanas.

	Todo Tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a) Quanto tempo você tem se sentindo cheio de vigor, de vontade, de força?	1	2	3	4	5	6
b) Quanto tempo você tem se sentido uma	1	2	3	4	5	6

peessoa muito nervosa?						
c) Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode anima-lo?	1	2	3	4	5	6
d) Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranqüilo?	1	2	3	4	5	6
e) Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f) Quanto tempo você tem se sentido desanimado ou abatido?	1	2	3	4	5	6
g) Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i) Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10- Durante as últimas 4 semanas, quanto de seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)?

Todo Tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
1	2	3	4	5

11- O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falso	Definitivamente falso
a) Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b) Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c) Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d) Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

ANEXO

ANEXO A – TERMO DE ANUÊNCIA



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO WALTER CANTÍDIO
MATERNIDADE ESCOLA ASSIS CHATEAUBRIAND

CARTA DE ANUÊNCIA

Aceitamos a pesquisadora Márcia Uchoa Mota, do Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade Estadual do Ceará, a desenvolver sua pesquisa de mestrado intitulada "Qualidade de vida em pacientes transplantados renais de um hospital universitário", sob a orientação da Professora Dra. Paula Frassinetti Castelo Branco Camurça Fernandes. No período de 23 de setembro a 30 de novembro de 2015.

Ciente dos objetivos e da metodologia da pesquisa acima citada, concedemos a anuência para seu desenvolvimento, desde que sejam assegurados os requisitos abaixo:

- ✓ O cumprimento das determinações éticas da Resolução nº466/2012 CNS/CONEP;
- ✓ A garantia de solicitar e receber esclarecimentos antes, durante e depois do desenvolvimento da pesquisa;
- ✓ Não haverá nenhuma despesa para esta instituição que seja decorrente da participação dessa pesquisa;
- ✓ No caso do não cumprimento dos itens acima, a liberdade de retirar a anuência a qualquer momento da pesquisa sem penalização alguma.

Fortaleza, 11 de Agosto de 2015.

pp/ Marcel Henrique Lopez Pauli de S.
Renan Magalhães Montenegro Jr.
Gerente de Ensino e Pesquisa dos HUs UFC

Dr. Marcellus Henrique L. P. Souza
Chefe do Setor de Pesquisa e Inovação Tecnológica
Hospitais Universitários - UFC