

DESAFIOS ENFRENTADOS PELAS PESSOAS COM DOENÇA RENAL CRÔNICA TERMINAL PARA ACESSAR O TRANSPLANTE

JULIANA ZEPPINI GIUDICE¹; EDUARDA ROSADO SOARES²; BARBARA RESENDE RAMOS³; GLAUCIA JAINE SANTOS DA SILVA⁴; FRANCIELE ROBERTA CORDEIRO⁵; JULIANA GRACIELA VESTANA ZILLMER⁶.

¹*Universidade Federal de Pelotas – juliana_z.g@hotmail.com*

²*Universidade Federal de Pelotas – eduardarosado@bol.com.br*

³*Hospital Escola UFPel/EBSERH – barbararessende.ramos@gmail.com*

⁴*Universidade Federal de Pelotas – glauciajaine@gmail.com*

⁵*Universidade Federal de Pelotas – francielefrc@gmail.com*

⁶*Universidade Federal de Pelotas – juzillmer@gmail.com*

1. INTRODUÇÃO

A doença renal crônica (DRC) trata-se da diminuição progressiva da filtração glomerular. Tal síndrome gera um acúmulo de compostos orgânicos, que recebem o nome de toxinas urêmicas (BARRETO et al, 2014). O tratamento da DRC ocorre através da terapia renal substitutiva, como a hemodiálise, a diálise peritoneal e o transplante renal. Tais escolhas terapêuticas alteram a qualidade de vida dos indivíduos, resultando em modificações na percepção dos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (RAMOS et al, 2014).

O transplante renal consiste na implantação de um rim sadio capaz de proporcionar o reestabelecimento das funções renais (ABTO, 2012). Além disso, tal procedimento permite a recuperação da capacidade cognitiva, do bem-estar físico e da inserção do paciente no contexto social (PROENÇA et al, 2004). Para conseguir o transplante de doadores falecidos, é preciso estar na lista única de espera e manter os dados atualizados (BRASIL, 2009). Após essa inscrição, o paciente terá um acompanhamento ambulatorial e deverá realizar uma série de exames laboratoriais e de imagens, periodicamente, a fim de compor o prontuário pré transplante (TORRES et al, 2013).

Essas exigências podem causar alguns transtornos na vida das pessoas que aguardam por um rim. Com isso, esse presente trabalho teve como objetivo identificar os desafios enfrentados pelos pacientes com doença renal crônica no acesso ao transplante renal.

2. METODOLOGIA

Trata-se de um recorte de dados de um estudo de natureza sociocultural, na perspectiva critico-interpretativa, com desenho etnográfico, intitulado “Experiências e práticas de pessoas em diálise peritoneal sobre sua condição e atenção à saúde”. Realizou-se a pesquisa em um serviço de nefrologia de referência de um município da região sul do Rio Grande do Sul. Selecionou-se 20 participantes tendo como critério de inclusão estar em dialise peritoneal contínua ambulatorial (CAPD) há pelo menos 06 meses e não possuir dificuldades de comunicação. Os dados foram produzidos por meio de entrevista semiestruturada, durante abril de 2013 a junho de 2014. Para organização dos dados, utilizou-se o Software Ethnograph V6 e realizou-se análise de dados convencionais conforme proposta de HSIEH; SHANNON (2005). Em relação aos aspectos éticos, respeitou-se a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de

Saúde. O estudo foi aprovado pelo comitê de ética de uma universidade federal brasileira sob o número CAEE 538.882.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir da interpretação e análise dos dados, identificaram-se os desafios mais frequentes que pessoas com doença renal crônica terminal enfrentam para ter acesso ao transplante. Os quais são descritos a seguir:

Dificuldades com o transporte intermunicipal

As pessoas relataram inúmeras dificuldades relacionadas com a locomoção para outras cidades, especialmente para conseguir uma reserva no automóvel que realiza o transporte intermunicipal. Para efetivar esse processo, elas necessitam entregar a documentação específica no órgão público de suas cidades. Outras dificuldades mencionadas estão associadas com o horário das viagens e o tempo de duração das mesmas. O embarque acontece, na maioria das vezes, durante a madrugada e o retorno ocorre somente no final da tarde, podendo resultar no agravamento de sintomas relacionados com a doença renal crônica. O excerto a seguir exemplifica tal situação:

“Todos os meses, a minha filha tinha que marcar, daqui saia ônibus pra lá, ou uma Van, Micro-ônibus qualquer coisa que ia, a minha filha tinha que ir na Prefeitura, levar os meus papeis, marcar o lugar meu e dela no caso [...] aí três e meia a gente saia daqui do posto, três e meia da madrugada e aí o ônibus ou Van passava aqui e pegava a gente. Chegava de manhã lá, já estava agendada a consulta, a gente consultava, depois de tarde tinha que comer alguma coisa lá, depois de tardezinha vinha de novo, às vezes a gente chegava aqui dez, onze horas da noite”.

Dificuldades do desembarque do transporte até o hospital de referência

O transporte intermunicipal não deixava os pacientes na entrada do hospital de referência. Assim, era necessário desembarcar em vias inadequadas para pedestres. Além disso, precisavam carregar as bolsas de diálise e outros pertences, provocando esforço inadequado e provocando risco de quedas.

“[...] aqui tal hospital quem vai descer aqui e a gente pegou as mochilas e descia, a mochila com as bolsa, ele deixava a gente, tem que atravessar uma passarela para depois sair lá na porta do hospital e lá tu tinha que te virar, quando eu cheguei na porta do hospital eu não tinha nem onde sentar, nem dentro nem fora, de tanta gente [...]”

Após a realização das consultas e dos exames, os pacientes necessitavam voltar para o local que o transporte intermunicipal havia deixado. Novamente precisavam carregar seus pertences e, em algumas vezes, não conseguiam se alimentar e realizar a diálise.

“Depois eu to lá, nem tinha feito a bolsa das cinco, já tinha feito a consulta, o motorista do ônibus disse assim, agora vocês parem lá na guarita, onde eu larguei vocês que eu já to passando ai para levar. Eu pego as bolsa, a Bianca vou para lá sem comer sem nada, ainda bem que eu levo bolacha, suco, insulina tudo”

De acordo com o artigo 196 da Constituição Federal, é dever do Estado garantir, mediante políticas sociais e econômicas, a redução do risco de doenças e de outros agravos, através do acesso universal e igualitário às ações e serviços para a sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1988). Os pacientes, com dificuldades financeiras e que não possuem um meio de locomoção, necessitam de um transporte público seguro e de qualidade para darem

continuidade aos seus tratamentos (MEDEIROS & SÁ, 2011)

Locais inadequados para as pessoas durante a espera dos procedimentos

Além das dificuldades encontradas para chegarem até o local necessário, os pacientes também encontravam problemas para realizarem seus procedimentos de rotina. Muitas das unidades de saúde, onde eles realizavam as consultas e os exames de rotina, não possuíam nenhum lugar reservado para a diálise. Diversas pessoas relataram ter medo de realizar tal procedimento devido à ausência de higienização dos locais onde aguardavam e com isso desenvolver alguma infecção.

“Lá aparecia gente com peritonite e dializava na mesma mesa. Aquilo me deu nojo e medo. Outra vez eu fui lá e tinha uma bolsa usada. Aqui eu desprezo no vaso, dou descarga, lavo as mãos e vou embora. [...] lá tinha uma bolsa usada com cheiro ruim. Penduraram aquela bolsinha, que penduro no suporte, pendurada assim e desprezando bem onde eu tinha que lavar as mãos. A água era limpa que vinha da torneira, mas aquele cheiro ruim era da bolsinha. Eu tinha que respirar aquilo e me deu nojo. A próxima vez que eu vier aqui eu vou falar se eu posso coletar o sangue em Pelotas”.

O principal responsável pelos cuidados da diálise peritoneal é o próprio paciente. Mas para realizar esse autocuidado é necessário ter a adoção de hábitos de higiene adequados, a fim de impedir o surgimento de complicações. A infecção do orifício de saída do cateter e a peritonite, são alguns exemplos de possíveis problemas que podem surgir por essa ausência de cuidados (ABDU et al, 2015).

Dificuldades em agendar consulta com especialistas

Os participantes mencionaram dificuldade em agendar consultas com especialistas, tais como odontólogos, cardiologistas, ginecologistas entre outros, conforme relato abaixo:

“[...] fui a Porto Alegre, fui encaminhada para fila do transplante, aí me falaram em extrair três dentes, aí foi um susto, porque eu já tinha ganhado uma baita hemorragia duas vezes, eu acho que aquele dia eu estava pensando nas nuvens, pra extrair o primeiro dente [...] Eu pagava um pacote para ele todo mês, cem, duzentos reais e ele [dentista] me limpava todos os dentes”.

Esse obstáculo pode comprometer o acesso equânime ao transplante renal, pois os pacientes que possuem planos privados de saúde obtêm exames e consultas de alta complexidade com menos dificuldade, permitindo assim que eles se inscrevam mais rapidamente na lista de espera e mantenham seus exames atualizados (MACHADO; CHERCHIGLIA; ACÚRCIO, 2011).

4. CONCLUSÕES

Esse trabalho permitiu identificar os desafios enfrentados por pessoas em diálise para acessar o transplante renal. Apesar de o Brasil possuir um sistema público de saúde, ainda é necessário fortalecer as políticas em relação a atenção à saúde de pessoas com doença renal crônica terminal, que estão em lista de espera para transplante com vistas a integralidade e equidade. Sugerem-se, então, a realização de estudos que focalizem uma avaliação completa do acesso ao transplante renal na perspectiva dos atores envolvidos neste processo.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABDU, A.C. et al. Peritonite e infecção de orifício de saída de cateter em pacientes em diálise peritoneal no domicílio. **Revista Latino – americano de enfermagem**, Ribeirão Preto, v.23, n.5, p.902 – 909, 2015.

Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. **Manual de Transplante Renal**. Baurueri: Grupo Lopso de Comunicação, 2012. 32p.

BARRETO, F.C. et al. Em busca de uma melhor compreensão da doença renal crônica: uma atualização em toxinas urêmicas. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v.36, n.2, p.221 – 235, 2014.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988. 292p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.601, de 21 de outubro de 2009. Aprova o regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes. **Diário Oficial da União**, 30 out. 2009. Seção I.

MACHADO, E.L; CHERCHIGLIA, M.L; ACÚRCIO, F.A. Perfil e desfecho clínico de pacientes em lista de espera por transplante renal, Belo Horizonte (MG, Brasil), 2000-2005. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.13, n.3, 2011.

MEDEIROS, M.C.W; SÁ, M.P.C. Adesão dos portadores de doença renal crônica ao tratamento conservador. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v.12, n.1, p. 65 – 72, 2011.

PROENÇA, M.C.C. et al. Transplante renal: orientações para pacientes e familiares. In: **CONGRESSO DE PESQUISA E DESENVOLVIMENTO EM SAÚDE DO MERCOSUL**, 11. Porto Alegre, 2004. Semana Científica: Hospital das Clínicas de Porto Alegre, 2004, v.24, p.120.

RAMOS, E.C. et al. Qualidade de vida de pacientes renais crônicos em diálise peritoneal e hemodiálise. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v.37, n.3, p.297 – 305, 2015.

TORRES, G.V. et al. O perfil de pacientes em lista de espera para transplante renal. **Revista de Enfermagem UFSM**, Santa Maria, v.3, n.1, p.700 – 708, 2013.