

## CONSIDERAÇÕES SOBRE A DOENÇA RENAL E O TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS

Zélia Zilda Lourenço de Camargo BITTENCOURT\*

### RESUMO

O presente artigo tem como objetivo refletir sobre o impacto de uma doença crônica, as dificuldades e angústias enfrentadas pelo paciente e familiares diante do processo saúde-doença e as representações do transplante como forma de viabilizar mudanças no cotidiano em busca da qualidade de vida.

**Palavras-chave:** doença crônica, promoção de saúde, transplante de órgãos, representação social, qualidade de vida.

### A DOENÇA RENAL

Nas últimas décadas o Brasil vem atravessando importantes mudanças nos padrões de morbidade e mortalidade, ao que se

---

<sup>(1)</sup> Professora Doutora do Curso de Graduação em Fonoaudiologia da Faculdade de Ciências da Unicamp. Docente em Educação Especial no Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação Prof Dr Gabriel Porto. Atuou por 15 anos como assistente social na área de Nefrologia do Hospital de Clínicas da Unicamp.

*E-mail:* zelizaz@fcm.unicamp.br

convencionou chamar de “transição epidemiológica”, decorrente das transformações no perfil epidemiológico e demográfico da população, explicado pela queda das doenças infecciosas e pela ascensão das doenças crônicas degenerativas. Aliado a este fato, a progressiva melhora nos níveis de saúde e a longevidade alcançada pela população tem proporcionado mudanças significativas no modo e no estilo de vida das pessoas e em seus hábitos alimentares com repercussões no processo saúde-doença. Desta forma, à medida que a expectativa de vida aumenta, há também tendência a um aumento das doenças crônicas, que demandam tratamentos de alto custo, com sérias implicações sociais (VERAS, 2003).

Em termos epidemiológicos as doenças crônicas que mais se destacam pela alta incidência em nosso meio, são as Glomerulopatias, a Hipertensão Arterial e o *Diabetes Mellitus*, responsáveis por 65% das causas de Insuficiência Renal. Tais doenças, quando diagnosticadas precocemente, podem ser controladas, retardando seu agravamento, ampliando o tempo de vida saudável da população, o que justifica a urgente necessidade de implementação de programas de prevenção, diagnóstico precoce e tratamento destas doenças (BITTENCOURT, 1998).

A prevenção assume grande centralidade no contexto onde se pretende a participação da população em risco, cabendo ao Estado promovê-la nos serviços públicos e privados, seja através de serviços diretos ou de ações mais globais, implicando mudanças institucionais, culturais e ideológicas. (FALEIROS, 1996).

A Insuficiência Renal Crônica (IRC), é a fase final de uma série de doenças que comprometem os rins irreversivelmente, e constitui-se uma das doenças crônico-degenerativas, mais debilitantes e onerosas. É provocada por várias enfermidades que vão irreversivelmente reduzindo a função renal, e acometem predominantemente indivíduos do sexo masculino, de todas as faixas etárias e classes sociais, sendo sua maior incidência na população entre 20 e 50 anos, período de plena produtividade.

Pacientes acometidos por estas doenças, necessitam de tratamento substitutivo da função renal, seja através de procedimentos dialíticos ou do transplante renal. Estas modalidades de tratamento, frutos da incorporação tecnológica na área da saúde, foram introduzidas no Brasil a partir da década de 50, vêm sendo aperfeiçoadas gradativamente com os progressos na área médica, alterando a história natural das doenças renais (BITTENCOURT, 2003).

A doença crônica representa a entrada em um novo modo de vida durável e longo, onde as limitações físicas, sociais e mentais exigem do paciente, readaptações constantes. O paciente renal crônico tem sua vida alterada pelo processo saúde-doença, e necessidade de reorganizar-se tanto social, familiar e profissionalmente, o que exige uma nova postura e nova forma de administrar seu cotidiano, uma vez que sua sobrevivência depende de meios artificiais como a máquina ou o transplante. Indivíduo e familiares abalados com este novo fato, passam por várias situações de vulnerabilidade até que se adaptem à nova realidade.

Decorrem deste entendimento a necessidade e a importância do apoio da equipe multidisciplinar, onde cada profissional partilha de um espaço do coletivo na divisão social e técnica do trabalho, interferindo na redefinição dos problemas para a sociedade.

Inicialmente, paciente e familiares vão defrontar-se com um novo mundo de técnicas, máquinas e exames, totalmente estranhos a eles, dos quais vai depender sua vida, gerando muita ansiedade. Assim sendo, o paciente terá que se submeter a uma série de condicionamentos e restrições que incluem a mudança de hábitos de vida, na maioria das vezes com a inevitável interrupção de sua atividade profissional.

Muitas vezes o Centro de diálise é o local onde o indivíduo doente passa grande parte de seu tempo, e desenvolve uma nova rede de relações e, à medida que sente o acolhimento da equipe e se identifica com as outras pessoas que vivenciam a mesma situação, encontra espaço para exteriorizar seus medos, suas frustrações, dificuldades, desespero e angústias. Cabe ao assistente social, enquanto

membro da equipe multidisciplinar, acompanhá-lo na superação desta difícil fase.

A relação paciente-equipe de saúde,<sup>6</sup> sua integração em uma rede social, a posição social, incluindo o nível de educação, a ocupação, o status econômico e o local de moradia são fatores que podem influenciar fortemente na sua evolução clínica e na adesão ao tratamento (KIMMEL, 2001).

## IMPLICAÇÕES SOCIAIS

O trabalho do assistente social na área da saúde tem um caráter educativo e pedagógico, pois atua diretamente com pacientes e familiares na superação do desconhecimento da doença, disponibilizando as informações necessárias, respeitando o repertório lingüístico e cultural do paciente, procurando garantir a aderência ao tratamento e a efetivação dos seus direitos de cidadania.

São muitos e de grande complexidade os problemas que afetam o indivíduo e familiares não só do ponto de vista médico como psicológico e social, e a desinformação e o medo do novo os levam a buscar soluções mágicas para logo se verem livres desta situação, depositando todas suas esperanças e expectativas na realização de um transplante renal.

Cabe ressaltar que tecnicamente, o transplante renal não é a única possibilidade de sobrevivência do paciente, porém acaba sendo o objeto do desejo, pois o período da diálise é de muito sofrimento e dependência da máquina.

No aspecto emocional, os pacientes convivem com o sentimento de impotência frente às limitações sociais, físicas e sexuais, tendo a libido deslocada para o órgão afetado, pois tudo se passa em função da doença e do tempo consumido pelo tratamento. Vivenciam ainda, várias perdas referentes à atividade profissional, econômica, mudanças nas condições de vida, status, limitações no convívio social

que os fazem sentir-se excluídos e discriminados pelo fato de estarem doentes.

A imagem corporal passa por alterações bastante significativas em decorrência da doença, repercutindo na auto-estima do paciente: cicatrizes devido às fístulas, mudanças na cor e textura da pele, odor, perda de peso, além de um mal estar generalizado pelos sintomas da doença. A aceitação da máquina como extensão de seu corpo e a dependência da equipe de saúde restringem sua autonomia.

A nova forma de vida os coloca diante da realidade do tempo gasto na diálise e da convivência com outros pacientes experimentando a sensação e a idéia de proximidade da morte.

A afetividade fica comprometida, pois o paciente algumas vezes sofre a ruptura de vínculos significativos com sentimentos de rejeição, abandono, disfunções sexuais, carência, sendo imprescindível o apoio da família e da equipe de saúde.

Os pacientes em diálise encontram-se privados de uma série de situações e atividades que interferem em sua qualidade de vida, apesar dos avanços tecnológicos da diálise. Em texto escrito em 1929, Sigerist<sup>1</sup> analisa o processo saúde-doença com muita lucidez, e suas palavras explicam a difícil experiência do sentir-se doente:

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

---

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

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

Desta forma, como descrito pelo autor, é compreensível o desconforto da doença e a intensa esperança que os pacientes depositam no transplante, representado como a salvação para todos estes problemas.

## TRANSPLANTE RENAL

O transplante renal provoca grande impacto nas pessoas, pois envolve tanto os aspectos ligados aos avanços da medicina como a subjetividade humana, mobilizando sentimentos e emoções por estar relacionado à representação de vida e morte. Vem ocupando espaço no imaginário das pessoas, pois deixou de ser um procedimento experimental passando a ser incorporado como opção terapêutica. Todavia, depende de campanhas de doação de órgãos, e da solidariedade da sociedade, devido à grande demanda e pouca oferta de órgãos.

Com a regulamentação da Lei nº 9434, em 1997 o Ministério da Saúde assume a organização do Sistema Nacional de Transplantes como política pública e define novas regras e critérios para a alocação de órgãos com o objetivo de incrementar a prática de transplantes, garantindo a equidade e justiça na distribuição dos órgãos.

Entretanto, tal fato não garante o acesso a todas as pessoas que dependem da solidariedade de familiares e da sociedade na doação

de órgãos. Pessoas que não tem doadores entre seus familiares aguardam longo tempo em filas de espera para um transplante, convivendo com a incerteza e angústia da espera, além de todo o sofrimento da doença que os impede, na maioria dos casos, o exercício das atividades cotidianas.

A idéia fundante do transplante é a melhoria da qualidade de vida, visto que não se trata de cura, pois o paciente não deixa a condição de ser renal crônico. Todavia pode proporcionar mudança significativa, visto livrar-se das limitações da diálise, com possibilidades de retornar às atividades normais. Daí a importância de conhecer as representações do paciente sobre o transplante.

As representações sociais para SPINK (2002), são uma forma de conhecimento prático que orientam as ações do cotidiano, expressando a exteriorização de afetos, o saber do senso comum. Aparecem articuladas à visão de mundo que os indivíduos possuem do biológico e do social, e estão presentes no imaginário coletivo abarcando principalmente os sujeitos envolvidos.

A contribuição de BOURDIEU<sup>2</sup> ao campo das representações sociais dá-se pela valorização da fala como expressão das condições de existência. Para ele, a palavra é o símbolo de comunicação porque representa o pensamento, revela condições estruturais, sistemas de valores, normas e símbolos e transmite as representações de determinados grupos, em condições históricas, socioeconômicas e culturais específicas.

Em investigação com pacientes renais crônicos sobre as representações sociais, foi possível apreender em seus depoimentos, vários significados e sentidos do transplante, sendo que os mais recorrentes estão ligados à idéia de Vida, Renascimento, Liberdade, Sobrevivência, em contraposição à Morte, Prisão, Sofrimento, simbolizada pela doença (BITTENCOURT, 2003).

---

<sup>(2)</sup> BOURDIEU, P. *apud* MINAYO, M. C. S. – MINAYO, M. C. S. O conceito de representações sociais dentro da sociologia clássica. In: GUARESCH, P.; JOVCHELOVITCH, S. (orgs.) **Textos em representações sociais**. Petrópolis: Vozes, 1995.

A doença representa alterações na biografia das pessoas, e as representações expressam a visibilidade das transformações promovidas pelo transplante na perspectiva de vida dos pacientes. Há, portanto, necessidade de se promover a conscientização da população para gerar um aumento no número de doações de órgãos, informando e esclarecendo, não só a população como também os profissionais da saúde, oportunizando uma cadeia de solidariedade em defesa da vida.

Embora se reconheça um maior conhecimento e informação dos pacientes a respeito das doenças, dos tratamentos e das conquistas de direitos sociais, fruto de programas educativos na área da saúde e de uma maior politização da população, sem excluir o papel da mídia, ora denunciando ora esclarecendo, ainda há muito a ser feito. Em especial, no que se refere à luta coletiva dos pacientes transplantados, seja quanto à qualidade do tratamento como a campanhas de doações de órgãos, pois a maioria dos pacientes tende a ver seus problemas isoladamente, participando muito pouco de associações de portadores de patologias, talvez como uma forma de negar sua doença, e quem sabe, tentar esquecer a difícil fase que vivenciou.

O depoimento deste paciente transplantado qualifica o transplante:

***“Se eu tivesse só uma semana depois do transplante já me daria por satisfeito.***

***Se tivesse só mais uma semana de vida já teria valido a pena...”***

## BIBLIOGRAFIA

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

BITTENCOURT, Z.Z. L. C. **Qualidade de vida e representações sociais em portadores de patologias crônicas: estudo de um grupo de renais crônicos transplantados**. Campinas, 2003. (Tese de Doutorado – Universidade Estadual de Campinas)

FALEIROS, V.P. Serviço Social: questões presentes para o futuro. **Serviço Social e Sociedade** no 50, 9-39, São Paulo, Cortez, 1996.

MINAYO, M. C. S. O conceito de representações sociais dentro da sociologia clássica. In: GUARESCH, P.; JOVCHELOVITCH, S. (orgs.) **Textos em representações sociais**. Petrópolis: Vozes, 1995.

NUNES, E. D. A doença como processo social. In: CANESQUI, M. (org.) **Ciências Sociais e Saúde para o ensino médico**. São Paulo: Hucitec, 2000.

NUNES, E. D. **Sobre a Sociologia da saúde: origens e desenvolvimento**. São Paulo: Hucitec, 1999, 45-58.

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

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

VERAS, R. – A longevidade da população: desafios e conquistas. **Serviço Social e Sociedade**, no 75, 5-18, São Paulo, Cortez, 2003.

