

Idosos com doença renal crônica: narrativas de vivências pós- transplante renal

*Elderly with chronic kidney disease: post-transplant
experiences narratives*

*Adultos mayores con enfermedad renal crónica:
narrativas de experiencias posteriores al trasplante*

Ruth Gelehter da Costa Lopes

Maria Cecília Roth

Laíza Carreira Domingos

Marina de Paula Oliveira Rosa

Maria Elisa Gonzalez Manso

RESUMO: Esta pesquisa buscou conhecer as dúvidas e angústias de um grupo de idosos com doença renal crônica, a fim de ampliar a visão sobre como estas pessoas vivenciam seu processo de adoecimento e o tratamento pós-transplante renal. Para estes idosos, o conviver com a doença ainda apresenta dificuldades, dentre as quais o medo de voltar a ter que realizar hemodiálise, tratamento considerado por eles extremamente limitante. A religiosidade e os vínculos familiares e sociais são uma importante rede de apoio a eles. Queixas sobre a falta de informação, a forma da comunicação, a ausência de interdisciplinaridade na atenção, são relatadas.

Palavras-chave: Idosos; Narrativas de adoecimento; Transplante renal.

ABSTRACT: *This research sought to comprehend the doubts and anxieties of a group of elders with chronic kidney disease aiming to broaden the view on how they experience their disease process and the treatment after kidney transplantation. For these elders, living with the disease still presents difficulties, including the fear of having to undergo hemodialysis again, treatment considered by them to be extremely limiting. Religion and family and social ties are an important support network. Complaints about the lack of information, the form of communication, the absence of interdisciplinarity in care are also reported.*

Keywords: *Elderly; Illness narratives; Renal transplants.*

RESUMEN: *Esta investigación buscó conocer las dudas y las ansiedades de un grupo de personas mayores con enfermedad renal crónica, con el fin de ampliar la opinión sobre cómo estas personas experimentan el proceso y el tratamiento de su enfermedad después del trasplante de riñón. Para estos ancianos, vivir con la enfermedad aún presenta dificultades, incluido el miedo a tener que someterse a hemodiálisis nuevamente, un tratamiento que consideran extremadamente limitante. La religiosidad y los lazos familiares y sociales son una importante red de apoyo. Hay quejas sobre la falta de información, la forma de comunicación, la ausencia de interdisciplinaria en la atención.*

Palabras clave: *Adultos mayores; Narrativas de enfermedad; Trasplante de riñón.*

Introdução

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) são hoje prioridade na área de saúde no Brasil, responsáveis por mais de 70% dos óbitos entre a população, sendo que os idosos e a camadas mais pobres da população são atingidas de maneira mais contundente por estas doenças. Várias pesquisas realizadas no país demonstram o aumento do número de pessoas com hipertensão arterial, diabetes, excesso de peso e obesidade, todos estes fatores de risco importantes para o desencadeamento das DCNT (Malta, *et al.*, 2019; Barreto, Carreira, & Marcon, 2015).

As DCNT são um grupo de doenças que possuem longa evolução; multiplicidade de fatores de risco; etiologia não totalmente elucidada; longo período de latência; longo curso assintomático e manifestações clínicas com períodos de remissão e exacerbação. São acompanhadas de alterações degenerativas em tecidos do corpo humano, alterações estas que levam a lesões irreversíveis e complicações que determinam variáveis graus de incapacidade e deficiências, dependência e até o óbito (Manso, 2015).

Estas doenças são, atualmente, uma preocupação para os governos pelos custos a elas associados. Há tantos custos, familiares e pessoais - representados pela perda do trabalho e renda, dependência física, necessidade de pessoas disponíveis como cuidadoras, entre outros - quanto sociais, como incremento com os gastos em benefícios, pensões, aposentadorias precoces e com o sistema de saúde como um todo (Harvard School of Public Health, 2011; Malta, *et al.*, 2019).

Dentre as DCNT, destaca-se a doença renal crônica (DRC), definida como sendo a presença de lesão renal ou de nível reduzido de função renal durante três meses ou mais, independentemente da causa que levou a esta lesão ou disfunção. Na fase avançada, ocorre perda progressiva e irreversível da função renal. As principais etiologias associadas à DRC são, no Brasil, a nefropatia diabética e a nefropatia hipertensiva (Almeida, Santos, Rehem, & Medeiros, 2019; Menezes, *et al.*, 2015).

A DRC é um problema de saúde pública mundial, tanto porque sua incidência e prevalência aumentam progressivamente, como pela evolução desfavorável e custo elevado. Suas atuais modalidades de tratamento são: (i) conservadora, que inclui dieta e medicamentos; (ii) diálise, a qual pode ser peritoneal ou hemodiálise; e (iii) o transplante renal (Almeida, Santos, Rehem, & Medeiros, 2019; Menezes, *et al.*, 2015).

Transplante renal é um procedimento cirúrgico que consiste na transferência de um rim saudável de uma pessoa para outra com DRC. O objetivo é compensar ou substituir a função que o órgão doente não pode mais desempenhar, podendo ocorrer com doador vivo ou cadáver. O Brasil é o segundo país do mundo que mais realiza transplantes renais (Menezes, *et al.*, 2015; Orlandi, *et al.*, 2015).

O transplante renal é uma importante opção terapêutica para a pessoa com DRC, com impacto positivo sobre a qualidade de vida, apesar de este procedimento não ser a cura definitiva para a DRC.

Após o procedimento do transplante, o indivíduo irá necessitar de cuidados para o resto de sua vida, o que implica em adquirir conhecimento para reconhecer sinais e sintomas relacionados às principais complicações a que está exposto, tais como as infecções e a rejeição do órgão.

Questões como o desejo do paciente, condições socioeconômicas, apoio familiar e social, adesão ao tratamento passam a ser prioritárias e de vital importância no seguimento pós-transplante (Almeida, Santos, Rehem, & Medeiros, 2019; Sallenave, Françoso, Gusukuma, & Pestana, 2014).

É necessário possibilitar ao enfermo o envolvimento em seu próprio tratamento, o que depende de este conhecê-lo e compreendê-lo, para com ele concordar ou não. Caso haja concordância, ou adesão ao tratamento, é necessário que o paciente realize, no mínimo, 80% das prescrições e recomendações dadas pelos diferentes profissionais de saúde que assistem o doente. Várias pesquisas demonstram que tanto a falta de informação quanto a forma como esta é fornecida pelos profissionais de saúde são os principais motivos para que a adesão fique comprometida (Dias *et al.*, 2011; Manso, 2015; Organização Mundial de Saúde [OMS], 2003).

Programas de educação em saúde tendem, em sua maioria, a pensar a pessoa adoecida como tendo um déficit cultural e cognitivo considerados *a priori*, o que pode ser superado através de ajuda e informação, corrigindo maus hábitos e comportamentos inadequados. Trata-se de uma visão de educação normativa e que vários estudos demonstram ser ineficaz, pois tanto paternaliza o enfermo, quanto desconsidera os saberes que este tem sobre o próprio corpo. Em ambos os casos, a autonomia do adoecido é retirada (Oliveira, & Cota, 2018).

As concepções que envolvem a saúde e a doença variam entre os diferentes grupos sociais e relacionam-se com os sentidos que são dados ao corpo; à morte; às experiências pessoais e do grupo social; contatos anteriores com serviços de saúde; percepções e sensações individuais; maneiras de viver, adoecer e morrer. Determinadas, biológica e socialmente, e modeladas pelos contextos histórico-cultural-geográfico, constituem-se em experiências singulares inscritas na cultura, fazendo com que cada pessoa vivencie a mesma doença de formas diferentes. O adoecido, ao contatar com o médico ou profissional de saúde, irá narrar este processo, em uma narrativa própria e única (Good, 1994; Kleinmam, 1980).

Narrativas de adoecimento tratam geralmente das explicações causais da doença, do comportamento do grupo familiar e social, do reconhecer-se doente, do itinerário terapêutico seguido, e do gerenciamento do tratamento pelo indivíduo. Implicam na existência de um narrador e de um ouvinte e versam sobre fatos pessoais. Dão significado, contexto e perspectiva à situação do paciente, definindo como, por que, e de que maneira está doente. Trazem as percepções, significados, vivências, e são utilizadas pelo grupo social e pelas pessoas, para expressar suas identidades, o sentido de sua experiência (Manso, 2020).

A partir de suas concepções, cada paciente portador de doença renal vivenciará a experiência de doença de forma diversa, não previsível, influenciada por projetos de vida, grau de perda de independência e autonomia, apoio familiar e do grupo social, restrições ao trabalho que porventura ocorram. Para a equipe de saúde, estes fatos podem soar estranhos, já que não são comprovadamente científicos, e assim, uma boa parte destes profissionais repudiam estes sentimentos, distanciando o enfermo, o qual, por sua vez, não pretende desagradar quem dele cuida e, muitas vezes, deixa de expor suas angústias e dúvidas. Há ainda o medo de não conseguir acompanhar em casa as recomendações dadas pela equipe, a preocupação com a reinserção no mundo do trabalho e no grupo social. Alguns pacientes, por se sentirem curados após a realização do procedimento, abandonam o tratamento e acabam por perder o rim transplantado (Roth, 2014).

Em pacientes com DRC e/ou enfermos transplantados, ouvir suas narrativas e acolher vivências, dúvidas, experiências e necessidades que nem sempre são colocadas para a equipe técnica, pode permitir a execução de ações de educação em saúde efetivas e que permitam melhorar a adesão ao tratamento, adesão esta tão necessária para manutenção de sua qualidade de vida e para a não-perda do órgão transplantado, por falta de informação.

Notadamente a grande maioria dos portadores de DRC, e que necessitam de transplante renal, é composta por idosos, segmento etário que possui necessidades diferenciadas do ponto de vista psíquico, social e físico em relação às demais faixas etárias, porém permanecem, neste momento de suas vidas, pouco ouvidos e pouco estudados (Orlandi, *et al.*, 2015; Santos, *et al.*, 2018).

Esta pesquisa buscou apreender as narrativas pós-transplante de um grupo de idosos, a fim de ampliar o conhecimento sobre como estes vivenciam seu processo de adoecimento e o tratamento pós-transplante renal.

Metodologia

Trata-se de pesquisa qualitativa realizada com pessoas idosas vinculadas a um ambulatório de pós-transplante localizado em um hospital especializado em doenças renais, situado na cidade de São Paulo. A pesquisa ocorreu durante o ano de 2018.

A amostra foi por conveniência, sendo entrevistados idosos que compareciam à consulta médica pós-transplante no dia e horário em que as pesquisadoras se encontravam no ambulatório. Como critérios de inclusão, era necessário ter mais de 65 anos e ter sido submetido à transplante renal. As entrevistas ocorreram em locais disponibilizados pela direção do ambulatório, após explicação da finalidade da pesquisa aos idosos, e aceite do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A fim de facilitar a coleta das narrativas destas pessoas idosas, utilizou-se roteiro semiestruturado conhecido como McGill MINI-narrativa de Adoecimento - versão genérica para Doença, Adoecimento ou Sintoma (Groleau, Young, & Kirmayer, 2006). O roteiro é validado transculturalmente para o Brasil (Leal, *et al.*, 2016) e é dividido em módulos que guiam a narrativa da experiência do sujeito sobre sua saúde e doença, quais suas explicações para seu adoecimento, as informações e palavras que utiliza para descrever sua experiência, suas expectativas de tratamento, as relações com serviços e com os profissionais de saúde (Manso, 2020).

Foram entrevistados quatro idosos, porém como ressaltam Minayo, Deslandes e Gomes (2013), o importante na pesquisa qualitativa é a profundidade alcançada, não o número de pessoas que compõem a amostra, podendo esta ser atingida com uma quantidade pequena de participantes.

As entrevistas foram gravadas e transcritas via programa *Headmouse®*, associado ao *Liane TTS®*. Da leitura do material, emergiram quatro eixos temáticos: Causalidade da Doença, Diagnóstico da Doença, Itinerário Terapêutico, e Outras vivências com o tratamento. A partir destes, pôde-se extrair uma síntese das respostas de cada participante e construir uma reflexão acerca do entendimento sobre os diversos processos de adoecimento e tratamento.

A pesquisa atendeu aos requisitos éticos da Resolução 466/12, tendo sido aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Parecer n.º 2.210.352 de agosto de 2017.

Resultados e Discussão

Inicialmente apresentam-se os idosos entrevistados, sendo que, a fim de preservar o anonimato dos participantes, foram utilizados nomes fictícios.

- 1- Carlos, 75 anos, reside em S Paulo, Capital, tem dois divórcios e atualmente vive em união estável há 12 anos com a terceira esposa. Católico praticante, tem 3 filhas casadas e uma neta. É motoqueiro e ama viajar. Aposentado, era eletricitista. Tem convênio de saúde e cuida da DRC desde 2015, quando fez o transplante.
- 2- Otávio, 69 anos, casado, reside em Cássia, MG. É espírita, não tem filhos. Ele e a esposa Beth (66 anos) são aposentados (trabalhadores rurais), sendo a esposa sua cuidadora. Como não sabem ler ou escrever, é a vizinha, que reside a 15 km de distância de sua casa, quem separa os remédios, uma vez ao mês. Ele sabe que toma “*um punhado de manhã, um pouco no almoço e um punhado à noite*”.
- 3- Samanta, 66 anos, viúva, residente em São Paulo, SP. Católica, tem uma filha e é aposentada (trabalhadora rural), sendo que a filha cuida dela. Não sabe ler ou escrever.
- 4- Ana, 74 anos, é divorciada e atualmente vive em Bertioga com os três filhos. É evangélica praticante, tem três netas e um bisneto. Era costureira e hoje é aposentada. Cuida da DRC desde 1997 quando fez o transplante.

Causalidade

O primeiro eixo de análise diz respeito à compreensão dos pacientes sobre a causa de seu problema de saúde. Segundo Manso (2015), “*estudar a causalidade das doenças do ponto de vista do adoecido permite entender o significado associado às questões do tipo “por que eu” e “por que agora”, relacionando o adoecer à visão de mundo e à ordem social*” (p. 91).

Entender o que o paciente pensa sobre a causa da doença auxilia a compreender melhor questões relacionadas à adesão ao tratamento. Segundo Frankenberg (2003), isso se deve ao fato de, em uma sociedade, não existir apenas a explicação médica, mas uma gama de possibilidades, tais como pensar que foi um castigo, ou predestinação etc.

Essas possibilidades são dadas no próprio contexto cultural do enfermo e guiam seu comportamento. Como ressaltam Magnani *et al.* (2007): “*se o conhecimento médico é reconhecido universalmente no mundo científico atual, não quer dizer que seja aceito pela maioria da população. (...) a sabedoria popular ainda influi de modo importante sobre as representações, os mitos, as práticas, os rituais*” (p. 1627).

Existe um caráter intersubjetivo na enfermidade, formado por diversas referências acessadas pelas pessoas. Através dessa rede, constrói-se um significado da experiência da doença. Os padrões culturais que as pessoas utilizam para interpretar um dado episódio de doença são criações sociais, ou seja, são formados a partir de processos de definição e interpretação construídos intersubjetivamente. Assim, as pessoas constroem o próprio saber em relação a sua doença e o tomam como princípio em suas decisões diárias e de tratamento (Helman, 2009).

Os idosos entrevistados não definem uma causa única associada à doença que os acomete, compondo uma narrativa que inclui vários fatores etiológicos ligados àquela condição. Para alguns, a doença surge de fora, vinda pela feitiçaria ou castigo divino:

“Talvez os problemas que eu tenha hoje são todos culpa dela, que disse que Jeová me castigaria por tudo que eu teria feito [risos] e que eu não sei até hoje o que foi.”

“Eu sou católico, mas todo mundo me diz que minha ex-mulher matou galinha preta para mim. Talvez possa ser isso também.”

O erro médico também foi citado:

“Porque o cardiologista não se atentou para os exames do rim. Em 2015 comecei a ficar muito inchado e sem disposição. Tudo me cansava. O cardiologista me dizia que era da idade e não me ouvia quando eu ia lá. (...) o médico, por falta de atenção, poderia ter evitado tudo isso; talvez a culpa por ter perdido os rins e estar nessa bola de neve seja do cardiologista mesmo. Porque, afinal, eu estava com ele, e ele não teve capacidade ou atenção para o problema que já estava dando as caras lá.”

A presença do diabetes ou outras doenças também foram apontadas como causas:

“Acho que foi a diabetes também. Ele [o médico] é estudado para isso, e eu não tenho nem escola. Então, ele sabe.”

“Eu também tive depressão. Tive muito depressão. De ficar na cama chorando. De dia, eu fico bem, mas a noite...”

O trabalho, tomando por completo o tempo do indivíduo, não permitindo que este se cuidasse, é outra causa:

“Tinha que trabalhar; então, o tempo para eu me cuidar era pouco. Foi passando, passando, passando... Acabei perdendo os dois rins.”

Hereditariedade e uso excessivo de medicamentos também surgiram, mas como afirmam Caroso, Rodrigues e Almeida-Filho (2004), nem sempre as pessoas sentem necessidade de uma explicação causal para o adoecer, como acontece com um destes idosos:

“Não sei não se aconteceu alguma coisa. Eu estava em casa já. Trabalhando na roça ainda para ajudar mais em casa, e cuidando das minhas coisinhas.”

“Não, não imagino o motivo. Não, eu não sei o que causou isso, porque quando eu tive essa cólica renal, eu já tinha um filho; aí depois, ainda levou um tempo, deu a primeira crise, eu fui para o hospital, tomei as medicações todas. E fiquei bem, aí tive o meu segundo filho, depois passou um bom tempo, aí eu fiquei ruim.”

Diagnóstico

Quando um diagnóstico médico se configura, o sujeito pode ter duas atitudes: ou considerar-se enfermo ou ignorar o diagnóstico, agindo como se a doença não existisse. Manso (2015) destaca que o paciente só se sente doente, quando fica impossibilitado de realizar atividades que lhe forneçam a sensação de pertencimento ao grupo.

O diagnóstico médico *per si* configurou, para alguns, fato suficiente para que se considerassem como enfermos, mas, para outros destes idosos entrevistados, a consciência da sua doença somente ocorreu a partir da realização da hemodiálise:

“Ah, no começo não, pois demorou muito para ficha cair. (...) Agora tenho que viver com isso, e é isso que eu faço.”

“Ah, acabou modificando muita coisa, né? Porque hoje em dia eu não tenho mais aquela força, aquela disposição. Porque seis anos e oito meses de hemodiálise acabam muito com a gente. Veja só, eu tenho os braços marcados [apontando as marcas]; então, já não tenho mais aquela força que eu tinha, enfraquece muito. Eu sinto bem fraca, faz tempo, a gente fica debilitada.”

Para os idosos entrevistados, o fato de o processo do diagnóstico tomar um espaço de tempo curto para ter início, a hemodiálise aparece como uma descoberta invasiva que altera a confiança, a autoestima e o bem-estar do indivíduo. A realização de hemodiálise é vista como terrível por estes idosos:

“Em uma semana, eu perdi o rim. Depois fiz o transplante e fiz hemodiálise durante cinco anos.”

“(...) eu entrei em desespero. Eu não queria fazer hemodiálise de jeito nenhum. Porque, até então, eu já havia tirado pedra no rim, já tinha tirado o outro rim. E eu já tinha visto muitas pessoas morrerem na máquina. Então, eu não queria fazer de jeito nenhum! Eu tinha medo, porque eu não fiquei internada em 2002, não! Em 1997! Então, eu tinha muito medo, hoje está tudo modernizado.”

“Assim, não por causa das máquinas, mas é... Eu via, sabe? Algumas pessoas morreram na máquina. Iam para fazer hemodiálise e não voltavam; então, eu tinha medo.”

A revolta e a não aceitação de sua condição crônica aparece em algumas falas:

“Primeiro as pessoas ficam revoltadas e não acreditam, mas depois você vai aceitando, porque não tem saída. Ou você enfrenta ou morre. Eu decidi enfrentar.”

“Olha, eu comecei a ter cólica renal, ter problema renal, eu tinha 18 anos. Eu era bem jovem, uma criança.”

Kleinman (1980) menciona que diferentes sociedades ou grupos étnicos frequentemente colocam diferentes rótulos à mesma síndrome, que mudam ao longo do tempo. Essas rotulagens permitem que doenças que são estigmatizadas pela sociedade, ao serem denominadas pela linguagem médica passem a ser aceitas e nomeadas segundo o modelo explanatório leigo. A uma pessoa poder denominar a enfermidade que tem demonstra não estigmatização, apesar da condição crônica e limitante associada a essa doença. Quando perguntados como nomeiam seu problema de saúde, alguns demonstram ter assumido o diagnóstico, pautando o cotidiano:

“Eu falo “meus negocinhos dos rins”, “meu rim está ruim”, ruim, entende? [risos]. É normal, eu fiz um transplante, me cuido, mesmo assim ainda tenho esse problema.”

“Falo que meu rim não funciona e que tenho um rim da minha irmã. Que tenho doença do rim.”

Já a idosa Samanta mostra sua dificuldade com o diagnóstico, sendo que, durante toda a entrevista, se mostrou presa à ideia de que perdeu sua vida. Vários doentes portadores de afecções crônicas, principalmente o câncer ou outras doenças incapacitantes, referem ter associado seu diagnóstico à morte (Manso, 2015):

“Quando o médico falou que eu estava com problema no rim, hum! Nossa! Nossa Senhora! Foi terrível, até hoje eu lamento.”

Itinerário Terapêutico

O termo itinerário terapêutico diz respeito à rede de relações estabelecidas entre o indivíduo e familiares, vizinhos, terapeutas populares, organizações religiosas, serviços de saúde e os vários e diferentes grupos com que cada pessoa se interrelaciona ao longo de sua existência.

As escolhas de cuidados resultam, então, de operações racionais baseadas na lógica e na avaliação do custo-benefício para os momentos de saúde e/ou doença, isto é, para manutenção e resgate da saúde ou combate à doença (Demétrio, Santana, & Pereira-Santos, 2019).

Portanto, esta categoria procura entender quais cuidados e redes de relações são convocadas para auxiliar o indivíduo no tratamento do quadro crônico. Tal eixo apresenta o que é construído culturalmente, as relações de apoio (família e amigos) e as de tratamento (serviços médicos e profissionais da saúde).

Estes idosos procuraram atendimento dentro do setor profissional, o que é corroborado por várias outras pesquisas realizadas com portadores das mesmas afecções (Manso, & Goés, 2019). O tratamento com profissionais reconhecidos como curadores, na sociedade ocidental, sempre é procurado, apesar de estes profissionais e dos adoecidos terem representações diferentes sobre o processo de adoecimento e sobre o que é cura e alívio. Este comportamento revelaria a medicalização da sociedade atual, em que o médico é tido como o único profissional de saúde legitimado para propiciar melhora das enfermidades (Demétrio, Santana, & Pereira-Santos, 2019):

“Ter uma boa equipe médica, fazer os exames, aceitar a doença, se cuidar e ter muito amor e carinho de amigos e família. Isso é tudo. Nos motiva a aguentar firme por mais difícil que seja.”

“Fiquei fazendo acompanhamento com o médico, mudei meus hábitos alimentares e comecei a fazer caminhadas todos os dias. Até diminuí minha barriga e melhorei minha disposição com minha mulher na cama.”

Estes idosos entrevistados elegem a religião como importante fonte de conforto, mas também de cura, demonstrando que o setor tradicional acompanha sempre o profissional, como demonstram várias pesquisas realizadas em diversos países (Manso, & Goés, 2019). Além deste, também recorreram ao setor popular, como demonstram as falas a seguir:

“Olha! Eu tenho certeza que se eu não tivesse buscado Jesus na minha vida, eu não estaria aqui [risos]. Eu sou evangélica. Me tornei, na época em que estava fazendo hemodiálise.”

“É a fé, né? Fé é uma coisa que não se explica, a gente vive. Não é? Em um ano e cinco meses que eu havia me convertido, eu fui chamada para o transplante; então, eu acho que Deus... Ele me socorreu na hora certa. Foi como eu te falei, eu já não estava aguentando mais, logo apareceu a mão de Deus na minha vida, ele me socorreu na minha vida. E até hoje ele socorre!”

“Mas, quando as coisas pioraram, daí apelei para tudo quanto foi santo. Na verdade, eu nem acredito muito nestas coisas, mas minha esposa ficou aflita e, para mostrar que estava disposto a melhorar e para que ela ficasse menos preocupada, fui com ela em umas missas de renovação carismática, e fiz acupuntura com uma senhora da igreja também!”

“A fé ajuda a gente entender que tudo tem dia, hora e local certo pra acontecer. (...) Então, quando eu ficava desesperado, tentava rezar, pedia calma a Maria, para que eu pudesse passar por mais uma prova difícil e que confiasse mais em Deus mesmo sem entender o porquê de eu estar passando por tudo aquilo. A fé move montanhas, e é isso.”

“Tem um bezendeiro a uns 30km de casa. Fui lá algumas vezes, sim. Porque ele já me ajudava com a gota. Ele benze e passa umas ervas na gente. E tudo que é do mato é bom, não é? É mais natural.”

“Os benzimentos ajudam com dor, com tudo, tudo, tudo (...) quando eu fico ruim vou me benzer. Mas só isso. Porque eu corro lá antes de ir ao posto, porque é muito longe.”

A preocupação do ser humano com sua saúde sempre o levou à busca de recursos diversos, existindo várias evidências de que a eficácia dessas recomendações sempre se baseou na fé dos doentes. Para Levi-Strauss (2012) tanto a dor quanto a doença são tidas como algo que perturba um sistema cultural coerente, que inclui o doente e a sociedade onde este vive. Ao curador, cabe restituir as condições do sistema anteriores a essa perturbação, sendo a fé a responsável pela cura ritual, a qual, para ser realmente eficaz, exige a existência de uma conexão simbólica e crenças compartilhadas entre o doente, o curador e seu grupo social.

Dessa forma, o adoecido irá reinterpretar seus significados e, a partir daí, construir uma realidade que o leva à cura, inserida em uma visão de mundo que a justifica. A este processo se denomina eficácia simbólica.

Mas, para uma das entrevistadas (Samanta), o diagnóstico e o tratamento da DRC a afastou de Deus:

“Sou católica. Eu fiquei meio revoltada, fiquei tão revoltada que eu não queria nem ver Deus, “fia”. Nem Deus, nem nada de Santo. Muita revolta.”

Além da religião, a psicoterapia também foi citada; porém, estes idosos relatam que têm dificuldades financeiras, o que compromete o acesso:

“Fui por algum tempo, mas eu moro muito longe para retornar. Sinto falta, mas é complicado. É um tratamento demorado. Para mim, tudo foi difícil, eu não aceito. Perto de casa não tem, é complicado sair para ir longe. E precisa achar algo de graça, também, seria interessante; minha parte emocional é complicada.”

Ana ainda destaca o contato com a natureza como sendo uma prática terapêutica que lhe traz bem-estar, sendo colocada como um dos seus métodos de cura:

“Minha terapia era pescar. Sim, eu amo pescar! É verdade. O dia em que eu não estava bem, que eu estava angustiada com tudo aquilo, de ter que ir um dia sim, um dia não, eu ia pescar. Pegava minhas coisinhas e ia pescar.”

Roth (2014) destaca que o paciente em diálise, candidato ao tratamento com transplante renal, tem expectativas de cura, associadas ao procedimento, expectativas estas contraditórias com a culpa por ter que desejar que alguém morra para poder ter o rim transplantado, o que gera muita ansiedade e angústia, tanto para o receptor quanto para seus familiares. O transplante de doador vivo, membro da família, é um item que aparece como importante para o entrevistado Otávio:

“Minha irmã que me deu o rim morreu depois com complicação na cirurgia [choro]. Isso é muito difícil, porque era a única que eu tinha. Agora só tenho eu e minha esposa.”

Destaca-se ainda, nas falas, o convívio familiar e o apoio social. Para todos estes idosos, o conviver com a DRC foi, e é mais “leve”, pela presença de seus familiares e amigos:

“Depois que eu fiquei doente minhas filhas que não falavam comigo desde minha separação, voltaram a falar comigo. Elas me ligam mais, estão mais presentes na minha vida. Acho que têm medo de eu morrer ou algo assim.”

“Minha mulher. Estamos juntos para tudo. Minha casa, meus bichos, minhas coisas. E eu não podia morrer e deixar ela sozinha. Porque ela também não tem mais ninguém. Ela cuida de mim e eu cuido dela.”

“Tenho uma vizinha, a que mora mais perto da gente, que vai uma vez por mês separar os remédios para eu tomar. Ela me ajuda muito. Ajuda a gente. Então ela ficou amiga mais nossa.”

Para Ana, a rede de apoio veio não só de sua família, mas também de seu trabalho. Seu chefe, durante o período em que fez a hemodiálise, flexibilizou seus horários, visto que a hemodiálise é um tratamento que dispõe de muito tempo do indivíduo. Menciona que até hoje mantém o contato com ele, pois assim se sente muito grata:

“Então, foi o apoio que eu tive nesse momento difícil, desse patrão maravilhoso, que é meu amigo até hoje.”

Os idosos deste estudo frequentemente convivem com outras pessoas com a DRC, tanto enquanto realizavam hemodiálise, quanto agora no ambulatório pós-transplante, criando novas redes de relações que os apoiam:

“O que me ajudava muito também, e que ainda ajuda, são os amigos que fazemos, na hemodiálise. Temos terapeuta que ajuda também, e o grupo se ajuda muito. Isso me deu muito ânimo, porque mostrava que o problema não era só comigo, e que tinha gente pior que eu. De certa forma isso me consolava.”

Outras vivências com o tratamento

Aqui se apresentam mudanças e estratégias que ocorrem na vida destes idosos depois da descoberta do problema de saúde; adaptações necessárias, o que deixou de ser feito, recursos utilizados, o seu dia a dia com a doença.

Conviver com uma doença crônica impõe restrições alimentares, o uso correto da medicação prescrita, deixar de fumar ou consumir álcool, entre outras mudanças de hábitos nem sempre fáceis de realizar e que implicam em perdas. Mesmo assim, estes referem que hoje, após o transplante, estão melhor do que quando faziam hemodiálise:

“Foi uma luta, fiz hemodiálise seis anos e oito meses; hoje, graças a Deus, eu estou bem, né? Acabei de passar pelos médicos e eles disseram que está tudo bem! Graças a Deus. Eu tomo vários medicamentos.”

Em relação à utilização dos medicamentos conforme prescritos, é necessário ser responsável e ter planejamento para tomar de maneira correta, pois são várias ingestões ao dia de fármacos diferentes. Estes idosos recebem orientações da equipe do ambulatório, inclusive por escrito, mas, como já citado, alguns são analfabetos. Além disso, ao longo do tratamento, as doses podem ser modificadas, o que dificulta mais ainda o entendimento da prescrição. Todos têm conhecimento sobre a importância do uso correto da medicação, mas revelam o quanto esta afeta seu cotidiano:

“Olha, o remédio atrapalha. Porque não sei ler, nem a mulher. Daí a vizinha vai lá e arruma remédio para um mês. Eu só tenho que tomar o que ela deixa separado já. Mas se cai um, eu não posso repor, porque não sei qual era. É difícil assim. Então, eu tomo como dá, mas nunca deixo de tomar. Um dia caiu, e meu galo comeu; e eu nem sabia o que era, se ia fazer mal ou não. Mas não podia fazer nada.”

“Tomar as “injeções”, muito remédio, tenho medo. Tenho medo de perder o outro rim. Me falta é tudo. É difícil! Se a diabete ficar alta, eu corro risco de perder o rim, você não tem sossego mais, acabou! Acabou o sossego! Eu sinto muito medo, porque está aí o risco, né? De morrer.”

“Eu tomo 8 [comprimidos] de manhã e 5 à noite. Quer dizer, agora vão ser sete, porque ele [o médico] tirou um. Então, vão ser 7 de manhã e 5 à noite. Eu costumo chamar de vitaminas.”

“Eles deram muita coisa escrita. Remédios, o que tinha de fazer, o que não poderia. Algumas coisas, a gente lembrou. O resto a vizinha foi lá e lia para nós.”

A presença de efeitos colaterais é citada como fator importante de não seguimento de prescrição:

“Bom, é complicado; os remédios mexeram muito, como eu disse, na questão do peso, por exemplo. De 39 quilos para o que peso hoje, é bem complicado.”

Mas Carlos encontrou, em um aplicativo de celular, auxílio para não utilizar a medicação de forma incorreta:

“Remédio, hoje, eu já até decorei. São 4 de manhã e à noite; mas eu tenho um aplicativo no celular para lembrar também.”

Outra questão pontuada é a distância entre o ambulatório e suas residências; assim como a necessidade de retornos constantes para acompanhamento:

“Quando deu isso, tive que vim para cá, porque lá não tinha nada para fazer. Daí fiquei triste, porque somos só nós dois, e eu tenho minhas plantas, minhas galinhas, meus porcos. Ficou tudo lá, e a mulher aqui comigo para me ajudar. Foi difícil. Tratamento ruim. Passava mal, não comia.”

Mas, apesar dessa dificuldade, elogiam e valorizam a equipe e o atendimento que recebem:

Eu sou muito grata por isso, sou muito grata ao hospital, a essa equipe maravilhosa que atende a gente, porque a gente que é transplantado a

gente precisa de muito cuidado. E eles têm esse cuidado com a gente, então eu sou muito grata a isso.

Samanta, porém, ainda tem problemas com a aceitação da doença, e com a ida frequente ao ambulatório:

“Para vir para cá, é difícil, eu não durmo na noite anterior, eu choro para vir. É sofrido. Tenho diarreia e às vezes vômito.”

Sugestões são dadas por estes idosos para melhoria do serviço, principalmente no que se refere à ausência de profissionais, além de médicos e enfermeiras:

“Acho que o que falta aqui é ter acompanhamento psicológico e um nutricionista porque a gente tem tanta dúvida.”

Notou-se ainda um certo mal-estar pela desinformação sobre a doença:

“Sabe, nenhum médico até hoje me explicou... nenhum deles me explicou o porquê eu perdi os rins e o que foi o fator (...), Mas a vida é assim, Deus sabe o que faz (...) Se a gente não sabe o que fala, ele sabe o que faz e a gente aceita.”

Quando inqueridos sobre como a DRC e o transplante renal os afetaram, referem que ou a doença ou o transplante foi algo bom que ocorreu, que os fez repensar e ressignificar suas vidas. Contudo, logo a seguir, se contradizem, mostrando o quanto o tratamento, e as limitações por estas impostas, os afetam, destacando, principalmente as restrições:

“Não, não mudou! Eu sempre vejo a vida do mesmo jeito, sempre alegre, sempre sorrindo. Amo está com os meus netos; hoje é a minha neta que está aqui comigo: uma mocinha linda de 13 anos. Eu amo viver, amo está no meio das pessoas, estou sempre alegre, minha casa está sempre cheia de gente. Eu moro na praia, você já imagina né? [risos]. Recebo os meus amigos de Mogi. Então, eu nunca estou só; minha neta mora do meu lado, tenho minha bisnetinha que está do meu lado, que é a minha alegria. Então, motivo para viver eu tenho! [risos]”

“Depois que descobri essa bomba que veio e mudou tudo na minha vida, para melhor, é claro (...) ah, pode parecer coisa de doido, mas eu gostei, não me senti mal, não (...) Ele fez eu ver a vida com mais clareza, minha vida ficou melhor. Como eu posso dizer? Hã... eu vivo mais alegre, eu vivo mais a vida agora. Se eu sinto vontade de fazer, eu faço, principalmente agora, que eu já estou transplantado, estou livre, graças a Deus.”

“Agora eu sou grato por tudo, e aproveito tudo, e faço tudo que tenho vontade. Toco minha vida aproveitando cada momento (...) Porque no final, se eu não me amar, e me cuidar, quem vai fazer isso? Não é? Não sou de correr dos meus problemas. Acordo de manhã sorrindo, brincando, e tem que ser assim.”

“Eu ficava lá pensando no meu pagode, no meu pandeiro, no meu passeio de moto, porque eu sempre saía, eu tinha uma vida e só queria ter ela de volta. Agora não é bem assim. Muita coisa não posso mais fazer. Viajar, por exemplo. Eu amo viajar e, com a diálise, que era de segunda à sexta, teria que ir na sexta à noite, e voltar domingo à noite. Não dava.”

“Mudou para pior, porque não posso mais trabalhar, ficar em baixo do sol cuidando das minhas coisas. Sobra tudo para a mulher, não posso mais fazer as coisas de casa. Porque dependo da mulher e não posso ajudar. Sou um peso agora, e o homem tem que fazer as tarefas para a mulher. Eu trabalhava muito, agora não posso. Ajudo como posso em casa, mas vejo a mulher com muita coisa para fazer.”

“Querendo, ou não, a gente assusta, muda tudo. O que pode fazer, o que não pode, exames, remédios, médicos. Não foi bom [choro].”

Mas, como Ana aponta, as pessoas se surpreendem com estes idosos, os quais passaram pela evolução da doença crônica, pela espera do transplante, e ainda conseguem achar forças para continuar. Nota-se que os entrevistados, o transplante, apesar de impor restrições à sua vida, é tido como algo benéfico e que melhorou sua qualidade de vida:

“Algumas das pessoas falam: ‘Poxa, nem acredito que é você que está aqui hoje!’ Porque me viram morrendo. A diferença é essa, que hoje, graças a Deus me veem bem.”

Conclusão

Conviver com a DRC apresentou (e ainda apresenta) uma série de dificuldades para os entrevistados. As principais apontadas foram: a utilização da medicação, o seguimento da prescrição medicamentosa, o acesso aos serviços de saúde e o medo de voltar a ter que realizar hemodiálise. Esta última, considerada por eles como um tratamento extremamente limitante, fazia com que, efetivamente, se considerassem doentes.

Estes idosos pesquisados têm, na religiosidade, e nos vínculos familiares e sociais, uma importante rede de apoio. Entendem a DRC causada por uma série de fatores, mas as explicações religiosas se destacam. A religiosidade também se expressa na procura de alívio de seus problemas de saúde, auxiliando e complementando o tratamento, bem como lhes serve de rede de apoio. Mas, para alguns, não importa o que causou a enfermidade e, sim, as consequências desta para sua vida, impondo-lhes restrições.

Nota-se, porém, ao analisar o conjunto das entrevistas que, apesar de estes idosos elogiarem o serviço de saúde a que se encontram vinculados, aparecem queixas sobre a falta de informação, a forma da comunicação (escrita, quando a maioria destes idosos é analfabeta), a ausência de interdisciplinaridade no acompanhamento, e de orientações outras que não se relacionem com o tratamento medicamentoso.

Acredita-se que a presente pesquisa atingiu seu objetivo, trazendo voz, através das narrativas de suas vivências, a este grupo de idosos. Destaca-se como limitações o número de participantes, mas esta limitação aponta, juntamente com as experiências aqui narradas, para um maior aprofundamento do tema, ainda pouco discutido no país.

Referências

Almeida, O. A. E., Santos, W. S., Rehem, T. C. M. S. B., & Medeiros, M. (2019). Envolvimento da pessoa com doença renal crônica em seus cuidados: revisão integrativa. *Ciência & Saúde Coletiva*, 24(5), 1689-1698. Recuperado em 10 de dezembro de 2019, de: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018245.04332019>.

- Barreto, M. S., Carreira, L., & Marcon, S. S. (2015). Envelhecimento populacional e doenças crônicas: Reflexões sobre os desafios para o Sistema de Saúde Pública. *Revista Kairós-Gerontologia*, 18(1), 325-339. Recuperado em 10 de dezembro de 2019, de: DOI: <https://doi.org/10.23925/2176-901X.2015v18i1p325-339>.
- Caroso, C., Rodrigues, N., & Almeida-Filho, N. (2004). Nem tudo na vida tem explicação: explorações sobre causas de doenças e seus significados. In: Leibing, A. (Org.). *Tecnologias do corpo: uma antropologia das medicinas no Brasil*. Rio de Janeiro, RJ: NAU Editora.
- Demétrio, F., Santana, E. R., & Pereira-Santos, M. (2019). O Itinerário Terapêutico no Brasil: revisão sistemática e metassíntese, a partir das concepções negativa e positiva de saúde. *Saúde Debate*, 43(7), 204-221. Recuperado em 10 de dezembro de 2019, de: <https://www.scielo.br/pdf/sdeb/v43nspe7/0103-1104-sdeb-43-spe07-0204.pdf>.
- Dias, A. M., Cunha, M., Santos, A. M. M., Neves, A. P. G., Pinto, A. F. C., Silva, A. S. A., & Castro, S. A. (2011). Adesão ao regime terapêutico na Doença Crônica: Revisão da Literatura. *Millenium*, 40, 201-219. Recuperado em 10 de dezembro de 2019, de: <https://www.ipv.pt/millenium/Millenium40/14.pdf>.
- Frankenberg, R. (2003). Unidas por la diferencia, divididas por la semejanza: la alegremente dolorosa posibilidad de la colaboración entre medicina y antropología. *Cuadernos de Antropología Social*, 17, 11-27. Recuperado em 10 de dezembro de 2019, de: <https://www.redalyc.org/pdf/1809/180913909002.pdf>.
- Good, B. J. (1994). *Medicine, Rationality and Experience: An Anthropological Perspective*. New York, USA: Cambridge Press.
- Groleau, D., Young, A., & Kirmayer, L. J. (2006). The McGill Illness Narrative Interview (MINI): An interview schedule to elicit meanings and modes of reasoning related to illness experience. *Transcultural Psychiatry*, 43(4), 671-669. Recuperado em 10 de dezembro de 2019, de: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v21n8/1413-8123-csc-21-08-2393.pdf>.
- Harvard School of Public Health. (2011). *The Global Economic Burden of Non-communicable Diseases: a report by the World Economic Forum*. EUA: Harvard.
- Helman, C.G. (2009). *Cultura, Saúde e Doença*. Porto Alegre, RS: Artmed.
- Kleinmam, A. (1980). *Patients and Healers in the Context of Cultures. An Exploration of Boderland between Anthropology and Psychiatry*. Los Angeles, USA: University of California Press.
- Leal, E. M., Souza, A. N., Serpa Júnior, O. D. S., Oliveira, I. C., Dahl, C. M., Figueiredo, A. C., Salem, S., & Groleau, D. (2016). McGill Entrevista Narrativa de Adoecimento - MINI: tradução e adaptação transcultural para o português. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(8), 2393-2402. Recuperado em 10 de dezembro de 2019, de: <https://doi.org/10.1590/1413-81232015218.08612015>.
- Levi-Strauss, C. (2012). A Eficácia Simbólica. In: Levi-Strauss, C. *Antropologia Estrutural*. São Paulo, SP: Cosac Naify Portátil.
- Magnani, C., Oliveira, B. G., & Gontijo, E. D. (2007). Representações, mitos e comportamentos do paciente submetido ao implante de marcapasso na doença de Chagas. *Cad. Saúde Pública*, 23(7), 1624-1632. Recuperado em 10 de dezembro de 2019, de: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2007000700013.

Malta, D. C., Bernal, R. T. I., Lima, M. G., Araújo, S. S. C., Silva, M. M. A., Freitas, M. I. F., & Barros, M. B.A. (2019). Doenças crônicas não transmissíveis e a utilização de serviços de saúde: análise da Pesquisa Nacional de Saúde no Brasil. *Revista de Saúde Pública*, 51(Supl 1), 4s. Recuperado em 18 de dezembro de 2019, de: https://www.scielo.br/pdf/rsp/v51s1/pt_0034-8910-rsp-S1518-87872017051000090.pdf.

Manso, M. E. G., & Goés, L. G. (2019). Espiritualidade e Doenças Crônicas: Itinerários terapêuticos de pessoas vinculadas a seguros-saúde nas cidades de São Paulo e Rio de Janeiro. *Rev. Interespe*, 12, 21-37. Recuperado em 10 de dezembro de 2019, de: <https://revistas.pucsp.br/index.php/interespe/article/view/43232>.

Manso, M. E. G. (2015). *Saúde e Doença: do controle sobre os corpos à perspectiva do adoecido*. São Paulo, SP: Max Limonad.

Manso, M. E. G. (2020). Projeto “Meu Médico não me Escuta”: percepções dos alunos e professores. *Journal of Management and Primary Health Care*, 12, e19. Recuperado em 18 de setembro de 2020, de <https://www.jmphc.com.br/jmphc/article/view/975>.

Mendonça, A. E. O., Torres, G. V., Salvetti, M. G., Alchieri, J. C., & Costa, I. K. F. C. (2014). Mudanças na qualidade de vida após transplante renal e fatores relacionados. *Acta Paulista de Enfermagem*, 27(3), 287-292. Recuperado em 10 de dezembro de 2019, de: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201400048>.

Menezes, F. G., Barreto, D. V., Abreu, R. M., Roveda, F., & Pecoits Filho, R. F. S. (2015). Panorama do tratamento hemodialítico financiado pelo Sistema Único de Saúde - Uma perspectiva econômica. *J. Bras Nefrol*, 37(3), 367-378. Recuperado em 18 de setembro, de 2020, de: <https://www.scielo.br/pdf/jbn/v37n3/0101-2800-jbn-37-03-0367.pdf>.

Minayo, M. C. S., Deslandes, S. F., & Gomes, R. (2013). *Pesquisa Social: Teoria, Método, Criatividade*. Rio de Janeiro, RJ: Petrópolis.

Oliveira, M. F., & Cota, L. G. S. (2018). A pedagogia freiriana nas práticas de educação em saúde. *Diversitates Int J.*, 10(1), 46-58. Recuperado em 10 de dezembro de 2019, de: <http://www.diversitates.uff.br/index.php/1diversitates-uff1/article/view/244/0>.

Organização Mundial de Saúde, OMS. (2003). *Adherence to long-term therapies. Evidence for action*. Genebra, Suíça: OMS.

Orlandi, P. F., Cristelli, M. P., Aldworth, C. A. R., Freitas, T. V. S., Felipe, C. R., Silva Junior, H. T., & Pestana, J. O. M. A. (2015). Evolução a longo prazo no transplante renal de idosos. *J. Bras. Nefrol.*, 37(2), 212-220. Recuperado em 10 de dezembro de 2019, de: <https://doi.org/10.5935/0101-2800.20150034>.

Roth, M. C. (2014). Aspectos psicológicos do transplante renal. In: Pestana, J. O. M., et al. *Transplante Renal: Manual Prático*. São Paulo, SP: Livraria Balieiro.

Sallenave, M. P., Françoso, M. N., Gusukuma, L. W., & Pestana, J. O. M. (2014). Transplantar ou não transplantar. In: Pestana, J. O. M., et al. *Transplante Renal: Manual Prático*. São Paulo, SP: Livraria Balieiro.

Santos, L. F., Prado, B. C., Castro, F. P. S., Brito, R. F., Maciel, S. C., Avelar, T. C. (2018). Qualidade de Vida em Transplantados Renais. *Psico-USF*, 23(1), 163-172. Recuperado em 10 de dezembro de 2019, de: <https://www.scielo.br/pdf/pusf/v23n1/2175-3563-pusf-23-01-163.pdf>.

Recebido em 03/01/2020

Aceito em 30/06/2020

Ruth Gelehrter da Costa Lopes - Doutora em Saúde Pública-USP. Psicóloga. Docente da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP) no Curso de Psicologia. Coordenadora do grupo de pesquisa certificado pelo CNPq: Núcleo de Estudo e Pesquisa do Envelhecimento-NEPE. Membro da Red Iberoamericana de Psicogerontologia (Redip).

E-mail: ruthgclopes@pucsp.br

Maria Cecília Roth - Doutora e Mestre em Psicologia, PUC-SP. Coordenadora do Núcleo de Psicologia Hospitalar da Faculdade de Ciências Humanas e de Saúde da PUC-SP. Docente da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP), no Curso de Psicologia.

E-mail: rothmcecilia@gmail.com

Laíza Carreira Domingos - Graduanda da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP), no Curso de Psicologia.

Marina de Paula Oliveira Rosa- Graduanda da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP), no Curso de Psicologia.

Maria Elisa Gonzalez Manso - Doutora em Ciências Sociais. Pós-Doutorado e Mestrado em Gerontologia Social, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP). Médica. Professora Titular Curso de Medicina Centro Universitário São Camilo SP. Membro da Red Iberoamericana de Psicogerontologia (Redip).

E-mail: mansomeg@hotmail.com