

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
Faculdade de Enfermagem
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Tese



**Atenção à saúde das pessoas após o transplante renal: Modelo de Atenção
Crônica**

Bianca Pozza dos Santos

Pelotas, 2017

Bianca Pozza dos Santos

**Atenção à saúde das pessoas após o transplante renal: Modelo de Atenção
Crônica**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (Área de Concentração: Práticas sociais em enfermagem e saúde. Linha de Pesquisa: Epidemiologia, práticas e cuidado na saúde e enfermagem) da Universidade Federal de Pelotas, como requisito parcial à obtenção do título de Doutor em Ciências.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Enf^a. Eda Schwartz

Pelotas, 2017

Universidade Federal de Pelotas / Sistema de Bibliotecas
Catalogação na Publicação

S237a Santos, Bianca Pozza dos

Atenção à saúde das pessoas após o transplante renal :
modelo de atenção crônica / Bianca Pozza dos Santos ; Eda
Schwartz, orientadora. — Pelotas, 2017.

208 f.

Tese (Doutorado) — Programa de Pós-Graduação em
Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Universidade
Federal de Pelotas, 2017.

1. Insuficiência renal crônica. 2. Transplante de rim. 3.
Atenção à saúde. 4. Gestão em saúde. 5. Pesquisa
qualitativa. I. Schwartz, Eda, orient. II. Título.

CDD : 610.73

Bianca Pozza dos Santos

Atenção à saúde das pessoas após o transplante renal: Modelo de Atenção Crônica

Tese aprovada, como requisito parcial, para a obtenção do grau de Doutor em Ciências, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas.

Data da Defesa: 05 de dezembro de 2017.

Banca examinadora:

.....
Prof^a. Dr^a. Eda Schwartz (Orientador)
Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil

.....
Prof. Dr. Luis Eduardo Hernandez Ibarra
Doutor em Ciências da Saúde Pública pela Universidade de Guadalajara, México

.....
Prof^a. Dr^a. Dirce Stein Backes
Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil

.....
Prof^a. Dr^a. Margrid Beuter
Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil

.....
Prof^a. Dr^a. Juliana Graciela Vestena Zillmer
Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil

.....
Prof. Dr. Bruno Pereira Nunes
Doutor em Epidemiologia pela Universidade Federal de Pelotas, Brasil

.....
Prof^a. Dr^a. Lilian Moura de Lima Spagnolo
Doutora em Ciências pela Universidade Federal de Pelotas, Brasil

.....
Prof^a. Dr^a. Hedi Crecência Heckler de Siqueira
Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil

Dedico esta Tese às pessoas com o transplante renal, aos profissionais de saúde e aos gestores que participaram desta pesquisa e que compartilharam suas vivências e seus conhecimentos.

Agradecimentos

Gostaria de agradecer, primeiramente, a Deus por todos os momentos, foram eles felizes e tristes em minha vida, pois muitas coisas aprendi, muitos valores guardei e muitas vitórias conquistei.

Quero agradecer aos meus pais, pelo apoio, incentivo e ensinamentos, pois sempre estiveram junto a mim, aconselharam-me quando me senti sozinha e me deram força quando eu não estava muito animada.

Também, quero agradecer aos demais familiares, aos amigos, à orientadora, aos professores e aos colegas de Doutorado e de Profissão, que me ajudaram e que fizeram a diferença em minha vida.

Se as águas do mar da vida quiserem te afogar
Segura na mão de Deus e vai
Se as tristezas desta vida quiserem te sufocar
Segura na mão de Deus e vai

Segura na mão de Deus, segura na mão de Deus
Pois ela, ela te sustentará
Não temas, segue adiante e não olhes para trás
Segura na mão de Deus e vai

Se a jornada é pesada e te cansas da caminhada
Segura na mão de Deus e vai
Orando, jejuando, confiando e confessando
Segura na mão de Deus e vai

(Trecho da música "Segura Na Mão de Deus", autor Nelson Monteiro da Mota, cantado por um participante transplantado durante a sua entrevista)

Resumo

SANTOS, Bianca Pozza dos. **Atenção à saúde das pessoas após o transplante renal: Modelo de Atenção Crônica**. 2017. 208f. Tese (Doutorado em Ciências) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2017.

O objetivo geral foi conhecer a organização da atenção à saúde para as pessoas com insuficiência renal crônica após o transplante renal. Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa, desenvolvida em três municípios da Metade Sul do Rio Grande do Sul (Pelotas, Rio Grande e São Lourenço do Sul). Os participantes foram as pessoas vinculadas aos serviços de nefrologia elegidos nestas cidades, que realizaram o transplante renal, além dos profissionais de saúde e dos gestores que atuavam nas Secretarias Municipal e Estadual de Saúde. Para a coleta de dados, utilizou-se roteiros com perguntas adaptadas a partir da escala *Assessment for Chronic Illness Care* e *Patient Assessment of Chronic Illness Care*. As entrevistas foram gravadas em áudio, e ao serem transcritas, foram gerenciados e organizados os dados, utilizando-se o *Software Ethnography* para a análise de conteúdo dirigida. A presente pesquisa recebeu aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Santa Casa de Misericórdia de Pelotas, sob o número do parecer 1.548.228. Nos resultados, são apresentadas a caracterização das pessoas, dos profissionais e dos gestores. Após, os dados foram explanados em cinco categorias: Organização dos serviços de saúde para a assistência às pessoas após o transplante renal; Cuidados em saúde oferecidos pelos profissionais e/ou pelos serviços de saúde às pessoas após o transplante renal; A rede de apoio das pessoas após o transplante renal; Autocuidado após o transplante renal na adesão ao tratamento; Sistema de informações clínicas das pessoas após o transplante renal nos serviços de saúde. Compreendeu-se como os serviços de nefrologia e os centros transplantadores estão organizados para a assistência às pessoas após o transplante renal, como o fornecimento da medicação imunossupressora, a realização de consultas clínicas de revisão e com outras especialidades na área da saúde, a oferta de grupos de apoio e de educação permanente, entre outros. Ao se tratar de cuidado, as orientações verbais e/ou escritas, as consultas clínicas, a dosagem das medicações imunossupressoras e o monitoramento dos resultados dos exames laboratoriais foram os mais oferecidos pelos profissionais e/ou pelos serviços de saúde. Quanto à composição da rede de apoio das pessoas após o transplante renal, identificou-se que a família nuclear ou extensa foi a mais citada. Sobre a orientação ao autocuidado para a adesão ao tratamento do transplante renal, ressaltaram-se os cuidados a serem seguidos. Com relação à organização, à forma de registro e ao processo de armazenamento das informações clínicas, nos serviços de nefrologia e nos centros transplantadores, destacou-se os tipos existentes de prontuários, a responsabilidade do serviço de referência e o não compartilhamento de dados. Os achados levaram a refletir sobre o papel dos profissionais e dos gestores para a consolidação do Modelo de Atenção Crônica. Observou-se também, que as ações assistenciais e de gestão em saúde possibilitam promover na pessoa com o transplante renal a continuidade do cuidado, garantindo a qualidade do tratamento e a sobrevida do órgão transplantado.

Palavras-chave: insuficiência renal crônica; transplante de rim; atenção à saúde; gestão em saúde; pesquisa qualitativa

Abstract

SANTOS, Bianca Pozza dos. **Assistance to people's health after kidney transplantation: a model for chronic assistance.** 2017. 208f. Thesis (Doctorate in Science) – Nursing Grad School Program, Federal University of Pelotas, Pelotas, 2017.

The general objective was to know the organization of health care for people with chronic renal failure after renal transplantation. This is a qualitative research developed in three cities in South of Rio Grande do Sul (Pelotas, Rio Grande, and São Lourenço do Sul). The participants were people linked to the nephrology services chosen in these cities, who performed kidney transplantation, as well as health providers and managers who worked in the Municipal and State Health Departments. In order to collect the data, we used questionnaires adapted from the Assessment of Chronic Illness Care and Patient Assessment of Chronic Illness Care. The interviews were recorded in audio, and when transcribed, the data was managed and organized, using the Ethnography Software for the analysis of directed content. The Research Ethics Committee of the Holy House of Mercy Hospital in Pelotas approved the present research, under the number 1.548.228. In the results, the characterization of the people, the professionals, and the managers are presented. Afterwards, the data was explained in five categories: Organization of health services for the care of people after kidney transplantation; Health care provided by professionals and/or health services to persons after renal transplantation; The support network of people after kidney transplantation; Self-care after renal transplantation at treatment adherence; and System of clinical information of people after renal transplantation in health services. It was understood how nephrology services and transplantation centers are organized to assist people after renal transplantation, such as the provision of immunosuppressive medication, clinical review visits and other specialties in the health field, the provision of support groups and permanent education, among others. In the case of care, verbal and/or written guidelines, clinical consultations, the dosage of immunosuppressive medications and monitoring of laboratory test results were the most offered by professionals and/or health services. Regarding the composition of the support network of people after kidney transplantation, it was identified that the nuclear or extensive family was the most cited. Regarding the orientation to self-care for adherence to renal transplant treatment, the care to be followed was highlighted. In what concerns the organization, registration form and the process of storage of clinical information, nephrology services, and transplantation centers, we highlighted the existing types of medical records, the responsibility of the referral service and the non-sharing of data. The findings led to a reflection on the role of professionals and managers in the consolidation of the Chronic Attention Model. It was also observed that care and health management actions make it possible to promote continuity of care in the person with renal transplantation, guaranteeing the quality of the treatment and the survival of the transplanted organ.

Keywords: chronic renal failure; kidney transplantation; health care; health management; qualitative research

Resumen

SANTOS, Bianca Pozza dos. **Atención a la salud de las personas después del trasplante renal: modelo de Atención Crónica.** 2017. 208h. Tesis (Doctorado en Ciencias) - Programa de Postgrado en Enfermería, Universidad Federal de Pelotas, Pelotas, 2017.

El objetivo general fue conocer la organización de la atención a la salud para las personas con insuficiencia renal crónica después del trasplante renal. Se trata de una investigación con abordaje cualitativo, desarrollada en tres ciudades de la mitad sur de Rio Grande do Sul (Pelotas, Rio Grande y São Lourenço do Sul). Los participantes fueron las personas vinculadas a los servicios de nefrología elegidos en estas ciudades, que realizaron el trasplante renal, además de los profesionales de salud y de los gestores que actuaban en las Secretarías Municipal y Estadual de Salud. Para la recolección de datos, se utilizaron guiones con preguntas adaptadas a partir de la escala de Evaluación para el cuidado de enfermedades crónicas y Evaluación del paciente de cuidados de enfermedades crónicas. Las entrevistas fueron grabadas en audio, y al ser transcritas, fueron administrados y organizados los datos, utilizando el *Software Ethnograph* para el análisis de contenido dirigido. La presente investigación recibió la aprobación del Comité de Ética en Investigación del Hospital Santa Casa de Misericórdia de Pelotas, bajo el número del parecer 1.548.228. En los resultados, se presentan la caracterización de las personas, de los profesionales y de los gestores. Después, los datos fueron explicados en cinco categorías: Organización de los servicios de salud para la asistencia a las personas después del trasplante renal; Cuidados en salud ofrecidos por los profesionales y/o los servicios de salud a las personas después del trasplante renal; La red de apoyo de las personas después del trasplante renal; Autocuidado después del trasplante renal en la adhesión al tratamiento; Sistema de información clínica de las personas tras el trasplante renal en los servicios de salud. Se ha comprendido cómo los servicios de nefrología y los centros trasplantadores están organizados para la asistencia a las personas después del trasplante renal, como el suministro de la medicación inmunosupresora, la realización de consultas clínicas de revisión y otras especialidades en el área de la salud, grupos de apoyo y de educación permanente, entre otros. Al tratarse de cuidado, las orientaciones verbales y/o escritas, las consultas clínicas, la dosificación de las medicaciones inmunosupresoras y el monitoreo de los resultados de los exámenes de laboratorio fueron los más ofrecidos por los profesionales y/o por los servicios de salud. En cuanto a la composición de la red de apoyo de las personas tras el trasplante renal, se identificó que la familia nuclear o extensa fue la más citada. Sobre la orientación al autocuidado para la adhesión al tratamiento del trasplante renal, se resaltaron los cuidados a seguir. Con respecto a la organización, la forma de registro y el proceso de almacenamiento de las informaciones clínicas, en los servicios de nefrología y en los centros trasplantadores, se destacaron los tipos existentes de prontuarios, la responsabilidad del servicio de referencia y el no compartir datos. Los hallazgos llevaron a reflexionar sobre el papel de los profesionales y de los gestores para la consolidación del Modelo de Atención Crónica. Se observó también que las acciones asistenciales y de gestión en salud posibilitan promover en la persona con el trasplante renal la continuidad del cuidado, garantizando la calidad del tratamiento y la sobrevida del órgano trasplantado.

Palabras clave: insuficiencia renal crónica; trasplante de riñón; atención a la salud; gestión en salud; investigación cualitativa

Lista de Figuras

Figura 1	Caracterização das pessoas com o transplante renal. Rio Grande do Sul/Brasil, 2016	64
Figura 2	Caracterização dos profissionais dos serviços de nefrologia. Rio Grande do Sul/Brasil, 2016	66
Figura 3	Caracterização dos gestores das Secretarias de Saúde. Rio Grande do Sul/Brasil, 2016	68

Lista de Abreviaturas e Siglas

ACIC	Assessment for Chronic Illness Care
CCM	Chronic Care Model
CNCDO	Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos
CNNCDO	Central Nacional de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos e Tecidos
CNPQ	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
COFEN	Conselho Federal de Enfermagem
CPF	Cadastro de Pessoa Física
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DPA	Diálise Peritoneal Automatizada
DPAC	Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua
GM/MS	Gabinete do Ministro/Ministério da Saúde
GSS	Gestor da Secretaria de Saúde
IC	Iniciação Científica
IMC	Índice de Massa Corporal
INAMPS	Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social
IRC	Insuficiência Renal Crônica
MAC	Modelo de Atenção Crônica
MCC	Modelo de Cuidados Crônicos
MG	Minas Gerais
NUCCRIN	Núcleo de Condições Crônicas e suas Interfaces
OMS	Organização Mundial da Saúde
PACIC	Patient Assessment of Chronic Illness Care
PPGEnf	Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
PSN	Profissional do Serviço de Nefrologia
PTR	Pessoa com o Transplante Renal
RS	Rio Grande do Sul
SAE	Sistematização da Assistência de Enfermagem
SAS/MS	Secretaria de Assistência à Saúde/Ministério da Saúde
SNT	Sistema Nacional de Transplantes
SUS	Sistema Único de Saúde

TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TFD	Tratamento Fora do Domicílio
TFG	Taxa de Filtração Glomerular
UFPel	Universidade Federal de Pelotas
UBS	Unidade Básica de Saúde

Sumário

Apresentação da trajetória acadêmica e aproximação com o objeto de estudo	15
1 Introdução	18
1.1 Justificativa e relevância do tema de pesquisa	21
1.2 Objetivos	25
1.2.1 Objetivo geral	25
1.2.2 Objetivos específicos	25
1.3 Pressupostos	25
2 Revisão de literatura	27
2.1 Contextualização da doença renal: aspectos fisiopatológicos e de tratamento	27
2.2 Transplante renal: cuidados para o tratamento	34
2.3 Sistema de saúde brasileiro: reorganização do modelo de assistência à saúde e a atenção à doença renal	39
3 Marco conceitual	46
4 Método	54
4.1 Caracterização da pesquisa	54
4.2 Local da pesquisa	55
4.3 Participantes da pesquisa	55
4.4 Critérios para a seleção dos participantes	56
4.5 Procedimentos éticos	57
4.6 Procedimentos para a coleta de dados	60
4.7 Análise dos dados	60
5 Resultados e discussão	63
5.1 Organização dos serviços de saúde para a assistência às pessoas após o transplante renal	69
5.2 Cuidados em saúde oferecidos pelos profissionais e/ou pelos serviços de saúde às pessoas após o transplante renal	90
5.3 A rede de apoio das pessoas após o transplante renal	102
5.4 Autocuidado após o transplante renal na adesão ao tratamento	113
5.5 Sistema de informações clínicas das pessoas após o transplante	

renal nos serviços de saúde	125
6 Considerações finais	138
Referências	144
Apêndices	174
Anexos	183

Apresentação da trajetória acadêmica e aproximação com o objeto de estudo

A aproximação na área de Nefrologia iniciou durante a graduação na Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (UFPeL). Mais especificamente foi no ano de 2009, quando contemplada com o Programa de Bolsas de Extensão e Cultura, de maio a dezembro, pelo Projeto de Extensão Internato em Enfermagem Nefrológica, houve a confirmação do interesse pelo tema em doenças crônicas. Essa oportunidade permitiu conhecer a dinâmica de um serviço de alta complexidade e suas rotinas, além da equipe de trabalho e a sua interação, as formas de terapia renal substitutiva, conviver com pacientes renais crônicos e seus familiares.

Também em 2009, sabendo da importância da realização de pesquisas para a área da saúde, houve a inserção no grupo Núcleo de Condições Crônicas e suas Interfaces (NUCCRIN). De agosto de 2010 até julho de 2011, a experiência na Iniciação Científica (IC), com o auxílio do Programa Institucional de Bolsa de Iniciação Científica do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, cooperou de maneira significativa para o entendimento sobre a importância da pesquisa. O objetivo da IC é proporcionar o desenvolvimento intelectual e prático por meio de estratégias e de fortalecimento de ações nos serviços de saúde, de modo a programar novas propostas que visem à promoção da saúde, do bem-estar e da qualidade de vida para a sociedade.

A participação nos projetos de extensão e de pesquisa, relacionados à área de Nefrologia, colaborou para o conhecimento sobre o funcionamento do nível terciário de atenção à saúde, a interação entre pacientes, familiares e equipe multiprofissional. Assim, o interesse em dar continuidade aos estudos prosseguiu após a obtenção, em setembro de 2011, do título de Bacharel em Enfermagem, ingressando no Mestrado em 2012, decidindo-se pelo tema transplante renal, uma

vez que, os projetos de pesquisa desenvolvidos pelo grupo do NUCCRIN contemplavam pessoas em hemodiálise e em diálise peritoneal, familiares e profissionais de saúde.

Ao concluir a Dissertação de Mestrado, em dezembro de 2013, a autora desta Tese constatou a prestação assistencial deficitária dos serviços de saúde, ao conhecer as vivências das pessoas com o transplante renal no Município de Pelotas, no Estado do Rio Grande do Sul (RS). Assim, verificou-se a carência de informações com relação ao uso das medicações, realização de exames laboratoriais, prática de exercícios físicos, orientações alimentares, atividade sexual, higiene, além dos direitos, como benefícios em descontos nos preços dos produtos, ingresso no mercado de trabalho e aposentadoria (SANTOS, 2013).

A partir das vivências das pessoas com o transplante renal, percebeu-se a importância de uma articulação entre os serviços de saúde, de modo a oferecerem a atenção necessária, uma vez que precisam de acompanhamento contínuo, já que são consideradas doentes crônicos (SILVA et al., 2013). Havendo essa preocupação, em 2014, após a aprovação no processo seletivo para o Doutorado, pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGEnf) da UFPel, visou-se dar continuidade ao tema de pesquisa relacionado ao transplante renal para a Tese, buscando averiguar como as pessoas, que residem na Região Sul do Brasil, têm sido cuidadas após a realização do transplante, na perspectiva do Modelo de Atenção Crônica. Ainda de modo a englobar o papel dos familiares, dos profissionais de saúde e dos gestores, além do que a Enfermagem como ciência pode contribuir no contexto relacionado à atenção à saúde.

Ressalta-se que, o Brasil dispõe de um amplo conjunto de unidades e de equipamentos de saúde, por meio dos quais, ocorre a prestação de diversas ações. Contudo, existe desigualdade no acesso, resultando na concentração de serviços em determinadas regiões, assim como na carência, ou até mesmo, na inexistência em inúmeros municípios (BRASIL, 2011). Fato esse presente no Estado do RS, em que há uma subdivisão regional, concentrando recursos econômicos para a metade Norte, investindo-se diminutamente na metade Sul (CORONEL; ALVES; SILVA, 2007).

Tal realidade encontrada, ainda se deve ao fato do Município de Pelotas ser um polo para a região Sul do RS. Ocupa uma área territorial de 1.610.084 km² e é considerado uma das capitais regionais do Brasil, possuindo uma população

estimada em 344.385 habitantes, sendo a terceira mais populosa do Estado (IBGE, 2017; PELOTAS, 2016). Concernente à atenção na saúde, pode-se contar na cidade com a presença de seis instituições hospitalares, em que três possuem serviços de nefrologia, como serviços de terapia renal substitutiva, destinando uma assistência à doença renal aos pelotenses e aos que residem nos demais municípios vizinhos. Entretanto, esses serviços somente assistem as pessoas em tratamento dialítico. Já as que são transplantadas, perdem o vínculo com o serviço de origem, pois o transplante renal, em sua maioria, é realizado na capital do Estado, Porto Alegre (SANTOS, 2013).

Perante esse contexto, a Tese possui os seguintes capítulos: na Introdução, proporciona informações necessárias a situar a pesquisa desenvolvida, para que haja a compreensão do tema a ser discutido; nos Objetivos, há a finalidade da investigação a ser desenvolvida; na Revisão de Literatura, faz-se um aprofundamento das informações que cercam a temática; na Metodologia, tem-se o esclarecimento de como, com o quê, onde e quando se efetivou a pesquisa; no Marco Conceitual, mostra-se as ideias conceituais que orientaram a pesquisa; nos Resultados e Discussão, ocorre a exposição dos dados coletados, analisados com a literatura sobre o tema; por fim, nas Considerações Finais, aborda-se o que foi abrangido a partir do objetivo proposto.

1 Introdução

A expectativa de vida tem aumentado no mundo. Observa-se uma proporção maior de mortes entre pessoas com mais de 70 anos de idade, ao mesmo tempo em que diminuem as mortes em crianças menores de cinco anos. Tal cenário é refletido na saúde da população mundial, pois as doenças infecciosas estão cada vez mais controladas e, em algumas partes do planeta, tem ocorrido um progresso substancial na instalação de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), em virtude das melhorias nas condições sócio-econômico-culturais. Assim, as DCNT possuem etiologia multifatorial e são a principal causa de mortalidade e de incapacidade prematura na maioria dos países do continente americano, incluindo o Brasil (BERNARDES et al., 2015; PAHO, 2016; SALOMON et al., 2011).

Nesse cenário, o Brasil tem como desafio encontrar mecanismos para o enfrentamento das DCNT e dos agravos gerados, uma vez que, são caracterizados pela complexa relação entre a saúde e os seus determinantes e condicionantes. Tais doenças e agravos, por serem considerados a principal causa de morte precoce, apresentam forte impacto na qualidade de vida das pessoas afetadas. Além do mais, geram grandes e subestimados efeitos econômicos negativos para as famílias, para as comunidades e para a sociedade em geral (YOKOTA et al., 2012).

Embora o Ministério da Saúde (2014) afirme que as quatro DCNT de maior impacto mundial são as doenças cardiovasculares, o diabetes, o câncer e as doenças respiratórias crônicas, a insuficiência renal crônica (IRC), partindo do ponto de vista epidemiológico, sanitário e econômico, vem se constituindo em um problema de saúde pública no Brasil e no mundo, devido a sua elevada morbidade e mortalidade. A taxa de incidência e de prevalência, assim como a sua evolução para os estágios mais avançados têm aumentado progressivamente, visto que se trata de

um processo insidioso que evolui sem acentuados sintomas durante muitos anos, até atingir suas fases finais (BRASIL, 2014a; SILVA et al., 2015a).

A IRC é uma patologia de perda progressiva da função renal. Dessa maneira, a diálise, em que há 110.000 pessoas em tratamento no Brasil, é apenas uma alternativa terapêutica promovida mecanicamente, a fim de aliviar sinais e sintomas da doença, o que possivelmente afetará de forma significativa a autonomia da pessoa, dado o caráter rígido e obrigatório do tratamento (RBT, 2015; SILVA et al., 2015a). Já o transplante renal é considerado um dos maiores objetivos de alguém com a IRC, podendo proporcionar o retorno a uma vida saudável (SILVA et al., 2015a).

Ao se tratar do tema principal desta pesquisa, é importante destacar que o Brasil¹ possui o maior programa público de transplantes de órgãos e de tecidos do mundo (BRASIL, 2011), tornando-se parte das políticas de saúde pública (VIEIRA, 2013). Com relação ao transplante renal, esse ocupou o primeiro lugar em todo o território nacional dos anos de 2007 até 2014, havendo um total de 68.901 cirurgias, contando com 135 centros atuantes (RBT, 2014). Inclusive, no primeiro semestre de 2017, houve crescimento de 8,8% no transplante com doador falecido (RBT, 2017).

Nesse contexto, o transplante renal se constitui em um tratamento para as pessoas com doença renal que se encontram na fase avançada, sendo o mais indicado por envolver menor custo econômico e garantir melhor qualidade de vida, quando comparado à população em diálise (PEREIRA et al., 2003; PERSCH; DANI, 2013). Assim, ao mencionar os benefícios que pode apresentar, após a sua realização, a pessoa deixa de ter restrições em atividades sociais, de lazer e de trabalho (RUPPENTHAL, 2010). Tal terapêutica, também, se mostra efetiva em relação à reabilitação socioeconômica ao permitir o retorno ao mercado de trabalho e da reinserção social, promovendo uma rotina semelhante à de uma pessoa saudável (GALANTE et al., 2010; PEREIRA et al., 2003; RUPPENTHAL, 2010).

Com os números crescentes na realização do transplante renal e dos benefícios gerados na vida da pessoa com a IRC (SILVA, 2008), muitas vezes, ele é visto como um milagre. Entretanto, a forma inesperada e urgente como é iniciado o

¹ No Brasil, a legislação institui um sistema de distribuição de órgãos fundamentada na doação e na universalização do direito à atenção da saúde. Todo potencial beneficiário do transplante possui direito aos dois recursos necessários para a sua execução, obedecendo aos critérios e aos mecanismos estabelecidos pela legislação, ou seja: o órgão, que após ser doado constitui um bem público, e o sistema público de saúde, que é responsável por realizar todos os procedimentos do transplante (RIBEIRO; SCHRAMM, 2006).

processo cirúrgico pode implicar repercussões negativas para a pessoa, pois ao lado da esperança em melhorar sua condição de vida e de saúde, outros sentimentos, como o medo, como será a sua rotina após o transplante, ou até mesmo, o receio da morte e a possibilidade de rejeição do rim transplantado não têm sido devidamente abordados pelos profissionais de saúde (SILVA et al., 2013).

Ademais, a pessoa passa a vivenciar situações que refletem na necessidade de cuidados diários com a saúde, sendo que um deles abrange a utilização contínua de medicamentos imunossupressores (SILVA, 2008), além da avaliação periódica do seu estado de saúde por uma equipe de profissionais (nutricionistas, farmacêuticos, psicólogos, médicos, enfermeiros, dentre outros). Situações essas que repercutem em uma necessidade de atenção à saúde eficaz para as pessoas com a IRC após o transplante renal.

Atenção essa que precisa ser iniciada desde a fase pré-transplante, investindo em abordagens educativas, com o esclarecimento de dúvidas para a redução de ansiedade e para a reafirmação de comportamentos de adesão à terapêutica na fase de pós-transplantação (SANTOS et al., 2015a). Esses são elementos que se mostram essenciais para assegurar o êxito da terapêutica, uma vez que, após a realização cirúrgica, não ocorre a cura da IRC, havendo assim, a necessidade do uso contínuo de medicamentos, de restrições alimentares e de cuidados com o corpo, podendo ocorrer repercussões psíquicas para a pessoa (ISRANI et al., 2014; SANTOS et al., 2015a).

Ainda, há evidência de que a adesão ao autocuidado no período pós-transplante renal é mais significativa quando ocorre ausência de efeitos colaterais oriundos das medicações imunossupressoras, assim como o acompanhamento profissional adequado com seguimento das orientações de como proceder em determinadas ocasiões. Nesse sentido, é importante avaliar o comportamento da pessoa perante as explicações dos profissionais de saúde, a fim de identificar o limiar da não aderência biomédica às condutas estabelecidas (SANTOS et al., 2015a).

Como o sucesso do transplante renal depende da qualidade do cuidado dispensado à pessoa com IRC (CORREA et al., 2013), afirma-se a necessidade de discutir a atenção ofertada. Para isso, é preciso a responsabilização da pessoa e a reorganização do sistema de saúde para atender as suas necessidades, a partir de uma programação que não apenas contemple o cuidado realizado, mas sim, que

seja incluída a regionalização dos serviços de saúde com fluxos de referência e de contrarreferência previamente definidos (PAURA; RIBEIRO; SILVA JÚNIOR, 2011).

Ao referenciar a atenção à saúde, é preciso mencionar a relação da atenção básica, da média e da alta complexidade, que devem ter como eixo estruturante o princípio de integração, privilegiando estratégias que contribuam à comunicação e ao estabelecimento de fluxos seguros para o cuidado. Entretanto, às vezes, é comum observar que a pessoa precisa tomar uma atitude individual para ser atendida em um serviço de saúde, em que pode se deparar com uma assistência fragmentada e desarticulada (KANTORSKI et al., 2006; PAURA; RIBEIRO; SILVA JÚNIOR, 2011).

Desse modo, é preciso que o Sistema Único de Saúde (SUS) esteja organizado para responder as demandas por meio de uma rede integrada, composta por profissionais que compreendam e tratam a saúde de forma ampliada, que além das questões espontâneas trazidas pelas pessoas, busquem contemplar o conjunto de ações e de serviços de saúde necessários. Isso inclui outras necessidades que não estão diretamente associadas à doença presente ou a um tratamento específico, nesse caso, o transplante, mas que podem interferir no cuidado da mesma (PAURA; RIBEIRO; SILVA JÚNIOR, 2011).

Assim, o transplante é apenas uma das modalidades terapêuticas da IRC e o mau funcionamento renal não é o único problema vivido pelas pessoas com essa patologia, pois podem se deparar com uma assistência deficitária. Fato esse evidenciado pela situação da atenção à saúde para a pessoa que apresenta a doença renal no Brasil. Apesar de ter ocorrido, nos últimos anos, avanços no financiamento público para garantir o tratamento em diálise e o aumento no número de transplantes, há carência de uma política de saúde mais elaborada e com maiores recursos para que as necessidades encontradas possam ser melhor atendidas (CASTRO, 2005; PAURA; RIBEIRO; SILVA JÚNIOR, 2011).

1.1 Justificativa e relevância do tema de pesquisa

Uma das maiores dificuldades para as políticas de saúde do século XXI tem sido atender as demandas complexas do cuidado para as pessoas com DCNT. Desde o ano de 2000, a Organização Mundial da Saúde (OMS) tem se comprometido em buscar evidências científicas a um marco conceitual abrangente e

integrado, que possibilite uma reorganização dos sistemas de saúde e atenda as necessidades dos cuidados contínuos na atenção às doenças de curso crônico (GOULART, 2011). Enquanto no Brasil, o SUS é um sistema que muito avançou desde o seu surgimento, mas que ainda apresenta desafios, pois diante das transformações nas características demográficas e epidemiológicas da população brasileira, faz-se necessária a efetivação de um modelo de atenção capaz de garantir a integralidade e a resolutividade das ações em saúde (PAIM et al., 2011).

Dessa forma, os sistemas de saúde precisam sistematizar o cuidado de maneira integrada, objetivando garantir o compartilhamento das informações entre diferentes ambientes e profissionais envolvidos, gerar uma saúde eficaz, promover menos custos e desperdícios, maior eficiência e uma experiência mais agradável para as pessoas envolvidas (GOULART, 2011; WAGNER et al., 2001; WHO, 2002). Para responder a essas necessidades, desenvolveram-se novos modelos de atenção à saúde (MENDES, 2010).

Os modelos de atenção à saúde são sistemas lógicos que organizam o cuidado, articulando de forma singular as relações entre a população e suas subpopulações estratificadas por riscos, os focos das intervenções do sistema de atenção à saúde e os diferentes tipos de intervenções sanitárias (MENDES, 2010). Dentre os modelos de atenção à saúde voltados para as condições crônicas, têm-se o Modelo de Atenção Crônica (MAC) (WAGNER, 1998), em que para os transplantes de órgãos sólidos, ele tem sido proposto para melhorar os desfechos em longo prazo após a realização cirúrgica. Assim, o MAC tem se baseado nos princípios de gestão de doenças crônicas e respondido as necessidades dos receptores de transplante de órgãos sólidos em relação à continuidade dos cuidados e do apoio à auto-gestão das pessoas transplantadas (GEEST; BERBEN, 2014).

Nesse contexto, destaca-se um estudo intitulado *Building Research Initiative Group: Chronic Illness Management and Adherence in Transplantation*, cuja tradução significa Grupo de Iniciativa à Construção de Pesquisa: Estudo do Gerenciamento da Doença Crônica e Adesão em Transplante, que buscou entender os padrões de conduta em relação aos transplantes no mundo. Esse estudo envolveu quatro continentes, 11 países e 38 centros de transplantes cardíacos. Os resultados permitiram descrever e comparar os comportamentos de saúde das pessoas transplantadas e os padrões de conduta ofertados à gestão de doenças crônicas, fornecendo aos profissionais e aos gestores informações essenciais sobre

como aprimorar as condutas em transplante, para então, melhorar os resultados a longo prazo após o transplante (BERBEN et al., 2015).

No Brasil, o MAC tem sido parcialmente utilizado como parte de experiências inovadoras nos cuidados de condições crônicas no SUS (LANDIM, 2012) e, ao se tratar do transplante renal que pertence a um grupo de tratamento para uma doença crônica, como a IRC, sua terapêutica imposta precisa de precauções. Nesse contexto, salienta-se que para manter e promover a sobrevida do órgão transplantado se faz necessário um cuidado baseado na atenção ofertada não somente pelos profissionais da saúde, mas sim, de uma rede articulada e organizada pelo SUS.

A importância para um cuidado é justificada pelo fato da pessoa com IRC enxergar no transplante renal a esperança da libertação das limitações impostas pelo tratamento dialítico (KNIHS et al., 2013). E, conseqüentemente, a possibilidade do retorno à vida normal, reingressando nas atividades que costumava realizar, já que haviam sido interrompidas a partir da instalação da doença.

Nesse sentido, o significado que se atribui a essa terapêutica é o de uma possibilidade de tratamento definitivo, que pode mudar a vida e transformar uma realidade difícil em dias melhores. Ter a possibilidade de fazer um transplante ajuda a pessoa com IRC a enfrentar o dia a dia do tratamento, surgindo como um sonho de recomeço (LOPES; SILVA, 2014). Assim, ele é considerado uma das melhores opções terapêuticas, tanto do ponto de vista médico, quanto social e econômico. A oportunidade e a expectativa advinda da possibilidade de realizá-lo podem causar inúmeros sentimentos nas pessoas que estão inseridas em lista de espera para obter esse procedimento (KNIHS et al., 2013).

Se por ventura o transplante renal for bem-sucedido, a pessoa com IRC não necessitará fazer hemodiálise ou diálise peritoneal, poderá ingerir maior quantidade de líquidos e terá uma dieta menos restritiva. Todavia, o acompanhamento médico e o uso de medicação serão constantes, já que o “corpo estranho” que é o rim doado, precisa adaptar-se ao corpo do receptor para que não haja rejeição (MARINHO et al., 2005). Ao se tratar das possíveis complicações existentes após a cirurgia, as principais são a infecção e a falha do enxerto, além de complicações vasculares (trombose de artéria renal, trombose de veia renal, linfocele, estenose da artéria renal), complicações urológicas (fístula urinária, fístula urinária por problema na implantação uretero-vesical, fístula urinária por necrose de ureter, fístula vesical,

obstrução urinária) e outras complicações (hematoma de loja renal, ruptura renal, ruptura da anastomose arterial). Tais riscos têm maior incidência no período imediatamente após o transplante, porém, eles diminuem com o tempo (SETZ; PEREIRA; NAGANUMA, 2005; NORONHA et al., 2007).

Embora exista a possibilidade de rejeição, caso a pessoa perca o enxerto, ela poderá voltar ao tratamento dialítico enquanto aguarda a realização de outro transplante (SETZ; PEREIRA; NAGANUMA, 2005). Mas para evitar essa possível ocorrência, os cuidados necessários para a manutenção do transplante renal precisam ser contínuos, além de acompanhados pelos profissionais, incluindo membros da equipe de transplante, nefrologista, enfermeiro, nutricionista, psicólogo, odontólogo, assistente social, entre outros.

Ainda, considera-se que uma das problemáticas para o insucesso do transplante renal pode estar vinculada à desinformação sobre os riscos desse tratamento. Falha essa que pode ser atribuída aos serviços de saúde, pois uma de suas funções é garantir o cuidado integral de maneira continuada à pessoa com IRC (SILVA et al., 2013). Desse modo, é fundamental a sua interação com os profissionais e com os gestores, pois com todas as informações recebidas, as pessoas precisam estar ancoradas em cuidados seguros e acessíveis.

Também, salienta-se a importância de oferecer uma assistência especializada nos diversos contextos do cuidado e buscar, por meio do trabalho interdisciplinar, (re)conhecer os fatores de risco à qualidade de vida da pessoa com IRC após o transplante renal para, então, implementar ações multiassistenciais que viabilizem a promoção e a manutenção do cuidado à saúde (SANTOS; ROCHA, 2014). Com isso, o envolvimento profissional no cuidado à pessoa com o transplante renal deve perpassar os três níveis de atenção à saúde, compreendendo assim, os serviços que envolvem as unidades básicas de saúde (UBS), os serviços ambulatoriais de nefrologia e os hospitais responsáveis pela realização da cirurgia.

Mediante a importância de uma atenção assistencial efetiva que repercute na qualidade de vida e na sobrevivência do órgão transplantado das pessoas com o transplante renal, já que elas continuam portadoras de uma DCNT, como a IRC, requerendo acompanhamento constante, a questão norteadora desta pesquisa é: **“Como a atenção à saúde está organizada para assistir as pessoas com insuficiência renal crônica após a realização do transplante renal, considerando o Modelo de Atenção Crônica?”**

1.2 Objetivos

1.2.1 Objetivo geral

Conhecer a organização da atenção à saúde para as pessoas com insuficiência renal crônica após o transplante renal.

1.2.2 Objetivos específicos

Entender a organização dos serviços de saúde que compõe a atenção à saúde para a assistência às pessoas após o transplante renal;

Identificar os cuidados oferecidos às pessoas após o transplante renal, de acordo com as categorias profissionais envolvidas;

Apontar a rede de apoio no tratamento às pessoas após o transplante renal;

Descrever as ações e práticas de autocuidado para a adesão ao tratamento do transplante renal;

Analisar a organização, o registro e o armazenamento dos dados clínicos das pessoas após o transplante renal nos serviços de saúde.

1.3 Pressupostos

Com base na literatura científica sobre o tema, seguem-se os pressupostos teóricos:

Quando as pessoas com IRC realizam o transplante renal, não há retorno dos serviços de nefrologia sobre como estão de saúde e de vida;

Ocorre uma atenção deficitária por parte dos profissionais de saúde para o cuidado (assistência/orientação) e dos gestores na organização da rede de atenção à saúde (acessibilidades aos serviços, aos medicamentos, aos exames), de modo a preservar a sobrevida do órgão transplantado;

Os profissionais dos serviços de nefrologia desconhecem ou pouco conhecem sobre as demandas ocorridas na vida das pessoas após o transplante renal, por não haver comunicação entre os níveis de atenção à saúde, o que poderia ser facilitado pelo acesso ao prontuário clínico eletrônico;

É possível a ocorrência de desarticulação na assistência por meio da rede de serviços de saúde;

As pessoas desenvolvem melhor o autocuidado quando o acompanhamento profissional é adequado, pois os profissionais atendem suas expectativas com relação às orientações que devem seguir e ao esclarecimento de dúvidas;

Há a busca ativa de informações para maior autoconhecimento acerca do cuidado que necessitam;

Embora haja fragilidades, existe a preocupação com a atenção à saúde das pessoas após o transplante renal;

Os profissionais e os gestores têm trabalhado para uma reorganização do sistema de saúde, seguindo as orientações do Modelo de Atenção Crônica, incluindo assistência, educação, regionalização dos serviços com fluxos de referências e de contrarreferência definidos nos três níveis de atenção à saúde.

2 Revisão de literatura

Neste capítulo, serão apresentados temas referentes ao objeto do estudo. Na primeira temática, apresenta-se a definição, os aspectos anatômicos e fisiopatológicos da doença renal. Na segunda temática, justifica-se a necessidade do cuidado para um seguimento efetivo do transplante renal. Por fim, na terceira temática, aborda-se a reorganização do modelo assistencial de saúde brasileiro, bem como, a atenção à doença renal.

2.1 Contextualização da doença renal: aspectos fisiopatológicos e de tratamento

A doença renal se trata de uma enfermidade sistêmica, que acontece de forma lenta e irreversível, quando os rins deixam de exercer a sua função (glomerular, tubular e endócrina). Ou seja, eles não conseguem remover, suficientemente, os produtos metabólicos produzidos pelo corpo. Assim, as substâncias que deveriam ser eliminadas pela urina, acabam acumulando-se nos líquidos corporais, levando à ruptura das funções metabólicas e endócrinas, como os distúrbios hidroeletrólíticos e os de ácido-base (SANTANA; FONTENELLE; MAGALHÃES, 2013).

Em sua fase mais avançada, denominada de fase terminal de Insuficiência Renal Crônica (IRC)², os rins não conseguem mais manter a normalidade do meio interno do organismo humano, tornando-se alterados e incompatíveis com a vida, pois a filtração glomerular encontra-se inferior a 15ml/min/1,73m² (ROMÃO JUNIOR,

² Esse sistema de classificação da doença renal permite a padronização da terminologia, evitando dessa forma, a ambiguidade e a sobreposição dos termos usados. Isso por sua vez, facilita a comunicação entre os profissionais de saúde envolvidos no cuidado à pessoa (BASTOS; KIRSZTAJN, 2011).

2004). Então por ser progressiva, de acordo com a Sociedade Brasileira de Nefrologia, é somente a partir da perda de 50% da função renal que a pessoa começa a apresentar sintomas da doença (CAMARGO et al., 2011).

Ademais, a IRC está em ascensão no Brasil e no mundo, sendo considerada um dos principais problemas de saúde pública (LUGON, 2009). Tanto, que a Nefrologia tem passado por grandes mudanças desde o início da década de 1960, quando emergiu como especialidade médica, iniciando ações para lidar com a enfermidade (BASTOS; KIRSZTAJN, 2011), sendo o nefrologista, o profissional apto a definir o grau de comprometimento da função renal para determinar o início, a severidade e a progressão da doença renal (ROMÃO JÚNIOR, 2007).

Conforme aponta a literatura, a probabilidade de progressão da IRC é determinada por interações complexas que envolvem vários fatores clínicos, ambientais e genéticos. Os principais são: idade; sexo; diabetes mellitus (pessoas com níveis glicêmicos mal controlados); hipertensão arterial (pessoas com níveis pressóricos mal controlados); histórico de doença do aparelho circulatório (doença coronariana, acidente vascular cerebral, doença vascular periférica, insuficiência cardíaca); proteinúria; anemia; complicações metabólicas; obesidade ($IMC > 30 \text{ Kg/m}^2$)³; tabagismo; dislipidemia (pessoas com níveis de colesterol mal controlados); uso de agentes nefrotóxicos; e história familiar (BASTOS; KIRSZTAJN, 2011; BRASIL, 2014b; ROMÃO JUNIOR, 2004).

A ausência sintomatológica nas pessoas que se encontram nos estágios iniciais da doença renal determina que os médicos mantenham sempre um nível adequado de suspeição, principalmente, naquelas com fatores de risco clínico ou sociodemográfico. As alterações funcionais, na taxa de filtração glomerular (TFG), são um importante componente no diagnóstico e na classificação da IRC (BASTOS; KIRSZTAJN, 2011). Além da TFG, outros recursos diagnósticos utilizados para identificar a pessoa com doença renal são o exame sumário de urina e o exame de imagem, de preferência dos rins e das vias urinárias (BRASIL, 2014b).

³ IMC significa Índice de Massa Corporal e é definido como a razão entre o peso, em quilos (kg), e o quadrado da altura, em metros (m), da pessoa. Segundo a Organização Mundial da Saúde, o IMC pode ser dividido em grupos, da seguinte forma: Baixo Peso, que apresenta um valor de IMC menor que $18,5 \text{ kg/m}^2$; Peso Normal, com IMC entre $18,5$ e $24,9 \text{ kg/m}^2$; Sobrepeso, com IMC maior ou igual a 25 kg/m^2 ; Pré-Obeso, com IMC entre $25,0$ e $29,9 \text{ kg/m}^2$; Obeso I, com IMC entre $30,0$ e $34,9 \text{ kg/m}^2$; Obeso II, que possui IMC entre $35,0$ e $39,9 \text{ kg/m}^2$; e Obeso III, com IMC maior ou igual a $40,0 \text{ kg/m}^2$ (ABESO, 2009).

Então, quando os rins se tornam impossibilitados de exercer suas funções adequadamente, tais como excreção de produtos finais de diversos metabolismos, produção de hormônios, controle do equilíbrio hidroeletrólítico, do metabolismo ácido-básico e da pressão arterial, as pessoas necessitam de um acompanhamento ambulatorial (BRASIL, 2014b; QUINTANA; MÜLLER, 2006). Dessa forma, elas primeiramente podem ser submetidas ao tratamento conservador, em que se baseia no controle da doença de base (como hipertensão arterial ou diabetes mellitus), da dieta alimentar e de possíveis agravantes da perda de função glomerular. Caso essa modalidade terapêutica não resulte em boa qualidade de vida, além da falência renal completa, recomenda-se o tratamento renal substitutivo (QUINTANA; MÜLLER, 2006).

Considera-se tratamento renal substitutivo, a hemodiálise, a diálise peritoneal (diálise peritoneal ambulatorial contínua, diálise peritoneal automatizada e diálise peritoneal intermitente) e o transplante renal, por exercer funções correspondentes aos rins (CAMARGO et al., 2011; PEREIRA; GUEDES, 2009; QUINTANA; MÜLLER, 2006). Geralmente, são iniciados a partir das manifestações da síndrome urêmica, que são pericardite, sinais e sintomas de encefalopatia, sangramentos atribuíveis à uremia, náuseas e vômitos persistentes, hipervolemia refratária a diuréticos, hipertensão arterial imune às drogas hipotensoras, hiperpotassemia não controlada e acidose metabólica não controlada (BARRETTI, 2004). De modo geral, as terapias renais aliviam os sinais e os sintomas decorrentes da doença e preservam a vida da pessoa, entretanto, não possuem caráter curativo (PEREIRA; GUEDES, 2009).

A hemodiálise é um tratamento que utiliza os princípios de difusão, de osmose e de filtração. O sangue da pessoa é bombeado para uma máquina que executará a função do rim. Isto é, os resíduos e os metabólitos presentes na circulação sanguínea serão removidos por meio de uma membrana semipermeável envolvida por uma solução dialisadora contendo água, glicose, sódio, cloreto de potássio, cloreto de cálcio e acetato ou bicarbonato, que estarão em quantidade proporcional ao quantitativo a ser removido (SOARES; GERELLI; AMORIM, 2010). Esse processo de filtração extracorpórea pode ser realizado por fístula arteriovenosa, por enxerto ou por cateter (JAMESON; LOSCALZO, 2014).

As sessões para a realização da hemodiálise são cansativas, podendo causar mal-estar e risco de intercorrências, evoluindo, possivelmente, para a morte. Ainda, as mesmas exigem afastamento das atividades diárias e laborais, pois podem

chegar a cinco vezes por semana com duração de até cinco horas, tornando as pessoas dependentes da hemodiálise durante semanas, meses ou até anos (MAISSIAT; MARIN; FUZINATTO, 2013). Ainda, a responsabilidade da pessoa em seu tratamento é mais restrita, pois ela se entrega aos cuidados da equipe de saúde, ocupando desse modo, um lugar de passividade (ALMEIDA, 2003), já que são dispensadas em diferentes espaços de saúde, como hospitais ou em unidades independentes, como os centros de referência (SANCHO; DAIN, 2008).

Ressalta-se, também, a hemodiálise no domicílio, implementada no Brasil, todavia, não contemplada pelo SUS. É dispensada seis vezes por semana durante duas horas ao dia e ofertada à população por alguns planos de saúde, sendo realizada por clínicas vinculadas a uma multinacional do ramo de máquinas dialisadoras, que segundo estudo prospectivo realizado, concluiu que há melhora significativa em alguns sintomas, como: diminuição em até dez vezes de crises hipertensivas, episódios de hipotensão, dores de dente, vômitos, declínio nos níveis de ureia e de creatinina pré-dialítica e aumento no valor médio do hematócrito (LUGON et al., 2001; SANCHO; DAIN, 2008).

Já a diálise peritoneal consiste em um procedimento cirúrgico para a introdução de um cateter na região abdominal por onde se infundirá solução salina com dextrose. Em contato com o peritônio, essa solução removerá as substâncias tóxicas do sangue (RIELLA, 2010). É realizada em hospitais especializados ou no domicílio da pessoa com IRC (DAUGIRDAS; BLAKE; ING, 2008), em que com este, haverá uma série de adequações no ambiente para a implantação dessa terapia, bem como o envolvimento e a participação ativa de familiares (SANTOS; VALADARES, 2011).

Ainda, a diálise peritoneal pode ser contínua ou intermitente, e de forma manual ou automatizada. Quando é utilizada uma máquina cicladora, é denominada de Diálise Peritoneal Automatizada (DPA), em que sua programação advém conforme prescrição médica, e geralmente é efetivada no período da noite, enquanto a pessoa dorme. Com relação à modalidade manual, é chamada de Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (DPAC), em que ocorrem quatro trocas diárias, com infusão, permanência e drenagem do líquido com dextrose na cavidade abdominal, realizada pela pessoa ou um familiar (DAUGIRDAS; BLAKE; ING, 2008).

Esse tipo de tratamento poderia ser indicado para grande parte das pessoas com IRC em que precisam de terapia para a substituição da função renal. Todavia,

na maioria dos casos, sua indicação se restringe para aquelas que possuem dificuldades na construção de acesso venoso para a hemodiálise, aos portadores de doença cardíaca em estágios avançados ou aos que residem a longa distância do serviço de nefrologia (BARROS et al., 2006). Também, a necessidade dos cuidados com a higiene para esse tratamento pode provocar medo na pessoa, visto que o processo da troca das bolsas que contêm a solução dialítica deve ser permeado de atenção para evitar infecções (ALMEIDA, 2003).

Quando a pessoa com IRC realiza hemodiálise ou diálise peritoneal, ela pode idealizar uma nova realidade, mesmo em condições limitadas de saúde e de qualidade de vida, já que são assinaladas por horas semanais de sessões conectada a uma máquina, podendo estar associado ao desconforto físico, mal-estar, dores, ou até mesmo, outras intercorrências mais graves. Ademais, a cronicidade da doença, o medo de morrer e a mudança da imagem corporal, podem originar fatores estressantes, influenciando significativamente no sucesso do tratamento que está em andamento (KNIHS et al., 2013).

Nesse caso, a realização do transplante renal foca-se, não somente no restabelecimento de funções orgânicas vitais, mas, principalmente, na atribuição de melhoria à qualidade de vida para a pessoa com IRC (SANTOS; ROCHA, 2014). Fator esse observado no ano de 2005, em uma pesquisa descritiva com delineamento de estudo de caso para conhecer a realidade social de idosos que estavam vinculados em uma clínica de hemodiálise em Fortaleza no Estado do Ceará, Brasil. Um dos pontos analisados nos dados coletados foi o projeto de vida, em que muitos referiram sonhar com o transplante por acreditar que sua qualidade de vida melhoraria, havendo maior independência e reintegração à vida familiar e social (COSTA et al., 2007).

Dessa forma, destaca-se que o transplante é um método cirúrgico que consiste na retirada de um órgão ou de um tecido de um indivíduo para outro, com o objetivo de recuperar uma função perdida ou deficitária. Por sua vez, no transplante renal, implanta-se um rim sadio na pessoa com IRC, a fim de substituir o órgão de modo a desempenhar as funções que os rins doentes não conseguem mais manter (CASTRO, 2010), podendo até favorecer em uma maior sobrevida para a pessoa.

Essa afirmativa corrobora com uma pesquisa realizada com dados populacionais de pessoas em terapia de substituição renal atendidas pelo SUS, entre os anos 2000 e 2004, que mostrou aumento da prevalência do número de

pessoas em tratamento, cuja maioria iniciou hemodiálise. Ao final do período de seguimento do estudo, 42% foram a óbito e apenas 7% realizaram transplante. Apesar do baixo índice, constatou-se maior sobrevivência às pessoas que efetivaram o processo de transplantação renal (CHERCHIGLIA et al., 2010).

Como curiosidade, os transplantes renais, como alternativas para a IRC, foram os pioneiros dentre as demais técnicas de transplantação de órgãos. Os primeiros que resultaram em êxito foram realizados na década de 1950 em Boston, nos Estados Unidos (MANFRO; CARVALHAL, 2003), sendo considerada uma das mais notáveis realizações da Medicina (RIELLA, 2010). A partir de então, houve um crescimento de sua realização nas últimas décadas do século XX, devido ao expressivo número de pesquisas cujos resultados foram o desenvolvimento de medicações imunossupressoras, permitindo o aumento da expectativa e da qualidade de vida às pessoas transplantadas (BOING, 2008).

O processo de transplantação renal pode ser realizado com doador falecido e com doador vivo, sendo este relacionado ou não-relacionado (MACIEL, 2002), já os demais tipos de transplantes são efetivados somente com órgãos retirados de pessoas falecidas (GOLDENBERG; MARSIGLIA; GOMES, 2003). O órgão renal de doador vivo possui vantagens sobre o transplante de doador falecido, pois inclui um tempo de espera menor com a possibilidade de transplante antes da diálise, uma reduzida taxa de perda gradativa da função do enxerto e uma melhora na sobrevivência do órgão em longo prazo (AKOH, 2011).

Ainda, destaca-se que a OMS, a Declaração de Istambul⁴ e as leis da maioria dos países proíbem incentivos financeiros para a doação de órgãos (STEERING COMMITTEE OF THE ISTANBUL SUMMIT, 2008; TONG et al., 2014). Inclusive no Brasil, conforme a Lei nº 9.434, de 04 de fevereiro de 1997, a qual permite qualquer pessoa doar para transplante um de seus órgãos, desde que não comprometa a sua saúde e que seja de forma gratuita. Essa colocação evita que pessoas, em condições clínicas de desespero, ofereçam dinheiro por órgãos para as pessoas economicamente necessitadas (BERLINGUER; GARRAFA, 2001).

⁴ O tráfico de órgãos, o turismo e o comercialismo dos transplantes, que ameaçam minar a prática de transplantes em todo o mundo, foram o foco de uma discussão internacional em Istambul, em 30 de abril a 01º de maio de 2008. O encontro foi convocado pela Sociedade de Transplantes e pela Sociedade Internacional de Nefrologia. A reunião resultou na Declaração de Istambul sobre o tráfico de órgãos e o turismo de transplantes, visando proibir essas atividades antiéticas e promover práticas seguras e responsáveis que atendam às necessidades dos receptores de transplante, enquanto protege os doadores (STEERING COMMITTEE OF THE ISTANBUL SUMMIT, 2008).

Poucas são as contraindicações para o transplante renal, todavia, não é recomendada a sua realização na presença de: doença maligna incurável; infecção incurável; doença cardíaca avançada; doença pulmonar avançada; doença hepática progressiva; doença vascular cerebral, coronariana ou periférica extensa; anormalidades severas do trato urinário inferior; coagulopatia persistente; idade maior que 70 anos; doenças psiquiátricas graves; condições psicossociais adversas severas como alcoolismo, drogadição, não aderência a tratamentos; doença renal com elevado índice de recorrência; além da própria recusa da pessoa. As contraindicações existentes devem ser interpretadas no contexto de cada pessoa com IRC, do tipo de doador e da possibilidade de diálise (MANFRO; CARVALHAL, 2003).

Outro aspecto destacado em relação ao transplante renal é a necessidade medicamentosa após a sua realização, sendo de suma importância fazer uso da terapia imunossupressora. O objetivo geral da imunossupressão é evitar a rejeição do órgão ou do tecido transplantado, aumentando a sobrevida do enxerto e da pessoa. Para essa finalidade, o Ministério da Saúde preconiza as medicações imunossupressoras Azatioprina, Ciclosporina, Corticosteróide, Micofenolato de Mofetila, Micofenolato de Sódio, Sirolimo, Tacrolimo, Everolimo e Imunoglobulina Humana como terapia medicamentosa para o transplante renal, podendo ser utilizadas de modo combinado entre elas ou não (BRASIL, 2012a).

Com a adição, o emprego crescente de terapia combinada com dois, três ou mais imunossupressores, caracterizados por diferentes perfis farmacocinéticos e potencialmente capazes de influenciar um ao outro, pode contribuir para a alta versatilidade inter e intraindividual na relação dose, concentração e efeito (GASTON, 2006). A combinação entre os imunossupressores e os medicamentos utilizados no tratamento de outras enfermidades e/ou necessidades de saúde pode favorecer o risco de interações medicamentosas, efeitos adversos e variabilidade da resposta aos fármacos (SÁDABA, 2006).

Ao fazer uso de medicamentos imunossupressores para garantir o funcionamento do órgão transplantado, a pessoa pode apresentar alguns efeitos colaterais, como problemas na visão, miopia, hiperglicemia, hipertensão arterial, toxicidade renal e neurológica, infecções graves, síndrome de Cushing, dentre outros (FERREIRA; VIEIRA; SILVEIRA, 2000; LIRA; ALBUQUERQUE; LOPES, 2007). Esses fatores poderão levar a pessoa à condição de imunodeprimida, o que implica

em adoção de normas e de decisões impostas pelo regime médico (COOK; MCCARTHY, 2007).

As doses dos imunossupressores são variáveis e levam em conta o tipo de doador e a compatibilidade imunológica com o receptor, o tempo pós-transplante, os eventos imunológicos que tenham porventura ocorrido, os efeitos adversos dos medicamentos em uso e as interações medicamentosas com outros fármacos que venham a ser necessários. Inexiste tempo pré-definido para a duração do tratamento, devendo a imunossupressão ser mantida por toda a vida da pessoa com o transplante. Ademais, o funcionamento do órgão transplantado deve ser monitorado por meio de testes bioquímicos para a avaliação da função renal (BRASIL, 2012a).

2.2 Transplante renal: cuidados para o tratamento

Durante a concretização do transplante renal, é no período pós-cirúrgico que as pessoas com IRC precisam perceber-se responsáveis pelos cuidados com o órgão transplantado e a necessidade de realizar um tratamento para o restante de suas vidas (QUINTANA; MÜLLER, 2006). Assim, o rim transplantado requer uma rede de cuidados, incluindo os pessoais, os familiares, os profissionais, entre outros (SILVA et al., 2013).

Então, quando as pessoas com IRC são transplantadas, elas devem ser cuidadosamente acompanhadas nos serviços de saúde e receberem orientações sobre dieta, medicação, exercícios, prevenção da infecção, dentre outros. Elas, ainda, são consideradas um grupo com necessidades específicas, já que o sucesso na evolução do transplante pode ir de encontro às possíveis complicações existentes após a cirurgia. Além do mais, estão sujeitas a algumas limitações em sua vida, relacionadas ao efeito colateral dos medicamentos imunossupressores, aos cuidados com a higiene, à adoção de uma alimentação saudável e ao acompanhamento clínico frequente do seu estado de saúde (LIRA; LOPES, 2010).

Embora o transplante liberte a pessoa do tratamento dialítico, a cirurgia não exclui o caráter crônico da doença renal e, até mesmo, manterá a dependência dos cuidados, das medicações, das práticas profissionais e das instituições de saúde. Com isso, necessita encontrar novas formas e meios de viver diante das limitações e

das situações geradas. Assim, é imprescindível o apoio dos serviços de saúde e dos profissionais para assegurar uma melhor condição de vida (SILVA et al., 2013).

Nesse contexto, considera-se um dos meios apoiadores, a educação em saúde, que pode ser definida como o processo pelo qual a pessoa atinge a compreensão de sua própria condição de saúde e realiza o seu autocuidado. A meta da educação é possibilitar que a pessoa com o transplante renal não só apresente o entendimento da sua condição, mas sim, que tenha capacidade na tomada de decisão relacionada ao seu cuidado (REDMAN, 2009), de modo a favorecer a melhoria da sua saúde, bem como da sua qualidade de vida.

Também se considera que a educação é um dos principais elementos da promoção da saúde. Dessa maneira, os profissionais podem aproveitar o tempo durante o cuidado, por mais breve que seja, para se envolverem com a educação em saúde, de modo a criar uma interação com as pessoas assistidas. No paradigma da promoção da saúde, educar baseia-se na busca de uma formação teórica e prática dos profissionais para que haja a compreensão da realidade cotidiana pelas pessoas. Contudo, o profissional precisa expor o que sabe a respeito e criticar atitudes comprovadamente prejudiciais à saúde (TRENTINI; CUBAS, 2005).

Ademais, as pessoas transplantadas vivenciam mudanças em suas vidas, decorrentes do seu estado de saúde, as quais levaram a rever seus hábitos alimentares, suas relações familiares e sociais, sua condição para o trabalho, a dependência da máquina de hemodiálise, a dependência dos serviços de saúde e dos profissionais, a dependência das medicações imunossupressoras, entre outras mudanças que as limitam, afetando suas identidades e seus projetos de vida. Todavia, essas limitações podem nem sempre ser esclarecidas pelos profissionais de saúde antes da realização do procedimento cirúrgico (SILVA et al., 2013), representando uma falha no processo de atenção à saúde, podendo comprometer a efetividade do tratamento.

Então fornecer informações precisas para que se obtenha conhecimento sobre o que esperar em relação à IRC e ao tratamento, proporciona às pessoas, condições de enfrentar os problemas e auxilia a diminuir o sentimento de ansiedade (SETZ; PEREIRA; NAGANUMA, 2005). Assim, a educação com a participação dos profissionais de saúde e da sociedade é um dos fatores determinantes para o sucesso ou para o insucesso do transplante (LEMES; BASTOS, 2007).

Embora o significado do transplante represente uma “nova vida”, é preciso destacar que há uma série de cuidados em saúde que necessitam ser gerenciados pelas pessoas e pelas suas famílias, entretanto, nem sempre evidenciados no processo de transplantação. As incertezas sobre suas vidas após o procedimento, as suas reações em relação ao órgão transplantado, como será o atendimento pós-cirúrgico, como deverá proceder e se cuidar em casos de complicações, nem sempre são considerados pelos profissionais de saúde (SILVA et al., 2013).

Além do mais, como a pessoa após receber o rim transplantado está, constantemente, correndo o risco de rejeição, faz-se necessário receber informações adequadas para poder conviver com essa possibilidade e com o novo modo de vida que terá de assumir sem a rotina das sessões de hemodiálise ou de diálise peritoneal, mas com a dependência do uso diário das medicações imunossupressoras, as quais podem trazer consequências e limitações (MENDES; SHIRATORI, 2002). O que pressupõe a afetação no seu estado psicológico, já que continua sendo dependente de cuidados (SANTOS, 2013).

Tais eventos adversos podem aparecer a partir dos primeiros dias ou meses após o transplante. Algumas das complicações preocupantes após a cirurgia são aquelas relacionadas à rejeição crônica do enxerto, ocasionando a perda do mesmo, fazendo com que a pessoa seja submetida ao tratamento dialítico. O principal motivo para esse caso pode ser a falta de adesão à terapia imunossupressora (MAISSIAT; MARIN; FUZINATTO, 2013), assim como o não fornecimento dos medicamentos pelo sistema de saúde.

Então manter controlado os sinais e os sintomas de rejeição pós-transplante, garante maior sobrevida ao enxerto. Também, é importante estar atento quanto às ocorrências de infecções, mantendo atenção para as drogas imunossupressoras que são indicadas para a prevenção da rejeição (LIRA; ALBUQUERQUE; LOPES, 2006). Apesar de elas possuírem efetividade, quando apresentam maior efeito no combate à rejeição do órgão transplantado, o custo é substancialmente elevado, o que a princípio pode alterar a razão do custo-efetividade do transplante renal perante os demais tratamentos para a IRC (SILVA, 2008).

Para que o sucesso do transplante renal aconteça, é preciso que os profissionais acompanhem a pessoa, tanto no período pré-operatório, quanto no pós-operatório (FURTADO et al., 2012). Assim, a mesma necessitará de um contínuo cuidado adequado (LIRA; LOPES, 2010), ofertado não só pela equipe

responsável pelo processo de transplantação, mas sim, pelos profissionais que o acompanharam no serviço de nefrologia quando realizavam o tratamento dialítico. Dessa forma, destaca-se a importância do oferecimento de uma atenção à saúde de qualidade, de maneira que essa não se restrinja somente a uma parcela profissional.

Reforçando essa informação, na unidade de transplante renal, as pessoas necessitam de um cuidado coordenado da equipe responsável pela cirurgia, desde o período pré-operatório até as inúmeras consultas pós-transplantes no ambulatório. Um dos destaques para um transplante renal bem-sucedido é a considerável melhora na qualidade de vida. Apesar da existência de diversas complicações na evolução do transplante, a reabilitação é muito superior àquela observada em qualquer tipo de terapêutica dialítica (LIRA; ALBUQUERQUE; LOPES, 2006).

Para a prestação do cuidado a ser ofertado, sabe-se que é imprescindível que todos os profissionais utilizem uma comunicação adequada, simples, clara e sem termos técnicos difíceis de compreensão, fornecendo para a pessoa o máximo de informações necessárias acerca do seu tratamento (KNIHS et al., 2013). Assim, o profissional tem função importante na orientação quanto à doença, aos horários e às doses das medicações imunossupressoras, bem como na motivação em promover a participação da pessoa como ator responsável pelo seu autocuidado (MAISSIAT; MARIN; FUZINATTO, 2013).

Dessa maneira, torna-se essencial que os profissionais de saúde atuantes no tratamento empreguem esforços contínuos para o reconhecimento das necessidades humanas afetadas e, a partir delas, contribuam para a adaptação das pessoas à sua nova condição de vida (LIRA; GUEDES; LOPES, 2005). Do mesmo modo, as informações transmitidas precisam ser verídicas, além de compreensíveis, principalmente, em se tratando das orientações de alta-hospitalar, em que é importante o embasamento científico para efetuar-las (INÁCIO et al., 2014).

Para tanto, é relevante que o profissional de saúde tenha fundamentação científica e proporcione a implementação de estratégias efetivas para a promoção de mudanças comportamentais, de atitudes e de estilos de vida das pessoas com o transplante renal (MENDES et al., 2013). Nesse caso, a comunicação é uma competência importante, pois por meio de sua efetivação, é possível garantir o entendimento da pessoa e de seus familiares (INÁCIO et al., 2014).

A equipe multidisciplinar composta por médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, além de outros profissionais, pode no planejamento da

assistência, proporcionar encontros entre as pessoas com o transplante renal, de modo a trocarem experiências sobre as atividades relacionadas às laborais, às informações sobre os limites impostos pelo tratamento e sobre os seus direitos. Elas, também, devem ser incentivadas a perderem a noção de passividade e a se tornarem protagonistas do seu próprio cuidado, o que refletirá em uma melhor qualidade de vida (OLIVEIRA et al., 2012).

Quanto às informações a serem prestadas, enfermeiros e médicos nefrologistas orientam as pessoas, realizando explicações quanto à indicação da medicação utilizada: doses, horários, contraindicações, efeitos colaterais, cuidados específicos, adesão, uso correto, além das consequências do seu uso inadequado. Ainda, a necessidade de sanar as dúvidas, bem como tranquilizá-las, demanda orientações de toda a equipe de saúde (MAISSIAT; MARIN; FUZINATTO, 2013).

Ao tratar-se do cuidado exercido pela Enfermagem, no campo da Nefrologia, é exigido dos profissionais especializados, especialmente do enfermeiro, maior incremento na qualidade da assistência, principalmente, por ser esse o profissional que passa mais tempo próximo à pessoa (BARBOSA; GUIMARAES; STIPP, 2013). Para tanto, é relevante que no exercício de sua profissão se possua fundamentação científica, de modo a proporcionar a implementação de estratégias efetivas para promover mudanças de comportamento, de atitudes e de estilos de vida das pessoas (MENDES et al., 2013).

Em decorrência de muitas pessoas com IRC chegarem ao transplante renal com escassas informações sobre a cirurgia, o pouco nível de escolaridade e a baixa renda econômica presentes, na maioria dessa população, podem interferir no acesso e na compreensão sobre o cuidado necessário para a sobrevivência do órgão transplantado. Somado a esses fatores, estão a ampliação do número de membros das equipes de saúde aliada a falta de comunicação entre os profissionais, o curto prazo para o atendimento com o fornecimento de orientações e a possível presença de dificuldades de memória das pessoas (RUPPENTHAL, 2010). Assim, o provimento de informações e o esclarecimento de dúvidas são essenciais já a partir da alta-hospitalar após a cirurgia, sendo isso, competência também do enfermeiro, uma vez que cabe a esse profissional orientar a pessoa quanto à importância do acompanhamento ambulatorial, da medicação prescrita, dos exames laboratoriais, das consultas de rotina, entre outros cuidados necessários (INÁCIO et al., 2014).

Para complementar, destaca-se a participação do Serviço Social dentro da equipe interdisciplinar de transplante, pois a avaliação social da pessoa com IRC passou a ser um instrumento condicional para a realização da cirurgia, além do acompanhamento constante junto aos familiares durante o processo de tratamento (SANTOS, 2005). Com relação ao odontólogo, na prevenção de infecções bucais, deve entrar em contato com o médico para avaliar a necessidade de se realizar profilaxia antibiótica devido ao uso da medicação imunossupressora, tendo em vista que, após o transplante, o potencial para o desenvolvimento de infecções orais é elevado (PETERSON et al., 2000).

Na IRC, independentemente da necessidade de diálise ou de transplante renal, ao se tratar da área odontológica, as pessoas afetadas por essa condição crônica de saúde precisam de cuidados peculiares, como ajuste na dosagem, ou até, contraindicação absoluta de certos medicamentos rotineiramente empregados. Com isso, o odontólogo precisa conhecê-los e saber em quais situações pode prescrevê-los. Desse modo, as pessoas com a doença renal requerem condutas diferenciadas, como prévia avaliação médica e laboratorial (COSTA FILHO; PADILHA; SANTOS, 2007).

Perante as necessidades em saúde das pessoas com o transplante renal, dos serviços de saúde e das práticas profissionais, há desafios a serem superados em busca da integralidade, eixo orientador do SUS. Apesar de haver sofrimento pela carência de informação, sensação de rejeição ao órgão, serviços de saúde que não atendem as necessidades, as quais podem afetar no custo-efetividade do tratamento, o significado de ser transplantada renal tende a ser positivo, pois permite maior autonomia às pessoas (SILVA et al., 2013). Positividade essa que se reflete no sucesso do tratamento.

2.3 Sistema de saúde brasileiro: reorganização do modelo de assistência à saúde e a atenção à doença renal

Em 1986, no Brasil, a VIIIª Conferência Nacional de Saúde agregou, entre outros, o movimento da Reforma Sanitária e as ideias oriundas da Promoção à Saúde. A Conferência foi propulsora do processo que viria estabelecer os princípios do SUS, a serem garantidos pela Constituição Federal de 1988, tais como: a saúde como direito do cidadão e dever do Estado; a concepção ampliada de saúde; a

participação popular; a universalidade do acesso; a integralidade das ações; a equidade na assistência; e a descentralização política administrativa (TRENTINI; CUBAS, 2005).

Ademais, a construção do SUS abreviou a segmentação na saúde ao unir os serviços da União, dos Estados, dos Municípios e os da assistência médica previdenciária do antigo Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS). A concretização do SUS na Constituição Federal de 1988, além de estabelecer a universalização do acesso, gerou a descentralização, a regionalização e a integração, com a formação de redes assistenciais como diretrizes fundamentais (SILVA, 2011).

Com a reorganização do sistema de saúde brasileiro, pode-se citar a existência de dois subsistemas: o público e o privado. O subsistema público é representado pelo SUS, que é um sistema universal de saúde com financiamento público, com integração e articulação entre as diferentes esferas e a prestação de assistência, por meio de serviços da rede própria de Municípios, Estados e União e de serviços privados contratados ou conveniados (BRASIL, 2007). Já o subsistema privado pode ser classificado como complementar, em que complementa a cobertura de determinados serviços do sistema de saúde público (PIETROBON; PRADO; CAETANO, 2008).

O emprego do sistema privado tem origem na deficiência de recursos humanos e materiais suficientes no sistema público de saúde e nas diferenças no acesso aos recursos econômicos entre a população. Acredita-se que a problemática não está na combinação do público e do privado, e sim, quando as pessoas se sentem obrigadas a utilizar o serviço privado, pela incapacidade do serviço público fornecer uma atenção à saúde eficiente. Dessa forma, as pessoas acabam orçando pelos serviços a que têm direito (MERCADO-MARTINEZ et al., 2015). Embora, o gasto privado em saúde represente 58,4% do gasto total, sendo maior que o gasto público, 41,6%, a maioria da população brasileira depende exclusivamente do SUS (FERREIRA, 2012).

No Brasil, as particularidades do sistema nacional de saúde, especialmente, as relacionadas com as interfaces público-privadas, adicionam variáveis ao equacionamento do problema doenças crônicas e custos assistenciais. A convivência de um sistema de saúde universal com a preservação de coberturas caracterizadas pela organização de subsistemas privados segmentados, segundo

critérios de *status*-sócio-ocupacional, diferencia o sistema de saúde brasileiro, tanto daqueles orientados pelo mercado quanto dos caracterizados pelo financiamento público e pela prestação ou compra de serviços pelas instituições governamentais (BAHIA; SIMMER; OLIVEIRA, 2004).

Independente da assistência à saúde brasileira ser pública ou privada, é preciso enfatizar que o SUS foi criado para proporcionar atendimento igualitário, cuidar da prevenção, promover a saúde, a cura e a reabilitação de toda a população brasileira (BRASIL, 2013a). Sua organização permeia níveis de atenção à saúde: primário, secundário e terciário. O nível primário tem como foco a promoção da saúde e a prevenção da doença. O secundário objetiva identificar a doença, por meio do diagnóstico, além de fornecer tratamento adequado. O terciário preocupa-se com a reabilitação e a redução de incapacidades (DELIBERATO, 2002; POTTER; PERRY, 2003).

Geralmente, as instituições de saúde estão estruturadas para o atendimento às pessoas com problemas agudos. Já as que estão em condições crônicas são atendidas quando apresentam episódios agudos provenientes de sua situação, ou então, são atendidos nas UBS, reunidos por grupos homogêneos (hipertensos, diabéticos, entre outros) em grande número, onde os profissionais administram palestras sobre fatores de risco e estilo de vida. Em algumas instituições, a forma de agregação para as atividades coletivas condiciona a presença da pessoa para o recebimento da medicação gratuita a que tem direito (TRENTINI; CUBAS, 2005).

Com relação às UBS, no Brasil, as equipes são multiprofissionais, cujo processo de trabalho pressupõe vínculo com a comunidade e a clientela adscrita, considerando a diversidade racial, cultural, religiosa, além dos fatores sociais envolvidos (BRASIL, 2013b). Nesse contexto, o SUS, em seus princípios, garante o direito à saúde a todos os cidadãos e concede às pessoas, o acesso às informações sobre sua saúde, atribuindo aos profissionais e aos gestores a responsabilidade pela viabilização desse direito. Todavia, é de responsabilidade dos profissionais que trabalham no nível de atenção primário, o cumprimento das ações e dos serviços, visando garantir a promoção e a prevenção da saúde, evitando assim, maiores riscos de adoecer e de morrer em consequência do atendimento negligenciado (SANTOS; ARAÚJO; SOUZA, 2013).

Quando se faz referência ao SUS, é preciso salientar que ele não é apenas um direcionador do cuidado prestado no âmbito coletivo, no *lócus* das UBS. Mas

sim, um integrador da assistência ofertada em todos os níveis do sistema, cabendo aos profissionais, o entendimento dos seus princípios e da sua organização, possibilitando a integralidade das ações em todos os graus da rede de atenção, inclusive, o cuidado nas unidades de diálise (TRENTINI; CUBAS, 2005). Com base nas disposições oficiais de atenção à saúde, com foco na área nefrológica, todas as pessoas com doença renal têm direito a uma atenção universal, gratuita, integral e igualitária (BRASIL, 2004).

Então, no que compreende a doença renal, as pessoas com IRC devem ser acompanhadas por uma equipe multiprofissional, nas UBS e nas unidades de atenção especializada em Nefrologia⁵, para orientações e educação como, por exemplo: aconselhamento e suporte sobre mudança do estilo de vida; avaliação nutricional; orientação sobre exercícios físicos e abandono do tabagismo; inclusão no programa de vacinação; seguimento contínuo dos medicamentos prescritos; educação sobre a doença renal e os tipos de tratamentos adotados; orientação sobre o autocuidado; dentre outros (BRASIL, 2014b).

A atenção às pessoas com IRC é uma das áreas de competência do SUS. Segundo as disposições oficiais, a linha de cuidado a essa doença inclui acesso universal e gratuito às terapias renais, tais como: hemodiálise, diálise peritoneal e/ou transplante renal; medicamentos básicos e excepcionais da assistência farmacêutica; consultas para averiguação do estado de saúde; transporte; acesso à internação hospitalar quando necessário; e equidade em lista de espera para a realização do transplante renal (SILVA et al., 2011).

Ao se encontrar em tratamento dialítico (hemodiálise ou diálise peritoneal), no prazo de 90 dias após o seu início, o serviço de Nefrologia deverá obrigatoriamente apresentar à pessoa ou ao seu representante legal, a opção de inscrição na Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDO) local ou de referência para a realização do transplante renal (BRASIL, 2014b). Os gestores estaduais e municipais do SUS, de acordo com suas competências e pactuações, deverão

⁵ A Política de Atenção aos Portadores de Doenças Renais, implantada no ano de 2004, passou a prever a integralidade no cuidado das DCNT, introduzindo as linhas de cuidado integral e inserindo a prevenção, a promoção, o tratamento e a reabilitação. A proposta da linha de cuidado supõe que a pessoa tenha um acompanhamento contínuo, como resultado da articulação entre os níveis de atenção à saúde (BARBOSA; GUIMARAES; STIPP, 2013).

organizar a rede assistencial, definir os serviços referenciais e estabelecer os fluxos para o atendimento às pessoas submetidas ao transplante renal (BRASIL, 2012a).

Quando há a possibilidade do processo de transplantação, o serviço de Nefrologia deve encaminhar formalmente a pessoa, acompanhada do relatório médico atualizado, ao estabelecimento e à equipe escolhidos para a realização do transplante. Ainda tem por responsabilidade fornecer, trimestralmente, amostras do soro coletado, além de informar a situação clínica e a posição na lista de espera, principalmente, no que se refere à falta de condições clínicas para a realização do transplante, tais como, gestação, transfusão e óbito. A indicação de transplante renal deve seguir as orientações da Portaria GM/MS⁶ n° 2.600, de 31 de outubro de 2009, ou a que venha substituí-la, e as diretrizes devem ser conforme as normativas e as recomendações da Portaria SAS/MS⁷ n° 666, de 17 de julho de 2012, ou a que venha a substituir (BRASIL, 2014b).

Ao fazer referência à Legislação, cabe salientar que no Brasil, o desenvolvimento crescente do processo de transplantação é fruto da atuação do Sistema Nacional de Transplantes (SNT). Seu objetivo é regular a captação e a distribuição de órgãos nos Estados, por meio das Centrais Estaduais de Transplantes, bem como, da sensibilização da população sobre a importância da doação/transplantação. Também, constitui-se em uma coordenação do próprio Ministério da Saúde e do SUS, de modo a operacionalizar a política de transplantes no âmbito nacional, coordenando e regulando toda a rede assistencial através de autorizações de funcionamento de instituições e das equipes (BRASIL, 2012a; VIEIRA, 2013).

Cada Estado possui uma CNCDO, vinculada ao SNT que coordena a notificação, a captação e a distribuição de órgãos, bem como a lista única regional. A Central Nacional de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos e Tecidos (CNNCDO) realiza essas atividades em âmbito nacional. O SNT visa permitir a confiabilidade nas ações envolvendo transplantes e, ao mesmo tempo, proporcionar assistência de qualidade para o doador/receptor (BRASIL, 2012a). Ainda, a Lei Federal n° 9.434/1997 dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplantes e de tratamento (VIEIRA, 2013).

⁶ O Termo GM/MS significa Gabinete do Ministro do Ministério da Saúde (DATASUS, 2015).

⁷ O termo SAS/MS significa Secretaria de Assistência à Saúde do Ministério da Saúde (DATASUS, 2015).

Dessa forma, a criação da Lei nº 9.434/1997⁸ contribuiu para a constituição da Política Nacional de Transplantes e, principalmente, para a organização do processo de captação e de distribuição de órgãos e de tecidos, viabilizando melhorias para as pessoas que aguardam em lista de espera. Ainda sobre esta, é constituída pelo conjunto de potenciais receptores inscritos para o recebimento de cada tipo de órgão, tecido, célula ou parte do corpo, e regulada por um conjunto de critérios específicos, constituindo assim, o Cadastro Técnico Único (BRASIL, 1997).

Após o transplante renal ser efetivado⁹, as pessoas devem ser atendidas em serviços especializados, integrantes do SNT, para o acompanhamento adequado. O sucesso dessa terapêutica dependerá de um cuidadoso esquema de atenção. O ato cirúrgico é apenas o primeiro passo do tratamento e o controle inadequado poderá colocar tudo a perder (BRASIL, 2012a), pois apesar de seu elevado índice de sucesso, o transplante renal, assim como os demais transplantes de outros órgãos sólidos, está sujeito a um índice elevado de complicações (MANFRO; CARVALHAL, 2003).

Assim, é imprescindível a monitorização da pessoa transplantada por meio de exames laboratoriais (dosagens séricas da glicose, da creatinina, dos lipídeos e dos eletrólitos) e avaliações clínicas regulares (semanal) nos primeiros seis meses (atentando o controle da pressão arterial), que propiciarão o diagnóstico precoce dos eventos imunológicos, efeitos adversos ou infecciosos. No caso daquelas pessoas com o transplante renal que se encontram com o estado de saúde estável (sem complicações clínicas e laboratoriais), o intervalo das visitas médicas e dos exames laboratoriais deve ser gradativamente aumentado. Se por ventura ocorrer alterações, o intervalo deve ser adequado às necessidades apresentadas, todavia, o monitoramento a intervalos curtos é fundamental para o melhor controle (BRASIL, 2012a).

⁸ Em 1997, foi sancionada a Lei Federal nº 9.434 que trata sobre a disposição de órgãos e de tecidos para transplante. A partir de então, diversos Decretos, Resoluções, Portarias e Leis foram publicados para instrumentalizar legalmente as atividades relacionadas ao processo de doação-transplante de órgãos e de tecidos no Brasil (PAURA; RIBEIRO; SILVA JÚNIOR, 2011). Em seu Artigo 2º, estabelece que a realização de transplantes de órgãos e/ou de tecidos provenientes do corpo humano apenas poderá ser realizada por estabelecimento de saúde público ou privado e por equipes médico-cirúrgicas autorizadas previamente pelo serviço de gestão nacional do SUS (VIEIRA, 2013).

⁹ Um dos motivos que pode levar à não efetivação do transplante renal é a distância de moradia das pessoas aos centros de transplantação. O fato de residir longe e a dificuldade de acesso podem fazer com que a pessoa não consiga receber a comunicação do órgão disponível, e conseguir em tempo, o deslocamento para a realização da cirurgia.

Ainda em relação ao processo cirúrgico, salienta-se a importância de as equipes de cirurgia compreenderem as questões peculiares que envolvem as pessoas com IRC, pois o transplante renal, muitas vezes, é visto como um sonho, criando-se expectativa superior ao resultado obtido, não podendo assim, criar falsas ilusões. As complicações pós-cirúrgicas são comuns, mesmo quando as equipes são experientes. Nesse aspecto, elas devem ser discutidas com clareza para que a pessoa esteja ciente dos riscos de insucesso (PAULINO; TEIXEIRA, 2009), já que podem ser de natureza diversa (MANFRO; CARVALHAL, 2003).

A necessidade de seguimento após a cirurgia é compromisso intransferível e somente em condições excepcionais a pessoa transplantada é encaminhada a outro serviço para o melhor acompanhamento do seu estado de saúde. Ademais, a dependência aos esquemas de imunossupressão obriga o fornecimento de medicamentos imunossupressores de forma ininterrupta pelo sistema de saúde, e a falta deles, pode determinar a perda do enxerto, o risco de agravamento da doença renal e até a morte da pessoa (PAULINO; TEIXEIRA, 2009).

Quanto à estrutura hospitalar, havendo vários profissionais de diferentes áreas, é importante analisar como as diversas categorias profissionais participam das decisões, isto é, como ocorre a discussão sobre a saúde. Além disso, a apresentação da equipe de transplante como interdisciplinar merece atenção, com a finalidade de uma séria avaliação sobre sua efetividade prática e teórica (SANTOS, 2005). Até porque, muitos profissionais podem vivenciar a situação de cuidado de modo diferenciado (KUZNIER, 2007).

3 Marco conceitual

O Modelo de Atenção Crônica (MAC), cuja tradução vem de *Chronic Care Model* (CCM), foi desenvolvido pela equipe do *MacColl Institute for Healthcare Innovation*, nos Estados Unidos, a partir de uma ampliada revisão da literatura internacional sobre a gestão das condições crônicas. Posteriormente, foi denominado de Modelo de Cuidados Crônicos (MCC) (MENDES, 2011; 2012).

O MAC foi desenvolvido como resposta às situações de saúde de alta prevalência de condições crônicas e da falência dos sistemas fragmentados para o seu enfrentamento. A resposta a essa crise dos sistemas de atenção à saúde nos Estados Unidos foi o motivador para o desenvolvimento do MAC. Sua implantação se deve a crença de que as pessoas podem ser melhores atendidas, além de viverem mais saudavelmente e que, paralelamente, os custos da atenção à saúde podem ser diminuídos (MENDES, 2012; WAGNER, 2002).

O MAC é composto por seis elementos, subdivididos em dois grandes campos: o sistema de atenção à saúde e a comunidade. No sistema de atenção à saúde, as mudanças devem ser realizadas na organização da atenção à saúde, no desenho do sistema de prestação de serviços, no autocuidado apoiado, no suporte às decisões e nos sistemas de informação clínica. Na comunidade, as mudanças estão centradas na articulação dos serviços de saúde com os recursos da comunidade. Esses seis elementos, descritos a seguir, apresentam inter-relações que permitem desenvolver pessoas informadas e ativas e a equipe de saúde preparada e proativa para produzir melhores resultados sanitários e funcionais para a população (MENDES, 2012).

- **Organização da atenção à saúde:** Permite desenvolver métodos de mudança e novos mecanismos que promovam a melhoria de uma atenção planejada, contínua, segura e de alta qualidade. Ao mesmo tempo, a organização

deverá favorecer as pessoas transitarem por todos os níveis do sistema e pontos de atenção necessários (LANDIM, 2012).

- **Desenho do sistema de prestação de serviços:** Pretende assegurar uma atenção à saúde efetiva e eficiente, que fomente e apoie ao autocuidado, distribuindo papéis e tarefas aos profissionais de saúde e facilitando as interações entre profissionais e pessoas, com uma abordagem culturalmente adequada (LANDIM, 2012).

- **Autocuidado apoiado:** Prepara e empodera as pessoas para o autogerenciamento do seu cuidado na atenção à saúde prestada, promovendo uma noção de corresponsabilidade. Empregam-se estratégias de apoio para o autocuidado, que incluem planejamento das ações, resolução de problemas, seguimento e avaliação das metas (LANDIM, 2012).

- **Suporte às decisões:** Objetiva promover uma atenção à saúde consistente com as diretrizes de prática clínica e evidências científicas, devendo estar incorporadas nas práticas cotidianas. Os profissionais de saúde devem compartilhar informações com a pessoa e incentivar sua participação ativa (LANDIM, 2012).

- **Sistema de informação clínica:** Estimula a importância da organização dos dados da população e das pessoas que usam o serviço no que diz respeito à continuidade de um cuidado mais eficiente e efetivo, a fim de facilitar o planejamento, a identificação de necessidades especiais e a coordenação da atenção clínica integral (LANDIM, 2012).

- **Recursos da comunidade:** Destina mobilizar os recursos da comunidade para atender às necessidades do processo de cuidado das pessoas, por meio de parcerias com equipes comunitárias que oferecem assistência por meio de políticas com a finalidade de melhorar a atenção à saúde (LANDIM, 2012).

Para implementar o MAC, em sua totalidade ou parcialidade, é preciso conhecer o que demanda a utilização de cada elemento, considerando-se as mudanças que são requeridas para cada um (MENDES, 2011). Nesse sentido, frisa-se que o enfrentamento dos problemas de saúde requer a utilização de múltiplos saberes e práticas e a mudança precisa estar focada para as necessidades individuais e coletivas (EPSJV, 2005).

Na organização da atenção à saúde, as mudanças objetivam criar a cultura, a organização e os mecanismos que promovam uma atenção segura e de alta qualidade. Isso se faz por meio de: Melhoria do suporte a essas mudanças em todos os níveis da organização, especialmente pelos seus líderes seniores; Introdução de estratégias potentes destinadas a facilitar as mudanças sistêmicas amplas; Fortalecimento aberto e sistemático do manejo dos erros e dos problemas de qualidade para melhorar a atenção à saúde; Provisão de incentivos baseados na qualidade da atenção à saúde; Desenvolvimento de acordos que facilitem a coordenação da atenção à saúde, dentro e através das organizações (MENDES, 2011; 2012).

Por meio da organização da atenção à saúde, torna-se possível conceber que as redes de atenção precisam estar voltadas para a promoção da integração do cuidado, a partir da combinação entre flexibilidade de alocação de práticas e de tecnologias, além da coordenação do cuidado. Ao abordar este, tem-se como objetivo a promoção da atenção integrada, especificamente ajustada para a consolidação do SUS (OUVERNEY; NORONHA, 2013).

As mudanças no desenho do sistema de prestação de serviços de saúde objetivam assegurar uma atenção à saúde efetiva e eficiente e um autocuidado apoiado. Isso se faz por meio de: Clara definição de papéis e distribuição de tarefas entre os membros da equipe de saúde; Uso planejado de instrumentos para dar suporte a uma atenção à saúde baseada em evidência; Provisão de gestão de caso para os portadores de condições de saúde muito complexas; Monitoramento regular dos portadores de condição crônica pela equipe de saúde; Provisão de atenção à saúde de acordo com as necessidades e a compreensão das pessoas e em conformidade com a sua cultura (MENDES, 2011).

Para desenhar um sistema de prestação de serviços de saúde equânime, compete ao setor público, e não ao privado, a tarefa de incorporar os princípios da equidade e da solidariedade para as políticas sociais desenvolvidas, que devem cumprir o duplo papel de atenuar as desigualdades sociais. Ainda, precisa-se atuar sobre os fatores que determinam os diferenciais injustos e evitáveis em saúde e prover toda a população de atenção e de serviços que atendam às necessidades de saúde, respeitando as particularidades de cada grupo social, com o mesmo nível de qualidade (DUARTE, 2000).

As mudanças no autocuidado apoiado objetivam preparar e empoderar as pessoas para que autogerenciem sua saúde e a atenção prestada. Isso se faz por meio de: Ênfase no papel central das pessoas no gerenciamento de sua própria saúde; Uso de estratégias de apoio para o autocuidado que incluam a avaliação do estado de saúde, a fixação de metas a serem alcançadas, a elaboração dos planos de cuidado, as ações de resolução de problemas e o monitoramento; Preparo dos recursos das organizações de saúde e da comunidade para prover apoio ao autocuidado das pessoas (MENDES, 2011).

A promoção do autocuidado se fundamenta em ações realizadas pelas próprias pessoas para a recuperação e a promoção de sua saúde. Assim, precisa ser trabalhada como uma função regulatória humana em que as pessoas praticam o autocuidado de forma intuitiva em seu benefício, com o objetivo de suprir e manter suas necessidades biopsicossociais. A assimilação e a incorporação das práticas de autocuidado podem ser alcançadas perante consultas ambulatoriais, atividades grupais, atividades de educação em saúde, rodas de conversas e quaisquer outros espaços formais e informais, em que o profissional possa colocar em prática o seu papel de educador em saúde (SANTOS et al., 2013).

As mudanças no suporte às decisões objetivam promover uma atenção à saúde que seja consistente com as evidências científicas e com as preferências das pessoas. Isso se faz por meio de: Introdução de diretrizes clínicas baseadas em evidência na prática cotidiana dos sistemas de atenção à saúde; Compartilhamento das diretrizes clínicas baseadas em evidência e das informações clínicas com as pessoas para fortalecer a participação na atenção à saúde; Uso de ferramentas de educação permanente de comprovada efetividade; Integração da atenção primária à saúde com a atenção especializada (MENDES, 2011).

Para as pessoas, os suportes às decisões se apresentam como uma opção teoricamente mais atraente para informar quanto às suas alternativas de manejo clínico e facilitá-los a uma participação nas decisões direcionadas por suas preferências, tornando-as mais participativas e corresponsáveis pelas condutas definidas (ABREU; FERRAZ, 2005). Já para fornecer suporte às decisões profissionais, é preciso apoiar os que prestam serviços, principalmente, na atenção primária à saúde, de modo a contribuir para a diminuição da ocorrência de possíveis casos graves de saúde e de internações hospitalares com elevado custo (MEDEIROS et al., 2014).

As mudanças no sistema de informação clínica objetivam organizar os dados da população e das pessoas para facilitar uma atenção à saúde mais eficiente e efetiva. Isso se faz por meio de: Provisão de alertas, lembretes e *feedbacks* oportunos para os profissionais de saúde e para as pessoas; Identificação de subpopulações relevantes, em função de riscos, para uma atenção à saúde proativa e integrada; Elaboração de um plano de cuidado individual para cada pessoa; Compartilhamento de informações clínicas entre os profissionais de saúde e as pessoas para possibilitar a coordenação da atenção à saúde; Monitoramento do desempenho da equipe de saúde e do sistema de atenção à saúde (MENDES, 2011).

A informação clínica é qualquer informação produzida ou utilizada por profissionais da área de saúde para diagnosticar, avaliar, tratar ou recuperar as condições de saúde das pessoas que buscam assistência. Ela precisa ser clara, objetiva, efetiva, ter qualidade e segurança, pois a mesma pode agravar as condições de saúde da pessoa se não for fidedigna (GALVÃO, 2012). Assim, manter um sistema de informação clínica na área da saúde é essencial, de modo a melhorar a prática assistencial. Entender o seu processo e utilizá-la na rotina, faz com que o profissional de saúde consiga agilizar o atendimento à pessoa (RODRIGUES, 2000). Nesse sentido, a implementação de um sistema de informação permite melhorar a prática clínica, adequar os cuidados de saúde e aumentar a eficiência e a efetividade das organizações de saúde (ROSA; MATHIAS; ROVAI, 2015).

As mudanças nos recursos da comunidade objetivam mobilizar os recursos existentes para atender às necessidades das pessoas. Isso se faz por meio de: Encorajamento das pessoas para participarem em programas comunitários efetivos; Parcerias entre as organizações de saúde e as organizações comunitárias para dar apoio e desenvolver programas que ajudam a atender as necessidades das pessoas; Advocacia de políticas que melhorem a atenção à saúde. Os programas comunitários existentes podem dar apoio ou expandir a atenção à saúde. Os conselhos locais de saúde podem exercitar, democraticamente, o controle social e melhorar a qualidade da atenção à saúde (MENDES, 2011).

Os conselhos locais de saúde, juntamente com as conferências de saúde, ocupam no SUS, desde a promulgação da Lei nº. 8.080, de 1990, a condição de instância formal de exercício do princípio de participação da comunidade. Enquanto os conselhos locais de saúde possuem a função de formular estratégias e de

controlar a execução das políticas, as conferências surgiram como uma das arenas nas quais a participação social se antecipa à formulação de políticas, uma vez que se volta para desenhar os princípios, as diretrizes e os pressupostos que devem orientar todo o processo de formulação das políticas de saúde (GUIZARDI et al., 2004).

Após expor as mudanças sugeridas, há evidências na literatura internacional sobre os efeitos positivos do MAC na atenção às condições crônicas, seja na sua avaliação conjunta, seja na avaliação de seus elementos separadamente (MENDES, 2011). Embora o MAC tenha sido criado e implementado nos Estados Unidos, não alcançou amplo sucesso por conservar incompatibilidades com os princípios dos sistemas organizacionais de saúde, tais como: fragmentação do cuidado, incentivos econômicos desviados, falta de orientação na atenção primária e inexistência de um foco populacional (HAM, 2007). Já no Brasil, o MAC tem sido utilizado parcialmente como parte de experiências inovadoras nos cuidados de condições crônicas no SUS (LANDIM, 2012).

Mediante o propósito de conhecer a sistematização das práticas de cuidado adotadas nos sistemas de saúde, alguns instrumentos¹⁰ foram desenvolvidos pelo *MacColl Institute for Health Care Innovation* para avaliar a utilização dos elementos do MAC, assim como promover melhoria na qualidade do cuidado em condições crônicas. Um deles é o *Assessment for Chronic Illness Care (ACIC)*, ou Avaliação da Capacidade Institucional para a Atenção às Condições Crônicas, que permite verificar se todas as intervenções necessárias para cada um dos seis elementos (organização da atenção à saúde, desenho do sistema de prestação de serviços, autocuidado apoiado, suporte às decisões, sistema de informação clínica e recursos da comunidade) foram consideradas no processo de implantação do MAC (LANDIM, 2012; MENDES, 2011; SCHWAB et al., 2014) (Anexo A).

Também há instrumentos construídos para a avaliação das condições crônicas, com base no MAC, na perspectiva das pessoas. É o caso do *Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC)*, que significa Avaliação do Paciente sobre o Cuidado às Condições Crônicas (IMPROVING CHRONIC ILLNESS CARE, 2008; SCHWAB et al., 2014). Esse instrumento foi desenvolvido nos Estados Unidos, com a finalidade de oferecer uma perspectiva para avaliar a qualidade do

¹⁰ Os instrumentos de avaliação ACIC e PACIC foram previamente submetidos a um processo de validação transcultural, conforme padrões internacionais propostos pela OMS (SCHWAB et al., 2014).

cuidado recebido pela pessoa com condição crônica nos últimos seis meses, enfatizando os elementos do MAC (GLASGOW et al., 2005a), permitindo que ela seja avaliadora do seu próprio cuidado (HIBBARD, 2003) (Anexo B).

A necessidade de avaliar a qualidade do cuidado sobre a perspectiva da pessoa com condição crônica auxilia no proporcionamento do autocuidado e de uma autogestão participativa e democrática. O processo de cuidado contínuo em condições crônicas poderá se tornar mais satisfatório quando é avaliado pela própria pessoa, facilitando o planejamento para uma assistência efetiva. A utilização do instrumento PACIC em diversos estudos internacionais, aplicado em variadas condições crônicas de saúde, apresentou resultados importantes (GLASGOW et al., 2005b; PETERS-KLIMM et al., 2007; SCHMITTDIEL et al., 2007).

A composição do instrumento do PACIC é constituída por 20 itens, em que cada um é composto por cinco alternativas de resposta¹¹ (nunca, poucas vezes, algumas vezes, muitas vezes e sempre). Ademais, o instrumento contém cinco domínios: 1º) Participação Ativa do Paciente no Tratamento, que descreve as ações que solicitam o ponto de partida inicial da pessoa com doença crônica e o seu envolvimento na tomada de decisões; 2º) Modelo do Sistema de Cuidado/Modelo para a Prática, que descreve as ações que organizam o cuidado e fornece informações para as pessoas de modo a melhorar a compreensão do cuidado; 3º) Estabelecimento de Metas/Adaptação, que avalia a aquisição de informações para o estabelecimento específico de metas colaborativas; 4º) Resolução de Problemas/Contexto, que descreve as barreiras potenciais que devem ser consideradas no ambiente social e cultural da pessoa com doença crônica na elaboração de planos de tratamento; 5º) Seguimento/Coordenação, que avalia a promoção da continuidade do cuidado, reforçando o devido tratamento e possibilitando as pessoas com doenças crônicas serem avaliadoras do seu próprio progresso e coordenação do cuidado (GLASGOW et al., 2005a).

Internacionalmente, os instrumentos ACIC e PACIC têm sido adaptados semântica e culturalmente por vários grupos interessados em sua utilização, como ferramenta de suporte para o diagnóstico, a adequação, o monitoramento e a

¹¹ Para a sua avaliação, segue-se a escala Likert ou escala de Likert, que se baseia em uma avaliação psicométrica conhecida e utilizada em pesquisas de opinião. Ao responderem a um questionário baseado nessa escala, os participantes especificam o seu nível de concordância ou de discordância com uma afirmação. Essa escala tem seu nome devido à publicação de um relatório, explicando o seu uso por Rensis Likert (LIKERT, 1932).

avaliação de modelos de atenção às condições crônicas (MOYSÉS; SILVEIRA FILHO; MOYSÉS, 2012). Inclusive, têm sido validados em diversos idiomas e utilizados em diferentes países para conhecer a sistematização das práticas de saúde adotadas para o cuidado (LANDIM, 2012).

Por serem importantes ferramentas de avaliação, os instrumentos ACIC e PACIC também podem possibilitar reflexões sobre o processo de trabalho na atenção às condições crônicas, favorecendo o monitoramento de inovações e a percepção das equipes e das pessoas que utilizam os serviços de saúde (SCHWAB et al., 2014). Além do mais, gestores envolvidos nesse processo podem analisar e promover discussões acerca das tecnologias de cuidado em saúde, com destaque para temas como rotinas dos serviços de saúde, fluxos administrativos internos e externos de acesso, garantia da integralidade, qualidade da atenção prestada, individual e coletivamente (MOYSÉS; SILVEIRA FILHO; MOYSÉS, 2012), permeando assim, o MAC.

4 Método

Neste capítulo, será explicitado o processo percorrido para a realização da pesquisa, em que se buscou conhecer a organização da atenção à saúde para as pessoas com insuficiência renal crônica após o transplante renal. Apresentar-se-á a caracterização da pesquisa, o local, os participantes, os critérios de inclusão e de exclusão, os procedimentos éticos, os procedimentos para a coleta de dados e a análise dos dados.

4.1 Caracterização da pesquisa

Para o desenvolvimento desta pesquisa, adotou-se abordagem qualitativa, sendo um recorte da macropesquisa “Atenção à saúde nos serviços de terapia renal substitutiva da Metade Sul do Rio Grande do Sul”, coordenada pela Prof^a. Dr^a. Enf^a. Eda Schwartz da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas. Tal macropesquisa possui financiamento do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPQ), conforme Edital 04/2014, processo de nº 442502/2014-1, tendo como objetivo geral, compreender a atenção à saúde ofertada nos serviços de terapia renal substitutiva na Metade Sul do RS.

Pesquisas que utilizam a abordagem qualitativa possuem como foco, compreender os fenômenos estudados, enfatizando os processos vivenciados e os significados conferidos (MORAES; GALIAZZI, 2011). Procura examinar o ser humano como um todo, de forma contextualizada. Suas potencialidades incluem a capacidade de gerar informações mais detalhadas das experiências humanas, podendo ser no âmbito pessoal, familiar e cultural, de uma forma que não pode ser obtida com escalas de medida e com modelos multivariados (CASTRO et al., 2010).

Para efetuar a investigação com abordagem qualitativa, existem diferentes técnicas de coleta de dados (entrevista individual, grupo focal), cujo propósito é obter dos participantes, informações fundamentadas nas percepções, nas crenças, nas opiniões, nos significados e nas atitudes. Também, geralmente são utilizados roteiros com questões não-estruturadas, que se tratam de perguntas abertas e flexíveis, em que o participante possui total liberdade para expressar o que pensa, estando vinculados por uma relação de pessoa a pessoa cuja finalidade é entender mais do que explicar (JIMÉNEZ, 2012).

4.2 Local da pesquisa

A pesquisa foi realizada em três municípios participantes da Macropesquisa: Pelotas, pois se devia ao fato da pesquisadora residir no Município e estar vinculada ao PPGEnf/UFPel; Rio Grande, cuja população está estimada em 209.378 habitantes; e São Lourenço do Sul, com 44.580 habitantes (IBGE, 2017). Cabe destacar que outros três municípios participaram da Macropesquisa: Bagé, Alegrete e Uruguaiana.

A escolha dos três municípios para esta pesquisa se baseou pela proximidade que possuem entre eles, por conterem serviços de nefrologia¹² e por pertencerem a 3ª Coordenadoria Regional de Saúde do Estado do RS¹³. Assim, a coleta de dados aconteceu no domicílio e, até mesmo, nos serviços de nefrologia e nas Secretarias de Saúde Municipal e Estadual, em salas apropriadas para a ocasião, de acordo com a escolha dos participantes, já que se respeitou as suas preferências.

4.3 Participantes da pesquisa

Foram convidados a participar da pesquisa: pessoas vinculadas aos serviços de nefrologia elegidos em Pelotas, em Rio Grande e em São Lourenço do Sul,

¹² Os serviços de nefrologia auxiliaram na busca dos transplantados renais por meio do fornecimento dos dados pessoais para a efetivação do contato e do convite para a participação na pesquisa. Ademais, na apresentação dos Resultados e Discussão, Capítulo 5, eles foram descritos numericamente para preservar a identificação dos participantes.

¹³ A 3ª Coordenadoria Regional de Saúde do Estado do Rio Grande do Sul, cuja sede está localizada no Município de Pelotas, agrega 22 cidades, sendo elas: Amaral Ferrador, Arroio do Padre, Arroio Grande, Canguçu, Capão do Leão, Cerrito, Chuí, Cristal, Herval, Jaguarão, Morro Redondo, Pedras Altas, Pedro Osório, Pelotas, Pinheiro Machado, Piratini, Rio Grande, Santa Vitória do Palmar, Santana da Boa Vista, São José do Norte, São Lourenço do Sul e Turuçu. Sua população total compreende 845.135 habitantes, de acordo com o último Censo do IBGE, realizado no ano 2010 (SECRETARIA ESTADUAL DE SAÚDE/RS, 2016).

residentes nestes municípios, que realizaram o transplante renal; profissionais vinculados aos serviços de nefrologia; e gestores que atuavam em instâncias associadas às Secretarias Municipal e Estadual de Saúde. Os participantes auxiliaram no conhecimento da atenção à saúde dispensada à pessoa com o transplante renal por meio de perspectivas distintas.

A previsão para o número de participantes ocorreu a partir de uma amostra intencional. A mesma foi: para as pessoas com o transplante renal se pretendeu a composição de três por serviço de nefrologia, salientando que no Município de Pelotas há dois serviços de nefrologia vinculados à macropesquisa, assim como em Rio Grande, dois e São Lourenço do Sul, um; já para os profissionais que atuavam nos serviços de nefrologia, almejou-se eleger o técnico de referência e os profissionais de nível superior (exemplo: médico, enfermeiro, psicólogo, assistente social, entre outros), pois eles atuavam no gerenciamento do cuidado; e um para os gestores que exercem suas atividades nas Secretarias Municipal e Estadual de Saúde.

4.4 Critérios para a seleção dos participantes

Os critérios de inclusão e de exclusão possuíam o intuito de realizar a seleção dos possíveis participantes. Primeiramente com o objetivo de participar desta pesquisa, as pessoas com o transplante renal, os profissionais e os gestores foram incluídos nos critérios selecionados, visando alcançar os objetivos propostos.

Para as pessoas com o transplante renal, as mesmas tiveram que: possuir idade igual ou superior a 18 anos; estarem vinculadas ao serviço de nefrologia onde realizavam o tratamento dialítico; ter no mínimo seis meses de realização do transplante renal, por acreditar ser um período ideal para poder compartilhar a sua vivência com a modalidade terapêutica adotada; ter realizado hemodiálise ou diálise peritoneal antes do transplante renal; consentir com a gravação das entrevistas; aceitar a divulgação dos dados nos meios científicos; não apresentar dificuldades de comunicação verbal e/ou auditiva.

Para os profissionais que exerciam suas atividades no serviço de nefrologia, esses tiveram que: ter formação acadêmica em nível superior (um devendo ser o responsável técnico do serviço); atuar no mínimo há um ano no local; consentir com

a gravação das entrevistas; aceitar a divulgação dos dados nos meios científicos; não apresentar dificuldades de comunicação verbal e/ou auditiva.

Para os gestores lotados nas Secretarias Municipal e Estadual de Saúde, tiveram que: ocupar o cargo de superintendente do setor responsável sobre os transplantes (em caso de impossibilidade na participação da pesquisa, buscou-se no local, a indicação de um profissional com conhecimento de gestão voltada para a atenção à saúde); atuar no mínimo há um ano no local; consentir com a gravação das entrevistas; aceitar a divulgação dos dados nos meios científicos; não apresentar dificuldades de comunicação verbal e/ou auditiva.

Referente aos critérios de exclusão para a seleção dos participantes, foram suprimidos da pesquisa aqueles que: entre as pessoas com o transplante renal, foram excluídos os que residiam na zona rural, devido à dificuldade de acesso e de meio de transporte disponível; dentre os profissionais, foram excluídos os que estivessem afastados de suas funções nos serviços de nefrologia, sendo por qualquer motivo (férias, licença saúde, licença maternidade); e para os gestores, foram excluídos aqueles que não exerciam atividades voltadas para a atenção às doenças crônicas.

4.5 Procedimentos éticos

Como esta pesquisa foi um recorte da macropesquisa “Atenção à saúde nos serviços de terapia renal substitutiva da Metade Sul do Rio Grande do Sul¹⁴”, solicitou-se uma Carta de Autorização (Anexo C) para a coordenadora responsável, de modo a permitir o seu desenvolvimento a partir do seu objetivo geral. Além do mais, o projeto de pesquisa foi cadastrado na Plataforma Brasil e encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa, uma vez que houve a participação dos gestores, recebendo aprovação sob o número do parecer 1.548.228, CAAE 55712616.3.0000.5337 (Anexo E).

Para começar a coleta de dados, inicialmente, foram encaminhadas uma carta e uma cópia do projeto à direção dos serviços de nefrologia (Apêndice A), bem como às Secretarias Municipal e Estadual de Saúde (Apêndice B), realizando-se contato com a coordenação do setor de atenção às doenças crônicas. Tal

¹⁴ Macropesquisa aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Enfermagem da UFPel, sob o número do parecer 1.386.385, CAAE 51678615.3.0000.5316 (Anexo D).

procedimento possuiu como finalidade, promover a conscientização das autoridades e solicitar permissão para a realização desta pesquisa.

Após receber as devidas autorizações e o projeto de pesquisa ser aprovado pela Banca de Qualificação e pelo Comitê de Ética em Pesquisa, foram solicitados aos serviços de nefrologia, os dados das pessoas submetidas ao transplante renal. Assim, obteve-se uma listagem com o nome, o endereço e o telefone, ressaltando o compromisso de não divulgar as informações pessoais das mesmas. Já para os profissionais que exerciam suas atividades nos serviços de nefrologia e para os gestores que atuavam nas Secretárias Municipal e Estadual de Saúde, foram solicitados os nomes dos responsáveis, os turnos de trabalho e os números de telefone para contato.

Com a listagem dos dados das pessoas, fez-se uma seleção dos possíveis participantes que se encaixavam nos critérios de inclusão. Em seguida, foi realizado um sorteio de modo a evitar algum possível viés de seleção, com a finalidade de contatar e de convidar à participação na pesquisa. O convite foi efetivado por meio de ligação telefônica.

Durante esse contato, ocorreu a identificação da pesquisadora, foi explicada a finalidade do estudo, apresentado os seus objetivos, explanada a operacionalização da coleta dos dados com o auxílio de um gravador, garantindo a não obrigatoriedade na participação, além do anonimato. Ao receber o aceite, acordou-se o dia, o horário e o local para a entrevista, sendo no domicílio para as pessoas com o transplante renal e no local de trabalho para os profissionais e os gestores.

Antes de realizar a entrevista com as pessoas transplantadas, com os profissionais e com os gestores, foi apresentado por escrito, em forma de documento, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice C). Esse foi lido de modo a esclarecer as dúvidas e os procedimentos utilizados para o desenvolvimento desta pesquisa, assegurando que a participação era voluntária, com o direito de desistir em qualquer momento, sem acarretar em ônus ou em prejuízo no tratamento da IRC para as pessoas. Em seguida, foi solicitada a assinatura em duas vias do TCLE, uma ficou com o participante e a outra sob a responsabilidade da pesquisadora, a qual ficará guardada por um período de cinco anos, após, será extinta.

É fundamental salientar que, como a pesquisa envolveu a participação de seres humanos, em todas as etapas foram seguidos os princípios da Resolução

466/2012¹⁵ do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, além dos princípios da Resolução 311/2007¹⁶ do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN, 2007; BRASIL, 2012b). Então como toda a pesquisa que envolve seres humanos abarca riscos (BRASIL, 2012b), o dano pode ser imediato, por envolver perguntas capazes de provocar lembranças emotivas de diferentes vivências, sendo justificada pela acuidade de lembrar aspectos da atenção recebida e/ou prestada à saúde. O risco de desconforto, por ventura, gerado nos questionamentos pode ser minimizado, considerando que a entrevista poderia ser interrompida, sempre que solicitado pelo participante. Já os benefícios envolvidos foram a oportunidade de manifestar a atenção à saúde dispensada, positivamente ou negativamente, após a realização do transplante renal.

Perante o seguimento de todos esses passos, iniciou-se o processo de coleta de dados. O material gravado e transcrito ficará armazenado em um banco de dados digital sob a responsabilidade da pesquisadora por um período de cinco anos e depois será deletado. Cada participante foi identificado por um código, ou seja: as pessoas com o transplante renal foram especificadas pelas letras PTR (Pessoa com o Transplante Renal), seguido do número arábico, conforme a sequência das entrevistas, acrescidos da idade (por exemplo, PTR1, 29 anos); os profissionais dos serviços de nefrologia foram mencionados pelas letras PSN (Profissional do Serviço de Nefrologia), seguido do número arábico, conforme a sequência das entrevistas, acrescidos da idade (por exemplo, PSN1, 34 anos); e os gestores foram denominados pelas letras GSS (Gestor da Secretaria de Saúde), seguido do número arábico, conforme a sequência das entrevistas, acrescidos da idade (por exemplo, GSS1, 42 anos).

¹⁵ Resolução nº 466/2012: Regulamenta a pesquisa envolvendo seres humanos, fundamentando-se no respeito à dignidade humana, exigindo que toda a pesquisa deve se processar após o consentimento livre e esclarecido dos sujeitos, indivíduos ou grupos que por si e/ou por seus representantes legais manifestem o seu consentimento em participar do estudo (BRASIL, 2012b).

¹⁶ Resolução nº 311/2007: Capítulo III (Das Responsabilidades e Dos Deveres): Art. 89 - Atender as normas vigentes para a pesquisa envolvendo seres humanos, segundo a especificidade da investigação. Art. 90 - Interromper a pesquisa na presença de qualquer perigo à vida e à integridade da pessoa. Art. 91 - Respeitar os princípios da honestidade e da fidedignidade, bem como os direitos autorais no processo de pesquisa, especialmente, na divulgação dos seus resultados. (Das Proibições): Art. 94 - Realizar ou participar de atividades de ensino e de pesquisa, em que o direito inalienável da pessoa, da família ou da coletividade seja desrespeitado ou ofereça qualquer tipo de risco ou dano aos envolvidos. Art. 98 - Publicar trabalho com elementos que identifiquem o sujeito participante do estudo sem sua autorização (COFEN, 2007).

4.6 Procedimentos para a coleta de dados

Para o desenvolvimento da pesquisa, foram iniciados os procedimentos para a coleta de dados. Nesse contexto, seguiram-se os estes passos: abordagem à pessoa entrevistada, com identificação e cordialidade; auxílio para que se sentisse segura e tranquila durante o estabelecimento do contato; realização das perguntas de maneira compreensiva durante a entrevista; atuação espontânea; escuta tranquila e pacientemente; respeito às pausas e aos silêncios do participante; busca das respostas para as perguntas que abarcassem o objetivo da pesquisa; evitação de atitudes que demonstrassem autoridade; não fornecimento de conselhos, tampouco opiniões pessoais; empatia; não discussão, nem contestação das respostas; demonstração ao participante da legitimidade, da seriedade e da importância da pesquisa (COLLADO; SAMPIERI; LUCIO, 2006; GURDIÁN, 2010; IRIZARRY et al., 2009).

Durante a coleta de dados, os instrumentos que foram utilizados compuseram roteiros com perguntas adaptadas a partir da escala ACIC e PACIC para as pessoas com o transplante renal (Apêndice D), profissionais dos serviços de nefrologia (Apêndice E) e gestores que atuavam nas Secretarias Municipal e Estadual de Saúde (Apêndice F). As questões lançadas visaram à obtenção de dados para o alcance do objetivo geral da pesquisa, a fim de auxiliar na produção do conhecimento científico sobre o tema.

4.7 Análise dos dados

A chamada análise de conteúdo¹⁷ é largamente utilizada em pesquisas com abordagem qualitativa, sendo classificada em: convencional, dirigida ou somativa, possuindo como característica, interpretar o significado do conteúdo de dados do texto construído. As maiores diferenças entre elas são os esquemas de codificação, as origens dos códigos e os critérios de confiabilidade (HSIEH; SHANNON, 2005).

¹⁷ A análise de conteúdo é uma técnica de pesquisa que permite, de forma organizada, a descrição das mensagens e das atitudes associadas ao contexto da enunciação, bem como as inferências sobre os dados coletados. A escolha desse método de análise pode ser justificada pela necessidade de ultrapassar as incertezas oriundas das hipóteses e dos pressupostos, pela necessidade de enriquecimento da leitura por meio da compreensão das significações e pela necessidade de desvelar as relações que se estabelecem além das falas propriamente ditas (CAVALCANTE; CALIXTO; PINHEIRO, 2014).

Na análise de conteúdo convencional, as categorias de codificação são originadas a partir dos dados textuais (os pesquisadores evitam usar categorias preconcebidas, preferindo deixar que os nomes das mesmas fluam a partir dos dados). Na análise de conteúdo dirigida, a realização da análise se inicia com uma teoria ou com os achados relevantes da pesquisa como orientação para os códigos iniciais. Já na análise de conteúdo somativa, há a contagem e as comparações, usualmente de palavras-chave ou de conteúdo (os pesquisadores tentam explorar o uso da palavra ou descobrir os significados que possa ter) (HSIEH; SHANNON, 2005; KONDRACKI; WELLMAN; AMUNDSON, 2002).

Para esta pesquisa, a interpretação do significado dos dados das entrevistas será realizada com o procedimento de análise de conteúdo dirigida. Nesta, a análise começa com uma teoria ou com resultados de pesquisas relevantes como orientação para códigos iniciais (MAIA, 2014), em que estarão associados aos elementos do MAC, assim como os utilizados para a avaliação das condições crônicas na perspectiva das pessoas.

O objetivo da análise de conteúdo dirigida é validar ou estender conceitualmente um quadro teórico ou teoria. Teoria ou investigação pré-existente pode ajudar a focar a questão de pesquisa, além de poder fornecer previsões sobre variáveis de interesse ou sobre as relações entre elas, contribuindo assim, para determinar o esquema de codificação inicial ou relações entre códigos. Isso tem sido referido como aplicação de categoria dedutiva (MAYRING, 2000).

Uma das estratégias que pode ser usada em análise de conteúdo dirigida é começar codificando com códigos pré-determinados. Dados que não possam ser codificados são identificados e analisados posteriormente para determinar se eles representam uma nova categoria ou uma subcategoria de um código existente. A escolha das abordagens a usar, depende dos dados obtidos e dos objetivos propostos da pesquisa (HSIEH; SHANNON, 2005).

Os resultados de uma análise de conteúdo dirigida suportam ou não a evidência para uma teoria. Essa pode ser apresentada, mostrando códigos com exemplos e oferecendo evidências descritivas. O desenho do estudo e a análise não parecem resultar em dados codificados que possam ser comparados significativamente usando testes estatísticos de diferença, mas o uso de comparações de ordem classificatória da frequência de códigos pode ser utilizado (CURTIS et al., 2001).

Então antes de realizar a análise de conteúdo dirigida dos dados coletados para esta pesquisa, primeiramente, o tempo de 687 minutos e 25 segundos de entrevistas gravadas em áudio foram transcritas em meio digital e organizadas de acordo com o número de ordem da sua realização, além do nome completo do participante, da data, do horário, do local do encontro e do seu tempo de duração. Ao todo, resultaram 293 páginas digitadas em arquivo Word, fonte Arial, tamanho 12, em 1,5 de espaçamento entre linhas.

Para o gerenciamento e a organização dos dados obtidos para iniciar a análise, utilizou-se o *software Ethnography*. Trata-se de um programa de computador desenvolvido pelo sociólogo norte-americano John Seidel, designado para facilitar o processamento dos dados coletados na pesquisa qualitativa, auxiliando na tarefa de codificação (SEIDEL; CLARK, 1984). Assim, para a geração de códigos a fim de se proceder com a análise de conteúdo dirigida, realizou-se no primeiro momento, a leitura na íntegra dos dados, e no segundo momento, a leitura linha por linha. Após, identificou-se as categorias relacionadas aos elementos que compõem o MAC, associados aos objetivos desta pesquisa.

5 Resultados e discussão

Fizeram parte desta pesquisa, 15 pessoas com o transplante renal, 11 profissionais de saúde e quatro gestores, totalizando 30 participantes. Ao analisar o perfil deles, na Figura 1, está descrito a caracterização das pessoas com o transplante renal, assim como na Figura 2, a dos profissionais de saúde e na Figura 3, a dos gestores.

Na Figura 1, observa-se que a idade das pessoas com o transplante renal variou entre 26 e 63 anos, sendo predominantemente do sexo masculino, o que correspondeu a dez pessoas. Cada serviço de nefrologia, denominado por número, conteve três participantes para a pesquisa.

Quanto ao tempo de diagnóstico da IRC presente na vida das pessoas com o transplante renal, o mínimo foi de um ano e o máximo de 16 anos. Sobre a causa do adoecimento, a maioria obtinha desconhecimento. Os 15 participantes transplantados realizaram hemodiálise como tratamento anterior ao transplante.

O tempo de duração do atual transplante renal variou de oito meses a 13 anos, sendo que todos foram efetivados na capital Porto Alegre/RS. A fonte do órgão transplantado foi prioritariamente de doador falecido, sendo citado por 11 pessoas.

Participantes	Idade	Sexo	Serviço de Nefrologia	Tempo da IRC	Motivo da IRC	Tempo do Atual Transplante Renal	Fonte do Órgão Transplantado
PTR1	58 anos	Feminino	Serviço 2	09 anos	Hipertensão	07 anos	Doador vivo (irmão)
PTR2	44 anos	Masculino	Serviço 1	10 anos	Hipertensão	06 anos	Doador falecido
PTR3	39 anos	Feminino	Serviço 2	09 anos	Desconhecido	04 anos	Doador falecido
PTR4	61 anos	Feminino	Serviço 2	07 anos	Diabete Mellitus	05 anos	Doador falecido
PTR5	43 anos	Masculino	Serviço 1	03 anos	Hipertensão	01 ano	Doador falecido
PTR6	58 anos	Masculino	Serviço 1	16 anos	Desconhecido	13 anos	Doador vivo (irmão)
PTR7	61 anos	Feminino	Serviço 3	11 anos	Rim policístico	04 anos	Doador falecido
PTR8	48 anos	Masculino	Serviço 3	11 anos	Desconhecido	06 anos	Doador falecido
PTR9	26 anos	Masculino	Serviço 3	03 anos	Desconhecido	01 ano	Doador falecido
PTR10	26 anos	Feminino	Serviço 4	10 anos	Desconhecido	05 anos	Doador vivo (esposo)
PTR11	62 anos	Masculino	Serviço 4	01 ano	Hipertensão e Diabete	08 meses	Doador falecido
PTR12	51 anos	Masculino	Serviço 5	05 anos	Desconhecido	01 ano	Doador falecido
PTR13	63 anos	Masculino	Serviço 5	02 anos	Rim policístico	09 meses	Doador falecido
PTR14	53 anos	Masculino	Serviço 5	01 ano	Tumor no rim	10 meses	Doador falecido
PTR15	30 anos	Masculino	Serviço 4	10 anos	Hipertensão	04 anos	Doador vivo (prima)

Figura 1 - Caracterização das pessoas com o transplante renal. Rio Grande do Sul/Brasil, 2016

Na Figura 2, a idade dos participantes profissionais de saúde variou de 31 a 64 anos, destacando-se a participação do sexo feminino, com nove entrevistadas. O serviço de nefrologia 2 teve três profissionais que participaram do estudo, enquanto os serviços de nefrologia 1 e 3 tiveram dois.

Com relação à categoria profissional, houve predomínio da Enfermagem, dos quais cinco eram responsáveis técnicos pelo serviço de nefrologia. Quanto à formação acadêmica de pós-graduação, predominou a Especialização em Nefrologia. O tempo de atuação dos profissionais participantes da pesquisa no serviço de nefrologia foi de um a 40 anos.

Participantes	Idade	Sexo	Serviço de Nefrologia*	Categoria Profissional	Tempo de Atuação no Serviço de Nefrologia
PSN1	39 anos	Feminino	Serviço 1	Enfermeira	05 anos
PSN2	55 anos	Feminino	Serviço 3	Enfermeira	10 anos
PSN3	36 anos	Masculino	Serviço 2	Médico**	07 anos
PSN4	32 anos	Feminino	Serviço 2	Assistente Social	01 ano
PSN5	64 anos	Masculino	Serviço 1	Médico**	40 anos
PSN6	48 anos	Feminino	Serviço 2	Enfermeira	20 anos
PSN7	54 anos	Feminino	Serviço 3	Médica**	23 anos
PSN8	31 anos	Feminino	Serviço 4	Enfermeira	02 anos
PSN9	46 anos	Feminino	Serviço 5	Enfermeira**	19 anos
PSN10	35 anos	Feminino	Serviço 5	Médica	06 anos
PSN11	36 anos	Feminino	Serviço 4	Enfermeira*	13 anos

Figura 2 - Caracterização dos profissionais dos serviços de nefrologia. Rio Grande do Sul/Brasil, 2016

* Os serviços de nefrologia prestam assistência no setor público e privado.

** Exercem a função de Responsável Técnico no serviço de nefrologia.

Na Figura 3, a idade dos gestores que participaram desta pesquisa correspondeu de 27 a 40 anos e todos eram do sexo feminino. Além do mais, os participantes possuíam como nível de escolaridade o grau de Superior Completo, sendo que somente um realizou Mestrado.

A Secretaria de Saúde onde os gestores exerciam suas funções pertencia à Estadual e à Municipal. Referente ao cargo profissional em que eles ocupavam, destacou-se a Enfermagem.

O setor de atuação nas Secretarias de Saúde variou entre Assistência Farmacêutica, Gestão da Atenção Básica, Controle e Avaliação e Serviço Social de Tratamento Fora do Domicílio. O tempo que exerciam sua atividade profissional no local foi de dois a oito anos.

Participantes	Idade	Nível de Escolaridade	Secretaria de Saúde	Cargo Profissional	Setor de Atuação	Tempo de Atuação na Secretaria de Saúde
GSS1	28 anos	Superior Completo	Estadual	Farmacêutica	Assistência farmacêutica	02 anos
GSS2	27 anos	Superior Completo	Municipal	Enfermeira	Gestão da Atenção Básica	02 anos
GSS3	40 anos	Mestrado em Saúde e Comportamento	Municipal	Enfermeira	Controle e Avaliação	05 anos
GSS4	34 anos	Superior Completo	Municipal	Assistente Social	Serviço Social de Tratamento Fora do Domicílio	06 anos

Figura 3 – Caracterização dos gestores das Secretarias de Saúde. Rio Grande do Sul/Brasil, 2016

Ao analisar os dados da presente pesquisa, cinco categorias foram destacadas: Organização dos serviços de saúde para a assistência às pessoas após o transplante renal; Cuidados em saúde oferecidos pelos profissionais e/ou pelos serviços de saúde às pessoas após o transplante renal; A rede de apoio das pessoas após o transplante renal; Autocuidado após o transplante renal na adesão ao tratamento; Sistema de informações clínicas das pessoas após o transplante renal nos serviços de saúde. Elas serão apresentadas a seguir.

5.1 Organização dos serviços de saúde para a assistência às pessoas após o transplante renal

Nesta categoria, serão explanados e discutidos com a literatura os dados que se sobressaíram ao tema de pesquisa sobre a organização dos serviços de saúde (serviço de nefrologia e centro transplantador) para a assistência às pessoas após o transplante renal. As informações trazidas envolveram: o fornecimento da medicação imunossupressora; as consultas clínicas de revisão pós-transplante; as consultas com outras especialidades na área da saúde; a oferta de grupos de apoio e de educação permanente; os serviços de saúde que são referência de atendimento clínico e mediante intercorrências, o contato telefônico que estabelecem um com outro e com as Secretarias de Saúde; e a funcionalidade do transporte para a condução da pessoa com o transplante renal ao centro transplantador.

Nesse primeiro momento, abordar-se-á o processo para o fornecimento da medicação imunossupressora à pessoa com o transplante renal. Antes mesmo de receber alta-hospitalar, após a cirurgia realizada no centro transplantador localizado em Porto Alegre/RS, o familiar/cuidador principal precisa comparecer à Farmácia de Medicamentos Especiais do Estado e solicitar a abertura de protocolo por meio da apresentação dos documentos exigidos, tais como: cópia da carteira de identidade, do Cadastro de Pessoa Física (CPF), do cartão SUS e do comprovante de residência do paciente; receita médica original adequada ao tipo de medicamento (controle especial, notificação de receita ou receituário simples) atualizada com assinatura e carimbo do médico; relatório médico detalhado contendo diagnóstico da doença e história terapêutica prévia; cópia dos exames complementares (SECRETARIA ESTADUAL DE SAÚDE/RS, 2017).

Quando aprovado o pedido para a retirada gratuita dos medicamentos imunossupressores prescritos, a primeira entrega já ocorre no próprio setor onde foi realizada a solicitação, já a partir da segunda retirada, o local de destino passa a ser na cidade em que reside. Da maioria dos participantes, sobre essa explicação, os depoimentos trazidos são de um gestor (GSS1) e de uma pessoa transplantada (PTR9).

Então, o paciente entra com o processo lá em Porto Alegre quando faz o transplante e depois quando ele volta para os seus municípios que vem esse processo para a gente [Secretaria do Estado da Saúde]. A gente recebe a medicação de Porto Alegre que faz a compra e distribui para os municípios da região aqui da Terceira Coordenadoria, e os municípios é que fazem a dispensação para os pacientes (GSS1, 28 anos).

A primeira vez é em Porto Alegre, para todo mundo, não interessa onde tu transplantaste. A primeira vez, o teu acompanhante tem que sair dali com os remédios [local de dispensação da medicação imunossupressora] [...]. Depois, a partir da segunda vez, tu já começa a pegar aqui [cidade onde reside] (PTR9, 26 anos).

Conforme explanado pelos participantes desta pesquisa sobre o processo percorrido para a aquisição dos medicamentos imunossupressores, a literatura explica que no Brasil, eles são oferecidos pelo SUS (Prednisona, Azatioprina, Ciclosporina ou Tacrolimo, Micofenolato de Mofetila e Micofenolato de Sódio, Metilprednisolona, Sirolimo, Everolimo, Imunoglobulina Humana, Muronabe CD3 e Imunoglobulina Antitimócito) (ARRUDA; RENOVATO, 2012; BRASIL, 2012a). Ainda, possuem custo elevado e têm sua prescrição, dispensação e acompanhamento delimitados por protocolos clínicos, instituídos pelo Ministério da Saúde, os quais apontam diretrizes de acesso e uso (ARRUDA; RENOVATO, 2012).

Ao questionar os participantes sobre como ocorre a apresentação de documentos para a retirada gratuita da medicação imunossupressora mensalmente no local designado, as pessoas com o transplante renal afirmaram não haver burocracias durante o processo percorrido, como destacado na fala de PTR3. Também, PTR11 acredita ser correto o que é exigido, de modo que o sistema de saúde evite os esquemas ilícitos promovidos por outrem para a obtenção de benefícios pessoais.

Eu agora essa semana, foi segunda-feira, eu fui ali na Farmácia, mostrei a receita, o papel que o médico assinou, mostrei ali, eles já me deram a medicação. Não tem mistério nenhum. Não acho nada difícil (PTR3, 39 anos).

Os papéis que eu trago lá [do centro transplantador] para os remédios para cá [cidade onde reside], é só receita. Receita e o laudo que eles dão. Agora mesmo, para pegar esse [nome do medicamento imunossupressor] e esse outro que é o [nome do medicamento imunossupressor], fui trazer o laudo de lá, mais a requisição. Eu acho justo, porque senão, a pessoa chega e

tira. Tem os aproveitadores! “Ah, te vendo aí por dez [reais]”, e aí vai indo. Então, eu acho que tem que trazer documentação de lá. Toda vez que eu vou lá, trago as receitas carimbadinhas, tudo certinho (PTR11, 62 anos).

Com a possibilidade de fraudes no sistema público, no caso dos medicamentos imunossupressores, como lembrou o participante transplantado PTR11, salienta-se a importância de garantir o binômio da segurança e eficácia, uma vez que esses produtos são rotineiramente utilizados por uma população vulnerável, e que impreterivelmente necessita de uma resolução efetiva para a manutenção do seu estado de saúde (LOMBARDO; ESERIAN, 2017).

Outra situação que surgiu por meio dos dados desta pesquisa foi que para manter vigente o direito da retirada gratuita dos medicamentos imunossupressores, as pessoas com o transplante renal precisam reavaliar semestralmente os seus dados pessoais, apresentando os documentos necessários. Embora a maioria dos participantes transplantados tenha comentado essa vivência, serão apresentados os depoimentos de PTR4 e PTR9.

Tenho que fazer uma reavaliação de seis em seis meses, ele [profissional médico] me dá. Ontem mesmo, eu trouxe. Agora, quando eu for pegar a minha medicação, eu levo lá [local de distribuição da medicação imunossupressora] e faço uma reavaliação. Revalido de seis em seis meses. [...] Leva os últimos exames, a revisão médica, o laudo, tudo, eles [gestores] te dão escrito direitinho o que tem que levar (PTR4, 61 anos).
De seis em seis meses tem que atualizar os dados. [...] Tem que levar só um laudo da doutora [profissional médico] (PTR9, 26 anos).

Conforme PTR4 e PTR9, é o profissional médico responsável pela prescrição das medicações imunossupressoras, além do fornecimento dos documentos necessários para a pessoa atualizar o seu cadastro no local de retirada dos medicamentos. Ademais, com a necessidade de reavaliação para retirá-los, segundo apontado pelos participantes desta pesquisa, importante destacar que por possuírem alto custo, o SUS solicita que haja periodicidade de realização de uma nova prescrição médica às pessoas com o transplante renal (MAISSIAT; MARIN; FUZINATTO, 2013).

Cabe considerar que não existe tempo pré-definido para a durabilidade do tratamento medicamentoso, assim, a imunossupressão é mantida durante o período que estiver transplantado. O funcionamento do órgão precisa ser monitorizado por meio de testes bioquímicos para avaliação da função renal (BRASIL, 2012a). Segundo as informações obtidas nesta pesquisa, o emprego e o seguimento da medicação imunossupressora dependerá da condição clínica da pessoa e do funcionamento do rim.

Todavia, os participantes transplantados PTR2 e PTR3 salientaram que, embora haja semestralmente o cumprimento de renovação da documentação exigida para a retirada das medicações imunossupressoras, as pessoas convivem com a ausência dos fármacos no local de distribuição. Ademais, observa-se no depoimento do participante transplantado PTR3 uma estratégia utilizada que foi orientada pelo profissional médico, com a finalidade de evitar ficar sem o uso dos medicamentos imunossupressores.

Uma vez só que não veio. Uma ou duas vezes só, que não veio. O Estado não mandou. Estava tudo em dia [documentação]. A cada seis meses eu tenho que fazer reavaliação. Estava tudo em dia (PTR2, 44 anos).

Uma ou duas vezes eu cheguei ali [local de distribuição da medicação imunossupressora], não tinha a medicação da rejeição e aí o médico me ensinou desde o início: “Tu tens que ter a reserva em casa”. Aí, eu tenho um monte de reserva (PTR3, 39 anos).

Conviver com a ausência do medicamento imunossupressor, mesmo quando seus dados e documentos estão atualizados, como abordou PTR2, pode levar a pessoa ao sofrimento psíquico em virtude de estar sujeita ao risco de rejeição do órgão renal transplantado pelo sistema imunossupressor. Já de acordo com a fala do participante transplantado PTR3, um estudo realizado identificou nas falas das pessoas entrevistadas, tensões devido ao receio de não conseguir os medicamentos, levando-as a desenvolver estratégias para assegurar o acesso e prevenir o risco de perder o enxerto. Tal achado, levou a refletir sobre as estratégias de enfrentamento utilizadas para a manutenção da vida e da autonomia obtida após o transplante (ARRUDA; RENOVATO, 2012).

Outro estudo desenvolvido observou a preocupação das pessoas em perder a função renal do órgão transplantado por ficarem sem os medicamentos imunossupressores, causado pela não disponibilização nos locais designados para a sua retirada. Nesse contexto, por mais que haja compatibilidade, o órgão transplantado é algo estranho no organismo, podendo ser rejeitado. Assim, as pessoas entrevistadas explanaram as estratégias utilizadas para conseguir os medicamentos, tendo muitas vezes que procurarem as Secretarias de Saúde ou se deslocarem para outras cidades (SANTOS et al., 2016a).

Ademais, no Brasil, como já discutido anteriormente, os medicamentos imunossupressores são de custo elevado e possuem sua prescrição, dispensação e acompanhamento delimitados por protocolos clínicos do Ministério da Saúde, sendo oferecidos e garantidos pelo SUS (ACURCIO et al., 2009). Ressalva-se ainda, de acordo com os dados desta pesquisa, que é o Ministério da Saúde quem realiza a

compra e a distribuição das medicações imunossupressoras e quem faz a entrega gratuitamente às pessoas transplantadas são as Secretarias Estaduais de Saúde.

Entretanto, as pessoas que necessitam ininterruptamente da medicação imunossupressora adotam estratégias para a garantia do seu uso e para evitar a sua ausência com os possíveis riscos que isso pode trazer, segundo analisado em um estudo desenvolvido no Município de Dourados/MG. Assim, elas se comunicam com profissionais de saúde ou com pessoas conhecidas que também são transplantadas e que façam uso da mesma medicação, solicitando auxílio. Ou até mesmo, se esforçam para buscar a medicação em outros Estados que disponibilizam a quantidade necessária do medicamento (ARRUDA; RENOVATO, 2012).

Em contrapartida, embora haja a ausência dos medicamentos imunossupressores nos locais designados para a sua retirada, como observado nos depoimentos de alguns participantes transplantados desta pesquisa e em estudos já realizados, na fala de PTR11, as medicações imunossupressoras sempre estão presentes:

Os remédios mesmo para rejeição, essas coisas, sempre tem (PTR11, 62 anos).

Outra situação encontrada nos dados desta categoria foi a respeito da gratuidade dos medicamentos imunossupressores, sendo enfatizado pelo participante transplantado PTR13:

Esses remédios todos aqui [medicamentos imunossupressores que utiliza], tudo é de graça (PTR13, 63 anos).

Independente ou dependente de haver a medicação imunossupressora no local designado, frisa-se a importância da orientação, retratada pela educação em saúde, em relação à adesão à terapia medicamentosa. Dessa forma, é fundamental o papel do profissional enfermeiro no desenvolvimento dessas atividades, promovendo comportamentos seguros e a utilização de mecanismos que favoreçam a adesão (OLIVEIRA; TURRINI; POVEDA, 2016).

Referente às consultas clínicas de revisão pós-transplante que são necessárias para o acompanhamento do estado clínico de saúde da pessoa e do funcionamento do órgão renal transplantado, os participantes trouxeram algumas informações importantes de serem discutidas sobre a organização da assistência. Ao iniciar a apresentação dos dados sobre esse assunto, eles abordaram o intervalo para a sua realização, sendo exemplificado no depoimento de PTR6.

Porque logo que faz a cirurgia, tu vais muito em seguido ao hospital. Tu tens um acompanhamento, dependendo da tua situação. Na minha época, tu ias

uma vez por semana, duas [vezes por semana]. Até eu tive sorte ainda, pelo fato de morar longe ainda consegui ter um espaço maior, mas geralmente naquela época chegava a ter pacientes com duas vezes por semana, tempo que hoje vai um pouquinho, uma vez por semana assim até passar um mês, dois [meses], depois vai espichando o tempo (PTR6, 58 anos).

Ao realizar o transplante renal, de acordo com o afirmado na fala do participante transplantado PTR6, as pessoas necessitam apresentar-se frequentemente na consulta de revisão clínica. Geralmente, os retornos nos locais destinados podem ser no início semanais e/ou mensais, progredindo gradativamente para retornos semestrais, até atingir retornos anuais, o que visa o monitoramento do estado de saúde. Nas consultas, na maioria das vezes, ocorre a realização de exames laboratoriais e de avaliações clínicas, o que propiciará ao profissional médico a oportunidade de diagnóstico precoce dos eventos imunológicos, efeitos adversos ou infecciosos, além de orientações e de renovação da prescrição dos medicamentos imunossupressores (BRASIL, 2012a; CASTRO et al., 2012; MAISSIAT; MARIN; FUZINATTO, 2013).

Também, os participantes transplantados frisaram que o centro transplantador em que frequentam, pessoas provenientes de vários lugares são atendidas. Inclusive, as consultas clínicas de revisão abrangem outros tipos de transplantes realizados, como destacado na fala de PTR1.

Que lá em Porto Alegre é um povo de gente [...]. Cada vez que tu vais, tu conversas com um, conversas com outro, é tudo de lugares bem diferentes. Lugares longe, lugares pertos. Até fronteira, Santa Catarina, tem gente do Paraná que faz transplante em Porto Alegre. Gente lá, daquelas fronteiras lá para o lado de Santa Catarina, não sei como é o nome das cidades, daqueles lugares lá. Tem [transplante] de pulmão, tem de fígado (PTR1, 58 anos).

Essa afirmação de PTR1 expõe em possível aumento na quantidade de transplantes de órgãos e/ou tecidos. Com base nessa colocação, reforça-se que a elevação do número de pessoas transplantadas pode estar relacionada com a estruturação da rede assistencial no Brasil, tanto na procura quanto na notificação dos potenciais doadores, além da manutenção mais eficiente destes doadores pela capacitação das equipes das emergências e unidades de terapia intensiva, do preparo das equipes de transplante, do surgimento de novos centros transplantadores e das campanhas de conscientização da população sobre a importância da doação de órgãos (OLIVEIRA et al., 2016a).

Quanto à forma como ocorre as consultas clínicas de revisão pós-transplante, os participantes transplantados trouxeram informações-chave a respeito dos centros

transplantadores que frequentam. Alguns enfatizaram a demora no atendimento, já outros, a prioridade que recebem por serem de outras cidades. Os depoimentos são de PTR6 e de PTR10.

Até uns seis anos atrás, a gente ia fazer uma revisão e três horas da tarde, quatro horas tu já estavas sendo liberado, já consultou. Então de manhã mesmo, chegava às sete horas da manhã para fazer coleta de material [exames], que tu colhes o sangue, aquela coisa toda, urina para fazer os exames e depois eles te liberam, aí tu retornas à tarde para fazer a consulta médica, que aí eles já estão com os exames tudo pronto. É muito prático nesse caso, só que naquela época nós chegávamos sete horas, antes das nove [09h], oito e meia [08h30min] tu já estavas liberado, já podia sair. Hoje, essa última vez mesmo que eu fui, eram onze horas eu estava saindo de lá [laboratório do centro transplantador], então, tu ficas muito tempo esperando para colher esse material. Depois à tarde, tu começa às três horas da tarde a consulta. Eu fui sair de lá sete horas da noite, praticamente. Então para nós que moramos no interior é complicado, porque tu tens que sair quatro horas da manhã daqui da rodoviária, aí tu vais chegar em casa de novo uma e meia da manhã [01h30min], então, é meio desgastante. Então, a gente reclama, mas isso não tem muito o que fazer, porque eu acho que está faltando um pouco do hospital se estruturar para dar um atendimento melhor (PTR6, 58 anos).

Os transplantados, eles têm vez, são os primeiros. Todos eles são os primeiros porque muita gente é de fora, precisa às vezes vir, que nem eu, eu vou num dia e volto no mesmo dia, não ficam lá [em Porto Alegre]. Então, eles fazem exame pela manhã e consultam à tarde para ser liberado para ir para a cidade (PTR10, 26 anos).

A realização de exames laboratoriais após o transplante renal, como apontado por PTR6, faz referência a uma das necessidades de averiguação da proteinúria. Isso porque, trata-se de um marcador de doença renal, assim como, a sua presença tem sido considerada um fator de risco para a progressão da nefropatia crônica do enxerto e para a doença cardiovascular (OLIVEIRA et al., 2015).

Além do mais, nota-se que o participante PTR6 expõe sobre a demora no atendimento, seja na coleta de exames ou nas consultas de revisão, em virtude do aumento do número de transplantados, além do espaço físico e do número de profissionais ser reduzido. Nesse contexto, a estrutura do setor é essencial, pois influencia na qualidade da atuação dos profissionais de saúde. Assim, é fundamental a avaliação estrutural dos serviços, pois pode interferir diretamente ou indiretamente no atendimento prestado (OLIVEIRA et al., 2014).

Também, uma das reflexões trazidas perante os depoimentos é sobre o deslocamento da cidade de origem ao centro transplantador e o tempo despendido entre a realização dos exames laboratoriais e a consulta de revisão clínica. Ao encontrar estudo com os mesmos achados na literatura, não foram encontradas

explicações sobre o porquê a coleta de material laboratorial não poderia ser realizada no município onde a pessoa reside.

Outra ocorrência trazida nesta pesquisa foi sobre o profissional que executa as consultas clínicas de revisão pós-transplante, os participantes transplantados referiram que são atendidos por residentes/estagiários da Medicina. Eles ressaltaram ainda, a distância existente do contato com o médico responsável pela cirurgia. Para representar essas constatações, apresentam-se as falas de PTR5 e PTR6.

Olha, até hoje nesse um ano e quatro meses que eu vou na [nome do centro transplantador], eu acho que eu só passei pelo médico umas duas, três vezes, porque tu passas geralmente por uma estagiária, aí tu ficas ali [na consulta] uns 15 minutos com a estagiária. A estagiária vai para lá [setor médico], mais uns dez, quinze minutos para conversar com o médico. Aí o médico é que dá a versão dele, ela vem e te passa. É assim que funciona (PTR5, 43 anos).

Outra coisa que a gente reclama muito lá [no centro transplantador] e eu reclamo e as pessoas que eu converso reclamam, que conforme o tempo vai passando, já não tem aquele interesse pelo paciente [...]. Tu é apenas mais um. No início, para ti transplantar, tu és tratado muito bem. Depois, vai caindo um pouco aquele atendimento, e conforme o tempo vai passando, eles fazem revisão assim, mas o médico mesmo que fez a tua cirurgia ou os médicos que fazem, que comandam, eles já não te atendem mais, é o residente. Nada contra o residente que te atende. O residente vem ali, toma os teus dados, claro, depois ele conversa com o médico. Só que, para nós seria bom ao menos que o médico chegasse ali “Oi, tudo bem! Tu estás bem e tal. Olha, eu vi os teus exames”. Não precisa ele atender, mas ao menos chegar ali: “Não, eu estou te acompanhando”. Acho que psicologicamente é bom para o paciente (PTR6, 58 anos).

Com essa situação apresentada na fala do participante transplantado PTR6, a relação médico-pessoa está intensamente associada às relações de poder, em que os médicos se colocam em uma posição de autoridade e, muitas vezes, levam em consideração somente a sua visão. Assim, para o sucesso do tratamento, a relação médico-pessoa precisa estar cercada pela humanização, cujo termo entrou em discussão no Movimento da Reforma Sanitária, nas décadas 1970 e 1980, quando se iniciaram os questionamentos sobre o modelo assistencial vigente na saúde, centrado no poder biomédico e nas práticas curativas (MISSEL; COSTA; SANFELICE, 2017).

Considera-se que o processo de cuidar das pessoas após o transplante renal precisa abranger uma assistência qualificada, com visão holística. É importante que durante as consultas clínicas de revisão, o profissional presente no momento envolvido no cuidado, seja ele até estagiário ou residente, necessita fornecer suporte aos medos e anseios, no que diz respeito ao procedimento de transplante

renal. Deve, também, esclarecer dúvidas, ofertando ainda, um cuidado integral à pessoa, à sua doença e às possíveis complicações que possam existir (BORNHOLDT et al., 2017).

Outros aspectos importantes nas falas versam sobre que no dia das consultas clínicas de revisão pós-transplante, os exames laboratoriais poderiam ser realizados na cidade onde residem, já que as consultas são demoradas, fazendo com que passem o dia no centro transplantador, retornando para o seu domicílio em plena madrugada. Embora a maioria das pessoas com o transplante renal tenha relatado sobre o assunto, cita-se o depoimento de PTR12.

Um dos fatores que a gente até fala muito para os doutores [profissionais médicos], porque a gente cada vez de uma consulta em Porto Alegre, daqui de Rio Grande mesmo, eu saio três horas da manhã para estar lá [no centro transplantador] oito e meia [08h30min], quinze paras nove [08h45min] para fazer o exame de sangue. A partir das duas horas [14 horas], tu marcas para consultar. Às vezes, tu consultas quatro horas, cinco horas da tarde. Então, a gente conversou com o médico e conversa com a enfermeira “Por que não a gente fazer esses exames na cidade da gente?”, porque hoje é computadorizado, é tudo através de internet. Tem como passar o resultado na hora, está pronto o exame. Então, o que acontece? Tu vais cedo, chega lá oito horas, oito e meia [08h30min], tu fazes o exame e aí fica lá [aguardando a consulta]. Eu já consultei sete horas da noite [19 horas], [...] fui chegar em casa uma hora da manhã. Então [...], a gente questiona bastante sobre isso. Acredito que não tenha diferença um exame de sangue meu aqui em Rio Grande, um laboratório daqui para os de lá [de Porto Alegre] [...]. Até hoje, a gente não teve nenhuma resposta. Todo mundo reclama nesse mesmo sentido. Que assim, como eu sou de Rio Grande, tem gente de Erechim. As enfermeiras mesmo comentam, tem gente dos outros Estados que vem, vem gente de avião para fazer exame para ir de tarde consultar. Aí tu ficas lá, todo mundo lá sentado, aguardando. Chega a ficar nove, dez horas sentado, aguardando a consulta. Eu não sei, no meu ver assim, se tu analisares, acho que poderia tipo “A minha consulta é depois de amanhã. Eu iria hoje ali [laboratório na cidade onde reside] fazer os exames de manhã cedo. Depois de amanhã estaria em Porto Alegre. Já ia ao meio-dia, chegava lá [no centro transplantador], não ficava tão cansativo”. Até assim, para eles lá [profissionais do centro transplantador], não ficava aquele monte de pessoas, aglomerado (PTR12, 51 anos).

Muitas pessoas desconhecem a Portaria da Secretaria de Assistência à Saúde de nº 055 referente a rotina de Tratamento Fora do Domicílio no SUS, que preconiza o custeio de despesas relacionadas ao transporte, à alimentação e à moradia para a pessoa e para o acompanhante que resida em distâncias acima de 50 quilômetros do local de tratamento (BRASIL, 1999). Tal direito constitui prioridade no atendimento ao transplantado, uma vez que os transplantes são realizados, em sua maioria, em grandes centros de referência e pessoas de locais distantes, muitas vezes, não possuem condições financeiras para acessar o serviço. Nesse contexto de universalidade e de integralidade, o SUS garante o direito à população de

permanecer próxima ao local de tratamento, para qualquer terapia de alta complexidade (PESTANA et al., 2012).

Ainda relacionado ao acesso da população aos centros de referência em transplantes, há o problema da má distribuição dos centros transplantadores no país, o que significa uma condição desigual de acessibilidade ao tratamento. Isso se refere diretamente ao desempenho dos estados que se destacam em números de transplantes, à adequada estruturação dos centros transplantadores, à formação e à motivação permanente dos profissionais de saúde envolvidos (PESTANA et al., 2012). Assim, considera-se que os transplantes, em geral, situam-se no limiar entre o individual e o coletivo, suscitando dilemas morais, tais como a utilização de recursos públicos (FERRAZZO et al., 2016).

Além da maioria dos participantes transplantados ter abordado a preferência por realizar os exames laboratoriais na cidade onde residem, outros frisaram que as consultas clínicas de revisão pós-transplante também poderiam ser. Como abordou PTR1, em que o motivo da preferência é por não ter que acordar de madrugada e retornar ao seu domicílio somente no turno da noite.

Olha, ficaria melhor pelo fato da gente não ter que levantar de madrugada, fazer essa viagem toda. [...] O problema é só ter que levantar duas horas da manhã e voltar às nove [21 horas], dez da noite [22 horas] (PTR1, 58 anos).

Como observada na fala do participante transplantado PTR1, as constantes revisões de saúde soam como um percalço, em decorrência de serem efetuadas em outro município, especificamente, onde foi realizado o transplante renal (SANTOS et al., 2016a). Situação essa que pode estar atribuída ao desgaste físico gerado pelo tempo dispensado de ida e de retorno para as consultas clínicas de revisão pós-transplante.

Ademais, tal tratamento abrange exigências, como comparecer regularmente às consultas no centro transplantador, sendo um estressor, especialmente para as pessoas que residem em cidades distantes ou em outros Estados, como analisado em um estudo realizado em Juiz de Fora/MG. Tanto, que algumas perdem um dia inteiro para estar no serviço de saúde (BRITO et al., 2015).

Já outros participantes transplantados, como representado nos depoimentos de PTR2, PTR8 e PTR10, opinaram que as consultas clínicas de revisão pós-transplante sejam no próprio centro transplantador. Ademais, PTR2 afirma que seria ideal se elas fossem em Pelotas devido à locomoção, entretanto, acredita ser melhor no local onde realizou o transplante renal porque a equipe conhece todo o processo

de transplantação. PTR8 assegura que o seu município não tem recurso financeiro suficiente na saúde para o atendimento à pessoa transplantada e PTR10 respalda a aproximação que possui com os profissionais responsáveis pela cirurgia.

Não ter que se locomover, não precisar de transporte, seria mais tranquilo se fosse aqui [Pelotas]. Só que, o local se é o mais adequado, eu acho também que seria onde a gente fez o transplante, porque a equipe conhece todo o processo, tudo o que a gente passou, tudo o que fez dentro do transplante (PTR2, 44 anos).

Mas eu acho que aqui [cidade onde reside] não tem condições. Eu não vi ainda capacidade aqui para esse atendimento que tem lá [no centro transplantador] (PTR8, 48 anos).

Então, eu acho que é muito melhor tu fazeres a consulta lá [no centro transplantador] com as pessoas que fizeram o transplante, que sabem o que fizeram na hora, do que tu fazer com o médico que é leigo aqui [cidade onde reside], que não soube na hora. Muitas vezes, eu vou consultar aqui, eu tenho convênio, eu vou consultar “Mas o que fizeram na hora?”. Para ti, como paciente, tu não sabes responder e eles lá não, então acho que seria esse problema que eu veria aqui (PTR10, 26 anos).

Observa-se que os participantes transplantados PTR2, PTR8 e PTR10 possuem preferência em realizar as consultas clínicas de revisão pós-transplante no centro transplantador de referência, mesmo ocorrendo deslocamento e tempo despendido. Assim, nota-se a importância da continuidade no atendimento após a realização do transplante renal junto com a equipe que realizou, não havendo nesse sentido, a necessidade de encaminhar a pessoa a outro serviço de saúde.

Fato esse que vai ao encontro com um estudo realizado, na qual as pessoas com o transplante renal mencionaram sobre a necessidade de sair da cidade de origem para realizar acompanhamento em outros locais, uma vez que necessitam de profissionais habilitados (ARRUDA; RENOVATO, 2012). Essa situação pode estar relacionada ao não conhecimento do processo cirúrgico, não possuindo assim, respostas para os questionamentos e dúvidas das pessoas sobre o tratamento, caso o atendimento fosse realizado em outro serviço de saúde.

Outras informações importantes a ser destacadas em meio aos dados desta pesquisa foram que, além das consultas clínicas de revisão pós-transplante que as pessoas precisam frequentar rotineiramente, promovidas pelo centro transplantador, alguns participantes transplantados explanaram sobre a oferta com outras especialidades na área da saúde pelo mesmo serviço. Nesse contexto, eles explicaram a rotina de atendimento, principalmente, da Nutrição, da Enfermagem e da Psicologia, como apontado nos depoimentos de PTR2 e de PTR9.

A nutricionista era no mesmo dia, depois mudou. Era no mesmo dia da consulta que eu faço de revisão, mas agora não é mais, agora é outro dia (PTR2, 44 anos).

Antes de tu ires para a consulta [consulta clínica de revisão pós-transplante], tu vais na sala da enfermeira e ela te mede, faz as verificações de pressão arterial e peso. [...] E a pessoa é quem escolhe se quer ir no psicólogo ou não (PTR9, 26 anos).

Mesmo que alguns participantes transplantados tenham referido sobre a assistência com outras especialidades na área da saúde ofertada pelo centro transplantador em que são vinculados, poucos foram os que frisaram não haver mais esse benefício pelo serviço. Tanto, que na fala apresentada de PTR6, a pessoa com o transplante renal no pós-cirúrgico imediato era encaminhada a exames e a outros atendimentos assistenciais no mesmo dia em que ocorriam as consultas clínicas de revisão. No entanto, atualmente ela tem que buscar por si própria o que necessita e, muitas vezes, ter que arcar com despesas financeiras.

Antigamente, tu tinhas acesso a essas outras opções. Tu conversavas com o médico, dizia para ele: “Doutor, estou precisando de determinado atendimento em outra área” e eles marcavam uma consulta interna mesmo ali [no centro transplantador] e te passavam para o setor para te consultar. Hoje, está muito difícil isso. Hoje, até exames que antes a gente precisava e eles mesmo marcavam ali por dentro do hospital, hoje está muito difícil tu conseguir no hospital, então tu acabas tendo que vir para cá [cidade onde reside] e correr atrás disso. Muitas vezes, ter que pagar. É, ficou mais complicado (PTR6, 58 anos).

Com um transplante bem-sucedido, a pessoa continua a vivenciar uma doença crônica, precisando seguir cuidados para o regime terapêutico, o que faz o participante PTR6 também depender da cidade de origem para poder conseguir a realização de exames clínicos. Nesse contexto, é fundamental o acompanhamento da equipe multidisciplinar de maneira a fornecer suporte na reabilitação e no controle da IRC (SOUTO et al., 2016). Ainda, uma avaliação psicológica e uma rede de apoio são primordiais durante esse processo (NAVARRETE; SLOMKA, 2014).

Ao continuar com a apresentação sobre a organização dos serviços de saúde para a assistência às pessoas após o transplante renal, foi questionado aos participantes desta pesquisa sobre a existência de grupos de apoio promovido pelo centro transplantador. Nesse contexto, as pessoas com o transplante renal esclareceram a funcionalidade e a frequência que participam, sendo demonstrado nos depoimentos de PTR11 e de PTR12.

Duas vezes que eu estive lá [no centro transplantador], eles estavam fazendo essa reunião, grupo, e me convidaram. Assim, quando a gente está lá, eles chamam o pessoal para conversar, estão dialogando lá. Explicar como é que a gente está, como é que não está. Aí tu explicas como é que te aconteceu, como é que tu está. A gente conversa (PTR11, 62 anos).
Eu até frequentei duas [vezes] porque eu tive um pouco mais no hospital [internado] e a enfermeira me convidou para acompanhar o pessoal novo que tinha feito [transplante renal]. [...] Eles [profissionais de saúde] não te deixam dúvida nenhuma, tu sai dali bem orientado mesmo. É o médico, é a

enfermeira, as técnicas [técnicas de enfermagem], tudo ali, te passam o troço como tem que ser mesmo, te orientam mesmo. Às vezes até mexia com elas quando ia lá, as enfermeiras, que elas começavam a falar de novo, eu digo: “Para mim, não precisa falar mais, que eu já decorei tudo”. “Então está bem”, diz ela, “Quero ver”, diz ela, “Quero te ver de novo aqui” (PTR12, 51 anos).

Perante as falas dos participantes PTR11 e PTR12, nota-se que a formação de grupos de apoio nos centros transplantadores tem por objetivo promover uma interação entre as pessoas que estão vivenciando o transplante renal, aliado ao fornecimento de orientações relacionadas ao cuidado à saúde. Fato esse que pode gerar bem-estar biopsicossocial, favorecendo no empoderamento, já que se trata da vivência de uma condição crônica.

Além da atuação da equipe multiprofissional no processo de educação em saúde para as pessoas após o transplante renal, no segundo depoimento apresentado, o participante transplantado PTR12 destaca a atuação da Enfermagem. Assim, é enfatizada a função do enfermeiro em grupos de apoio destinado desde o momento da internação hospitalar durante o processo cirúrgico.

Essa afirmação trazida confirma com o resultado de um estudo, constatando que mediante as diversas ações do enfermeiro, está o exercício da educação em saúde, envolvendo tanto a pessoa quanto a sua família. Assim, a finalidade é o esclarecimento dos procedimentos que serão submetidos desde a inscrição na fila de espera até o acompanhamento ambulatorial pós-transplante, de modo a promover na pessoa a conscientização da aceitação do tratamento e o empoderamento sobre o autocuidado, além de estimular os familiares a comprometer-se de maneira mais ativa na assistência domiciliar e na melhor receptividade das mudanças nos hábitos de vida ocasionadas pela saúde/doença (NEGREIROS et al., 2017).

Já na fala do participante transplantado PTR11, é fundamental aproveitar na sala de espera a formação de grupos de maneira a qualificar o tempo em que as pessoas esperam pelo atendimento das consultas de revisão pós-transplante. Dessa forma, pode-se haver a oferta de conversas sobre assuntos em diversas temáticas, como dúvidas quanto ao tratamento, à doença, aos enfrentamentos, à educação, ao recebimento de más notícias, aos relacionamentos, à rotina ambulatorial e ao impacto biopsicossocial da experiência vivida. Nesse contexto, o aproveitamento do tempo e do espaço para suprir necessidades das pessoas e de seus familiares que

aguardam na sala de espera corroborar com os princípios da Política Nacional de Humanização (DORO et al., 2011).

Ainda sobre o papel da Enfermagem à pessoa com o transplante renal, na perspectiva dos participantes profissionais de saúde que atuam no serviço de nefrologia, PSN6 ressaltou a não atuação da sua categoria profissional na educação em saúde por meio da oferta de grupos de apoio. Assim, a referência na promoção de orientações passa a ser o centro transplantador, como também remeteu PSN9, em que o serviço de nefrologia promovia consultas de retorno pós-transplante, não havendo mais no presente momento.

A gente fica mais nessa de dar mais atenção para a hemodiálise e a diálise peritoneal, que aí tu já tens um monte de coisa para treinar os funcionários e o transplante como fica tão longe da gente, que a gente precisaria também de uma orientação melhor, porque está sempre mudando. Então, a gente deixa isso tudo com eles lá em Porto Alegre [profissionais de saúde do centro transplantador]. Até porque, pode ocorrer de tu orientares uma coisa e lá orientarem outra coisa. [...] Se é feito por lá [transplante renal], se a referência é lá [centro transplantador], se eles [pessoas com o transplante renal] vão procurar Porto Alegre quando tiveram algum problema, então, a gente não se envolve muito (PSN6, 48 anos).

Quando a gente encaminhava e fazia o ambulatório aqui [Rio Grande], nós tínhamos um ambulatório de retorno dos transplantados. Hoje, eu não encaminho mais, porque mudou muita coisa e os serviços [centros transplantadores] é que costumam entregar todos os informativos (PSN9, 46 anos).

Percebe-se nessas falas uma distância da educação em saúde pelos serviços de nefrologia, o que leva a refletir o porquê dos profissionais de saúde de não orientarem as pessoas sobre o tratamento transplante renal. Situação essa que pode estar relacionada ao não querer se envolver na prestação do cuidado, ao evitar conflitos ou ao não assumir responsabilidades.

Essas falas levam a refletir que para promover uma educação em saúde com as pessoas após o transplante renal no serviço de nefrologia, é necessária a aproximação do enfermeiro com a realidade a ser vivenciada mediante o novo tratamento para a IRC, no caso, o transplante renal. Assim, o acompanhamento e o apoio durante a consulta de enfermagem após o transplante renal são essenciais, pois podem auxiliar na redução da dependência dos cuidados institucionalizados, promovendo a autonomia e a corresponsabilização da pessoa em seu tratamento (CASTRO et al., 2012).

No que diz respeito à atividade de educação permanente para os profissionais de saúde dos serviços de nefrologia quanto ao tema transplante renal, houve participantes que pronunciaram a sua ausência e a sua existência em seus locais de

atuação. Nas falas apresentadas, PSN5 evidencia que faz parte da formação acadêmica do profissional, por isso, não há a sua realização, enquanto PSN9, comenta a sua ocorrência de maneira geral.

Isso faz parte da formação do nefrologista. Isso está inserido na formação de cada um. [...] É algo inerente a nossa área, especialidade. Nós que trabalhamos com terapia renal substitutiva, essa orientação faz parte de ser da gente (PSN5, 64 anos).

A gente tem educação em geral assim. A gente retoma com alguma frequência as orientações das fístulas, os cateteres, do tipo de diálise que é feita e isso também inclui a questão do transplante. Não é uma coisa definida para o transplante, mas existe todo um cuidado com relação a isso (PSN9, 46 anos).

Apesar da não importância do processo de educação permanente trazida pelo participante profissional de saúde PSN5, a literatura a apresenta como aprendizado contínuo, sendo algo necessário para o desenvolvimento da pessoa, no que se refere ao seu auto-aprimoramento, direcionando à busca da competência e da transformação pessoal, profissional e social, como uma meta a ser seguida. Ademais, a variedade de informações, assim como a ampla gama de necessidades de conhecimento nas mais diversas áreas, leva à conclusão de que seria quase impossível para a educação formal garantir uma adequada formação ao profissional de saúde. Nesse sentido, a educação permanente busca a aquisição de novos conhecimentos, conceitos e atitudes necessárias para a assistência (PASCHOAL; MANTOVANI; MÉIER, 2007).

Outra das informações importantes que necessitam ser discutidas a partir dos dados desta pesquisa se relaciona ao serviço de saúde que se torna referência para a pessoa com o transplante renal. Nesse contexto, os exemplos apresentados partem das falas do participante transplantado PTR8, sendo referenciado ao centro transplantador, e do participante profissional de saúde PSN5, em que explica que o serviço de nefrologia presta atendimento perante intercorrências clínicas.

Eu já não faço mais parte deles daqui [serviço de nefrologia]. Eu sou parte de lá [centro transplantador], Porto Alegre. Quem manda em mim, quem dá os remédios para mim, fala as coisas, é a médica de lá (PTR8, 48 anos).

Esses pacientes, eles fazem as revisões de transplante no que se refere ao manejo das drogas imunossupressoras e o fornecimento e dosagens é feito por Porto Alegre, mas as intercorrências clínicas que esses pacientes têm, eles são vinculados ao serviço de origem aqui [serviço de nefrologia] (PSN5, 64 anos).

No que se alude ao referenciamento das pessoas após o transplante nos serviços de saúde, destaca-se que a equipe de referência é um rearranjo organizacional cuja finalidade é deslocar o poder das profissões e das corporações de especialistas. Procura fazer coincidir a unidade de gestão que compõe as

organizações de saúde com a unidade de produção interdisciplinar. Nesse caso, a menor unidade organizacional passaria a ser a equipe de referência, sendo composta por um conjunto de profissionais considerados essenciais para a resolução de problemas de saúde dentro de certo campo de conhecimento. Nessa lógica, a equipe de referência é composta por diversos especialistas e profissionais encarregados em intervir sobre um mesmo objeto (problema de saúde), buscando alcançar objetivos e se responsabilizando pela realização de um conjunto de tarefas ou de intervenções (CAMPOS; DOMITTI, 2007).

Também, frisa-se que para o estabelecimento de um cuidado integral, de maneira a conferir a resolutividade, é essencial o envolvimento dos profissionais de saúde, em um sistema de referência e de contrarreferência para a pessoa transplantada, abrangendo vínculos entre pontos da Rede de Atenção à Saúde. Nesse caso, principalmente entre a Estratégia de Saúde da Família e o Centro Transplantador/Serviço de Nefrologia, de modo a garantir a continuação da assistência e a diminuição do risco de complicações passíveis de prevenção, que ocorrem devido ao não conhecimento para a execução de um cuidado efetivo (CASTRO et al., 2012).

Ainda ao abordar sobre a responsabilidade dos serviços de nefrologia, o PSN3 e o PTR2 salientaram sobre a finalidade no atendimento à pessoa com o transplante renal, com base na primeira referência assistencial. As falas apresentadas pertencem ao participante profissional de saúde (PSN3) e ao participante transplantado (PTR2).

Tu ficas como uma retaguarda, mas tu não ficas como a porta de entrada desse paciente. [...] Tu usas a estrutura que tu tens para o paciente renal crônico que está fazendo tratamento a mesma para o paciente transplantado quando esse necessita, que a maioria, 90, mais de 90% das vezes esse paciente é resolvido no centro transplantador mesmo, não é aqui [serviço de nefrologia]. Então, tu ficas como uma retaguarda, às vezes precisa, mas não é uma coisa rotineira do serviço [serviço de nefrologia]. Então, o serviço não se organiza para isso, até pela demanda que não é alta. Esse paciente vai procurar o centro transplantador dele sempre. Normalmente (PSN3, 36 anos).

Assim, eles [profissionais de saúde do serviço de nefrologia] têm autonomia. Eles não podem mexer na minha medicação que eu tomo. Imunossupressor ou da pressão [anti-hipertensivo], isso eles não podem mexer. Mas eles têm autonomia mesmo. Por acaso, se eu precisar de algum atendimento, eu vou lá primeiro [serviço de nefrologia]. Qualquer coisa, eu interno lá ou me mandam para Porto Alegre, conforme a situação (PTR2, 44 anos).

Ser porta de entrada, como afirmado pelo participante profissional de saúde PSN3, leva a refletir sobre o atendimento inicial ofertado à pessoa transplantada, quando procura o serviço de nefrologia em busca de assistência. Segundo Mendes

(2011), a melhoria da saúde das pessoas, quando há condições crônicas, como a IRC, requer no MAC um sistema de atenção proativo, integrado, contínuo e focado na promoção e na manutenção da saúde.

Como observado nos depoimentos anteriores que mencionam a referência ao centro transplantador perante intercorrências clínicas apresentadas pelas pessoas com o transplante renal, alguns participantes comentaram mais sobre essa vivência. Assim, o participante transplantado PTR6 explica que quando necessita de atendimento imediato, precisa se direcionar até o Pronto Atendimento e/ou Pronto Socorro de um hospital de Porto Alegre/RS, pois o centro transplantador em que é vinculado não agenda consultas por telefone.

Antigamente, tu tinhas esse acesso, eu ligava para lá [centro transplantador] “Olha, eu não estou me sentindo bem e tal”, eles [profissionais de saúde do centro transplantador] marcavam a consulta. Hoje não marcam mais consulta por telefone, é só nas tuas datas [consultas de revisão clínica pós-transplante]. Então, quando tiver uma emergência, tu podes ir qualquer hora, qualquer dia e qualquer hora, mas tu tens que entrar pelo Pronto Atendimento, no Pronto Socorro no caso, em Porto Alegre, lá do hospital (PTR6, 58 anos).

Nota-se na fala do participante transplantado PTR6 que ao necessitar de atendimento à saúde, caracterizado como situação de emergência, precisa se encaminhar até o pronto socorro de Porto Alegre, o que passa a se constituir na sua porta de entrada. Nesse caso, as UBS deveriam funcionar como portas de entrada ao sistema de saúde, gerando resolução e assistência integral, incumbindo aos hospitais e ambulatórios atendimentos que determinam especialidades ou maior aparato tecnológico. Todavia, na realidade, isso não ocorre e a porta de entrada tem sido os hospitais, seja através dos prontos socorros ou dos ambulatórios (BATISTELA; GUERREIRO; ROSSETTO, 2008).

Outro dado importante de ser destacado nesta pesquisa foi a existência de contato telefônico entre os serviços de nefrologia com os centros transplantadores mediante intercorrências clínicas. Nesse contexto, o participante profissional de saúde do serviço de nefrologia, PSN10, explana que já atendeu pessoas com o transplante renal em um hospital na cidade de Rio Grande/RS e que foram encaminhadas por suspeita de rejeição para o centro transplantador responsável na capital Porto Alegre/RS, por meio do transporte da Prefeitura.

Eles internam, recebem o primeiro atendimento, aí começa a entrar em contato com Porto Alegre. Ele tem que ter leito lá [centro transplantador]. Não é uma coisa de emergência, então dá tempo da Prefeitura, como não é uma coisa em cima da hora, se programar para amanhã, por exemplo, ou tem que ter o leito lá em Porto Alegre. Então, nunca teve problema de não

ter ambulância para levar. [...] Eles têm a prioridade acho que perante o serviço da Prefeitura também, por ser transplantado (PSN10, 35 anos).

Em um contexto de rede de atenção à saúde, um serviço que considera determinada demanda inadequada para si, é responsável por manejá-la adequadamente em direção a outro serviço apropriado, no caso, o serviço de nefrologia entra em contato com o centro transplantador, como afirmou o participante profissional de saúde PSN10. Forma-se assim, um objeto de trabalho que vai além da responsabilidade individual de um serviço, tornando-se um objeto da rede (AMARAL; BOSI, 2017). Nesse sentido, o estabelecimento de uma efetiva comunicação entre os serviços de saúde procura garantir a continuidade da assistência prestada (ANDRADE et al., 2013).

Outro aspecto encontrado nos dados desta pesquisa foi que, além do contato telefônico existente entre os serviços de nefrologia com os centros transplantadores em intercorrências clínicas, algumas vezes, a comunicação entre eles também acontece quando há a necessidade de esclarecimento de dúvidas. Ou até mesmo, existem casos em que o serviço de nefrologia nunca precisou contatar o centro transplantador em virtude de seu processo funcional. Tais afirmações foram exemplificadas também no depoimento do participante profissional PSN10.

Se tiver alguma intercorrência ou alguma dúvida. Alguns pacientes chegam a transplantar e a gente nunca entrou em contato com Porto Alegre [com o centro transplantador]. O serviço lá funciona bem (PSN10, 35 anos).

Outro contato telefônico que ocorre entre os serviços de nefrologia com os centros transplantadores é quando a pessoa perde a função renal do órgão transplantado, necessitando retornar à terapia dialítica. Apesar de todos os participantes profissionais de saúde dos serviços de nefrologia elegidos nesta pesquisa manifestarem essa afirmativa, destaca-se o depoimento de PSN4.

Então acredito que se por ventura aconteça do paciente vir a perder o órgão, der algum problema, claro que ele vai ter que retornar à hemodiálise, então aí ele vai ser referenciado ao nosso serviço novamente [serviço de nefrologia]. Então esse contato, acredito que é de equipe para equipe. A equipe lá [centro transplantador] vai entrar em contato com a equipe daqui [serviço de nefrologia] para esse paciente retornar para nós. Que já aconteceu, nós temos acho que é dois pacientes, se eu não me engano, fizeram e, no caso, teve o órgão rejeitado e tiveram que retornar para a diálise (PSN4, 32 anos).

Há uma abundância de relações possíveis existentes entre os serviços de saúde, com significativas diferenças no modo como acontecem, suas condições e seus efeitos práticos (AMARAL; BOSI, 2017). Como exemplo, os contatos telefônicos, como forma de comunicação informal, são procedimentos dinâmicos

tecnicamente, respondendo a necessidades distintas e demandando rapidez na resolução dos problemas encontrados.

Quando abordada a utilização do transporte da Prefeitura para a condução da pessoa com o transplante renal até o centro transplantador na capital Porto Alegre/RS, conforme trazido anteriormente no depoimento do participante profissional de saúde PSN10, os demais explicaram sobre o seu processo de organização. Primeiramente, os participantes gestores GSS2 e GSS4, além do participante transplantado PTR12, referem como se conduz.

O Tratamento Fora Domicílio. Então se o paciente, se ele vai fazer toda a consulta que a gente não consegue consulta, exame que a gente não consegue aqui [cidade de Rio Grande/RS], a gente não tem aqui no município e precisa referenciar o usuário, a gente garante o transporte para os usuários, então eles vão. Se necessário acompanhante, o serviço ou o profissional dá a referência, prescreve a necessidade do acompanhante. Então vai o acompanhante junto quando é solicitado a presença do acompanhante. Mas é garantido o transporte (GSS2, 27 anos).

Então, os nossos pacientes de transplante renal, eles chegam até o nosso setor através de um boletim de referência, onde o especialista encaminha. Dentro desse boletim de referência, vem todos os dados do paciente, a história clínica, CID, tudo. Quanto mais informações o médico coloca ali para nós, melhor, porque o que vai para dentro do sistema onde o paciente fica aguardando a consulta, é agendado pelo Estado. [...] Quando esses pacientes são cadastrados no sistema, eles ficam aguardando a consulta que é agendada pelo Estado, como eu falei. Sai a consulta no sistema, a gente entra em contato com o paciente e o paciente vem até o setor onde recebe o transporte de ida e volta. Como são pacientes transplantados, são pacientes que recebem com acompanhante para ir junto com eles, e a partir daí então, o paciente recebe o tratamento, e no caso, em Porto Alegre que é a referência e nós ficamos dando toda essa parte de auxílio do transporte para esse paciente do transplante (GSS4, 34 anos).

É da Secretaria da Saúde, através do telefone. É um direito que todos, principalmente, o transplantado. Tu ligas e eles são obrigados. Se a ambulância não tiver, for o caso, e tu vai num carro, eles têm que te levar. Até para a gente consultar em Porto Alegre hoje. Agora, comecei de ônibus, mas antes eu ia numa viatura da Secretaria da Saúde. Eles [condutores] me pegavam aqui em casa e me largavam aqui. Na medida que o médico me liberou, que eu podia andar no ônibus, mais um aglomerado de pessoa junto, no ônibus, aí eles te dão a passagem igual. A Secretaria da Saúde dá a passagem para ti ir e retornar (PTR12, 51 anos).

O Tratamento Fora de Domicílio (TFD), segundo o relato do participante gestor GSS2, trata-se de um programa que almeja a garantia dos direitos às pessoas na rede pública de saúde, respeitando os princípios constitucionais da universalidade e da integralidade do SUS (BARBOSA et al., 2010). Ou seja, o TFD, previsto na Portaria nº 55/1999, da Secretaria de Assistência à Saúde, garante o fornecimento de condições para a pessoa e para o seu acompanhante, em casos de necessidade de deslocamento para dar continuidade ao tratamento fora do local de domicílio. No caso, há a previsão do custeio de despesas relacionadas ao

transporte, à alimentação e à hospedagem, cujo tratamento ocorre em outro município (NEVES; CABRAL, 2008).

As situações que necessitem de TFD, o apoio terapêutico e social são agendados pelo Serviço Social, que possui a finalidade de atender as demandas surgidas (SOLLA, 2005). Esse direito é prioritário no atendimento ao transplantado, uma vez que os transplantes são realizados, na maioria das vezes, em grandes centros de referência, por serem uma terapia de alta complexidade, assim, as pessoas que residem em locais distantes podem não possuir condições financeiras para acessar o serviço de saúde para a manutenção do seu tratamento (FERRAZZO et al., 2016).

Já as dificuldades sobre o fornecimento de transporte pela Secretaria de Saúde foram ainda relatadas. Dentre elas, os participantes transplantados frisaram sobre o atraso na sua chegada ao centro transplantador, o número insuficiente de ônibus, tendo que arcar com gastos no itinerário, a necessidade de contato telefônico um dia antes da consulta de revisão clínica pós-transplante para confirmar a ida ao centro transplantador, além de burocracias para o fornecimento das passagens. Os depoimentos destacados são de PTR2, PTR3, PTR7 e PTR15.

O ônibus é um ônibus semileito, vai para vários hospitais. [...] Geralmente, eu estou chegando entre sete [07 horas], sete e meia [07h30min] na [nome do centro transplantador], porque ele passa em outros hospitais antes, então tem tudo isso. Mas, é transporte gratuito, então não tem muito o que reclamar. A gente tem que aproveitar. Se não tivesse, imaginou ter que pagar ônibus de linha ida e volta? Só de ônibus seria 130 reais, se não tivesse esse transporte da Prefeitura (PTR2, 44 anos).

Quando está lotado, eles dão passagem para a gente e quando não tem passagem, a gente tem que pagar do bolso mesmo (PTR3, 39 anos).

Tu tens que mostrar para eles [condutores] me pegarem e levar junto. E se tu não telefonas para lá [setor de transporte da Secretaria Municipal de Saúde], eles não vêm. Tu tens que ligar de noite assim, seis horas [18 horas] mais ou menos ou um pouco mais [cedo], aí eles sabem que tu vais junto ou não (PTR7, 61 anos).

O que mais demora mesmo assim é por causa que eles [responsáveis da Secretaria de Saúde pelo fornecimento de passagem] dão as passagens, [...] lá no SUS, ali que a gente retira, é uma confusão. Por exemplo, se eu viajasse hoje de noite, eu só poderia pegar a passagem hoje de noite, mas aí tu chegas lá [Secretaria de Saúde], é toda uma burocracia porque é uma fila, que todo mundo vai pegar o de hoje. Eles não liberam dois dias antes. É só uma burocracia nisso (PTR15, 30 anos).

Obter a gratuidade no transporte para a sua locomoção ao centro transplantador em Porto Alegre/RS é um direito que a pessoa com o transplante renal possui para a realização de suas consultas para revisões clínicas do estado de saúde. Entretanto, as falhas observadas nos depoimentos dos participantes não

podem ser justificadas pela afirmativa de PTR2, ao afirmar que por ser gratuito, não há muito o que reclamar.

Sobre esse assunto, os sistemas de transporte em saúde são soluções logísticas transversais a todas as redes de atenção, fundamentais para o acesso aos serviços de saúde e aos sistemas de apoio diagnóstico e terapêutico. Geralmente, é destinado às pessoas que demandam os serviços de saúde com incapacidade física e/ou econômica de se deslocarem por meios próprios locomotivos (MENDES, 2011). A maioria possui garantia desse serviço pelo seu município de origem, no entanto, as dificuldades possivelmente estão associadas às longas distâncias entre os municípios e os serviços de nefrologia/centro transplantador, da qualidade dos veículos e das rodovias (COUTINHO; TAVARES, 2011), além do que foi afirmado pelos participantes transplantados, como o custo com passagens e burocracias para a sua entrega gratuita.

Ainda, os veículos para o transporte eletivo precisam ser normatizados em relação às suas características técnicas e de tripulação e as especificidades do ambiente em que a rede de atenção à saúde está operando. Além disso, devem obedecer às normas para transporte de pessoas com necessidades especiais, como os cadeirantes. Em geral, os veículos para o transporte eletivo são micro-ônibus e, em algumas situações, vans, principalmente configurados internamente para o transporte em saúde. Em regiões em que há transporte público com qualidade, o transporte em saúde eletivo, em certas ocasiões, pode ser executado por meio de vale-transporte ofertado para as pessoas no momento do agendamento pelo serviço (MENDES, 2011).

Nesse processo de organização da atenção à saúde para a assistência às pessoas após o transplante renal, presente nesta categoria, em que envolve a atuação do serviço de nefrologia, do centro transplantador e das Secretarias de Saúde Estadual e Municipal, percebe-se o empenho em atender as demandas de modo a garantir assistência terapêutica. Todavia, é ausente uma política de saúde mais elaborada e com mais recursos, para que as demandas possam ser melhor atendidas (CASTRO, 2005) no contexto do MAC.

5.2 Cuidados em saúde oferecidos pelos profissionais e/ou pelos serviços de saúde às pessoas após o transplante renal

Nesta categoria, serão apresentados os principais dados referentes aos cuidados ofertados pelos profissionais de saúde e/ou pelos serviços de saúde para o seguimento do tratamento após o transplante renal. Inicialmente, observou-se o fornecimento de orientações verbais e/ou por escritas para que houvesse a adesão ao autocuidado por parte da pessoa. As falas destacadas são de alguns participantes transplantados.

Antes de darem alta [alta-hospitalar], eles [profissionais de saúde] conversam, te orientam no que eles esperam de ti na verdade (PTR6, 58 anos).

A gente quando faz o transplante em Porto Alegre, no [nome do centro transplantador], na semana que tu fazes o transplante, eles [profissionais de saúde] fazem uma reunião com todos os transplantados. Então, tem uma enfermeira que passa todos os cuidados que a gente deve ter, o que a gente deve fazer e o que não deve fazer. [...] Depois, deram também uma cópia por escrito [...] que te orienta só o que tu podes comer, o que tu não podes comer no início [início da realização do transplante renal]. [...] Também, eles te dão uma planilha que vem tudo ali, horário de medicamento, todos os horários, tudo certinho, que aquilo ali é ajustado conforme os teus exames (PTR12, 51 anos).

Antes de sair [antes da alta hospitalar], a nutricionista me passou uma relação do que eu podia e não podia comer. A médica me deu orientações como é que eu podia fazer, negócio de tu não pegar sol, tem que passar bloqueador, essas coisas tudo, tapete, cortinas, várias coisas para casa. Não pode ter pássaro, [...] gato, cachorro [...], por causa do pelo [...]. E a parte de alimentação, tu não podes comer gordura, sal. [...] Eles [profissionais de saúde] não te proibem de nada, só que tu estas sabendo que pode acontecer alguma coisa futuramente (PTR13, 63 anos).

Antes de trazer a discussão do que foi apresentado a partir dos depoimentos dos participantes transplantados PTR6, PTR12 e PTR13, destaca-se na literatura consultada o conceito de cuidado. Segundo Rocha et al. (2008), o ato de cuidar é amplamente discutido e altera conforme o autor, em virtude das inúmeras maneiras de se olhar o cuidador, o ser cuidado e o entorno.

Para Boff (2005), a palavra cuidado abrange dois significados básicos, muito associados entre si. O primeiro trata de atitude de desvelo, de solicitude e de atenção para com o outro. O segundo surge desse primeiro, ou seja, é a preocupação e a inquietação pelo outro, porque é o sentimento de envolvimento e de afetividade ligados ao outro.

Nesse contexto, o cuidado manifesta-se nas relações existenciais das pessoas que cuidam e que são cuidadas. Compreende consideração e respeito no modo de ser e de proceder. A preocupação e a ocupação fazem parte do cuidado,

levando mover o ser-com-o-outro (HEIDEGGER, 2008). Ademais, a ação de cuidar por uma pessoa pode gerar um sentimento de responsabilidade por ela (BOFF, 2005), o que leva a refletir sobre o cuidado recebido na perspectiva das pessoas com o transplante renal em referenciar os cuidados profissionais.

Assim, nas falas dos participantes transplantados desta pesquisa, como apresentados por PTR6, PTR12 e PTR13, a orientação dos cuidados recebida já era iniciada no período pós-operatório à cirurgia de transplante, tanto verbalmente quanto documentado, constituindo-se em um plano de ação por parte dos profissionais de saúde do centro transplantador. Nesse sentido, salienta-se que o plano incluindo a alta-hospitalar se baseia em uma ação de modo a garantir a continuidade do cuidado após o período de hospitalização (OLIVEIRA, 2016).

O ensino no plano de alta é elemento complementar do processo de educação em saúde, incluindo orientações à pessoa e à sua família sobre o que precisa saber e compreender, levando-se em consideração os aspectos biopsicossocioespirituais (POMPEO et al., 2007). Também, a educação em saúde pode ser compreendida como um processo que melhora o conhecimento e as habilidades que influenciam as atitudes requeridas da pessoa para que possua um comportamento benéfico para a sua saúde (ALITI et al., 2007; OLIVEIRA, 2016).

Ainda, analisou-se nos depoimentos dos participantes transplantados que a preparação para a alta hospitalar promovida pelos centros transplantadores foi por meio verbal e/ou escrito. O primeiro (verbal) se atribui aos recursos humanos, em que as ações de desenvolvimento e de treinamento de pessoal favorecem a comunicação dos profissionais com as pessoas envolvidas, de maneira a prepará-las para a tomada de decisões sobre os cuidados após a alta. O segundo (escrito) representa os recursos materiais de modo a auxiliar os profissionais na transformação comportamental. Como exemplo, o checklist representa um recurso material de fácil manuseio pela possibilidade de garantir que as etapas esperadas para uma prática segura dentro de determinada situação sejam cumpridas (CIETO et al., 2014). Situação essa, que manifestou o participante PTR12 quando afirmou o recebimento de uma planilha.

A fim de superar a fragmentação do cuidado, o plano de alta-hospitalar demanda um trabalho interdisciplinar, uma interação entre os profissionais envolvidos no processo saúde-doença, possibilitando a discussão sobre a resolução de problemas, com vistas à compreensão da realidade vivida pela pessoa

(POMPEO et al., 2007). Importante que as informações transmitidas sejam válidas e compreensíveis (INÁCIO et al., 2014).

Outra das afirmações que merece ser destacada entre os depoimentos dos participantes transplantados foi também o que mencionou PTR12, ao afirmar que os profissionais de saúde fazem uma reunião com todos os que realizaram o transplante renal, ressaltando o papel da Enfermagem. Um aspecto positivo dessa situação, é a possibilidade de cada participante estar com seus pares, compartilhando experiência e o enfermeiro como mediador desse diálogo é sensível às necessidades e singularidades das pessoas que vivenciam o pós-transplante.

Segundo o que apresenta a literatura, é competência do enfermeiro o fornecimento de informações e de esclarecimento de dúvidas no momento da alta-hospitalar à pessoa transplantada. Incumbe a esse profissional orientar sobre a importância do acompanhamento ambulatorial, da medicação prescrita, dos exames laboratoriais, das consultas de rotina, entre outros cuidados necessários (INÁCIO et al., 2014).

Sobre essa situação encontrada, o Conselho Federal de Enfermagem (COFEN), por meio da Resolução nº 292/2004, no Capítulo II, referente ao cuidado com o receptor, mais especificamente no Artigo 4º, cabe ao enfermeiro aplicar a Sistematização de Assistência de Enfermagem (SAE) em todas as fases que envolvem o processo de doação e de transplante de órgãos e de tecidos ao receptor e à família, incluindo o acompanhamento pré e pós-transplante (no nível ambulatorial) e transplante (intra-hospitalar). Com isso, a sua função é de: orientar a pessoa e a família quanto aos trâmites legais do transplante; realizar Consulta de Enfermagem periodicamente, dando continuidade a SAE; planejar, organizar, coordenar e executar a Assistência de Enfermagem durante o período de internação pós-transplante, estimulando o autocuidado; elaborar o plano de alta-hospitalar; colaborar com a equipe multiprofissional no trabalho de reabilitação da pessoa transplantada, promovendo o seu retorno às suas atividades cotidianas; e fazer acompanhamento ambulatorial após a alta-hospitalar, de acordo com as necessidades encontradas (COFEN, 2004).

No mais, o participante PTR13 refere que o conhecimento repassado pelos profissionais de saúde no momento da alta-hospitalar, para que a pessoa se conscientize dos cuidados a serem adotados após o transplante, caso não os siga,

há a probabilidade de acontecer algo. Essa afirmação pode estar relacionada à falência da função renal do órgão transplantado.

Nesse contexto, a alta-hospitalar é um momento importante para a pessoa após o transplante renal, visto à necessidade de seguir com cuidados. Não cumprir as orientações, poderá implicar no retorno à diálise, na espera por um novo órgão e em uma vida já experienciada de forma negativa.

Desde o momento da admissão, o preparo para a alta-hospitalar promove o estabelecimento do diálogo e do compartilhamento dos saberes de maneira contínua, contribuindo para o desenvolvimento de autonomia e de confiança necessárias para a prática do cuidado no domicílio (PAIVA; VALADARES, 2013). São relevantes o atendimento e o acompanhamento por uma equipe multidisciplinar no processo de alta-hospitalar, com orientações que partam do pressuposto da integralidade, uma vez que a carência dessas atividades leva à ausência de conhecimento e de preparo nos cuidados prestados, às possíveis complicações secundárias e às novas reinternações hospitalares (CAMARGO; ANDRÉ; LAMARI, 2016).

Com relação aos depoimentos dos participantes profissionais de saúde que atuam nos serviços de nefrologia, eles citaram os cuidados que a pessoa precisa ter após o transplante renal para que ocorra o sucesso no tratamento:

O que eu oriento para eles [pessoas] é se cuidar. Outra coisa é não comer, principalmente, comida também, porque eu já vi transplantado perder [a função renal] porque come maionese, porque come fora [em restaurante], pega infecção, assim, banal. Acaba perdendo o rim. Então, eu oriento alimentação para eles. Para eles se cuidarem, para não abusar, porque tem uns que às vezes usavam álcool, usavam drogas e transplantam. Então isso, eu sempre oriento eles [...]. Medicação, tomar a medicação. Não ficar sem [medicação imunossupressora], porque às vezes a medicação não vem no [nome do setor da Secretaria do Município] para os transplantados. Eu digo para eles “Se não vem a medicação, vem aqui. Procurem, não fiquem sem a medicação em casa. Dêem um jeito, falem com a assistente social. Não fiquem em casa sem remédio”, porque já teve gente que ficou sem remédio e perdeu o rim. Tem uns que perdem por bobagem. Por falta de cuidado mesmo (PSN8, 31 anos).

Cuidados gerais. No início, eles [pessoas] não podem estar em locais com bastante gente para não pegar vírus, gripe. Evitar locais fechados onde tem muita gente. Contato com animais também, eles não podem ter. Cuidar nem ter animal de estimação dentro de casa. [...] E principalmente, tomar certinho as medicações nos horários (PSN10, 35 anos)

Normalmente são as medicações. Os cuidados para logo no início [da realização do transplante renal] que eles [pessoas] não andarem em ambiente hospitalar, que às vezes tem uns que mal dão alta do hospital, estão aqui dentro [no serviço de nefrologia]. [...] A gente orienta “Não andem em ambiente hospitalar. Tem que cuidar por causa das infecções”. Em geral, é isso (PSN11, 36 anos).

Observa-se o conhecimento dos profissionais dos serviços de nefrologia sobre as ações de cuidados necessários que a pessoa precisa possuir após o transplante renal. Muitos deles, estando atribuídos à alimentação, ao uso de medicação imunossupressora contínua, à higienização no ambiente, aos locais fechados com aglomeração de pessoas e à estadia em recinto hospitalar.

A rotina diária de uma pessoa transplantada é diferente de uma não transplantada, em virtude dos cuidados excessivos que precisa possuir em relação à alimentação saudável e adequada, à administração da medicação imunossupressora rigorosamente no horário prescrito, à prevenção de infecções, dentre outros cuidados. Nesse contexto, torna-se essencialmente importante a participação dos profissionais na promoção da saúde (AGUIAR et al., 2011).

Um estudo realizado no Estado do Rio Grande do Sul, Brasil, verificou que o transplante renal remeteu ao sinônimo de mais cuidados. A atenção com a alimentação, o uso imprescindível e rigoroso dos medicamentos imunossupressores, assim como a necessidade de acompanhamento contínuo para exames, a realização de consultas e a prevenção de algumas complicações foram descritas como exigências a serem cumpridas para o seguimento do tratamento (PAULETTO et al., 2016).

Referente ao acompanhamento do estado de saúde, como uma das finalidades de cuidado a ser transmitida pelo profissional, destacaram-se as consultas realizadas no centro transplantador, principalmente, sendo promovidas por nutricionistas, médicos e psicólogos. Os participantes transplantados salientaram que os acompanhamentos profissionais foram desempenhados tanto no período pós-transplante (Nutrição e Medicina), quanto já no período de tratamento hemodialítico (Psicologia), como apresentou PTR10, PTR13 e PTR15.

Eu já participei da Nutrição lá [no centro transplantador], que foi uma nutricionista uma vez. Porque, com os medicamentos, a gente acaba perdendo um pouco o controle da alimentação, até por poder comer, [...] e a medicação dá muita fome e aí eles [profissionais da saúde] encaminham para ti não pegar muito peso [...]. Também, todas as consultas eles [profissionais do centro transplantador] chamam com profissional diferente. Tem vezes que é psicólogo, um psiquiatra, nutrição (PTR10, 26 anos).
Ele [médico] diz “Os teus exames estão bons [...], ou tem que aumentar aquilo [dose da medicação imunossupressora] (PTR13, 63 anos).
Tanto psicólogo quanto a nutricionista, por causa da medicação, porque eu iria ficar mais inchado [...]. Eu tinha que me cuidar, não comer tanta coisa. E a psicóloga, que foi um choque, que na época eu estava com 27 ou 28 [anos de idade] fazendo hemodíalise. Então foi um choque para a família toda, aí me mandaram para psicólogo (PTR15, 30 anos).

Percebe-se nos depoimentos, que o centro transplantador onde a pessoa é vinculada lhe fornece consultas com diversas áreas da saúde, tais como, Nutrição, Medicina e Psicologia, conforme citado pelos participantes. Nesse contexto, o cuidado promovido leva a refletir sobre o fornecimento de uma atenção ampliada.

Por se tratar de cuidado em saúde, o conceito apresentado pela literatura é de que esse é considerado uma importante estratégia de empoderamento das pessoas de modo a aumentarem o controle sobre a sua saúde, além de buscarem informações e de assumirem responsabilidades (SERAPIONI; FERREIRA; ANTUNES, 2014). Já a atenção ampliada, de acordo com o observado nos depoimentos dos participantes, representa a integralidade presente na atenção à saúde, havendo assim, a articulação de diferentes profissionais, serviços e setores relacionados à construção do cuidado após o transplante renal.

Mesmo com um transplante bem-sucedido, após a alta hospitalar e com o órgão transplantado funcionando, a pessoa continua possuindo a IRC. Assim, consultas para o acompanhamento regular do estado de saúde são necessárias (FREITAS et al., 2015). Do mesmo modo, é fundamental uma prática de cuidado em equipe interdisciplinar para que de fato se efetive o processo de tratamento integral (SOUZA, 2015).

Como observado nas falas dos participantes desta pesquisa, a consulta com profissional Nutricionista é uma forma de cuidado prestado à pessoa após o transplante renal. Nesse aspecto, a Nutrição é a base para todos os processos fisiopatológicos, já que nenhum fenômeno orgânico normal ou anormal ocorre sem que haja o envolvimento de algum componente nutricional. Esse fato representa a influência que a área da Nutrição possui na promoção, na manutenção e na recuperação da saúde (SANTOS, 2005).

Importante que o campo da Nutrição faça parte do tratamento tanto no pré, quanto no pós-operatório do transplante renal, em decorrência da possível desnutrição e dos distúrbios metabólicos ocasionados pela IRC (ANASTÁCIO et al., 2011). Essa constatação leva a enfatizar que o Nutricionista é um dos profissionais responsáveis na orientação às pessoas e aos seus familiares. Dessa forma, a comunicação é essencial e tão importante quanto possuir conhecimento técnico dentro de sua especialidade (CORRÊA; SHIBUYA, 2007).

Já a Psicologia, no cuidado após o transplante renal, é necessária porque as reações são as mais diversas possíveis e dependem da significação que a pessoa

dará ao órgão transplantado, sua experiência e seu preparo para se adaptar à nova condição de vida (GARCIA; SOUZA; HOLANDA, 2005). Ademais, o participante transplantado PTR15 apontou que o acompanhamento psicológico foi imprescindível, pois a IRC, por levar a um estágio terminal e irreversível da função renal, gera um efeito traumático ao ser diagnosticada em uma pessoa, já que ocorre algumas limitações na vida (BRANDÃO DE CARVALHO; CAVALCANTE; VENÍCIOS DE OLIVEIRA, 2005).

Sobre a Enfermagem, alguns participantes deste estudo também abordaram a sua função como profissão envolvida na prestação do cuidado à pessoa após o transplante renal, estando a sua atuação ausente no serviço de nefrologia (participante profissional de saúde do serviço de nefrologia PSN1), como presente no centro transplantador (participante transplantado PTR12):

Olha, da parte Enfermagem não. Eu não sei a Medicina, porque às vezes eu vejo eles [pessoas] vindo consultar, eles vêm aqui ver o doutor [...]. Eles vêm muito aqui pegar atestado para ir nas consultas, então a gente acaba vendo, “Como é que estás, estás fazendo a medicação?”. Mas não é aquela coisa certinha. [...] A [nome de uma pessoa transplantada] transplantou em fevereiro, se ela vier em março aqui [no serviço de nefrologia] para a gente conversar, não tem isso. O que eles têm é lá [no centro transplantador], aqui não. Eles vêm pedir um atestado, às vezes eles vêm ver colegas [pessoas que realizam hemodiálise]. Eles entram na sala [sala de hemodiálise], dão uma olhada, um oi e aí a gente conversa “Como é que estás? E o tratamento? Está tudo bem? Estás indo nas consultas?”, mas assim, é uma coisa informal (PSN1, 39 anos).

Até no início assim, que tu fazes o transplante, a gente é acompanhado muito. Tudo o que é consulta, tu tens que passar na enfermeira. Primeiro na enfermeira, aí é série de pergunta, a tua rotina como é que está. [...] Tem muita gente que tem muita dificuldade, ela [enfermeira] mesmo diz, de gravar o que passa e a pessoa chega em casa, faz tudo ao contrário. Aí, na medida que tu fazes três, quatro consultas ali [no centro transplantador], depois não precisa ir mais [nas consultas de enfermagem]. Elas [enfermeiras] nem marcam mais, que às vezes eu encontro elas lá [no centro transplantador], eu mexo com elas, digo “Se esqueceram de mim!”, diz ela [enfermeira] “Não, a gente acompanha pelos exames. Está tudo bem. Então, nem precisa tomar o teu tempo. Tem gente que está precisando mais, a gente ajuda, orientando” (PTR12, 51 anos).

Observa-se que o participante profissional PSN1 afirma a não atuação da Enfermagem no cuidado à pessoa após o transplante renal, mas afirma que há na Medicina, principalmente, no momento de fornecimento de atestado quando é solicitado. Ainda, que sua relação é informal com a pessoa, quando essa aparece no serviço de nefrologia para visitar, não havendo uma rotina de Consulta de Enfermagem para quem realiza o transplante renal.

Nesse contexto, há uma invisibilidade da Enfermagem ou uma competência não clara por parte da profissão no cuidado após o transplante renal. Um dos

motivos para essa situação pode estar atribuído à hegemonia médica e a valorização da Medicina, fragilizando a imagem e a visibilidade, de modo a comprometer o estabelecimento de vínculos entre enfermeiro e pessoa. Também, possivelmente há o desconhecimento acerca das atribuições dos trabalhadores da Enfermagem, por parte dos demais profissionais da saúde (ÁVILA et al., 2013).

Para mostrar a presença da Enfermagem no cuidado às pessoas após o transplante renal, o conceito trazido pela literatura no que se refere à Consulta de Enfermagem esclarece que ela direciona as ações assistenciais dispensadas ao ser humano. Tanto, que está fundamentada cientificamente, envolvendo a entrevista para a coleta dos dados, o exame físico, o estabelecimento do diagnóstico de enfermagem, a prescrição, a implementação dos cuidados e a orientação das atividades relativas aos problemas encontrados. A partir dos diagnósticos encontrados, o enfermeiro adotará condutas de resolutividade própria ou de encaminhamento ao profissional ou serviço competente, no caso da intervenção ir além da sua competência assistencial (MACIEL; ARAÚJO, 2003).

Também se destaca que a Consulta de Enfermagem consiste em uma tecnologia leve utilizada por enfermeiros para nortear e explicar a sua prática laboral em bases científicas nos ambientes de trabalho e em atendimento especializado. E ao respeitar o seu cenário de atuação, o enfermeiro necessita se preparar para acolher e para cuidar da pessoa após o transplante renal, a fim de colaborar para a integralidade do cuidado (SANTOS et al., 2015a).

Por não haver uma atuação concreta da Enfermagem na assistência à pessoa após o transplante renal, no serviço de nefrologia, como observado na fala do participante profissional PSN1, é incipiente o tema transplante de órgãos e de tecidos nos cursos de graduação de Enfermagem. Nesse sentido, a ausência do componente curricular sobre a temática pode tornar os enfermeiros despreparados para a assistência à pessoa após o transplante e, por se tratar de uma área altamente especializada, requer a atuação somente do enfermeiro especialista. Com isso, ocorrem dificuldades para trabalhar com uma classificação internacional para intervenções de enfermagem, com o desenvolvimento e a implantação dos diagnósticos de enfermagem na prática assistencial (QUAGLIO; BUENO; ALMEIDA, 2017).

Já o participante transplantado PTR12 aborda o papel da enfermeira no cuidado à pessoa após o transplante renal, lembrando a finalidade das Consultas de

Enfermagem no centro transplantador. Principalmente, sendo realizadas no início do tratamento, de modo a ressaltar as orientações necessárias para o autocuidado.

O enfermeiro, que exerce a sua função na unidade de transplante renal, é responsável pela organização do setor e pela assistência à pessoa transplantada. Também, é seu papel orientá-la e sensibilizá-la, assim como os seus familiares, sobre a importância do tratamento, promovendo aderência satisfatória aos cuidados pós-transplante, de modo a promover a qualidade de vida (INÁCIO et al., 2014).

Além do mais, a Enfermagem está conquistando espaço no programa de transplante e, por obter papel fundamental durante o cuidado à pessoa com o transplante renal, por possuir como objeto de trabalho o cuidado, além de estar mais próxima da pessoa, deve assumir a função de orientadora e fornecer informações pertinentes para o sucesso do tratamento adotado (MASSAROLLO; KURCGANT, 2000; SANTOS et al., 2016b). Assim, as ações de Enfermagem após o transplante renal devem incluir coordenação, assistência, ensino e pesquisa, demonstrando que essa área oferece amplo campo de atuação, sendo importante o conhecimento dos diferentes elos da rede de atenção à saúde necessária para um atendimento eficaz às pessoas transplantadas (SILVA et al., 2014).

Como o enfermeiro é um importante membro da equipe de transplante, tanto na coordenação como na prestação da assistência à pessoa (MASSAROLLO; KURCGANT, 2000), a sua atuação se torna essencial a fim de garantir o sucesso de um programa de transplante renal, em todas as suas fases (SILVA et al., 2014). Situação essa que leva a refletir sobre a importância na qualidade do cuidado prestado.

A respeito do acompanhamento do estado de saúde das pessoas após o transplante renal, destacou-se nesta pesquisa, que é somente o médico assistente do centro transplantador responsável pelo ajustamento da dosagem das medicações imunossupressoras. Nesse sentido, os participantes transplantados é quem fazem o monitoramento dos resultados dos exames laboratoriais e o acompanhamento da presença de efeitos colaterais.

Tem alguns medicamentos que te causam danos à flora intestinal, causam diarreia, essas coisas assim. Então eles [médicos] perguntam muito e fazem alguns exames para acompanhar isso, para eles poderem controlar a dosagem. Às vezes, precisa reduzir quando começa acontecer [efeitos colaterais]. Eu já tive esse problema e já foi reduzido mais de uma vez. Então, isso acontece sempre, eles monitoram essa questão. [...] Eles ficam monitorando para reduzir ou, em alguns casos, até aumentar [a dosagem da medicação]. Tem pessoas que tem mais facilidade para pegar uma infecção

ou ter uma febre, então, tudo isso tem que ser monitorado, porque a nossa imunidade é baixa (PTR6, 58 anos).

No início, quando eu comecei a tomar, foi o peso [...] que eu ganhei, acabei ganhando. E o corticóide, ele dá um pouquinho de desconforto no corpo, uma coceira e um inchaço no rosto. [...] E também, só um [tipo de medicação] que é o remédio que eu considero o mais forte que eu tomo, assim, dos imunossuppressores, que no início como a dose é muito alta, ele te dá tipo de uma tremedeira. Então, tudo o que tu vais pegar, tu tens a sensação que tu estás muito tremendo por dentro, mas é normal, porque quando eu faço exames que a doutora vê que a dose está muito alta, ela abaixa e eu paro [a tremedeira]. Mas até hoje esse efeito colateral eu tenho [...], por isso que ela [médica] pede os exames às vezes do sangue para ver como é que está o remédio. Se ele está muito alto, dá essa tremedeira, sensação de que tu estás tremendo assim (PTR10, 26 anos)

Antes de sair do hospital, eles [médicos] começam ajustar as doses. No meu caso mesmo, [...] tem um [medicamento imunossupressor] que te eleva o açúcar. No meu caso, eu não tenho problema de diabetes, mas ele me elevou um pouquinho o açúcar. Inclusive, fiz aquela injeção que se dão para o diabetes, insulina, mas muito fraquinha. [...] Até a enfermeira chegava e perguntava para mim se eu tinha diabetes, eu digo “Não, eu não tenho problema nenhum”, ela diz “Não, mas o médico vai ajustar. Na medida que ele vai ajustando, o remédio vai normalizar”. E aí eu comentei com ele [médico] no outro dia, quando ele foi no quarto lá, ele disse “É normal, a gente está em fase de ajustar o medicamento para o teu organismo se adaptar”, e aí ele perguntou se não estava dando diarreia, se não estava dando náusea ou alguma coisa assim, que era normal enquanto tomasse o remédio (PTR12, 51 anos).

Nos depoimentos apresentados, os participantes transplantados descreveram a convivência com os efeitos colaterais por meio do uso das medicações imunossupressoras, além do acompanhamento médico que recebem para o ajustamento da dosagem medicamentosa, iniciado durante a internação hospitalar. Nessa conjuntura, o sucesso no cuidado requer a adesão da pessoa às recomendações do profissional de saúde, devendo ela ser um membro ativo com a sua própria saúde (GONCALVES et al., 2016).

É relevante avaliar o comportamento da pessoa transplantada perante as orientações dos profissionais de saúde com a finalidade de identificar a não aderência às condutas instituídas, especialmente, em relação à medicação prescrita no contexto do transplante renal. Visto que há evidências de que a adesão à terapia medicamentosa é mais significativa quando ocorre ausência de efeitos colaterais procedentes das medicações imunossupressoras, assim como existe acompanhamento profissional satisfatório sobre o cumprimento das orientações de como atuar em determinadas situações (SANTOS et al., 2015a).

Um estudo realizado em Portugal verificou que a pessoa, ao ser transplantada, vivencia um processo de transição saúde/doença e a adesão à terapêutica imunossupressora é um aspecto significativo para o seu bem-estar

(GONCALVES et al., 2016). Para o ajustamento da dosagem de maneira a evitar a presença de efeitos colaterais, existem alguns métodos para a avaliação da tomada de medicamentos, que podem ser: observação direta da ingestão dos comprimidos, medição da concentração do fármaco no sangue e auto-relato da pessoa sobre o uso ao profissional assistente (TELLES-CORREIA et al., 2007).

Para o transplante renal, a medicação imunossupressora tem como objetivo a prevenção da rejeição aguda e crônica do órgão transplantado, constituindo-se um dos elementos-chave para o sucesso do tratamento (GONÇALVES et al., 2016; SÁ; SOARES, 2016). Assim, torna-se relevante garantir a segurança no processo de administração da terapia medicamentosa, principalmente pelos profissionais de Enfermagem, por meio da busca de conhecimentos técnicos científicos atualizados, especialmente, no que diz respeito à farmacologia (SÁ; SOARES, 2016).

Ao abordar a Enfermagem no tema referente à medicação imunossupressora, conforme destaca o participante transplantado PTR12, a adesão ao plano terapêutico é elemento central de atenção dos enfermeiros e um aspecto a trabalhar continuamente. Dessa forma, as intervenções de Enfermagem bem embasadas, sendo esquematizadas e direcionadas em várias vertentes auxiliam na promoção do autocuidado à pessoa com o transplante renal (GONÇALVES et al., 2016).

Outro ponto a ser destacado ainda na fala do participante transplantado PTR12 é que antes de receber a alta-hospitalar, a atenção prestada às pessoas transplantadas envolve toda a equipe multiprofissional. Assim, o acompanhamento dos desfechos clínicos, após a realização das intervenções farmacêuticas durante a monitorização terapêutica, é fundamental para a mensuração dos resultados reais das intervenções que envolvem a terapia medicamentosa, de modo a garantir a segurança da pessoa (LIMA et al., 2016).

Ainda nesta pesquisa, como forma de cuidado ofertado às pessoas após o transplante renal, os serviços de nefrologia proporcionam ações assistenciais para o auxílio do tratamento e/ou para a sua manutenção. Tal suporte esteve principalmente associado ao fornecimento de atestado, de receita de alguma medicação, de encaminhamento para a realização de exames, dentre outros. Estas falas são na perspectiva dos participantes profissionais de saúde dos serviços de nefrologia (PSN1, PSN7 e PSN9) e dos participantes transplantados, sendo representado por PTR6.

O que eu vejo eles [pessoas com o transplante renal] virem aqui [no serviço de nefrologia] para pedir os atestados para conseguirem o ônibus, que aí eles têm que pegar o ônibus ou eles vão com a van da Prefeitura (PSN1, 39 anos).

Mas pelo o que eu sei assim, através de outros pacientes também, tudo o que o transplantado, aquela pessoa que fez hemodiálise que transplantou, tem necessidade, procura o atendimento da nefrologia [...] e eles [profissionais do serviço de nefrologia] procuram ajudar. No caso, precisar de uma receita, um encaminhamento para exame ou alguma coisa nesse sentido, nunca negaram. Então, eles [profissionais do serviço de nefrologia] são bem atenciosos nessa parte (PTR6, 58 anos).

Eles [pessoas] vêm com a primeira prescrição. Como são medicamentos excepcionais, todo esse protocolo de manutenção, assim, eles já saem de lá [do centro transplantador] com a medicação do transplante, mas a renovação é sempre feita aqui na clínica [no serviço de nefrologia]. Então, eu sigo a orientação do médico do transplante e nós fizemos todo o processo. É renovado esse processo de medicação excepcional, nós fizemos aqui [no serviço de nefrologia] com os pacientes. E também, medicações de uso crônico, também a gente prescreve, anti-hipertensivo. Basta que eles tragam a receita da prescrição da equipe de transplante e a gente ajuda eles para evitar que tenham que fazer uma viagem desnecessária a Porto Alegre. Então, é muita burocracia, eles já enfrentam dificuldades imensas, então, a gente tenta facilitar a vida deles ao máximo. Então, essas medicações de uso contínuo, excepcionais fornecidas, que são os imunossuppressores, a gente dá os laudos para eles retirarem na farmácia local aqui, que depois que eles fazem o transplante, a farmácia aqui de São Lourenço da Prefeitura fornece a medicação imunossupressora. Eles não precisam ir a Porto Alegre buscar o remédio imunossupressor (PSN7, 54 anos).

Quando eles [pessoas] têm qualquer intercorrência, por exemplo, precisa de uma medicação, precisa de um encaminhamento de exame, a gente faz por aqui [no serviço de nefrologia]. A gente mantém esse vínculo. Mas quando há alguma complicação, se for alguma situação muito emergencial, a gente dá o primeiro atendimento, senão, a gente sempre encaminha para o serviço de origem [centro transplantador] para que eles [profissionais de saúde do centro transplantador] façam o acompanhamento e a conduta. A gente não costuma fazer nenhum procedimento aqui [no serviço de nefrologia], até porque eles [profissionais de saúde do centro transplantador] pedem para encaminhar para lá [centro transplantador]. É uma orientação do próprio serviço de transplante (PSN9, 46 anos).

O participante PSN1, profissional de um dos serviços de nefrologia, abordou sobre os atestados que as pessoas precisam apresentar ao setor de transporte da Prefeitura para poderem adquirir algum meio de locomoção para a sua ida a Porto Alegre/RS, no centro transplantador. O participante transplantado PTR6 mencionou a vivência de outras pessoas assim como a dele, em que quando precisa de algo, seja receita de medicação ou encaminhamento de exame, o seu pedido sempre é atendido pelo serviço de nefrologia. Já os demais participantes profissionais de saúde, PSN7 e PSN9, auxiliam no fornecimento de receitas para a retirada da medicação imunossupressora na Farmácia do Município, assim como no primeiro atendimento mediante intercorrência clínica.

Esses dados apresentados corroboram com os resultados de um estudo realizado no Estado de São Paulo, Brasil, em que observou o apoio fornecido pelos serviços de saúde, seja na referência ou na contrarreferência, além de auxiliar no acesso aos medicamentos e ao transporte gratuitos, facilitando a continuidade do tratamento, de modo a proporcionar economia financeira considerável por parte da pessoa (BORGES et al., 2016). Com isso, frisa-se que a interação entre profissional-pessoa permite uma melhor aderência ao tratamento e, conseqüentemente, uma favorável qualidade de vida para a pessoa (AGUIAR et al, 2011).

Com a interação presente entre profissional de saúde e pessoa após o transplante renal, percebe-se a existência de uma relação positiva já que houve o estabelecimento de vínculo. Tanto, que o profissional médico pode possuir um vasto conhecimento prático e teórico, mas se não houver vínculo, ele poderá prejudicar a adesão da pessoa ao tratamento (HAFNER et al., 2010). Assim, a possibilidade do vínculo torna-se mais concreta se os profissionais tiverem meios adequados para conhecer as pessoas e suas demandas, de forma sistemática (HOGA, 2004).

Além do mais, o atendimento à saúde precisa ter resolubilidade, uma vez que a solução dos problemas de saúde e a prestação de cuidado são fundamentais para a humanização da assistência, de maneira que as pessoas sigam os tratamentos que lhes são prescritos (HOGA, 2004). Assim, o MAC elucida que no Desenho do Sistema de Prestação de Serviços, haja uma atenção à saúde concreta e competente, distribuindo papéis e tarefas aos profissionais de saúde e facilitando as interações destes com as pessoas, visto que, ao torná-las proativas para o seguimento do tratamento, ocorre a transição do cuidado profissional para o autocuidado apoiado (LANDIM, 2012; MENDES, 2011).

5.3 A rede de apoio das pessoas após o transplante renal

Nesta categoria, serão apresentados e discutidos os dados que mais se sobressaíram com relação à rede de apoio no tratamento das pessoas após o transplante renal. A princípio, observou-se que a família, de modo geral, sendo ela nuclear ou extensa, foi a mais citada nesta pesquisa. Embora seja exposto somente um depoimento, o participante transplantado PTR4 explana a relação familiar positiva existente.

Eu tenho apoio de toda a minha família. Eu sou uma pessoa que eu preciso ter uma pessoa comigo [...]. Tem horas que eu preciso, eu me sinto segura.

Eu acho que faz falta. Quem tem transplante renal, acho que precisa (PTR4, 61 anos).

A necessidade de ter alguém como apoio para a pessoa com o transplante renal é fundamental, como afirmou o participante transplantado PTR4, assim, o mesmo refere o recebimento de toda a sua família, o que pode estar implicado ao sentimento de segurança por ter alguém que o conhece e que não o deixará sozinho. Tal afirmativa confirma com um estudo descritivo, de abordagem qualitativa, realizado em um município do Estado de São Paulo, Brasil, o qual identificou que o bem-estar das pessoas que estão em tratamento dialítico ou que já são transplantadas está relacionado ao apoio fornecido pela família (BORGES et al., 2016).

Outros estudos produzidos, como no Município de Cartagena, Colômbia (descritivo, quantitativo, de corte transversal) (HERRERA et al., 2012), no Estado de Santa Catarina, Brasil (descritivo, com abordagem qualitativa) (CRUZ et al., 2015a), além de um que realizou uma revisão bibliográfica, no período de 2002 e 2012, incluindo somente artigos publicados nas bases Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde, Biblioteca Cochrane e Scientific Electronic Library Online (SILVA; TAVARES, 2015), apontaram a família como a principal rede de apoio. Essa revisão na literatura leva a refletir sobre a presença apoiadora familiar nos mais variados contextos vivenciados.

Por se tratar de apoio familiar, principalmente, estando diante do enfrentamento das mudanças ocorridas pela doença e pela terapêutica imposta, pode fazer com que haja a superação das dificuldades vivenciadas (OLIVEIRA et al., 2016b). Nesse sentido, quando a pessoa é apoiada e tem a atenção da sua família, conviver com a doença fica mais atenuada e o tratamento se torna menos árduo, uma vez que ela possui a segurança de conviver com membros familiares atentos e dispostos a auxiliá-la no que for preciso (SCHWARTZ et al., 2009).

Vivenciar a IRC e o transplante renal são percebidos como uma oportunidade de rever paradigmas familiares e a maneira como cada família interage está associada à presença da transmissão de valores e de crenças. Assim, é pertinente considerar a inclusão do sistema familiar como coadjuvante nas decisões e nas propostas de cuidado (CRUZ et al., 2015b), já que muitas vezes, a pessoa encontra na sua família, incentivo para seguir com o tratamento proposto (LIMA; LIMA JÚNIOR, 2015).

Embora PTR4 tenha enfatizado o apoio recebido de toda a sua família, não ocorre o mesmo com outras pessoas. Houve participantes transplantados desta pesquisa que referiram relação apenas com um membro familiar. Exemplo esse demonstrado na fala de PTR3, em que possui um relacionamento positivo apenas com o pai e com os irmãos, mesmo sendo residentes em outra cidade. Entretanto, salientou não receber apoio de sua mãe.

A minha família, eles moram em outra cidade. [...] E assim, o meu pai, os meus irmãos, eles sempre me perguntam “Como é que tu estás? [...]”, eu digo “Eu estou bem”. [...] Mas assim, o que me dói muito, que eu não tenho o apoio da minha mãe, mas a gente tem que reagir, não pode se entregar. A minha mãe é muito fria (PTR3, 39 anos).

Na IRC, pode-se afirmar sobre a possibilidade de conflitos de relacionamento entre os membros familiares. Dessa forma, não receber o apoio materno para uma pessoa após o transplante renal, pode afetar a saúde psicológica, como demonstrou o participante transplantado PTR3, ao referir um sentimento de tristeza.

Essa ocorrência encontrada, difere de um estudo em que apontou a figura da mãe como o componente familiar mais referenciado, mostrando predomínio do apoio feminino (CRUZ et al., 2015a). Ainda referente a essa relação negativa existente com a sua genitora, o participante transplantado PTR3 salienta a necessidade de reagir perante o fato.

Situações conflituosas mostram que nem sempre o problema pode surgir da relação direta entre mãe e filha, o que inviabiliza querer justificá-lo pela culpa de uma ou outra. Possivelmente, circunstâncias da vida levaram a interferências na convivência delas, comprometendo não apenas o vínculo entre as duas, e sim, na estrutura familiar (REIS; RABINOVICH, 2006).

Além do mais, de acordo com a literatura, se existe dificuldade para a pessoa, também existe dificuldade para a família ter que se habituar a uma série de exigências que sobrevêm com a doença e com o tratamento. Perante essa circunstância, nem sempre os familiares estão preparados para auxiliar a pessoa a lidar com a nova vida, o que acaba levando a conflitos entre os seus membros e, até mesmo, ao abandono familiar (ZILLMER; SILVA, 2016).

Embora exista essa realidade, são importantes a inclusão e a participação de toda a família no cuidado da pessoa com doença crônica (ROSSI; PACE; HAYASHIDA, 2009). E quando o apoio familiar está presente, é visto como recurso que fornece alento, proporcionando bem-estar e melhoria da qualidade de vida. Todavia, a sua ausência pode interferir diretamente na motivação para manter os

comportamentos de adesão ao tratamento (SANTOS et al., 2011). Mesmo assim, as relações familiares são essenciais durante a vivência da doença e do tratamento, pois influenciam de maneira significativa as atitudes tomadas pela pessoa na sua reabilitação (SCHWARTZ et al., 2009).

Ainda ao apresentar os dados desta pesquisa, outros participantes transplantados citaram que além da família ou de algum membro familiar específico, associações não-governamentais, profissionais de saúde e amigos foram também considerados como parte da rede de apoio:

A família sim, sempre apoiou e a Associação também. A Associação é uma válvula de escape. Se a gente ficar empenhado com medicação, sabe que pode recorrer a ela (PTR2, 44 anos).

Eu tenho uma sobrinha minha que mora em Farroupilha. Aquela [sobrinha] me dá muito apoio. [...] E assim, mais são os profissionais lá de Porto Alegre [do centro transplantador] que me dão uma força, mas é assim, a pessoa de fora te dá maior força (PTR8, 48 anos).

O transplante é uma vida nova que a gente tem e através da família, amigos, todo mundo te incentivando, é o que faz tu seguir a vida para frente (PTR12, 51 anos).

Os três depoimentos apresentados possuem algumas informações importantes que necessitam ser destacadas. Inicialmente, o participante transplantado PTR2 afirma a importância da entidade não-governamental no suprimento da medicação imunossupressora, quando a mesma está ausente ou é impossibilitada de ser retirada, seja qual for o motivo, no local responsável pela distribuição (Farmácia Municipal/Estadual). O participante transplantado PTR8 aborda que as pessoas em que não possuem algum grau de parentesco são as que mais fornecem apoio, como os profissionais de saúde. Já o participante transplantado PTR12 manifesta a vida nova existente após o transplante renal, como também, o incentivo recebido por pessoas que são próximas (familiares e amigos).

Uma revisão da literatura realizada sobre a rede de apoio, sobretudo, a social, possibilita explicar sua terminologia tão diversificada, relacionada à (ao): suporte instrumental e emocional, feedback, aconselhamento, interação positiva, orientação, confiança, socialização, sentimento de pertença, informação, assistência material, entre outros. O apoio social é conceituado com base na existência, na quantidade e na propriedade das relações que as pessoas mantêm (NUNES, 2016), como exemplificado nas falas dos participantes transplantados PTR2, PTR8 e PTR12. Sobretudo para PTR2, em que para a pessoa com o transplante renal, o uso da medicação imunossupressora deve ser contínuo para garantir o funcionamento do órgão transplantado.

Como a distribuição do fármaco muitas vezes não é garantida pelo órgão público responsável, em decorrência do atraso na entrega ou da sua omissão, segundo encontrado nos resultados de um estudo (SANTOS, 2013), estratégias são desenvolvidas com a finalidade de garantir o acesso à medicação e de evitar a sua ausência, com os possíveis riscos que isso pode trazer, como a rejeição do rim pelo sistema imunossupressor. Assim, as pessoas procuram fugir da falta do medicamento, comunicando-se com profissionais de saúde ou com pessoas conhecidas que também são transplantadas e que utilizam o mesmo grupo farmacológico (ARRUDA; RENOVATO, 2012).

Essa informação do parágrafo anterior, enfatiza sobre a importância da rede de apoio, como as entidades não-governamentais, para as pessoas enfrentarem as dificuldades advindas. Fato esse que reflete nos Recursos da Comunidade, trazido pelo MAC, em que destina mobilizar os meios existentes no atendimento das necessidades das pessoas, visando à assistência e/ou o cuidado da saúde (MENDES, 2011; LANDIM, 2012).

Ao continuar a discussão dos dados apresentados pelos participantes transplantados PTR2, PTR8 e PTR12, cabe destacar que para as pessoas com a IRC em tratamento, ao conhecer os tipos de apoio que possuem, permite aos profissionais de saúde direcionar ações para as fortalezas e para as dificuldades dessa rede de suporte (BORGES et al., 2016). Nesse sentido, o funcionamento de uma rede de apoio eficaz se apresenta por respostas com significativa redução de sintomas psicopatológicos, tais como depressão e sentimento de desamparo. Na sua ausência, pode-se verificar o aumento da vulnerabilidade das pessoas frente a uma situação de risco (JULIANO; YUNES, 2014), comprometendo a sua saúde e o tratamento imposto, como o transplante renal.

Ademais, quando a pessoa se depara com a IRC e com a necessidade de TRS, por vezes, afasta-se do convívio social em virtude das limitações e a não aceitação da nova condição de saúde passa a ser presente. Também, deixa de ir a locais que anteriormente lhe proporcionava lazer e bem-estar, e com o tempo, distancia-se dos amigos, deixando aos poucos, de existir nas relações (GUZZO; BOING; NARDI, 2017).

Nesse contexto, obter o apoio dos amigos, como referenciado pelo participante transplantado PTR12, é tão importante quanto seguir com o tratamento

proposto após o transplante renal. Assim como o recebimento pelos profissionais de saúde, segundo o que foi relatado pelo participante transplantado PTR8.

Com base nessas constatações, analisou-se os resultados de um estudo descritivo e transversal, realizado em um Município do Estado de Minas Gerais, Brasil. Foi encontrado altos escores para as dimensões relacionadas à satisfação da pessoa acometida pela IRC, de acordo com o apoio recebido, concluindo que a presença dos familiares, dos amigos e dos profissionais de saúde foram fundamentais para a qualidade de vida (GRASSELLI et al., 2012).

Então por se tratar de uma rede de apoio composta não somente pelos familiares, mas por outros membros e instituições, também houve participantes desta pesquisa que citaram os três elementos existentes após o transplante renal realizado. Assim, novamente foram destacados a família, os amigos e os profissionais de saúde, como encontrado na fala do participante transplantado PTR6.

É um conjunto. Tu começa pela família porque uma coisa que atinge muito a questão do transplantado é a depressão. Eu não sei se é pela própria medicação que se toma e isso causa uma depressão muito forte, a pessoa acaba ficando dependente muitas vezes. Por menos que tu queiras, tu te vês dependente de algumas situações. Agora, a primeira base é tu teres aquela tranquilidade que a família te dá e lógico que as amizades influem, o atendimento médico influi, então, é um conjunto (PTR6, 58 anos).

No depoimento do participante transplantado PTR6, observa-se a importância da rede de apoio para a pessoa após o transplante renal, no enfrentamento tanto do processo da IRC como o do tratamento a ser seguido, em que há o estabelecimento de cuidados contínuos, como o uso da medicação imunossupressora. Nesse contexto, a família, os amigos e os profissionais de saúde se tornam os principais apoiadores. Assim como analisado em um estudo de revisão integrativa, no qual observou que as redes de apoio são formadas, principalmente, pela família, pelos amigos, profissionais de saúde, entre outros (SIMON et al., 2013).

Ainda quando o participante transplantado PTR6 enfatiza a questão da depressão na pessoa com o transplante renal, é fundamental que as instituições de saúde frequentadas sejam acolhedoras. Além do mais, é importante que se constitua de um espaço onde a pessoa possa compartilhar suas angústias, incertezas e medos, sem ser reprimida, e que forneça um atendimento humanizado e individualizado (SCHWARTZ et al., 2009).

Também para a pessoa com a IRC e com o transplante renal, estabelecer e concretizar redes são processos intimamente associados à convivência. Conviver

com outros seres humanos significa interagir de modo recíproco, a partir de trocas. Principalmente afetivas, que permitem o desenvolvimento na diversidade de papéis, alteração e equilíbrio de poder, conjunção de olhares, contato físico, respeito mútuo, entre outros elementos, a depender da situação (JULIANO; YUNES, 2014).

Apesar desses primeiros depoimentos estarem associados com a rede de apoio que a pessoa com o transplante renal possui, nem todos os participantes desta pesquisa afirmaram a sua interação positiva com os familiares. Tanto que os participantes transplantados PTR1 e PTR13 expuseram a existência de um relacionamento negativo com a família. Assim, manifestaram ser pessoas solitárias.

O que tem mais importante, sou eu mesmo. Eu sou sozinha. A família mora em Santa Vitória do Palmar, não estão nem aí, então eu me viro sozinha. É a minha autoestima que manda. A minha cabeça no caso (PTR1, 58 anos). Eu fiz tudo sozinho. Olha lá, estás vendo aquilo lá [retrato da família]? Isso aí são todos os meus filhos. [...] Família, para mim, foi zero. Lamentável, mas sou verdadeiro. Se eu depender deles, eu estava morto (PTR13, 63 anos).

Realizar todos os seus compromissos e/ou atividades relacionados aos cuidados com a IRC e com o tratamento adotado, de forma solitária, como manifestado pelos participantes transplantados PTR1 e PTR13, podem levar ao sofrimento emocional. Todavia, PTR1 declara que a sua autoestima a estimula no enfrentamento do processo saúde-doença.

De acordo com a literatura, a autoestima é definida como uma essencial necessidade humana, a partir da qual, a pessoa passa a crer nas suas ideias, compreendendo positivamente a sua própria imagem (BEDIN, 2013). Quando sua manifestação é positiva, em geral, a pessoa se sente confiante, competente e possuidora de valor pessoal, interferindo assim, na sua saúde, no seu bem-estar e na sua qualidade de vida (SCHULTHEISZ; APRILE, 2013).

Com essa realidade vivenciada pelo participante transplantado PTR1, apesar de afirmar que possui autoestima, destaca-se que sentimentos de abandono, de desamparo e de solidão possuem potencial efeito deletério sobre a vida emocional, o que pode comprometer a motivação para o tratamento. Esses sentimentos negativos, quando consolidados, possibilitam a formação de sintomas depressivos, como baixa autoestima, desânimo, desesperança, pouca expectativa frente ao futuro, perda de tônus vital e de interesse pelas atividades diárias (SANTOS et al., 2011).

Já no depoimento de PTR13, um estudo apresentou que a falta de apoio dos familiares trouxe aos participantes sentimentos de abandono e de mágoa. Como

exemplos de situações que geram sofrimento, a distância das famílias com as pessoas foi em virtude do temor de serem abordadas e solicitadas a realizar os testes de compatibilidade de doação do órgão renal (BORGES et al., 2016). Também, acredita-se que se uma família já vem enfrentando dificuldades nos relacionamentos, terá problemas em superar e ajudar a pessoa com a IRC, que por sua vez, poderá se sentir sozinha e desamparada (OLIVEIRA et al., 2016b).

Outros dados relacionados sobre esta categoria se associaram à rede de apoio composta somente pelos profissionais de saúde. Houve participantes transplantados que relataram um vínculo positivo existente, como observado no depoimento de PTR15. Sobretudo, com o profissional médico responsável pelo acompanhamento do transplante renal, sendo destacado na fala de PTR4.

É uma pessoa [médico] que sempre me deu todo o apoio. Eu me sinto muito segura. Eu preciso ir lá [no centro transplantador] de três em três meses porque é vida que eu ganho quando eu olho para ele [médico]. É só chegar lá, já melho (PTR4, 61 anos).

Eles [profissionais de saúde] deram todo o apoio que tiveram que dar. Fizeram tudo perfeito. Não tenho nada de reclamação mesmo. Tanto que eu vou lá [no centro transplantador] e digo, não tenho nada de reclamação (PTR15, 30 anos).

Nessas duas falas apresentadas, os participantes transplantados PTR4 e PTR15 demonstraram a satisfação que possuem com os profissionais de saúde que os assistem no centro transplantador. Eles reforçam o apoio motivacional que recebem para o seguimento terapêutico do transplante renal.

Ainda ao mencionar o apoio do profissional médico fornecido para PTR4, um estudo observou que os profissionais médicos foram citados em maior número com relação à prestação de apoio à pessoa, quando ela se encontra vinculada nos mais diversos tipos de serviços de saúde, como os centros de reabilitação, os hospitais públicos e privados, as clínicas privadas e os centros de saúde na atenção primária (CRUZ et al., 2015a).

Nesse contexto vivenciado, os profissionais de saúde, de modo geral, podem desenvolver um papel importante no enfrentamento da pessoa e da sua família, quando inseridos em um processo de doença crônica (DYNIEWICZ; ZANELLA; KOBUS, 2004), como a IRC. Dessa forma, os profissionais inseridos nas instituições, além de fornecerem apoio instrumental e informacional, podem prestar apoio emocional (BORGES et al., 2016).

No que diz respeito ao apoio emocional, este se concretiza em expressões de afeto, carinho, empatia, entre outras. Já o instrumental supõe em realizar ações ou

proporcionar materiais ou serviços que servem para resolver problemas práticos, como os do dia a dia, e o informacional são aquelas intervenções que implicam aconselhar, orientar ou guiar. Nesse sentido, as fontes ou os provedores de apoio são todos os indivíduos dos quais a pessoa recebe atenção, incluindo os profissionais de saúde (HERRERA et al., 2012), como discutido nos dados apresentados.

Ademais, a relação entre pessoa e profissional de saúde é a base do tratamento proposto e a qualidade desse relacionamento tem impacto direto sobre a saúde (STRAUB, 2005). Uma favorável comunicação, sendo acompanhada de um vínculo terapêutico positivo e da sensibilidade do profissional em perceber o contexto vivenciado, é propulsora de uma eficiente atenção à saúde para a pessoa (ASSUNÇÃO; QUEIROZ, 2015).

Ao se tratar de atenção à saúde, o MAC alude que uma equipe de saúde composta por profissionais proativos e preparados atua efetivamente na interação com as pessoas, baseado em informações significativas, com suporte e recursos necessários para prover uma atenção de alta qualidade (MENDES, 2011). Assim, destaca-se o papel exercido pela Enfermagem, em que essa categoria é o elo principal entre a pessoa, sua família e os demais membros da equipe multiprofissional (PEREIRA; GUEDES, 2009).

Referente à rede de apoio composta pela Enfermagem, apenas um participante transplantado frisou que há a formação de um vínculo quando a pessoa está em tratamento hemodialítico. Assim, PTR6 afirma tal ocorrência:

A Enfermagem, no caso quando tu estas em hemodiálise, nossa, tu crias amizades boas ali [no serviço de nefrologia] porque eles [profissionais de enfermagem] estão ali te aturando todos os dias do tratamento. E na questão da cirurgia [realização do transplante renal], é uma passagem rápida ali [...]. Às vezes tu sai de lá [do centro transplantador] sem saber o nome das pessoas. Ainda mais hoje em dia. Eu fiquei 14 dias no hospital, mas hoje tem gente com sete dias e vem embora para casa, então não chega a criar vínculo, mais é na questão da hemodiálise. Na hemodiálise, tu te apegas muito com aquele corpo técnico da Enfermagem e são umas pessoas fantásticas (PTR6, 58 anos).

A situação apresentada pelo participante transplantado PTR6 leva a refletir sobre o afastamento da Enfermagem no processo de transplante renal. Nesse aspecto, o vínculo estabelecido é somente no serviço de nefrologia quando a pessoa vivencia a hemodiálise como tratamento para a IRC.

Quanto ao papel exercido pela Enfermagem com as pessoas que realizam a hemodiálise, um estudo identificou percepções de idosos sobre o cuidado fornecido,

em que foi compreendido e permeado por relações de amizade, de empatia e de apoio entre os profissionais. Assim, a existência de dedicação, de doação, de responsabilidade, de interação cercada por carinho e de respeito foi considerada um diferenciador do cuidado de Enfermagem. Essa relação proporcionou às pessoas envolvidas uma série de oportunidades para a criação e a manutenção de vínculos (QUINTANA; HAMMERSCHMIDT; SANTOS, 2014).

Nesse sentido, a Enfermagem, ao atuar no serviço de nefrologia, está presente durante todo o tempo em que a pessoa está realizando a hemodiálise. Dessa maneira, passa a ser referência em muitas razões, sendo que uma delas é em virtude da proximidade, na qual permite compartilhar sentimentos existentes (MÜHLEN et al., 2013) relacionados à IRC e ao tratamento proposto.

Já outro estudo, que objetivou analisar as consequências acarretadas na vida da pessoa com o transplante renal, verificou que na atenção a essa população, a Enfermagem precisa estar envolvida no cuidado e compreender todo o aspecto biopsicossocial. Por ser uma profissão que está mais próxima da pessoa, ao ser comparada com as demais áreas profissionais da saúde, ela se torna responsável por planejar meios que gerem uma boa assistência a quem está sendo cuidada, de maneira que essa possua autonomia com a terapêutica adotada (SANTOS et al., 2015b).

Não obstante se a atuação da Enfermagem se centra na atenção à pessoa em hemodiálise ou com o transplante renal, importante destacar que ela se baseia em uma profissão que legitima o cuidado como sua principal característica, sendo relevante o processo de (re)conhecer as redes de apoio. Nesse contexto, os enfermeiros necessitam realizar seus cuidados, estabelecendo parcerias com os demais componentes da rede de apoio, com a finalidade de proporcionar a troca de experiências e de prestar o cuidado adequado de acordo com as particularidades de cada pessoa que vivencia o processo saúde-doença (SIMON et al., 2013).

Já outros dados trazidos, nesta pesquisa, foi o parecer dos profissionais de saúde para a discussão sobre a rede de apoio. Os participantes relataram o estabelecimento de vínculo construído com a pessoa e com a sua família, quando estão presentes no serviço de nefrologia:

Quando a gente convive com o paciente aqui [no serviço de nefrologia], a gente cria um vínculo, que muitos pacientes são debilitados e a família vem junto. Então a gente cria um vínculo com essa família e esse vínculo continua depois [após o transplante renal]. Então a gente teve uns casos,

[...] eles continuam vindo pegar a medicação pelo que eu sei. Sempre que precisa (PSN2, 55 anos).

Muito deles [pessoas com o transplante renal] agradecem muito a gente. Eles querem sair, querem vir aqui [no serviço de nefrologia] mostrar que estão bem, só que o problema é que eles a recém-transplantaram e querem se socar aqui dentro [do serviço de nefrologia]. Eu digo “Não. Não apareçam aqui”. Porque o que acontece, eu falo com eles pelo WhatsApp®. Eles estão transplantados, estão me mandando WhatsApp®. Aí eu falo com eles por mensagem. Sempre fico sabendo como é que eles estão, porque a gente acaba criando um vínculo, a gente olha eles quase todos os dias (PSN8, 31 anos).

Os participantes profissionais de saúde, PSN2 e PSN8, afirmaram sobre o vínculo profissional criado com a pessoa e com a família, iniciado durante a convivência no serviço de nefrologia e continuado após a realização do transplante renal. Tal fato, torna os profissionais de saúde uma rede de apoio importante para o seguimento dos cuidados necessários ao tratamento, conforme já discutido anteriormente.

Dessa maneira, o fortalecimento do vínculo entre profissionais de saúde e pessoa com o transplante renal é fundamental. Assim, a atividade educativa respeitosa efetivada pelo enfermeiro, a compreensão por parte da equipe, a subjetividade e a individualidade de cada ser humano, associados a uma prática profissional que inclua a pessoa em sua totalidade, tendo ela e sua família como foco do cuidado, evidenciam-se como estratégias que cooperam para o enfrentamento, para a adesão e para a adaptação do processo saúde-doença no que se relaciona à cronicidade do quadro, bem como ao tratamento extenso e complexo e todas as limitações por ele geradas (PEDROSO; SIQUEIRA, 2016).

Outra questão, que merece ser destacada entre os dados apresentados, foi o afirmado por PSN8 sobre o uso do WhatsApp® como rede social com as pessoas após o transplante renal. Dessa maneira, é por meio da tecnologia da informação que se pode alterar os paradigmas de conversação presentes, fornecendo maior agilidade e legitimidade ao processo de comunicação (CORDEIRO; TEODORO, 2016).

Referente a esse achado, um estudo qualitativo publicado no ano de 2014 foi um dos pioneiros a examinar o uso de redes sociais virtuais na perspectiva de uma população nos países hispano-americanos. A principal conclusão adquirida foi como as pessoas com IRC, incluídos seus cuidadores e familiares, utilizam as ferramentas digitais, no sentido de informar e de se informar, relatar suas vivências com a

doença e com os serviços de saúde (MERCADO-MARTÍNEZ; URIAS-VÁZQUEZ, 2014).

Assim, frisa-se que com a internet e as mídias, inúmeras redes sociais virtuais têm se tornado ferramentas de importante utilidade, tanto para os profissionais de saúde quanto para as pessoas envolvidas no processo saúde-doença, o que contribui positivamente para o enfrentamento da doença crônica, seja por meio dos conteúdos disponibilizados relacionados à saúde ou por bate-papo (SANTOS et al., 2015c). Do mesmo modo, o aplicativo de comunicação WhatsApp®, sendo muito utilizado no contexto social desde a sua criação, possibilita troca de mensagens de texto, imagens, sons e vídeos. Ademais, observa-se na sua utilização, a ideia de conversação contínua, tornando-se popular (ARAÚJO, BOTTENTUIT JUNIOR, 2015).

Esse aplicativo de mensagem instantânea, assim como outros recursos existentes, levou à construção e à ampliação de um espaço de comunicação social móvel, formado por uma cadeia cada vez mais realimentada por dados e arquivos, na velocidade instantânea da circulação e na troca de mensagens. Essa constante conectividade parece tornar as relações pessoais quase próximas por meio de uma interação co-presente à medida em que se exige a atenção, a disponibilidade e a respectiva velocidade na resposta, como se fosse uma conversa face a face em tempo real (SCIRE, 2016).

Independente dos tipos de afinidades que as pessoas estabelecem umas com outras (família, amigos, profissionais de saúde), buscou-se nesta categoria, identificar a rede de apoio existente no tratamento após o transplante renal, compondo os Recursos da Comunidade por meio do MAC. Cabe ressaltar nesta discussão, que é essencial conhecer o modo de vida e a história dos participantes. Também, saber como acontecem as relações afetivas interpessoais, podendo auxiliar na saúde biopsicossocial e no enfrentamento das demandas ocasionadas pela cronicidade da doença renal.

5.4 Autocuidado após o transplante renal na adesão ao tratamento

Os dados desta categoria foram relacionados à orientação sobre o autocuidado para a adesão ao tratamento do transplante renal. As informações trazidas são das pessoas transplantadas que participaram da pesquisa, em que

nesse primeiro momento, apresentar-se-ão três falas atribuídas ao cuidado com a alimentação. A descrição destaca sobre o que costumam consumir atualmente.

Cuidado com alimentação, eu uso muito integral, eu uso muito legumes, muita fruta. Restaurante, eu evito as comidas de restaurante, é muito pouco que eu vou. Quando eu vou, não é tudo o que eu como. Frituras eu não como. Então, claro, isso é eu que faço, eu que me cuido [...]. Eu vou ao aniversário, eu vou à festa, é tudo água, eu não bebo, eu não tomo refrigerante. Eu pego a minha aguinha (PTR1, 58 anos).

Eu era do sal, hoje eu como bem pouco. Na salada, eu só boto limão por cima. Sem gordura, sem sal, porque a comida já tem um pouquinho de sal. Suco natural. Então assim, não sou da gordura [...], eu não sou da fritura [...]. Gostava antes de refrigerante, agora é muito difícil eu tomar. Tomo de vez em quando, mas sou do suco natural e da água (PTR3, 39 anos).

Cuido de tudo um pouco. Não gosto muito de sal, não muito de graxa [gordura]. Isso, a gente não pode. [...] Não tomo cerveja (PTR7, 61 anos).

Antes de discutir o que os participantes transplantados PTR1, PTR3 e PTR7 afirmaram, trar-se-á o conceito de autocuidado apoiado. Este tem como objetivo fornecer informações sobre a prevenção e o manejo da condição crônica, auxiliando as pessoas a serem proativas na prevenção e no gerenciamento da doença. E ao se torná-las ativas e informadas, elas obtêm motivação, orientação, habilidades e confiança para tomar decisões efetivas sobre sua saúde (MENDES, 2011; MENDES, 2012), fazendo parte da proposta do MAC.

Nesse contexto, um efetivo autocuidado é muito mais que dizer às pessoas o que precisam fazer. Significa reconhecer o papel central que elas possuem na atenção à saúde e desenvolver um sentimento de autorresponsabilidade. Além do mais, o autocuidado não inicia e finaliza com uma aula, e sim, lança-se na utilização de um enfoque de cooperação entre os profissionais de saúde e as pessoas para, conjuntamente, definir os problemas, estabelecer as prioridades, propor as metas, elaborar os planos de cuidado e monitorar os resultados (MENDES, 2011).

Ao observar os depoimentos dos participantes transplantados PTR1, PTR3 e PTR7, percebe-se que o autocuidado alimentar se centra em evitar frituras e alimentos calóricos, além da restrição do sal como tempero. Também, eles salientaram o não uso de bebida alcoólica e de refrigerantes, assim, a água e o suco foram os principais consumos de líquidos.

Tais achados levam a refletir sobre a relação que as pessoas estabelecem com os alimentos, com a vida e as diferentes maneiras de cuidar do corpo biopsicossocial (BRIENZA et al., 2002). Ao considerar o contexto cultural, individual, valores e crenças, existe todo um simbolismo relacionado à alimentação que difere de uma sociedade para outra (REIS; GUIRARDELLO; CAMPOS, 2008).

Ademais, a adoção de uma alimentação equilibrada e saudável evidencia a realização do autocuidado, que precisa ser reforçada pelo sistema de apoio e de educação (ROSA; BÚRIGO; RADÜNZI, 2011). Fato esse que pode influenciar nas práticas de autocuidado pelas pessoas após o transplante renal, quando há orientação dos profissionais de saúde.

Referente à prestação de um autocuidado apoiado, afirma-se que a sua efetivação pode auxiliar as pessoas com condições crônicas e as suas famílias a lidar com os desafios de conviver e tratar a doença. Além do mais, ajuda em reduzir as complicações e os sintomas que possam ser apresentados (MOYSÉS; SILVEIRA FILHO; MOYSÉS, 2012), levando ao comprometimento do transplante renal.

Também ao trazer o autocuidado dos participantes transplantados com relação ao não uso de bebida alcoólica, apenas dois enfatizaram o não consumo de tabaco e de substâncias ilícitas. As falas pertencem a PTR3 e PTR7.

Eu não sou, assim, de fumar. Não fumo, não bebo (PTR3, 39 anos).
Não fumo, não bebo, não tomo droga (PTR7, 61 anos).

Observa-se que os participantes transplantados PTR3 e PTR7 frisam o não uso de tabaco, de bebida alcoólica e de substâncias ilícitas. Dessa maneira, tanto na IRC, assim como nos diversos tipos de enfermidades crônicas que acometem a população, principalmente, quando há a realização de tratamentos contínuos, a utilização de substâncias lícitas e ilícitas é prejudicial à saúde.

O tabagismo e o etilismo podem ser considerados doença comportamental e social, de alta prevalência, que coopera para os altos índices de morbimortalidade (MACHADO; STIPP; LEITE, 2005). Assim, na IRC, o abandono ou a redução do fumo e do consumo alcoólico são medidas fundamentais que auxiliam no controle da pressão arterial e também na redução de riscos cardiovasculares (BORTOLOTTI, 2008), favorecendo na qualidade de vida.

Também, a experiência do transplante renal faz com que as pessoas que se submeteram a esse tratamento reflitam sobre o modo de vida que seguem. Como o tabaco, além do álcool, pode ser prejudicial à saúde das pessoas, isso leva à adoção de um determinado estilo de vida para manter o rim transplantado (ROSO; KRUIZE, 2017), sobretudo, de modo saudável.

Outra situação encontrada entre os dados desta pesquisa foi o que um participante transplantado salientou, ao possuir apenas um hábito comportamental de cuidado com a sua saúde para o sucesso do transplante renal:

Nunca fui muito regrada, então hábito mesmo assim, o único hábito que eu tenho é às vezes quando está friozinho é colocar um casaco, não andar muito de pé no chão por causa das infecções urinárias que eu tenho. Eu tenho incidência de infecção urinária sempre, porque isso também faz mal para o rim (PTR10, 26 anos).

Nota-se que o autocuidado realizado é pessoal, já que vivencia infecções urinárias recorrentes. Nesse contexto vivenciado, o participante transplantado PTR10 costuma se agasalhar quando a temperatura do ambiente está baixa, assim como evita andar com os pés descalços.

Com essa informação trazida, salienta-se que as pessoas têm o direito de se autoprotegerem. Nesse aspecto, os cuidados realizados após o transplante renal são fundamentais, além de serem dependentes do conhecimento e do estilo de vida, uma vez que é necessário que os receptores cuidem de si (ROSO; KRUSE, 2017). Assim, o desenvolvimento de um comportamento para o autocuidado, seja ele qual for, torna os fatores de risco controlados (PARCHMAN; KAISSI, 2009).

Enfatiza-se que as atividades de autocuidado realizadas pelas pessoas são parte integrante de suas vidas sempre que atuam em seu próprio benefício para a manutenção da sua saúde e do seu bem-estar (COELHO GONÇALVES et al., 2016). Ainda, ao tomar conhecimento de si, elas se colocam em um modo de ser, agem sobre si mesmas, conhecem-se, controlam-se, põem-se à prova, aperfeiçoam-se e transformam-se (ROSO; KRUSE, 2017).

Também nesta pesquisa, alguns participantes transplantados abordaram sobre a prática de atividades físicas, como um ato de autocuidado para a promoção da sua saúde. São destacadas as falas de PTR3 e de PTR4.

Faço as caminhadas todos os dias, mas não com frequência [...]. Eu pedi até o atestado médico, que eu gostaria de entrar em uma academia para fazer uma coisa de dança (PTR3, 39 anos).

Eu faço academia, dentro do que eu posso, eu faço. Faço esteira, não faço exercícios de esforço demais. Dentro do que eu posso, eu faço. Faço três vezes por semana (PTR4, 61 anos).

Conforme mencionado pelos participantes transplantados PTR3 e PTR4, nota-se que a pessoa pode manter uma rotina de atividade física, escolhendo a que lhe fornece prazer, embora haja o cuidado para não se exceder fisicamente no esforço realizado. Nesse aspecto, muitos são os benefícios adquiridos, dentre eles, a diminuição da pressão arterial sanguínea, o controle do peso corporal, a melhora do bem-estar psicológico e o controle do estresse (MACHADO; STIPP; LEITE, 2005), promovendo até mesmo, maior autonomia em sua vida, após o transplante renal (MARINHO et al., 2005).

Também é importante salientar que durante a realização de atividade física, é possível sintonizar a mente e o corpo, sendo recomendada a sua prática a todas as pessoas, indiferente da idade, já que há o estabelecimento do bem-estar, da saúde, da sociabilização, gerando uma melhor qualidade de vida. Vale ressaltar que é fundamental procurar orientação de um profissional de educação física capacitado, para conquistar o ajuste correto de exercícios conforme as necessidades e as peculiaridades encontradas (SCHEFFER; PILATTI; KOVALESKI, 2015).

Além do mais, muitas vezes é discutido que para ser saudável, é preciso praticar exercícios físicos, sendo a prática do esporte uma parte integrante de comportamentos e hábitos necessários para a vida da pessoa. Dessa forma, há a compreensão de que um corpo magro, bonito, autorregulado, condicionado fisicamente, jovem e saudável se trata de um padrão que precisa ser seguido. Entretanto, o ato de cuidar do corpo vai muito além dos padrões de beleza. Necessita ser visto como sinônimo de aumentar seus prazos de validade, (re)configurá-lo, de modo a buscar uma vida saudável (ROSO; KRUSE, 2017).

Outra situação que merece ser destacada com relação ao interesse da pessoa no seu autocuidado foi com a participação em grupos de apoio aos transplantados. Tais grupos são promovidos pelos centros transplantadores, localizados na capital Porto Alegre/RS, com a finalidade de orientar para a adesão do cuidado ao tratamento do transplante renal.

Algumas vezes nós temos reunião. [...] Mês passado também tinha. Eles [profissionais de saúde] falam tudo, porque os comprimidos tu tens que sempre tomar direito, na hora certa e eu tenho comprimido de manhã, sete, oito, nove e dez [horas] e de noite depois (PTR7, 61 anos).
A gente conversa um com outro lá [no centro transplantador]. Digo o que me aconteceu, o que não me aconteceu e assim a gente vai indo (PTR11, 62 anos).

Por meio do que foi mencionada pelos participantes transplantados PTR7 e PTR11, a promoção de encontros e/ou a formação de grupos de apoio pode estimular uma interação entre profissional de saúde e pessoa. Assim, a troca de conhecimento e de vivência pode favorecer positivamente no autocuidado a ser realizado para o sucesso do transplante renal.

Ao referenciar a palavra “grupos”, importante salientar que a sua formação não se trata somente de um conjunto de pessoas, e sim, é necessário um objetivo ou um elemento em comum, que mantenha unidos os seus membros. Nesse sentido, a sua organização tem como finalidade promover uma troca de experiências e de suporte para as pessoas, estando elas institucionalizadas ou não. Dessa forma,

os resultados têm se mostrado uma prática eficaz, com consequências benéficas (PARAHYBA CAMPOS et al., 2007).

Em um estudo realizado, foi possível perceber o quanto é imprescindível o aprofundamento das necessidades da pessoa, com a finalidade de propor intervenções terapêuticas que possam atenuar o sofrimento vivido durante o enfrentamento do pós-transplante renal. Assim, o acompanhamento psicológico, os grupos de autoajuda, a psicoeducação e a psicoterapia de apoio seriam indicações pertinentes para esse público (NAVARRETE; SLOMKA, 2014).

Como o acúmulo e a complexidade de informações podem interferir na compreensão da pessoa sobre o seu problema de saúde e sobre o tratamento adotado, a abordagem pelos profissionais de saúde deve transmitir informações em uma linguagem acessível, principalmente, ao se considerar a especificidade do linguajar técnico e do nível de escolaridade. Para a pessoa, uma informação complexa e inadequada pode resultar na dificuldade em compreender a condução terapêutica. Nesse contexto, é fundamental que as orientações sejam transmitidas gradativamente e com clareza, e o profissional de saúde precisa se certificar do entendimento da pessoa (REIS; GUIRARDELLO; CAMPOS, 2008).

Por se tratar de profissional de saúde, na equipe multiprofissional, o enfermeiro pode desenvolver atividades educativas junto às pessoas, relativas ao autocuidado apoiado, com o objetivo de conduzi-las à sua independência em questões de saúde (SILVA, 2014). Especialmente na IRC, sendo a sua atuação como educador indispensável, pois além de ser responsável pelas orientações sobre o autocuidado, auxilia a tornar a pessoa membro ativa no processo de saúde-doença, sem deixar de ser respeitada em sua totalidade (PACHECO; SANTOS; BREGMAN, 2006).

Outra situação, a partir dos depoimentos apresentados pelos participantes transplantados PTR7 e PTR11, é o fato dos grupos de apoio serem realizados no centro transplantador, na capital Porto Alegre/RS, e não nos serviços de nefrologia, nas cidades onde residem. Isso leva a refletir sobre o papel da Enfermagem, em que poderia promover e coordenar grupos de apoio multiprofissional, proporcionando orientações às pessoas com o transplante renal e suas famílias.

Nesse aspecto, é essencial a intervenção dos enfermeiros, por meio da realização de atividades educacionais e comportamentais, com a finalidade de promover a adesão ao autocuidado, o que leva a benefícios para a saúde. Também,

são importantes a necessidade e a efetivação das Consultas de Enfermagem tanto no pré-transplante quanto no pós-transplante, favorecendo no processo ensino-aprendizagem da pessoa transplantada renal (COELHO GONÇALVES et al., 2016).

Ainda nesta pesquisa, o participante transplantado PTR1 se demonstrou ciente do autocuidado que precisa ter para o sucesso do transplante renal:

Se eu não me cuidar, pode acontecer de pegar uma bactéria, pegar uma infecção, [...]. Por isso que tem que ter cuidado com dente, com ginecologia, para não acontecer de pegar uma bactéria (PTR1, 58 anos).

A preocupação exposta pelo participante transplantado confere ao receio de adquirir determinada infecção, uma vez que pode afetar a função do órgão transplantado. Nesse sentido, afirma sobre a atenção à saúde que apresenta a si, enfatizando na região oral e na ginecológica.

O depoimento apresentado por PTR1 vai ao encontro com um estudo de revisão sistemática com metanálise, no qual verificou-se que as pessoas com o transplante renal, principalmente aquelas de doador falecido, apresentam 20% de risco para o desenvolvimento de infecções (FRAM et al., 2015). Esse fato justifica a maior atenção com o autocuidado. Até porque, infecções após o transplante renal são causas de morbidade e de mortalidade significativas, podendo estarem atribuídas também às infecções do trato urinário, às infecções por citomegalovírus e às infecções de sítio cirúrgico (SOUSA et al., 2010).

Sobre o uso da medicação imunossupressora, cuidado esse que deve ser contínuo para a pessoa após o transplante renal, os participantes transplantados demonstraram serem atentos com o que outras especialidades médicas prescrevem. Com essa situação, eles procuram seguir a orientação do médico responsável pelo acompanhamento do transplante renal, conforme é explanado nos depoimentos trazidos de PTR3, de PTR4 e de PTR11.

O que a ginecologista me indicou para tomar, eu mostro primeiro a receita para o médico dos rins, porque isso aí ele [médico responsável pelo acompanhamento do transplante renal] me falou desde o início “Qualquer médico que tu fores diferente, antes de tu tomares, tu mostras para nós, porque é o teu rim, é a tua vida, porque não pode ter reação” e eu mostro. Se ele deixar liberado para tomar, eu tomo. Senão, não (PTR3, 39 anos).
Eu não tomo um [nome do medicamento analgésico] sem falar com ele [médico responsável pelo acompanhamento do transplante renal]. Nada. Podem me indicar, quem quiser, que eu não tomo (PTR4, 61 anos).
Eu só tomo medicação que ela [médica responsável pelo acompanhamento do transplante renal] manda, que ela diz que eu posso tomar. Nada mais fora. Eu gostava de tomar vitamina, essas coisas, nunca mais tomei para não causar problema (PTR11, 62 anos).

Como apontado pelos participantes transplantados PTR3, PTR4 e PTR11, seguir exatamente o uso da medicação prescrita, sob a orientação do médico responsável pelo transplante renal, é uma forma das pessoas se sentirem seguras no cuidado de seu tratamento. De acordo com a literatura, os medicamentos imunossupressores são percebidos como vitais para o tratamento do transplante renal, perfazendo práticas e representações de destaque na vida das pessoas, já que existe o risco de rejeição do rim transplantado (ARRUDA; RENOVATO, 2012).

Dessa forma, o autocuidado exige que a pessoa reconheça as regras de conduta e de princípios, que são, ao mesmo tempo, verdades e prescrições (ROSO; KRUSE, 2017). Para isso, a adesão requer o acordo da pessoa para com as recomendações do profissional de saúde, devendo ela, ser um parceiro ativo com a sua própria saúde (COELHO GONÇALVES et al., 2016).

Ainda sobre a utilização dos medicamentos imunossupressores, os participantes transplantados abordaram o controle rigoroso que possuem nos horários previstos para a administração das doses. As falas destacadas são de PTR4 e de PTR9.

Se é para ser às quatro [horas], não é quatro e meia, é quatro [horas].
Depois tem às oito [horas], tem que ter às oito [horas] (PTR4, 61 anos).
Eu sempre procuro tomar só os remédios na hora certa (PTR9, 26 anos).

Seguir exatamente o uso da medicação imunossupressora nos horários estabelecidos é uma forma de autocuidado que as pessoas realizam para não prejudicar o tratamento do transplante renal. O esquema rigoroso que seguem, sendo exemplificado na fala de PTR4, demonstra a não tolerância em atrasos.

As medicações imunossupressoras são indispensáveis para a manutenção do órgão transplantado, levando a mudanças adaptativas para o novo estilo de vida da pessoa (CÂMARA et al., 2016). Nessa situação, o seu uso está incorporado às tarefas diárias, dentre os demais compromissos (ARRUDA; RENOVATO, 2012), o que leva a seguir exatamente a utilização no horário previsto como um autocuidado.

Ainda como forma de autocuidado para a sua saúde, de modo a contribuir com o tratamento, os participantes transplantados desta pesquisa afirmaram o seguimento do que é orientado pelo profissional médico responsável pelo acompanhamento do transplante renal. Nas falas a seguir, os cuidados abordados são gerais.

Parte de cada um os seus interesses. Eu, tudo o que eu vou comer, tomar e fazer, eu não faço nada sem perguntar para eles [profissionais de saúde], para a médica que me atende (PTR13, 63 anos).

Me cuido, não faço força. Procuo assim, dar uma caminhadinha, a doutora [médica responsável pelo acompanhamento do transplante renal] mandou. Não forçar. Não comer muitas coisas, assim, pesada. Foi o que ela falou (PTR14, 53 anos).

O hábito de questionar os profissionais de saúde, apontado por PTR13, assim como o autocuidado a partir da recomendação médica, trazido por PTR14, levam a refletir sobre o interesse que as pessoas possuem na contribuição do tratamento. Como estão em processo de autoconhecimento, mostram-se atentas em beneficiar a sua saúde.

Tem-se verificado que as relações estabelecidas entre pessoa e profissional são essenciais para a produção do cuidado. Visto que o trabalho em saúde depende do ‘trabalho vivo’ em ato, isto é, o trabalho no momento em que se está produzindo. Tais relações podem ser de um lado, sumárias e burocráticas, em que a assistência está centrada no ato prescritivo, compondo um modelo que tem, na sua natureza, o saber médico hegemônico, produtor de procedimentos (MERHY; FRANCO, 2003).

Também nos dados desta pesquisa, os participantes transplantados relataram a liberdade que possuem em realizar contato telefônico ao centro transplantador ou ao médico responsável pelo acompanhamento do transplante renal, como um autocuidado à sua saúde. Fator esse relacionado à busca de esclarecimentos e/ou de orientações.

Agora mesmo me deu uma infecção de garganta, eu fui no Postinho, me receitou antibiótico e um anti-inflamatório, então, eu não tomo nada sem perguntar. Eu liguei para lá [centro transplantador]. O antibiótico, assim, e o anti-inflamatório “Foi bom ligar. O anti-inflamatório, o senhor não pode tomar, mas o antibiótico, o senhor pode”. Então, tudo o que eu faço, eu vou e pergunto para eles [profissionais de saúde]. Até o mate antes de começar a tomar, eu perguntei para eles “[...] Pode tomar o mate?”, “Claro, não tem problema nenhum”. Eu gosto daquela pimenta, daquele molho de pimenta, até o médico riu “[...] Eu posso comer pimenta na comida?”, “Olha guri, desde que tu não tenhas hemorroida, não tem problema nenhum”. Então, tudo o que eu vou fazer, eu pergunto para eles. Caso der qualquer erro, foi perguntado para eles. Não foi por minha conta (PTR5, 43 anos).

Qualquer dúvida, eu entrava em contato com eles [profissionais de saúde do centro transplantador] [...]. Tanto que, se eu sinto alguma coisa, algum problema, eu já falo direto com a doutora [médica responsável pelo acompanhamento do transplante renal], que ela já me passou o número dela e eu ligo para ela diretamente e ela já me diz (PTR15, 30 anos).

A liberdade de contatar o serviço de saúde e/ou o profissional de saúde demonstra a atenção ofertada e o vínculo formado com a pessoa, segundo apresentado nos depoimentos dos participantes transplantados, conforme as falas trazidas de PTR5 e PTR15. Nesse contexto, ao atentar às necessidades no momento de orientar, respeitando-a e construindo um processo dialógico, permite

que a participação da pessoa aconteça (SILVA et al., 2015b), favorecendo assim, no seu autocuidado.

A questão do bom atendimento, embora seja multifatorial e pessoal, não se restringe apenas aos procedimentos, às tecnologias e aos medicamentos adotados para a recuperação da saúde das pessoas, mas sim, aos aspectos interacionais e humanos do cuidado (FERNANDES; LIMA; RIBEIRO, 2012). Dessa forma, a comunicação se configura no serviço de saúde como uma ferramenta fundamental que permite entre o profissional-pessoa a construção de vínculo, na qual é necessária para existir a boa qualidade no atendimento (SILVA et al., 2015b).

Com relação às consultas de revisão pós-transplante ofertadas pelo centro transplantador, apenas um participante transplantado destacou a frequência realizada e a finalidade. O relato é de PTR10.

De dois em dois meses eu vou a Porto Alegre, faço exame de sangue, exame de urina. Ela [médica responsável pelo acompanhamento do transplante renal] vê se precisa regular a medicação [...]. Vê e acompanha a minha saúde para ver como é que está o rim, se ele [rim] está funcionando bem (PTR10, 26 anos).

Comparecer periodicamente nas consultas para o acompanhamento clínico do estado de saúde, como salientado por PTR10, trata-se de um autocuidado realizado pelas pessoas após o transplante renal. Tanto que PTR1, assim como os demais participantes transplantados, apresenta os resultados dos exames laboratoriais de rotina para que os profissionais de saúde registrem no seu prontuário.

Eu levo os exames para eles [profissionais de saúde]. Levo os resultados, eles olham, anotam no meu cadastro lá [no centro transplantador], no meu controle [no prontuário] (PTR1, 58 anos).

Nos dois depoimentos de PTR10 e de PTR1, as pessoas são protagonistas no seu cuidado. Elas comparecem as consultas de revisão pós-transplante e são atentas aos resultados dos exames laboratoriais realizados. Mostra-se dessa forma, a importância de serem empoderadas, de maneira a participarem proativamente na reabilitação de sua saúde.

Muitas vezes, as pessoas seguem o protocolo de rotina para a condução do tratamento (manutenção, observação e controle da condição de saúde). Nesse sentido, elas precisam do atendimento ambulatorial e das consultas com os profissionais da saúde, de acordo com a especificidade e a gravidade clínica encontrada (DORO et al., 2011).

No que se refere ao comparecimento em consultas, alguns participantes transplantados afirmaram a sua participação em outras especialidades de saúde. Eles apontaram o acompanhamento clínico, principalmente com ginecologista, oftalmologista, cardiologista e odontologista, como exemplificado nos depoimentos de PTR1, de PTR4, de PTR8, de PTR9 e de PTR15.

Agora mesmo, eu estou agendando ginecologista, estou agendando oftalmologista que eu quero trocar os óculos que também já está fraco. Tenho que fazer uma revisão [oftalmológica]. Agora, segunda-feira, eu já tenho oftalmologista para ir (PTR1, 58 anos).

Eu tenho acompanhamento oftálmico sempre. Dentista eu também faço acompanhamento regular. Cardiologista, ele já fez vários exames comigo (PTR4, 61 anos).

Aqui [cidade onde reside], eu tenho uma dentista particular [...]. Não deixo mexer na minha boca assim do nada. Dá uma anestesia errada, dá uma inflamação. Inflamação a gente não pode pegar, baixa a imunidade (PTR8, 48 anos).

É que na realidade eu sou meio desconfiado de ir em outros médicos, até porque o transplantado, certos medicamentos não dá e como ela é especializada [médica responsável pelo acompanhamento do transplante renal], ela sabe o que pode tomar ou não. Até uma vez teve um caso meio engraçado, não, não é engraçado, se tomou remédio, provavelmente iria dar problema. Eu disse para o cara que eu não podia, um médico, eu não me lembro o nome do doutor, eu disse para ele assim “Eu não posso tomar nada de anti-inflamatório”, ele mandou me dar [nome comercial do anti-inflamatório] na veia. [...] Até eu sabia que era anti-inflamatório, só o médico que não sabia [...]. É uma falha que pode fazer eu perder o meu enxerto, porque o anti-inflamatório faz parar o enxerto (PTR9, 26 anos).

Se eu for ou no oftalmologista ou no dentista, eu já falo com a médica [médica responsável pelo acompanhamento do transplante renal]: “Vou no oftalmologista, ou vou no dentista. Tem que fazer tal procedimento”. Antes, eu entro em contato com ela [médica responsável pelo acompanhamento do transplante renal] para dizer o procedimento, o que tem que ser feito e a autorização dela para o médico fazer aqui [cidade onde reside], senão, eu não faço, principalmente a anestesia no dentista (PTR15, 30 anos).

Com base nesses depoimentos analisados, os participantes transplantados PTR1 e PTR4 procuram serem assíduos nas revisões gerais de saúde, frequentando consultas com outras especialidades clínicas. O participante transplantado PTR8 enfatiza que para o seu autocuidado, possui um profissional particular e não autoriza que lhe tratem sem necessidade devido ao receio de ocorrer algum processo inflamatório, afetando o seu sistema imunológico. O participante transplantado PTR9 demonstra desconfiança em consultar com outros profissionais médicos por já ter possuído uma experiência negativa quando necessitou de auxílio de saúde, o que resultou na prescrição de um medicamento impróprio para o seu uso. Já o participante transplantado PTR15, sempre quando procura atendimento com outra especialidade de saúde, comunica o profissional médico responsável pelo acompanhamento do seu transplante renal.

Outra situação analisada nos dados desta pesquisa foi à atuação das pessoas quando se deparam com algum tipo de intercorrência no estado de saúde. Apesar de ser apresentado apenas o depoimento de um participante transplantado, esse enfatiza o seu direito em usufruir do transporte cedido pela Prefeitura da cidade onde reside até o centro transplantador, perante determinada necessidade encontrada.

Se estou muito ruim, a ambulância daqui [transporte cedido pela Prefeitura da cidade de São Lourenço do Sul] é obrigada a me levar lá [no centro transplantador]. [...] É ordem da doutora lá [médica responsável pelo acompanhamento do transplante renal], não tem dia. Deu uma tontura feia, caiu [desmaiou], vai lá, direto para Porto Alegre [...], mas eu ligo primeiro para a Prefeitura, aí eles [gestores com profissionais de saúde] se comunicam lá, aí quando eu chego lá, o leito está pronto (PTR8, 48 anos).

Na fala do participante transplantado PTR8, percebe-se a comunicação existente entre gestor e profissional de saúde, quando a pessoa apresenta intercorrência no seu estado de saúde. Nesse sentido, a busca pela resolução do quadro clínico apresentado leva a refletir sobre o funcionamento dinâmico da rede de atenção existente na cidade de São Lourenço do Sul/RS.

A cooperação que se desenvolve entre gestor e profissionais de saúde a uma pessoa enferma é complexa. Com essa situação, a rede de atenção precisa fornecer suporte para planejar, monitorar e avaliar opções de cuidados e de assistência à saúde, de acordo com as necessidades encontradas e com o objetivo de proporcionar uma atenção de qualidade e humanizada, de modo a aumentar a capacidade funcional e de preservar a autonomia individual e familiar (MENDES, 2011).

Ainda nesta categoria referente ao autocuidado das pessoas após o transplante renal, somente um participante transplantado afirmou que não segue cuidados extremos que possam auxiliar no funcionamento do rim. Até porque, almeja possuir uma vida normal.

Eu não me cuido. Claro, dentro do possível eu até faço algo, mas não faço nada de extremo, porque eu fiz tudo isso para tentar ter uma vida normal, porque eu também aprendi muito nesses tempos, que muitas pessoas que tinham cuidados assim extremos, acabaram já falecendo bem mais rápido. [...] Eu particularmente acho que a doença, as coisas estão na tua cabeça à maior parte e se eu me preocupar muito com a minha doença, eu vou adoecer, eu vou ficar mal (PTR6, 58 anos).

Preocupar-se muito com a IRC, como citou PTR6, pode afetar o estado psicológico após o transplante renal, visto o desejo de retornar a vida de antes da instalação da doença. Nesse ínterim, a pessoa desempenha um papel central em

determinar sua atenção à saúde, desenvolvendo um sentido de responsabilidade no seu próprio cuidado (MENDES, 2011).

No momento de realização do transplante renal, observa-se a existência de uma ideologia por parte das pessoas, de que a vida voltará ao “normal” depois da cirurgia. Entretanto, essa ideia não permanece por muito tempo, já que a pessoa continua a se deparar com a questão de manutenção do tratamento, com as restrições alimentares e físicas e com a dependência da medicação imunossupressora. Nesse contexto, ela acaba se defrontando novamente com a doença e com as limitações (QUINTANA; WEISSHEIMER; HERMANN, 2011), o que pode ser explicada a recusa em manter o autocuidado necessário manifestado pelo participante transplantado PTR6.

Para esse fato encontrado, mesmo que a pessoa não adere ao autocuidado para o sucesso do transplante renal, o processo de educação em saúde deve ser contínuo e atualizado de acordo com as necessidades pessoais identificadas em cada atendimento (COELHO et al., 2015). Do mesmo modo, é essencial frisar que na atuação da Enfermagem no transplante, a adesão ao regime terapêutico é um elemento central de atenção dos enfermeiros e um aspecto a trabalhar continuamente, que precisa de intervenções estruturadas adequadamente, delineadas e direcionadas em várias vertentes, com a finalidade para a promoção da adesão e do autocuidado (COELHO GONÇALVES et al., 2016).

5.5 Sistema de informações clínicas das pessoas após o transplante renal nos serviços de saúde

Os dados apresentados nesta categoria foram relacionados à investigação da organização, além do registro e do processo de armazenamento das informações clínicas das pessoas após o transplante renal, nos serviços de nefrologia e nos centros transplantadores. Primeiramente, os participantes profissionais de saúde dos serviços de nefrologia explicaram os tipos existentes de prontuários, sendo eles, apresentados na forma de papel e/ou eletrônico.

Todo o paciente tem o seu prontuário. Tanto informatizado, quanto em papel (PSN9, 46anos).

A gente tem eletrônico e tem em papel também (PSN11, 36 anos).

Antes de discutir os tipos de prontuários presentes nos serviços de nefrologia, por meio das falas de PSN9 e PSN11, é essencial esclarecer que toda a assistência

prestada às pessoas em uma instituição de saúde abrange diversos profissionais, tais como médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, biomédicos, educadores físicos, odontólogos, assistentes sociais, fonoaudiólogos, psicólogos, entre outros. Uma tarefa fundamental do profissional é registrar cada atendimento com vistas à pesquisa e aos cuidados futuros. O armazenamento de informações geralmente ocorre no prontuário. Este é um documento complexo, utilizado para inúmeras finalidades durante a assistência, bem como para atividades administrativas de suporte à prática clínica. Os prontuários são, na verdade, documentações produzidas e utilizadas para a prestação de cuidados, sendo relevantes para a gestão da informação nos serviços de saúde (ALMEIDA; ANDRADE, 2014).

Segundo Mendes (2011), o prontuário faz parte de um sistema logístico para a organização da rede de atenção à saúde, prestando informações sobre a referência e a contrarreferência das pessoas, promovendo trocas eficientes de dados entre os serviços de saúde, sendo essencial para o MAC. Nesse contexto, o prontuário é um documento legal, em que se pode obter informativos sobre a pessoa, como sua história pregressa de saúde e de doença, cirurgias e exames realizados, uso de medicamentos, entre outros subsídios de modo a contribuir com a tomada de decisão pelo profissional da saúde sobre o processo terapêutico adotado (MARTINS; LIMA, 2014).

Como foi observado nas falas de PSN9 e de PSN11, sobre a existência de dois tipos de prontuários, o papel e o eletrônico, importante destacar experiências positivas de prontuários mistos em uma pesquisa realizada em Toronto, Canadá, em que se utiliza o método eletrônico de registros clínicos durante o atendimento à pessoa, sem que se exclua totalmente o prontuário de papel (GREIVER et al., 2011). Embora, o prontuário em papel seja o meio mais tradicional e o eletrônico proporcione maior qualidade ao atendimento e à gestão pública (PATRÍCIO et al., 2011), ambos podem se complementar na rede de atenção à saúde.

Mesmo tendo sido apresentado dois depoimentos, a maioria dos serviços de nefrologia pesquisados apresenta os dois tipos de prontuários, conforme foi o que os participantes profissionais de saúde afirmaram. Todavia, somente PSN1 mencionou haver um único modelo no local onde exerce a sua profissão.

Tem-se no caso, é no papel [...]. Eles [pessoas com o transplante renal] têm uma pastinha que tem a evolução de enfermagem e a evolução médica (PSN1, 39 anos).

Com a presença de apenas um tipo de prontuário existente no serviço de nefrologia, citado pelo participante profissional de saúde PSN1, importante destacar que a forma tradicional, representada em papel, apresenta desvantagens, como relatado por Virgínia Bentes Pinto, uma pesquisadora atuante no que se refere ao sistema de informação na área da saúde, isto é: dificuldades de acesso físico ao prontuário; dificuldades de compreensão ao conteúdo, devido às caligrafias dos profissionais que registram informações e conhecimentos nesses documentos; dificuldades de entendimento dos assuntos enunciados na sua redação, que é muito particular. Isso porque ao redigir dados nesses documentos, tanto pode ser utilizado expressões coloquiais, como também, uma terminologia de especialidades (termos técnicos), de abreviações (siglas), de símbolos (sejam de medidas, químicos, físicos ou matemáticos), além de neologismos em que não há o conhecimento do seu significado, de imediato. Nesse contexto, pode-se ocorrer problemas no processo de comunicação entre a equipe multiprofissional de saúde e entre ela e as pessoas, o que possivelmente gerará consequências negativas para o cuidado. Inclusive, sendo fator chave para o desencadeamento de processos judiciais (DIAS; PINTO, 2015).

Segundo a literatura, se houver a completa substituição do prontuário em papel pelo sistema eletrônico, poderia haver a redução do número de documentos arquivados e a diminuição da ocorrência de erros de conduta. Logo, os dados poderiam ser armazenados por maior período de tempo; evitar-se-ia a redundância de procedimentos realizados, como por exemplo, exames; aumentar-se-ia a produtividade do serviço e a satisfação das pessoas; e facilitar-se-ia a intercomunicação entre a rede de atenção à saúde (GONÇALVES et al., 2013).

O fato de ainda não ocorrer a completa substituição do prontuário em papel pelo sistema eletrônico, leva a refletir sobre a resistência dos profissionais de saúde na adesão ao prontuário eletrônico e sobre a indisponibilidade de equipamentos nos serviços de saúde. Situação essa que pode ser justificada pela necessidade em buscar conhecimento básico em informática e em receber treinamento adequado de maneira a operar com eficiência o sistema digital (LAHM; CARVALHO, 2015), além de um maior investimento financeiro para a aquisição de computadores e/ou de *softwares*.

Nem sempre as experiências de implantação do prontuário eletrônico são positivas no Brasil, em virtude das diferenças existentes na infraestrutura dos

serviços de saúde, dos altos investimentos em tecnologia e do preparo profissional insuficiente para o uso da ferramenta digital (LOURENÇÃO; FERREIRA JUNIOR, 2016). Ademais, a obtenção de uma nova tecnologia pode provocar mudanças comportamentais para as profissões (GAMBI; FERREIRA; GALVÃO, 2013), e também, para os profissionais.

Uma experiência no Ambulatório Geral de Pediatria do Hospital de São Paulo/SP, Brasil, revelou que muitos profissionais médicos reconhecem que, em longo prazo, os registros computadorizados podem melhorar a qualidade na assistência. Entretanto, a maioria deles recusa a se dedicar ao aprendizado de um novo sistema de trabalho, visto que possuem pouco tempo disponível. Além do mais, a ausência de domínio da tecnologia produz uma sensação de falta de controle e de perda de posição, fazendo com que o profissional evite contato com o computador (PATRÍCIO et al., 2011).

Ainda no depoimento apresentado, o participante profissional de saúde PSN1 menciona que no serviço de nefrologia cada pessoa vinculada possui uma pasta com a evolução das áreas profissionais, Enfermagem e Medicina. Ao fazer referência ao prontuário, em que no início de sua implantação servia apenas para documentar as informações de saúde e de doença, tornou-se mais complexo ao passar dos anos, possuindo um papel fundamental na sociedade moderna. No passado, o profissional médico era detentor do conhecimento, sendo o suficiente para promover quase todo o cuidado necessário à pessoa. Com o crescimento de diversas especialidades clínicas e os avanços tecnológicos na área da saúde, a responsabilidade do cuidado à pessoa passou a ser compartilhada por diferentes especialidades e por outros profissionais da área da saúde (BEZERRA, 2009).

Outra situação encontrada neste estudo foi quando questionado aos participantes profissionais de saúde dos serviços de nefrologia sobre como ocorre o registro e o armazenamento de informações clínicas sobre a saúde da pessoa após o transplante renal. Alguns salientaram que a responsabilidade na prestação de atendimento e no acompanhamento terapêutico passa a ser o centro transplantador. Assim, os prontuários são arquivados, não sendo mais atualizados, como apresentado nos depoimentos de PSN2, PSN3 e PSN10.

Fica arquivado. Fica tudo arquivado (PSN2, 55 anos).

O prontuário é único. Eles [pessoas com o transplante renal] mantêm o mesmo, só que a gente não atualiza o prontuário. A gente mantém o prontuário deles, os últimos exames que eles fizeram, só que no momento

que ele transplantou e foi para o Centro [centro transplantador], ele fica atualizando lá (PSN3, 36 anos).

Aqui [serviço de nefrologia] é arquivado, eu acho. A gente não mantém mais, porque eles [pessoas com o transplante renal] não têm uma consulta aqui. Tudo fica com o serviço de Porto Alegre [centro transplantador] (PSN10, 35 anos).

Referente ao processo de arquivamento dos prontuários nos serviços de nefrologia, como citado pelos participantes profissionais de saúde PSN2, PSN3 e PSN10, em Portugal existe diferentes órgãos legais que referem prazos de guarda pelos serviços de saúde. Contudo, às vezes há difícil compreensão sobre o sistema português. Dentre as diversas Portarias emitidas pelo Ministério da Saúde desse país, há a que defenda uma conservação permanente da maior parte das informações produzidas pelas instituições (incluindo as administrativas) e outras preconizam prazos mínimos para determinados documentos, o que remete a uma falta de regulamentação geral/subsidiária. No Brasil e na Angola, apesar da ausência legislativa nacional, é o próprio Conselho Federal de Medicina responsável pela regularização e pelo acondicionamento dos prontuários a partir de Resoluções emitidas pelo órgão regulador da profissão (STIVAL; RAMOS, 2016).

Assim, a Resolução nº 1.331/1989 do Conselho Federal de Medicina do Brasil preconizava para a preservação dos prontuários em suporte de papel, um prazo mínimo de dez anos após a data do último registro de atendimento. Todavia, no ano de 2002 essa Resolução foi revogada pela Resolução nº 1.639/2002, em que no artigo 4º modificou o prazo de guarda dos prontuários em papel de dez para vinte anos a partir do último registro. Ainda havendo maior necessidade de preservação dos prontuários em papel, já que apresentam informações essenciais do ponto de vista médico-científico, histórico e social, a Resolução nº 1.639/2002 foi substituída pela Resolução nº 1.821/2007, em que estabeleceu no artigo 8º, o prazo mínimo de 20 anos a partir do último registro (CFM, 1989, 2002, 2007). Mesmo que o arquivamento do prontuário em papel ou em meio eletrônico seja competência do serviço de saúde, é dever deste seguir a legislação vigente pelo Conselho Federal de Medicina (BEZERRA, 2009).

Embora, os profissionais de saúde desta pesquisa tenham mencionado que a referência no atendimento à saúde e no acompanhamento terapêutico da pessoa após o transplante renal passa a ser o centro transplantador, questionou-se se é realizado algum tipo de registro quando há a procura da mesma no serviço de nefrologia. Foram destacados os depoimentos de PSN1 e de PSN8.

O paciente que está em sala [local designado para a realização de hemodiálise] tem a evolução diária da enfermagem e a evolução mensal do médico, mas a do transplante já não tem esse vínculo com a Enfermagem, porque ele não vem mais para atendimento. Então, se tem uma intercorrência que é uma coisa mais séria, quem atende e intervém é o médico. Eu acredito que fique relatado ali [no prontuário] só a parte médica. Eu nunca peguei para olhar assim, nada (PSN1, 39 anos).

Quando acontece deles [pessoas com o transplante renal] virem aqui [serviço de nefrologia] e a gente tem que fazer alguma coisa, isso é registrado no livro. Se ele vier aqui, me pedir uma receita, se ele vier aqui com alguma coisa, isso eu vou registrar também (PSN8, 31 anos).

No depoimento de PSN1, o processo de organização do serviço de nefrologia no registro de informações sobre as pessoas após o transplante que precisam de algum tipo de atendimento é responsabilidade do profissional médico, sem as demais áreas profissionais terem o acesso, como a Enfermagem. Já o participante PSN8, ressalta o ato de realizar as anotações em livros de ocorrência.

Ainda, PSN1 remete à discussão sobre o poder da Medicina com relação às demais categorias profissionais na área da saúde. A Enfermagem, segundo era vista no modelo tradicional de assistência à saúde, situava-se em uma posição subordinada à Medicina, em virtude de muitas enfermeiras mostrarem necessidades em seguir as ordens médicas para iniciar qualquer tipo de cuidado à pessoa. Por sua vez, os médicos se transformaram por muitas culturas, como profissionais detentores do mais alto grau de conhecimento na área da saúde (o conhecimento pode ser considerado como uma forma de poder). Nesse contexto, todos os procedimentos de outros profissionais da assistência à saúde produziam a impressão de que funcionavam a partir do poder médico. Apesar do conhecimento na área da saúde não se diferenciar por classificação hierárquica tipológica de profissão, essa situação na prática assistencial é, muitas vezes, marcada com o uso do modelo biomédico como único, a ponto de confundir as ações de autonomia e de iniciativa dos demais profissionais de saúde, o que gera a manutenção desse mito secular nas ações assistenciais (TRENTINI; PAIM; VÁSQUEZ, 2011).

De maneira geral, a Enfermagem pouco tem valorizado o registro no prontuário clínico dos elementos que envolvem o cuidado, mesmo nas unidades especializadas, como a de Transplante Renal. Ao deixar de registrar todos os processos que fazem parte da relação de cuidar, o enfermeiro desqualifica alguns aspectos assistenciais que são identificados como componentes-chave durante o seu atendimento (ROQUE; MELO; TONINI, 2007).

Segundo o Conselho Federal de Enfermagem, a Resolução nº 429/2012 dispõe sobre a importância do registro das ações profissionais no prontuário da pessoa, e em outros documentos próprios da Enfermagem, independente do meio de suporte, seja ele papel ou eletrônico (COFEN, 2012). Até porque, as anotações das atividades exercidas pela Enfermagem é uma necessidade legal, administrativa, ética e assistencial que possibilita a análise dos dados, a avaliação dos resultados, a manutenção da qualidade no cuidado realizado e o acompanhamento da assistência prestada (DRAGANOV; REICHERT, 2007).

Como o cuidado é a razão de ser da Enfermagem, é fundamental que o enfermeiro atente as implicações do registro assistencial nos prontuários. Entretanto, necessita abranger não somente o cuidar desenvolvido com a finalidade de satisfazer as necessidades físicas da pessoa, e sim, envolver também os elementos subjetivos que emergem da ação de cuidar. Nesse contexto, um registro que privilegie informações que contêm esses elementos subjetivos do cuidado, além da dimensão técnica, colabora para a qualidade da assistência ofertada (ROQUE; MELO; TONINI, 2007).

Ademais, os registros realizados pela Enfermagem são considerados um importante meio de comunicação com os demais profissionais envolvidos na área da saúde, principalmente, sendo valorizados e realizados com determinado padrão de qualidade. Isto é, quando a assistência proporcionada é registrada tal qual como ocorreu, possibilita uma visão global da pessoa assistida (CARRIJO; OGUISSO, 2006) e a continuidade do cuidado.

No que se refere à fala de PSN8 sobre manter as ocorrências registradas em livros, importante frisar que em diversos serviços de saúde, embora o prontuário seja um documento legal essencial, requisito imprescindível para o compartilhamento de informações a respeito da pessoa entre os profissionais de saúde, existe a adoção de livros ou de planilhas para os registros. Nesse contexto, a anotação das atividades realizadas é fundamental para a comunicação entre a equipe multiprofissional, assim como para subsidiar informações que auxiliem na qualidade da assistência prestada à pessoa. E ao abordar a palavra comunicação, essa se constitui em um instrumento básico essencial que orienta as atividades no sistema de saúde (BRAGAS, 2015; CAMPOS; SOUZA; SAURUSAITIS, 2008; FRACOLLI; ZOBOLI, 2004).

Outra situação encontrada neste estudo foi com a questão de saber informações clínicas sobre a saúde da pessoa após o transplante renal e como está ocorrendo o acompanhamento terapêutico, abordando-se entre os profissionais de saúde dos serviços de nefrologia, se há interação do prontuário entre as instituições. Isto é, a existência do compartilhamento de dados entre o serviço de nefrologia e o centro transplantador.

Um [prontuário] é lá [no centro transplantador] e outro é aqui [no serviço de nefrologia]. É diferente. Aí é um problema de saúde maior. Aí é SUS. Aí não é um problema só do transplante e da nefrologia (PSN3, 36 anos).

Não temos acesso ao prontuário. Eles [pacientes] nos mandam sempre o relatório das coisas que eventualmente ocorrem lá [no centro transplantador] (PSN5, 64 anos).

A interação necessária entre os serviços para o conhecimento de informações clínicas acerca da saúde da pessoa após o transplante renal não é uma realidade vivenciada, apesar do avanço na era digital. Tanto, que o participante PSN3 frisa ser uma situação problemática em nível de saúde pública, enquanto PSN5 menciona receber o relatório diretamente da pessoa quando ela o recebe do centro transplantador.

O investimento insuficiente em políticas de gerenciamento em saúde dificulta a aquisição de sistemas integrados, de modo a garantir ampla abrangência dos serviços de saúde à população usuária, havendo a integração entre a rede de atenção à saúde (GONÇALVES et al., 2013). E com a necessidade de mudanças na área de informação da saúde, o Ministério da Saúde, assim como as Agências Reguladoras e os Órgãos Normatizadores, precisam destinar maiores recursos orçamentários para apoiar a política de informatização nos serviços de saúde. Ao visar a melhora na qualidade da assistência, o prontuário eletrônico e os outros dispositivos digitais poderiam ser como um cartão personalizado, que possibilitasse o acesso em tempo real sobre informações das pessoas (BEZZERA, 2009).

Corroborando com a não existência de um sistema eletrônico interativo entre os serviços de nefrologia com os centros transplantadores, uma pesquisa realizada com profissionais de um serviço de Estratégia de Saúde da Família, no Município de Montes Claros/MG, Brasil, também constatou não haver essa implantação. Caso houvesse um sistema de prontuário eletrônico único, as informações poderiam ser acessadas nos diferentes pontos da rede de atenção à saúde para a organização do atendimento às pessoas, inclusive, nos municípios vizinhos que têm como referência a cidade de origem (GONÇALVES et al., 2013).

Outra informação trazida por um participante profissional de saúde, nesta pesquisa, foi à maneira como um serviço de nefrologia se organiza para o registro de informações sobre o atendimento que promove às pessoas após o transplante renal ou quando as mesmas retornam ao programa de diálise na falência do órgão transplantado. O depoimento destacado é de PSN9.

Eu tenho uma folha de controle desse paciente que é transplantado, quando eles começam a vir com alguma frequência para nós, assim, de retorno. Tem alguns que são emocionalmente mais dependentes, [...] que sentem que a diálise é o seu segundo lar, então eles vêm com alguma frequência, tirar mais dúvidas e aí a gente tem um formuláriozinho onde a gente registra primeira consulta de pós-transplante, registra segunda consulta de transplante ou esclarecimento de dúvidas [...]. E se o paciente tem uma rejeição e retorna ao serviço [serviço de nefrologia], porque geralmente quando eles perdem o transplante, eles retornam ao serviço de origem, eu retomo o prontuário e começo da onde ele parou a diálise, com todas as informações (PSN9, 46 anos).

Observa-se na declaração do participante profissional de saúde PSN9, que a organização para manter os registros sobre as demandas trazidas pela pessoa após o transplante renal no serviço de nefrologia ocorre por meio do preenchimento de um formulário. Além disso, afirma que o prontuário somente é retomado quando a mesma, na falência do órgão renal, retorna o acompanhamento terapêutico dialítico no serviço de nefrologia.

Manter anotações sobre o processo vivenciado pela pessoa após o transplante renal, seja ele, visitas ao serviço de nefrologia devido ao vínculo estabelecido e ao esclarecimento de dúvidas sobre o tratamento, faz a diferença na assistência, tanto para a pessoa, quanto para a instituição de saúde. Assim, os registros quando desenvolvidos com qualidade ocasionam benefícios. Quando não, podem acarretar prejuízos para todas as partes envolvidas (pessoas e profissionais). Por isso, a anotação constitui elemento-chave para a avaliação da assistência prestada às pessoas, pois fornece defesa legal para o serviço de saúde e é uma forma de comunicação entre os profissionais (FONTES et al., 2006).

Já ao questionar aos participantes transplantados sobre como ocorre os registros referentes às intercorrências no estado de saúde, aos resultados de exames laboratoriais e às orientações transmitidas pelos profissionais após o transplante renal, a maioria demonstrou conhecimento sobre o processo de organização e de armazenamento dos dados clínicos no centro transplantador. Primeiramente, eles expuseram os tipos de prontuários existentes, ou seja, em papel e eletrônico, como destacados por PTR2, PTR6, PTR10 e PTR14.

Eu tenho prontuário e tem agora no computador também. Antes era só no prontuário [...]. Quer dizer, agora acho que no prontuário é mais só resultado de exames mesmo e a medicação que toma. [...] O resto é tudo no sistema [sistema eletrônico]. Mas os exames também ficam no sistema [sistema eletrônico], mas ela [médica responsável pelo acompanhamento do transplante renal] coloca na pasta igual, no prontuário, os resultados, a medicação que toma e aí ela conversa comigo e antes de falar com o chefe de equipe, ela bota no computador (PTR2, 44 anos).

É, tem um prontuário, tem uma pasta e de um tempo para cá já foi informatizado também, então constam [informações] também no computador. Mas tem uma pasta que quando eles [profissionais de saúde] marcam a tua consulta, aí no dia aquela pasta já está à disposição com o médico lá [no centro transplantador]. É bem gordinha a minha [pasta]. Conforme o tempo que tu tens de transplante, ela [pasta do prontuário] vai aumentando, porque cada médico, cada procedimento teu é incluído uma folha ali (PTR6, 58 anos).

Acredito que agora seja eletrônico, mas eles [profissionais de saúde] têm também uma pasta, que quando eu chego, eu assino que estou presente na consulta. Mas ali [centro transplantador], eles têm do início da doença até agora o transplante. Tudo certinho [...], fica registrado (PTR10, 26 anos).

É no computador e no papel. Lá [centro transplantador] tem uma folha grande assim, aí eles [profissionais de saúde] olham os exames, deu bom, deu ruim, aí bota no computador (PTR14, 53 anos).

Conforme explanado pelos participantes PTR2, PTR6, PTR10 e PTR14, o uso simultâneo do prontuário em papel e eletrônico pelos profissionais de saúde que os atendem nos centros transplantadores é uma realidade vivenciada. Embora a era digital tenha oportunizado o aparecimento do sistema informatizado, o prontuário eletrônico ainda não substituiu o prontuário em papel.

Assim, a substituição do papel pelos sistemas eletrônicos é uma ilusão. Explica-se que as tecnologias digitais são excelentes ferramentas que em muito contribuem para facilitar as tarefas do ser humano na atualidade e possuem características específicas, como a capacidade grandiosa de armazenamento de dados, rapidez de produção e de disseminação de informações, facilidade de correção, dinamismo e capacidade interativa. Ainda que haja um uso abusivo, inadequado e excessivo de papel em tantas tarefas, considera-se que o mesmo se trata de um bem de primeira necessidade e há séculos vem servindo com sucesso incomparável como suporte de escrita (LOPES, 2010).

Sobre o que são armazenados em seus prontuários, os participantes transplantados desta pesquisa citaram o resultado de exames, as medicações prescritas, as orientações transmitidas, além do histórico da doença e do tratamento. Com essa colocação, enfatiza-se que o prontuário da pessoa é um documento onde se registra os fatos ocorridos durante uma consulta de atendimento à saúde, estando intensamente relacionado naquele momento, ao raciocínio dos profissionais

de saúde e à maneira como o profissional compreende o processo de saúde-doença (ALMEIDA; ANDRADE, 2014).

Ainda nos relatos trazidos pelos participantes transplantados, algumas pessoas afirmaram que os centros transplantadores, nas quais são vinculadas, fornecem senha para o acesso aos resultados dos exames laboratoriais por meio de um sistema online disponibilizado pelo serviço de saúde. As falas apresentadas são de PTR4 e de PTR15.

Eu faço os exames na [nome do centro transplantador]. [...] Eu faço às seis e meia da manhã [06h30min], [...] e duas e meia da tarde [14h30min] eu vou no doutor e aí eu pego pela internet [resultado dos exames laboratoriais]. Ele [médico responsável pelo acompanhamento do transplante renal] já vê os meus exames na hora. Pode ver pela internet, eles [profissionais de saúde] dão assistência e acesso. [...] Eles te dão senha, tu acessas, já acessa direto (PTR4, 61 anos).

Tenho prontuário lá [no centro transplantador]. Fica tudo registrado lá. É computador, mas qualquer coisa, ela [médica responsável pelo acompanhamento do transplante renal] imprime lá mesmo. Tanto que eu faço exame pela manhã, como eu não sou de Porto Alegre, eu vou cedo, saio cedo daqui [cidade onde reside], faço exame pela manhã e de tarde é a consulta. De tarde, ela já tem os resultados, aí ela não imprime, fica tudo no computador, que eles [profissionais de saúde] me dão um acesso a uma senha e quando eu chegar na cidade aqui, eu acesso e pego todos os resultados de exame (PTR15, 30 anos).

Observa-se nesses dois depoimentos, a facilidade existente para o acesso ao resultado dos exames laboratoriais por meio online, ofertado nos centros transplantadores onde PTR4 e PTR15 frequentam. Entretanto, não foi algo encontrado nas falas da maioria dos participantes transplantados.

Perante essa realidade encontrada, os serviços de saúde têm procurado se modernizarem, de modo a garantir uma assistência de qualidade à população atendida. Está se vivenciando o processo de informatização, que tem ocorrido com a finalidade de melhorar a condição de vida das pessoas, sendo que a área da saúde tem recebido grande contribuição com o advento da tecnologia. Assim, os serviços de saúde têm procurado se informatizar, revendo processos de trabalho para assegurar um melhor atendimento assistencial (MARTINS; LIMA, 2014).

Ademais, tem ocorrido mudanças no perfil da pessoa atendida pelos serviços de saúde, o que faz ser de passiva e recebedora de cuidado, para um ser que faz exigências e necessita entender o seu processo de saúde e de doença. Logo, os serviços de saúde precisam se adaptar às novas demandas trazidas pela população, o que acarreta na necessidade de implementação de sistemas complexos interligados, e possivelmente, em redes internas ou externas e em tempo real (BEZERRA, 2009).

Embora, as inovações tecnológicas têm sido importantes aliadas no processo de modernização dos serviços de saúde (MARTINS; LIMA, 2014), no relato a seguir, essa situação vai de encontro com o que expõem os participantes transplantados PTR8 e PTR9. Ao solicitar o resultado dos exames laboratoriais para o acompanhamento do seu estado de saúde, os dados fornecidos pelo centro transplantador são anotados em uma folha de papel.

No computador, [...] passa para o papel para mim quando eu peço, aí ela [médica responsável pelo acompanhamento do transplante renal] me dá receita de todos os remédios [...] que tem que tomar, que no exame ela já vê o que eu tenho (PTR8, 48 anos).

Eletrônico. Tudo. Desde exames laboratoriais, fica tudo armazenado. Eles [profissionais de saúde] te dão um papel, claro, eu nunca pego aquilo que até nem tem onde botar muito papel em casa. Mas eles te dão também um papel se tu quiseres trazer para casa, mas o [parecer] médico fica tudo eletrônico. [...] É que na realidade, o prontuário teu mesmo, tu não vê. Até porque têm dados ali que é meio sigilosos, tipo, nome de doador e coisa (PTR9, 26 anos).

Observa-se nos relatos de PTR8 e PTR9 que, caso haja o desejo em possuir os resultados dos seus exames laboratoriais, lhe é fornecido anotações por meio do papel. Com essa colocação, salienta-se que de um modo geral, os serviços de saúde até têm se preocupado com a integração de dados administrativos e clínicos relacionados aos cuidados das pessoas. O problema é que os insucessos dos sistemas de informatização podem ser, em parte, associados à falta de conhecimento dos planejadores de sistemas a respeito dos fluxos internos das informações clínicas. Nesse contexto, os profissionais de saúde necessitam serem mais decisivos na definição de sistemas informatizados adequados para a sua realidade, porém, há um aspecto crítico, estando relacionado aos insuficientes recursos orçamentários disponibilizados pelo sistema de saúde (BEZERRA, 2009).

Ainda, um fato interessante ressaltado por PTR9, é o não ter acesso ao seu prontuário, acreditando que as informações colocadas sejam sigilosas. Mesmo que o prontuário pertença à pessoa, a responsabilidade de guarda é conferida ao profissional médico e/ou ao serviço de saúde em que está vinculada, conforme exposto no artigo 87º, parágrafo 2º da Resolução nº 1931/2009 do Código de ética Médica do Conselho Federal de Medicina (CFM, 2010). Caso a pessoa solicite acesso ao seu prontuário, pode-lhe ser fornecida fotocópia do mesmo (MARQUES, 2016). Entretanto, discute-se em quais critérios os registros podem ser divulgados, uma vez que, a má interpretação pode levar ao constrangimento para a pessoa,

perda da confiança na relação com o profissional de saúde e, inclusive, gerar processos judiciais (DALL'ASTA; DO MAR; MAGNAGNO, 2015).

Para finalizar a discussão trazida neste subcapítulo dos Resultados e Discussão, a utilização do prontuário, independente de ser em papel ou eletrônico, é fundamental nos serviços de saúde. Ficou evidenciado que a integração de informações e o acesso rápido contribuem para a qualidade do atendimento às pessoas que frequentam os serviços de saúde (MARTINS; LIMA, 2014), principalmente, os sistemas eletrônicos. Sobre a questão digital, certamente, o meio interativo na rede de atenção à saúde contribuiria no conhecimento da história pregressa da pessoa (vida, saúde e doença), no acompanhamento dos tratamentos adotados, nos fluxos de referência e de contrarreferência. Assim, os profissionais de saúde estariam mais interagidos para a oferta de um cuidado eficaz, especialmente, no que abrange à área de Nefrologia, o que faz lançar o olhar para o MAC.

6 Considerações finais

Mediante o desenvolvimento desta pesquisa, buscou-se conhecer a organização da atenção à saúde para as pessoas com IRC após o transplante renal. Também, procurou-se entender a organização dos serviços de saúde que compõe a atenção à saúde para a assistência às pessoas após o transplante renal; identificar os cuidados oferecidos às pessoas após o transplante renal, de acordo com as categorias profissionais envolvidas; apontar a rede de apoio no tratamento às pessoas após o transplante renal; descrever as ações e práticas de autocuidado para a adesão ao tratamento do transplante renal; analisar a organização, o registro e o armazenamento dos dados clínicos das pessoas após o transplante renal nos serviços de saúde.

Em meio à análise dos dados obtidos, surgiram cinco categorias que foram discutidas ao longo de sua elaboração com a literatura científica, sendo elas: Organização dos serviços de saúde para a assistência às pessoas após o transplante renal; Cuidados em saúde oferecidos pelos profissionais e/ou pelos serviços de saúde às pessoas após o transplante renal; A rede de apoio das pessoas após o transplante renal; Autocuidado após o transplante renal na adesão ao tratamento; e O sistema de informações clínicas das pessoas após o transplante renal nos serviços de saúde.

Na primeira categoria, foi possível entender como os serviços de saúde (nefrologia e centro transplantador) estão organizados para a assistência às pessoas após o transplante renal. Principalmente, no que se refere ao fornecimento da medicação imunossupressora; as consultas clínicas de revisão pós-transplante; as consultas com outras especialidades na área da saúde; a oferta de grupos de apoio e de educação permanente; a referência assistencial perante intercorrências

clínicas, o contato telefônico entre os serviços e as Secretarias de Saúde, além da funcionalidade do transporte.

A respeito do fornecimento da medicação imunossupressora, observou-se o percurso realizado para a sua aquisição, de maneira gratuita. Entretanto, as pessoas convivem em algumas vezes com a sua falta no local de distribuição, mesmo estando com os documentos de solicitação atualizados. Assim, elas adotam estratégias para não correrem o risco de ficar sem o uso do medicamento imunossupressor prescrito.

Com relação às consultas de revisão pós-transplante, são estabelecidos intervalos para o comparecimento. Ainda, houve situações negativas associadas com a demora no atendimento em decorrência da alta demanda e da precária infraestrutura, com a distância do contato com o médico responsável pela cirurgia, além da inviabilidade dos exames laboratoriais serem realizados na cidade onde reside a pessoa. Já as consultas com outras especialidades na área da saúde, destacou-se o papel da Enfermagem, da Nutrição e da Psicologia.

Quanto à oferta de grupos de apoio para as pessoas, sua promoção ocorre pela Enfermagem que atua no centro transplantador, todavia, sua atuação não é visível no serviço de nefrologia. Para os profissionais de saúde, a educação permanente não é focada diretamente para o transplante renal. Com essas constatações, o enfermeiro poderia desempenhar mais em ações educativas, tanto para a pessoa com o transplante renal quanto para a sua equipe, já que uma de suas funções é ser educador.

Ainda nesta categoria, foi apresentada como é estabelecida a referência assistencial em intercorrências clínicas, em que há o papel tanto do centro transplantador quanto do serviço de nefrologia, além das Secretarias de Saúde. Nesse contexto, pode-se compreender a partir das falas das pessoas transplantadas, dos profissionais e dos gestores, como a organização, as responsabilidades, as ações e as intervenções estão sendo realizadas e implicadas no processo de cuidado, segundo o MAC.

Ao se tratar de cuidado, na segunda categoria, identificou-se como eles são ofertados pelos profissionais e/ou pelos serviços de saúde para as pessoas após o transplante renal. Assim, foram explanados e discutidos os cuidados profissionais nas perspectivas da pessoa e do próprio profissional, em que envolveram, principalmente, a prestação de orientações verbais e/ou escritas, de consultas

clínicas, de ajustamento da dosagem das medicações imunossupressoras e de monitoramento dos resultados dos exames laboratoriais.

Nesse sentido, as estratégias de assistência adotadas levam a refletir sobre a importância de um cuidado que atente para os múltiplos contextos, personalidades e etapas do tratamento para a pessoa após o transplante renal. No caso, salienta-se que o papel da Enfermagem precisa ser mais representado, já que sua atuação não foi visada com destaque na discussão. Como implicações para a sua prática, a profissão pode desempenhar mais suas funções cuidativas por meio de orientações, de consultas individuais, além de coordenar grupos de educação em saúde.

O enfermeiro é um membro atuante de uma equipe multiprofissional, entretanto, o seu desempenho perante o processo de cuidado às pessoas após o transplante renal foi pouco observado nesta pesquisa. Assim, evidencia-se a necessidade de maior preparo, tanto teórico quanto prático, daqueles que serão os profissionais responsáveis para atender a essa demanda, de maneira que haja a melhoria da qualidade no atendimento.

Na terceira categoria, referente à composição da rede de apoio das pessoas após o transplante renal, identificou-se que a família nuclear ou extensa foi a mais citada, embora em alguns casos, tenha sido observada a existência de relações negativas nos dados desta pesquisa. Também, foram considerados associações não-governamentais, profissionais de saúde e amigos.

Dentre os profissionais de saúde, a área da Medicina e da Enfermagem foram mencionadas. Essas profissões, quando atuam junto à pessoa com empatia, transmitem segurança no processo de tratamento da IRC, especialmente para o transplante renal. Consequentemente, favorecerá na condução do autocuidado, de modo a garantir maior sobrevida e manutenção do órgão transplantado.

Ademais, destacou-se ainda nesta categoria, o contato entre profissional e pessoa por meio eletrônico. Tal fato leva a refletir sobre a importância dos acessos digitais de comunicação, como o WhatsApp®, em que mesmo podendo estar distantes fisicamente, permitem uma constante interação. Assim, percebe-se o entrelaçamento das relações de saber e de poder, na qual ocorre o estabelecimento de um relacionamento em uma vertente horizontal entre ambos (profissional e pessoa).

Com base nas constatações ainda observadas na terceira categoria, a identificação da rede de apoio no tratamento para as pessoas após o transplante

renal pode permitir ao enfermeiro e aos demais membros da equipe multiprofissional, conhecer e compreender as relações e as interações com o meio familiar e social. Nesse sentido, haverá a possibilidade de aprimorar a atenção à saúde, segundo o MAC.

Já na quarta categoria, os dados apresentados e discutidos se relacionaram à orientação sobre o autocuidado para a adesão ao tratamento do transplante renal. Sobressaíram-se os cuidados com a alimentação, os hábitos de vida (tabaco, álcool e drogas ilícitas), a prática de atividades físicas, a participação em grupos de apoio, o seguimento das orientações repassadas pelo médico responsável, a utilização dos medicamentos imunossupressores, o comparecimento nas consultas de revisão pós-transplante e nas consultas com outras especialidades na área da saúde.

Também, foram apresentadas a liberdade em realizar o contato telefônico com o centro transplantador e a atuação das pessoas quando se deparam com algum tipo de intercorrência clínica no seu estado de saúde. Assim, percebeu-se a consciência do autocuidado para a obtenção do sucesso no tratamento do transplante renal para a IRC.

Para a pessoa com o transplante renal, o estabelecimento de um autocuidado apoiado, conforme trazido pelo MAC, possibilita refletir sobre o seu processo de saúde e doença. Nesse contexto, a atuação da Enfermagem se faz necessária para a promoção, para a manutenção e para a restauração do bem-estar, atenuando os desequilíbrios das funções vitais e melhorando a qualidade de vida.

Por fim, na quinta categoria, analisou-se a organização, a forma de registro e o processo de armazenamento das informações clínicas das pessoas após o transplante renal, nos serviços de nefrologia e nos centros transplantadores. Foram abordados, principalmente, os tipos existentes de prontuários (papel e/ou eletrônico), a responsabilidade do serviço de referência e a de não compartilhamento de dados entre o serviço de nefrologia e o centro transplantador.

Com os achados trazidos nessa categoria relacionados ao prontuário eletrônico, destaca-se que para a consolidação de um MAC ideal, a utilização de ferramentas e de instrumentos digitais na organização, no registro e no armazenamento dos dados clínicos durante a assistência à pessoa, auxilia os profissionais da saúde na tomada de decisão sobre o cuidado a ser prestado. Além do mais, facilita a troca de informações entre profissionais e serviços de saúde, proporcionando qualidade no atendimento.

Já para o prontuário em papel, muitas vezes se percebe dificuldades para a implantação de sistemas informatizados nos serviços de saúde. Tal situação pode estar atribuída ou pela ausência de recursos orçamentários de investimentos para a instalação de programas, ou pela resistência dos profissionais mediante o uso da tecnologia digital.

Independentemente de ter sido encontrado fatores positivos e/ou negativos referentes a atenção à saúde para as pessoas com IRC após o transplante renal, tanto nos dados dessa categoria como nas demais, os achados levaram a refletir sobre a importância do papel dos profissionais e dos gestores para a consolidação do MAC, conforme trazido por Eugênio Vilaça Mendes, em sua referência bibliográfica lançada no ano de 2011. Como houve, por momentos, convergências e divergências em como a organização cuidativa é realizada, destaca-se que as ações assistenciais e de gestão em saúde possibilitam promover a continuidade do cuidado, garantindo a qualidade do tratamento e a sobrevida do órgão transplantado.

A fragilidade observada, nesta pesquisa, foi a carência de uma Enfermagem mais atuante na atenção à saúde das pessoas após o transplante renal. Com essa constatação, o enfermeiro é um profissional responsável em promover uma assistência digna e humanizada, garantindo um cuidado integral. Além do mais, como se trata de um protagonista em meio aos demais membros da equipe multiprofissional, por possuir a função de cuidar, ele precisa ter consciência da sua responsabilidade para a efetivação de um MAC exemplar, que seja capaz de atender as necessidades da população.

Sobre as implicações para a prática, para o ensino e para a ciência, esta pesquisa permitiu observar a necessidade de haver maior visibilidade no processo de cuidado para as pessoas com o transplante renal, de modo a promover qualidade de vida, garantindo assim, maior sobrevida do órgão transplantado. Também, os dados encontrados possibilitaram para o meio científico a ampliação do conhecimento acerca da atenção à saúde existente para essas pessoas.

Com isso, salienta-se à necessidade de estudos a serem realizados sobre o tema, a fim de buscar a concretização de uma prática assistencial de qualidade, eficiente e humanizada para as pessoas com IRC. Nesse contexto, que leve os profissionais a prestarem uma assistência íntegra para as pessoas, promovendo o bem-estar físico, emocional e social, e que leve os gestores a reverem a

organização da rede de atenção, para que haja interconexão entre os serviços para a continuidade do cuidado em saúde.

Portanto, justifica-se que o sucesso do transplante renal depende da qualidade do cuidado ministrado às pessoas com IRC. Sustenta que é importante que os profissionais compreendam e tratem a saúde de forma ampliada e contextualizada e que haja o compartilhamento das informações entre diferentes ambientes e atores envolvidos, no sentido de reduzir os custos e desperdícios, considerando assim, a proposta do MAC.

Referências

ABESO. Associação Brasileira para o Estudo da Obesidade e da Síndrome Metabólica. **Diretrizes Brasileiras de Obesidade**. 3.ed. São Paulo: AC Farmacêutica, 2009. Disponível em: <http://www.abeso.org.br/pdf/diretrizes_brasileiras_obesidade_2009_2010_1.pdf>. Acesso em: 20 jan. 2015.

ABREU, M. M.; FERRAZ, M. B. Apoios de decisão em saúde: ferramentas de auxílio à tomada de decisão compartilhada. **Sinopse de Reumatologia**, v. 7, n. 4, p. 120-123, 2005.

ACURCIO, F. A.; BRANDÃO, C. M. R.; GUERRA JÚNIOR, A. A.; CHERCHIGLIA, M. L.; ANDRADE, I. G.; ALMEIDA, A. M.; SILVA, G. D.; QUEIROZ, O. V.; FALEIROS, D. R. Perfil demográfico e epidemiológico dos usuários de medicamentos de alto custo no Sistema Único de Saúde. **Revista Brasileira de Estudos de População**, v. 26, n. 2, p. 263-282, 2009.

AGUIAR, M. I. F.; FARIAS, D. R.; PINHEIRO, M. L.; CHAVES, E. S.; ROLIM, I. L. T. P.; ALMEIDA, P. C. Qualidade de Vida de Pacientes Submetidos ao Transplante Cardíaco: Aplicação da Escala Whoqol-Bref. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, v. 96, n. 1, p. 60-68, 2011.

AKOH, J. A. Renal transplantation in developing countries. **Saudi Journal Kidney Diseases and Transplantation**, v. 22, n. 4, p. 637-650, 2011.

ALITI, G. B.; RABELO, E. R.; DOMINGUES, F. B.; CLAUSELL, N. Cenários de educação para o manejo de pacientes com insuficiência cardíaca. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 15, n. 2, p.344-349, 2007.

ALMEIDA, A. M. Revisão: A importância da saúde mental na qualidade de vida e sobrevida do portador de insuficiência renal crônica. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 25, n. 4, p. 209-214, 2003.

ALMEIDA, M. B.; ANDRADE, A. Q. Organização da informação em prontuários de pacientes: uma abordagem Popperiana. **Informação & Tecnologia (ITEC)**, v. 1, n. 1, p. 29-41, 2014.

AMARAL, C. E. M.; BOSI, M. L. M. O desafio da análise de redes de saúde no campo da saúde coletiva. **Saúde e Sociedade**, v. 26, n. 2, p. 424-434, 2017.

ANASTÁCIO, L. R.; FERREIRA, L. G.; LIMA, A. S.; CORREIA, M. I. T. D. Nutrição e transplante hepático: da lista de espera ao pós-operatório. **Revista Médica de Minas Gerais**, v. 21, n. 4, p. 433-443, 2011.

ANDRADE, R. D.; SANTOS, J. S.; PINA, J. C.; FURTADO, M. C. C.; MELLO, D. F. Integralidade das ações entre profissionais e serviços: prerrogativa ao direito à saúde da criança. **Escola Anna Nery**, v. 17, n. 4, p. 772-780, 2013.

ARAÚJO, P. C.; BOTTENTUIT JUNIOR, J. B. O aplicativo de comunicação Whatsapp como estratégia no ensino de Filosofia. **Temática**, v. 11, n. 2, p. 11-23, 2015.

ARRUDA, G. O.; RENOVATO, R. D. Uso de medicamentos em transplantados renais: práticas de medicação e representações. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 33, n. 4, p. 157-164, 2012.

ASSUNÇÃO, G. S.; QUEIROZ, E. Abordagem do tema “relação profissional de saúde-paciente” nos cursos de saúde da Universidade de Brasília. **Psicologia, Ensino & Formação**, v. 6, n. 2, p. 18-36, 2015.

ÁVILA, L. I.; SILVEIRA, R. S.; LUNARDI, V. L.; FERNANDES, G. F. M.; MANCIA, J. R.; SILVEIRA, J. T. Implicações da visibilidade da enfermagem no exercício profissional. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 34, n. 3, p. 102-109, 2013.

BAHIA, L.; SIMMER, E.; OLIVEIRA, D. C. Cobertura de planos privados de saúde e doenças crônicas: notas sobre utilização de procedimentos de alto custo. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 9, n. 4, p. 921-929, 2004.

BARBOSA, G. S.; GUIMARAES, R. M.; STIPP, M. A. C. Série histórica de custos com terapia de substituição renal no município do Rio de Janeiro (1995-2009). **Escola Anna Nery**, v. 17, n. 2, p. 322-327, 2013.

BARBOSA, H. H. M. M.; SANTOS, A. L. M.; CRUZ, R. A. P.; BORGES, R. G. L.; RODRIGUES NETO, T. S. Perfil dos pacientes atendidos pelo programa Tratamento Fora de Domicílio no Município de Belém, Estado do Pará, Brasil. **Revista Pan-Amazônica de Saúde**, v. 1, n. 3, p. 43-47, 2010.

BARRETTI, P. Indicações, escolha do método e preparo do paciente para a terapia renal substitutiva (TRS), na doença renal crônica (DRC). **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 26, n. 3, p. 47-49, 2004.

BARROS, E. M.; THOMÉ, F. S.; GONÇALVES, L. F. S.; MANFRO, R. C. **Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento**. 3.ed. Porto Alegre: Artmed; 2006. 620 p.

BASTOS, M. G.; KIRSZTAJN, G. M. Doença renal crônica: importância do diagnóstico precoce, encaminhamento imediato e abordagem interdisciplinar estruturada para melhora do desfecho em pacientes ainda não submetidos à diálise. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 33, n. 1, p. 93-108, 2011.

BATISTELA, S.; GUERREIRO, N. P.; ROSSETTO, E. G. Os motivos de procura pelo Pronto Socorro Pediátrico de um Hospital Universitário referidos pelos pais ou responsáveis. **Semina: Ciências Biológicas e da Saúde**, v. 29, n. 2, p. 121-130, 2008.

BEDIN, L. F. **Promoção da autoestima, autonomia e autocuidado dos indivíduos com feridas crônicas: contribuições da enfermagem**. 2013. TCC - Universidade Federal do Pampa, Uruguaiana, 2013.

BERBEN, L.; DENHAERYNCK, K.; DOBBELS, F.; ENGBERG, S.; VANHAECKE, J.; CRESPO-LEIRO, M. G.; RUSSELL, C. L.; DE GEEST, S. Building research initiative group: chronic illness management and adherence in transplantation (BRIGHT) study: study protocol. **Journal of Advanced Nursing**, v. 71, n. 3, p. 642-654, 2015.

BERLINGUER, G.; GARRAFA, V. **O mercado humano: estudo bioético da compra e venda de partes do corpo**. 2.ed. Brasília: Editora EDU – UnB, 2001. 252 p.

BERNARDES, L. E.; VIEIRA, E. E. S.; LIMA, L. H. O.; CARVALHO, G. C. N.; SILVA, A. R. V. Fatores de risco para doenças crônicas não transmissíveis em universitários. **Ciência, Cuidado & Saúde**, v. 14, n. 2, p. 1122-1128, 2015.

BEZERRA, S. M. Prontuário eletrônico do paciente: uma ferramenta para aprimorar a qualidade dos serviços de saúde. **Meta: Avaliação**, v. 1, n. 1, p. 73-82, 2009.

BOFF, L. O cuidado essencial: princípio de um novo ethos. **Inclusão Social**, v. 1, n. 1, p. 28-35, 2005.

BOING, J. S. **Avaliação do desempenho do Sistema de Captação de Órgãos e Tecidos para Transplantes**. 2008. 121 f. Dissertação (Mestrado em Saúde e Gestão do Trabalho) - Programa de Mestrado em Saúde e Gestão do Trabalho, Universidade Vale do Itajaí, Florianópolis, 2008.

BORGES, D. C. S.; FURINO, F. O.; BARBIERI, M. C.; SOUZA, R. O. D.; ALVARENGA, W. A.; DUPAS, G. A rede e apoio social do transplantado renal. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 37, n. 4, p.1-7, 2016.

BORNHOLDT, L.; PAULI, E.; MERGEN, N. T.; LOPES, J.; OLIVESKI, C. C. Qualidade de vida pós-transplante renal: revisão narrativa de literatura. XVIII Jornada de Extensão, Salão do Conhecimento, Unijuí, 2017.

BORTOLOTTI, L. A. Hipertensão arterial e insuficiência renal crônica. **Revista Brasileira de Hipertensão**, v. 15, n. 3, p. 152-155, 2008.

BRAGAS, L. Z. T. **A importância da qualidade dos registros de enfermagem para gestão em saúde**: estudo em hospital na região noroeste do RS. 2015. 34 f. TCC (Curso de Especialização de Gestão em Saúde) - Programa de Pós-Graduação em Administração, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2015.

BRANDÃO DE CARVALHO, L. A. L.; CAVALCANTE, M. V.; VENÍCIOS DE OLIVEIRA, L. M. Adaptação psicossocial do adolescente pós-transplante renal segundo a teoria de Roy. **Investigación y Educación en Enfermería**, v. 23, n. 1, p. 68-77, 2005.

BRASIL. Lei Federal nº 9.434, de 04 de fevereiro de 1997. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências. Brasília, 1997. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L9434.htm>. Acesso em: 21 jun. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **Saúde suplementar**. Brasília: CONASS, 2007. 234 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Plano Nacional de Saúde – PNS: 2012-2015**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011. 114 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 1168, de 15 de junho de 2004. Institui a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal. Brasília, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 666, de 17 de julho de 2012. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas – Imunossupressão no Transplante Renal. Brasília, 2012a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria SAS nº 055, de 24 de fevereiro de 1999. Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde – SUS, com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências. Brasília, 1999.

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Trata de pesquisas em seres humanos e atualiza a resolução 196. Brasília: Conselho Nacional de Saúde; 2012b. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 12 set. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica: hipertensão arterial sistêmica.** (Cadernos de Atenção Básica, n. 37). Brasília: Ministério da Saúde, 2013b. 128 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Diretrizes Clínicas para o Cuidado ao paciente com Doença Renal Crônica – DRC no Sistema Único de Saúde.** Brasília: Ministério da Saúde, 2014b. 37 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Sistema Único de Saúde.** 2013a. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/saude/cidadao/area.cfm?id_area=1395>. Acesso em: 11 dez. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Vigilância das doenças crônicas não transmissíveis.** 2014a. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/leia-mais-o-ministerio/671-secretaria-svs/vigilancia-de-a-a-z/doencas-cronicas-nao-transmissiveis/14125-vigilancia-das-doencas-cronicas-nao-transmissiveis>>. Acesso em: 11 jan. 2016.

BRIENZA, A. M.; MISHIMA, S. M.; FREDERICO, P.; CLÁPIS, M. J. Grupo de reeducação alimentar: uma experiência holística em saúde na perspectiva familiar. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 55, n. 6, p. 697-700, 2002.

BRITO, D. C. S.; PAULA, A. M.; GRINCENKOV, F. R. S.; LUCCHETTI, G.; SANDERS-PINHEIRO, H. Análise das mudanças e dificuldades advindas após o transplante renal: uma pesquisa qualitativa. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 23, n. 3, p. 419-426, 2015.

CÂMARA, J. J. C.; QUEIROZ, P. L.; SOUSA, S. M. A.; PAIVA, S. S. Estratégias implementadas pelo enfermeiro para aprendizagem do transplantado renal em imunossupressão. **Ciência, Cuidado & Saúde**, v. 15, n. 2, p. 282-287, 2016.

CAMARGO, P. F.; ANDRÉ, L. D.; LAMARI, N. M. Orientações em saúde no processo de alta hospitalar em usuários reinternados do Sistema Único de Saúde. **Arquivos de Ciências da Saúde**, v. 23, n. 3, p. 38-43, 2016.

CAMARGO, V. P.; QUINTANA, A. M.; WEISSHEIMER, T. K. S.; JUNGES, N.; MARTINS, B. M. C. Transplante renal: um caminho para a vida ou um passo para a morte? **Revista Contexto & Saúde**, v. 10, n. 20, p. 515-524, 2011.

CAMPOS, G. W. S.; DOMITTI, A. C. Apoio matricial e equipe de referência: uma metodologia para gestão do trabalho interdisciplinar em saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 23, n. 2, p. 399-407, 2007.

CAMPOS, J. F.; SOUZA, S. R. O. S.; SAURUSAITIS, A. D. Auditoria de prontuário: avaliação dos registros de aspiração traqueal em terapia intensiva. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 10, n. 2, p. 358-366, 2008. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n2/v10n2a07.htm>>. Acesso em: 30 abr. 2017.

CARRIJO, A. R.; OGUISSO, T. Trajetória das anotações de enfermagem: um levantamento em periódicos nacionais (1957-2005). **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 59, n. esp., p. 454-458, 2006.

CASTRO, E. A. B.; ANDRADE, A. M.; SANTOS, K. B.; SOARES, T. C.; ESTERCI, L. T. Autocuidado após o transplante de medula óssea autólogo no processo de cuidar pelo enfermeiro. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 13, n. 5, p. 1152-1162, 2012.

CASTRO, E. K. O paciente renal crônico e o transplante de órgãos no Brasil: aspectos psicossociais. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, v. 8, n. 1, p. 1-14, 2005.

CASTRO, F. G.; KELLISON, J.; BOYD, S. J.; KOPAK, A. A methodology for conducting integrative mixed methods research and data analyses. **Journal of Mixed Methods Research**, v. 4, n. 4, p. 342-360, 2010.

CASTRO, M. C. R. **Manual de transplante renal**. Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. São Paulo, jan-mar, 2010. Disponível em <http://www.sbn.org.br/leigos/pdf/manual_renal.pdf>. Acesso em: 22 maio 2015.

CAVALCANTE, R. B.; CALIXTO, P.; PINHEIRO, M. M. K. Análise de conteúdo: considerações gerais, relações com a pergunta de pesquisa, possibilidades e limitações do método. **Informação & Sociedade: Estudos**, v. 24, n. 1, p. 13-18, 2014.

CFM. Conselho Federal de Medicina. **Código de ética médica: Resolução CFM nº 1.931**, de 17 de setembro de 2009. Brasília, 2010. 70 p.

CFM. Conselho Federal de Medicina. **Resolução CFM nº 1.331/1989**. Brasília, 1989. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/1989/1331_1989.htm>. Acesso em 23 mar. 2017.

CFM. Conselho Federal de Medicina. **Resolução CFM nº 1.639/2002**. Brasília, 2002. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2002/1639_2002.htm>. Acesso em 23 mar. 2017.

CFM. Conselho Federal de Medicina. **Resolução CFM nº 1.821/2007**. Brasília, 2007. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2007/1821_2007.htm>. Acesso em 23 mar. 2017.

CHERCHIGLIA, M. L.; MACHADO, E. L.; SZUSTER, D. A. C.; ANDRADE, E. I. G.; ACÚRCIO, F. A.; CAIAFFA, W. T.; SESSO, R.; GUERRA JUNIOR, A. A.; QUEIROZ, O. V.; GOMES, I. C. Perfil epidemiológico dos pacientes em terapia renal substitutiva no Brasil, 2000-2004. **Revista de Saúde Pública**, v. 44, n. 4, p. 639-649, 2010.

CIETO, B. B.; GARBUIO, D. C.; CAMARGO, V. B.; NAPOLEÃO, A. A. Recursos e inovações de enfermagem para a alta: revisão integrativa. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 18, n. 3, p. 752-757, 2014.

COELHO, A. C. M.; BOAS, L. C. G. V.; GOMIDES, D. S.; FREITAS, M. C. F.; PACE, A. E. Atividades de autocuidado e suas relações com controle metabólico e clínico das pessoas com diabetes mellitus 1. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 24, n. 3, p. 697-705, 2015.

COELHO GONÇALVES, P. R.; FERREIRA REVELES, A.; FERNANDES MARTINS, H. I.; LOURENÇO RODRIGUES, I.; MIRANDA RODRIGUES, S. M. A adesão à terapêutica imunossupressora na pessoa transplantada renal: revisão integrativa da literatura. **Referência - Revista de Enfermagem**, v. 4, n. 8, p. 121-131, 2016.

COFEN. Conselho Federal de Enfermagem. **Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem**. Resolução COFEN nº 311/2007. Rio de Janeiro, 2007. Disponível em: <<http://www.portalcofen.gov.br/2007/materias.asp?ArticleID=7323§ionID=37>> Acesso em: 13 ago. 2013.

COFEN. Conselho Federal de Enfermagem. **Resolução COFEN nº 292/2004**. Normatiza a atuação do enfermeiro na captação e transplante de órgãos e tecidos. Rio de Janeiro, 2004. Disponível em: <http://www.cofen.gov.br/resoluo-cofen-2922004_4328.html>. Acesso em: 10 jul. 2017.

COFEN. Conselho Federal de Enfermagem. **Resolução COFEN nº 429/2012**. Rio de Janeiro, 2012. Disponível em: <http://www.cofen.gov.br/resoluo-cofen-n-4292012_9263.html>. Acesso em: 02 jul. 2017.

COLLADO C. F.; SAMPIERI, R. H.; LUCIO, P. B. **Metodología de la investigación**. Madri: McGraw-Hill Interamericana de México, 2006. 613 p.

COOK, P. S.; MCCARTHY, A. A delicate balance: negotiating renal transplantation, immunosuppression and adherence to medical regimen. **Health**, v. 11, n. 4, p. 497-512, 2007.

CORDEIRO, L. A.; TEODORO, M. R. Problemas de comunicação em uma unidade de saúde: novas tecnologias aplicadas para velhas soluções. **Percorso Acadêmico**, v. 6, n. 11, p.1-13, 2016.

CORONEL, D. A.; ALVES, F. D.; SILVA, M. A. Notas sobre o processo de desenvolvimento da metade sul e norte do estado do Rio Grande do Sul: uma abordagem comparativa. **Perspectiva Econômica**, v. 3, n. 2, p. 27-43, 2007.

CORREA, A. P. A.; BRAHM, M. M. T.; TEIXEIRA, C. C.; FERREIRA, S. A. L.; MANFRO, R. C.; LUCENA, A. F.; ECHER, I. C. Complicações durante a internação de receptores de transplante renal. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 34, n. 3, p. 46-54, 2013.

CORRÊA, P. H.; SHIBUYA, E. Administração da terapia nutricional em cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 53, n. 3, p. 317-323, 2007.

COSTA FILHO, J. Z.; PADILHA, W. S. M.; SANTOS, E. K. N. Cuidados odontológicos em portadores de insuficiência renal crônica. **Revista de Cirurgia e Traumatologia Buco-Maxilo-Facial**, v. 7, n. 2, p. 19-28, 2007.

COSTA, M. S.; SILVA, M. J.; ALVES, M. D. S.; SILVA, W. P. P.; LEITE, M. K. L. Representaciones sociales de ancianos en hemodiálisis: un estudio de caso en el nordeste de Brasil. **Revista Cubana de Enfermería**, v. 23, n. 4, p.0-0, 2007.

COUTINHO, N. P. S.; TAVARES, M. C. H. Atenção ao paciente renal crônico, em hemodiálise, sob a ótica do usuário. **Cadernos de Saúde Coletiva**, v. 19, n. 2, p. 232-239, 2011.

CRUZ, D. M.; NASCIMENTO, L. R. S.; VIEIRA DA SILVA, D. M. G.; DORNELLES SCHOELLER, S. Redes de apoio à pessoa com deficiência física. **Ciência da Enfermagem**, v. 21, n. 1, p. 23-33, 2015a.

CRUZ, M. G. S.; DASPETT, C.; ROZA, B. A.; OHARA, C. V. S.; HORTA, A. L. M. Vivência da família no processo de transplante de rim de doador vivo. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 28, n. 3, p. 275-280, 2015b.

CURTIS, J. R.; WENRICH, M. D.; CARLINE, J. D.; SHANNON, S. E.; AMBROZY, D. M.; RAMSEY, P. G. Understanding physicians' skills at providing end-of-life care: Perspectives of patients, families, and health care workers. **Journal of General Internal Medicine**, v. 16, n. 1, p. 41-49, 2001.

DALL'ASTA, H. B.; DO MAR, S. M.; MAGNAGNAGNO, O. A. Prontuários eletrônicos e privacidade de informação na ciência médica. **Revista Thêma et Scientia**, v. 5, n. 2, p. 67-75, 2015.

DATASUS. Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde do Brasil. **Glossário de Siglas**. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/tabdata/livroidb/2ed/glossario.pdf>>. Acesso em: 31 out. 2015.

DAUGIRDAS, J. T.; BLAKE, P. G.; ING, T. S. **Manual de diálise**. 4.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008. 744 p.

DELIBERATO, P. C. P. Fisioterapia preventiva em saúde geral. In: DELIBERATO, P. C. P. **Fisioterapia preventiva: fundamentos e aplicações**. São Paulo: Manole, 2002. p. 3-10.

DIAS, G. A.; PINTO, V. B. A Ciência da Informação no Contexto da Informação para a Saúde. **Informação & Tecnologia (ITEC)**, v. 2, n. 1, p. 5-11, 2015.

DORO, M. P.; ZANIS NETO, J.; PELAEZ, J.; SPERANDIO, R. C.; BONFIM, C. M. S.; FALAVINHA, E.; KOJO, T. K.; LIMA, D. H. Grupo de apoio para pacientes e familiares do serviço de transplante de medula óssea. **Revista Psicologia Hospitalar**, v. 9, n. 1, p. 47-74, 2011.

DRAGANOV, P. B.; REICHERT, M. C. F. Avaliação do padrão dos registros de enfermagem em um hospital privado na cidade de São Paulo. **Revista de Enfermagem UFPE On Line**, v. 1, n. 1, p. 36-45, 2007. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/index.php/revistaenfermagem/article/view/5215/0>>. Acesso em: 03 jul. 2017.

DUARTE, C. M. R. Equidade na legislação: um princípio do sistema de saúde brasileiro? **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 5, n. 2, p. 443-463, 2000.

DYNIEWICZ; A. M.; ZANELLA; E.; KOBUS; L. S. G. Narrativa de uma cliente com insuficiência renal crônica: a história oral como estratégia de pesquisa. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 06, n. 2, p. 199-212, 2004. Disponível em: <https://www.fen.ufg.br/fen_revista/revista6_2/pdf/Orig7_narrativa.pdf>. Acesso em: 11 jun. 2017.

EPSJV. Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio. **Projeto Político Pedagógico**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005. 312 p.

FERNANDES, F. S. L.; LIMA, B. S.; RIBEIRO, M. N. Welcoming with risk classification in the hospital São Paulo's emergency department. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 25, n. 2, p. 164-168, 2012.

FERRAZZO, S.; VARGAS, M. A. O.; GOMES, D. C.; LODEYRO, C. F.; LAZZARI, D.; HAMMERSCHMIDT, K. S. A.; FERREIRA, M. L. Serviço de transplante hepático em um hospital universitário: olhar da Bioética Social. **Enfermagem em Foco**, v. 7, n. ¾, p. 07-11, 2016.

FERREIRA, C. D. M. **Análise de custos da doença renal crônica nos estágios 3 a 5 pré-dialítico para o Sistema Único de Saúde**. 2012. 141 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2012.

FERREIRA, C. H. T.; VIEIRA, S. M. G.; SILVEIRA, T. R. Transplante hepático. **Jornal de Pediatria**, v. 76, supl. 2, p. 198-208, 2000.

FONTES, M. C. F.; MENDES, I. A. C.; HAYASHIDA, M.; DALRI, M. C. B. Análise das anotações do enfermeiro em uma unidade de terapia intensiva. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 7, n. 3, p. 70-77, 2006.

FRACOLLI, L. A.; ZOBOLI, E. L. C. P. Descrição e análise do acolhimento: uma contribuição para o programa de saúde da família. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 38, n. 2, p. 143-151, 2004.

FRAM, D.; GROTHE, C.; PEREIRA, R. R. F.; BELASCO, A.; BARBOSA, D. Prevalência de infecção em transplante renal de doador vivo versus falecido: revisão sistemática e metanálise. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 49, n. 3, p. 509-514, 2015.

FREITAS, J. A. M.; STUDART, R. M. B.; GOMES, P. V. F.; CAVALCANTE, T. M. C. Percepção do paciente após o transplante renal. **Revista Tendências da Enfermagem Profissional**, v. 7, n. 3, p. 1634-1639, 2015.

FURTADO, A. M. O.; SOUZA, S. R. O. S.; OLIVEIRA, B. L.; GARCIA, C. N. O enfermeiro assistencial e educador em uma unidade de transplante renal: uma questão desafiadora. **Enfermería Global**, v. 11, n. 3, p. 351-355, 2012.

GALANTE, N. Z.; MEDINA-PESTANA, J. O.; SILVA FILHO, A. P. E.; MELARAGNO, C. S. Transplante Renal. In: AJZEN, H.; SCHOR, N. **Nefrologia** - Guia de medicina ambulatorial e hospitalar da UNIFESP/Escola Paulista de Medicina. 3.ed. São Paulo: Manole, 2010. p. 493-505.

GALVAO, M. C. B. Informação clínica: do prontuário do paciente às bases de evidência. In: ALMEIDA JUNIOR, O. F. **Infohome**. Londrina: OFAJ, 2012. Disponível em: <http://www.ofaj.com.br/colunas_conteudo.php?cod=701>. Acesso em: 21 mar. 2015.

GAMBI, E. M. F.; FERREIRA, J. B. B.; GALVÃO, M. C. B. A transição do prontuário do paciente em suporte papel para o prontuário eletrônico do paciente e seu impacto para os profissionais de um arquivo de instituição de saúde. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde**, v. 7, n. 2, p. 1-15, 2013. Disponível em: <<http://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/455/1109>>. Acesso em: 29 abr. 2017.

GARCIA, M. L. P.; SOUZA, A. M. A.; HOLANDA, T. C. Intervenção psicológica em uma unidade de transplante renal de um hospital universitário. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 25, n. 3, p. 472-483, 2005.

GASTON, R. S. Current and evolving immunosuppressive regimens in kidney transplantation. **American Journal of Kidney Diseases**, v. 47, 4 supl. 2, p. 3-21, 2006.

GEEST, S.; BERBEN, L. Editorial. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 27, n. 3, p. 4-4, 2014.

GLASGOW, R. E.; WAGNER, E. H.; SCHAEFER, J.; MAHONEY, L. D.; REID, R. J.; GREENE, S. M. Development and validation of the Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC). **Medical Care**, v. 43, n. 5, p. 436-444, 2005a.

GLASGOW, R. E.; WHITESIDES, H.; NELSON, C. C.; KING, D. K. Use of the Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC) with Diabetic Patients. **Diabetes Care**, v. 28, n. 11, p. 2655-2661, 2005b.

GOLDENBERG, P.; MARSIGLIA, R. M. G.; GOMES, M. H. A. **O clássico e o novo: tendências, objetos e abordagens em ciências sociais e saúde**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2003. 444 p.

GONÇALVES, J. P. P.; BATISTA, L. R.; CARVALHO, L. M.; OLIVEIRA, M. P.; MOREIRA, K. S.; LEITE, M. T. S. Prontuário eletrônico: uma ferramenta que pode contribuir para a integração das Redes de Atenção à Saúde. **Saúde em Debate**, v. 37, n. 96, p. 43-50, 2013.

GONÇALVES, P. R. C.; REVELES, A. F.; MARTINS, H. I. F.; RODRIGUES, I. L.; RODRIGUES, S. M. M. A Adesão à terapêutica imunossupressora na pessoa transplantada renal: revisão integrativa da literatura. **Revista de Enfermagem Referência**, v. 4, n. 8, p. 121-131, 2016.

GOULART, F. A. A. **Doenças crônicas não transmissíveis: estratégias de controle e desafios para os sistemas de saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011. 92 p.

GRASSELLI, C. S. M.; CHAVES, E. C. L.; SIMÃO, T. P.; BOTELHO, P. B.; SILVA, R. R. Avaliação da qualidade de vida dos pacientes submetidos à hemodiálise. **Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica**, v. 10, n. 6, p. 503-507, 2012.

GREIVER, M.; BARNESLEY, J.; GLAZIER, R. H.; MOINEDDIN, R.; HARVEY, B. J. Implementation of electronic medical records: effect on the provision of preventive services in a pay-for-performance environment. **Canadian Family Physician**, v. 57, n. 10, p. 381-389, 2011.

GUIZARDI, F. L.; PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A.; SANTANA, A. D.; MATTA, G.; GOMES, M. C. P. A. Participação da Comunidade em Espaços Públicos de Saúde: uma Análise das Conferências Nacionais de Saúde. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 14, n. 1, p. 15-39, 2004.

GURDIÁN, A. **El paradigma cualitativo en la investigación socio-educativa**. Costa Rica: Editorial Universidad de Costa Rica, 2010. 265 p.

GUZZO, F.; BOING, E.; NARDI, A. L. Da paralisação dos rins ao movimento da vida: percepções de pessoas em tratamento de hemodiálise. **Revista da Abordagem Gestáltica**, v. 23, n. 1, p. 22-31, 2017.

HAFNER, M. L. M. B.; MORAES, M. A. A.; MARVULO, M. M. L.; BRACCIALLI, L. A. D.; CARVALHO, M. H. R.; GOMES, R. A formação médica e a clínica ampliada: resultados de uma experiência brasileira. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, supl. 1, p. 1715-1724, 2010.

HAM, C. Evaluations and impact of disease management programmes. **Conference of Bonn**, 2007.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. 3.ed. Petrópolis: Vozes; Bragança Paulista: Universitária São Francisco, 2008.

HERRERA, A.; FLOREZ, I. E.; ROMERO, E.; MONTALVO, A. Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena. **Aquichán**, v. 12, n. 3, p. 286-297, 2012.

HIBBARD, J. H. Engaging health care consumers to improve the quality of care. **Medical Care**, v. 41, n. 1, p. 61-70, 2003.

HSIEH, H. F.; SHANNON, S. E. Three approaches to qualitative content analysis. **Qualitative Health Research**, v. 15, n. 9, p. 1277-1288, 2005.

HOGA, L. A. K. A dimensão subjetiva do profissional na humanização da assistência à saúde: uma reflexão. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 38, n. 1), p. 13-20, 2004.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia Estatística. **Cidades**. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/>>. Acesso em: 02 out. 2017.

IMPROVING CHRONIC ILLNESS CARE. **The chronic care model**. 2008. Disponível em: <<http://www.improvingchroniccare.org>>. Acesso em: 12 set. 2015.

INÁCIO, L. A.; MONTEZELI, J. H.; SADE, P. M. C.; CAVEIÃO, C.; HEY, A. P. Atuação do enfermeiro nas orientações de alta ao paciente pós-transplante renal. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 4, n. 2, p. 323-331, 2014. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/10186/pdf>>. Acesso em: 22 jan. 2017.

IRIZARRY, N. L.; RIVERA, R. B.; GONZÁLEZ, E. G.; LINCOLN, Y. S. **Investigación cualitativa**: fundamentos, diseños y estrategias. 1.ed. Cataño: Ediciones SM, 2009. 623 p.

ISRANI, A. K.; SALKOWSKI, N.; GUSTAFSON, S.; SNYDER, J. J.; FRIEDEWALD, J. J.; FORMICA, R. N.; WANG, X.; SHTEYN, E.; CHERIKH, W.; STEWART, D.; SAMANA, C. J.; CHUNG, A.; HART, A.; KASISKE, B. L. New national allocation policy for deceased donor kidneys in the United States and possible effect on patient outcomes. **Journal of the American Society of Nephrology**, v. 25, n. 8, p. 1842-1848, 2014.

JAMESON, J. L.; LOSCALZO, J. **Nefrologia e distúrbios acidobásicos de Harroson**. 2.ed. Porto Alegre: Artmed, 2014. 260 p.

JIMÉNEZ, I. V. La entrevista en la investigación cualitativa: nuevas tendencias y retos. **Revista Calidad en la Educación Superior**, v. 3, n. 1, p. 119-139, 2012.

JULIANO, M. C. C.; YUNES, M. A. M. Reflexões sobre rede de apoio social como mecanismo de proteção e promoção de resiliência. **Ambiente & Sociedade**, v. 17, n. 3, p. 135-154, 2014.

KANTORSKI, L. P.; JARDIM, V. M. R.; COIMBRA, V. C. C.; OLIVEIRA, M. M.; HECK, R. M. A integralidade da atenção à saúde na perspectiva da gestão no município. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 15, n. 3, p. 434-441, 2006.

KNIHS, N. S.; SARTORI, D. L.; ZINK, V.; ROZA, B. A.; SCHIRMER, J. A vivência de pacientes que necessitam de transplante renal na espera por um órgão compatível. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 22, n. 4, p. 1160-1168, 2013.

KONDRACKI, N. L.; WELLMAN, N. S.; AMUNDSON, D. R. Content analysis: Review of methods and their applications in nutrition education. **Journal of Nutrition Education and Behavior**, v. 34, n. 4, p. 224-230, 2002.

KUZNIER, T. P. **O significado do envelhecimento e do cuidado para o idoso hospitalizado e as possibilidades do cuidado de si**. 2007. 124 f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2007.

LAHM, J. V.; CARVALHO, D. R. Prontuário eletrônico do paciente: avaliação de usabilidade pela equipe de enfermagem. **Cogitare Enfermagem**, v. 20, n. 1, p. 38-44, 2015.

LANDIM, C. A. P. **Adaptação cultural para o Brasil e Portugal do instrumento Patient Assessment of Chronic Illnes Care (PACIC)**. 2012. 197 f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012.

LEMES, M. M. D. D.; BASTOS, M. A. R. Os cuidados de manutenção dos potenciais doadores de órgãos: estudo etnográfico sobre a vivência da equipe de enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 15, n. 5, p. 986-991, 2007.

LIKERT, R. A technique for the measurement of attitudes. **Archives of Psychology**, v. 22, n. 140, p. 1-55, 1932.

LIMA, L. F.; MARTINS, B. C. C.; OLIVEIRA, F. R. P.; CAVALCANTE, R. M. A.; MAGALHÃES, V. P.; FIRMINO, P. Y. M.; ADRIANO, L. S.; SILVA, A. M.; FLOR, M. J. N.; NÉRI, E. D. R. Orientação farmacêutica na alta hospitalar de pacientes transplantados: estratégia para a segurança do paciente. **Einstein**, v. 14, n. 3, p. 359-365, 2016.

LIMA, S. E. S.; LIMA JÚNIOR, J. O imaginário dos pacientes acerca da doença renal crônica. **Revista de Psicologia**, v. 9, n. 27, p. 82-97, 2015.

LIRA, A. L. B. C.; ALBUQUERQUE, J. G.; LOPES, M. V. O. Perfil dos diagnósticos de enfermagem presentes em pacientes transplantados renais. **Revista de Enfermagem da UERJ**, v. 15, n. 1, p. 13-19, 2007.

LIRA, A. L. B. C.; ALBUQUERQUE, J. G.; LOPES, M. V. O. Perfil dos pacientes com transplante renal de um hospital universitário de Fortaleza-CE. **Online Brazilian Journal Of Nursing**, v. 5, n. 1, 2006. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/107/31>>. Acesso em: 12 dez. 2015.

LIRA, A. L. B. C.; GUEDES, M. V. C.; LOPES, M. V. O. Adaptação psicossocial do adolescente pós-trasplante renal segundo a teoria de Roy. **Investigación y Educación en Enfermería**, v. 23, n. 1, p. 68-77, 2005.

LIRA, A. L. B. C.; LOPES, M. V. O. Pacientes transplantados renais: análise de associação dos diagnósticos de enfermagem. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 31, n. 1, p. 108-114, 2010.

LOMBARDO, M.; ESERIAN, J. K. A análise da qualidade de medicamentos e o papel do laboratório oficial no contexto da saúde pública. **Revista de Administração em Saúde**, v. 17, n. 67, p. 1-14, 2017.

LOPES, L. M. S. **O papel do papel hoje face à tecnologia digital**. 2010. 70 f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Letras, Universidade de Coimbra, Coimbra, 2010.

LOPES, S. G. R.; SILVA, D. M. G. V. Narrativas de mulheres em hemodiálise: à espera do transplante renal. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 23, n. 3, p. 680-687, 2014.

LOURENÇÃO, L. G.; FERREIRA JUNIOR, C. J. Implantação do prontuário eletrônico do paciente no Brasil. **Enfermagem Brasil**, v. 15, n. 1, p. 44-53, 2016.

LUGON, J. R. Doença renal crônica no Brasil: um problema de saúde pública. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 31, supl. 1, p. 2-5, 2009.

LUGON, J. R.; BARROS, A. M.; DUARTE, M. E. L.; REMBOLD, S. M.; CRUZ, E. A. S. Effects of in-center daily hemodialysis upon mineral metabolism and bone disease in end-stage renal disease patients. **São Paulo Medical Journal**, v. 119, n. 3, p. 105-109, 2001.

MACIEL, I. C. F.; ARAÚJO, T. L. Consulta de enfermagem: análise das ações junto a programas de hipertensão arterial, em Fortaleza. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 11, n. 2, p. 207-214, 2003.

MACIEL, S. C. A importância do atendimento psicológico ao paciente renal crônico em hemodiálise. In: ANGERAMI-CAMON, V. A. **Novos rumos na psicologia da saúde**. São Paulo: Pioneira, 2002. p. 55-85.

MACHADO, S. C.; STIPP, M. A. C.; LEITE, J. L. Clientes com hipertensão arterial: perspectiva da gerência do cuidado de enfermagem. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 9, n. 1, p. 64-71, 2005.

MAIA, C. **Competências em inovação na formação do administrador**: A visão dos gestores da Região do Grande ABC. São Caetano do Sul: Universidade Municipal de São Caetano do Sul, 2014. 220 p.

MAISSIAT, G. S.; MARIN, S. M.; FUZINATTO, C. R. D. Adesão ao tratamento imunossupressor em paciente pós-transplante renal: estudo descritivo-exploratório. **Online Brazilian Journal Of Nursing**, v. 12, n. 2, p. 269-282, 2013. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/3865/pdf_1>. Acesso em: 12 jun. 2015.

MANFRO, R. C.; CARVALHAL, G. F. Transplante renal. **Revista Associação Médica do Rio Grande do Sul**, v. 47, n. 1, p. 14-19, 2003.

MARINHO, R. F.; SANTOS, N. O.; PEDROSA, A. F.; LUCIA, M. C. S. Crenças relacionadas ao processo de adoecimento e cura em pacientes renais crônicos. **Psicologia Hospitalar**, v. 3, n. 2, p. 1-19, 2005.

MARQUES, R. F. R. Requisição de prontuário ou ficha clínica no Brasil (Justiça, Ministério Público e Polícia) x Sigilo Médico **Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário**, v. 5, supl. 1, p. 129-142, 2016.

MARTINS, C.; LIMA, S. M. Vantagens e desvantagens do prontuário eletrônico para instituição de saúde. **Rede de Atenção à Saúde**, v. 16, n. 63, p.61-66, 2014.

MASSAROLLO, M. C. K. B.; KURCGANT, P. O vivencial dos enfermeiros no programa de transplante de fígado de um hospital público. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 8, n. 4, p. 66-72, 2000.

MAYRING, P. **Qualitative content analysis**. Forum: Qualitative Social Research, 2000. Disponível em: <<http://www.qualitative-research.net/fqs-texte/2-00/02-00mayring-e.htm>>. Acesso em: 12 set. 2015.

MEDEIROS, A. R. C.; ARAUJO, Y. B.; VIANNA, R. P. T.; MORAES, R. M. Modelo de suporte à decisão aplicado à identificação de indivíduos não aderentes ao tratamento anti-hipertensivo. **Saúde em Debate**, v. 38, n. 100, p. 104-118, 2014.

MENDES, C. A.; SHIRATORI, K. As percepções dos pacientes de transplante renal. **Revista Nursing**, v. 5, n. 44, p. 15-22, 2002.

MENDES, E. V. **As redes de atenção à saúde**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011. 549 p.

MENDES, E. V. As redes de atenção à saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, n. 5, p. 2297-2305, 2010.

MENDES, E. V. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012. 512 p.

MENDES, K. D. S.; SILVA JUNIOR, O. C.; ZIVIANI, L. C.; ROSSIN, F. M.; ZAGO, M. M. F.; GALVÃO, C. M. Intervenção educativa para candidatos ao transplante de fígado. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 21, n. 1, p. 1-7, 2013.

MERCADO-MARTINEZ, F. J.; SILVA, D. G. V.; SOUZA, S. S.; ZILLMER, J. G. V.; LOPES, S. G. R.; BÖELL, J. E. Vivendo com insuficiência renal: obstáculos na terapia da hemodiálise na perspectiva das pessoas doentes e suas famílias. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, v. 25, n. 1, p. 59-74, 2015.

MERCADO-MARTÍNEZ, F. J.; URIAS-VÁZQUEZ, J. E. Enfermos renales hispanoamericanos en la época de las redes sociales virtuales: análisis de contenido de sus publicaciones, 2010–2012. **Revista Panamericana de Salud Pública**, v. 35, n. 5/6, p. 392-398, 2014.

MERHY, E. E.; FRANCO, T. B. Por uma composição técnica do trabalho em saúde centrada no campo relacional e nas tecnologias leves. Apontando mudanças para os modelos tecno-assistenciais. **Saúde em Debate**, v. 27, n. 65, p. 316-323, 2003.

MISSEL, A.; COSTA, C. C.; SANFELICE, G. R. Humanização da saúde e inclusão social no atendimento de pessoas com deficiência física. **Revista Trabalho, Educação e Saúde**, v. 15, n. 2, p.575-597, 2017.

MORAES, R.; GALIAZZI, M. C. **Análise textual discursiva**. Ijuí: Editora Unijuí, 2011. 223 p.

MOYSÉS, S. T.; SILVEIRA FILHO, A. D.; MOYSÉS, S. J. **Laboratório de inovações no cuidado das condições crônicas na APS: A implantação do Modelo**

de Atenção às Condições Crônicas na UBS Alvorada em Curitiba, Paraná Brasília. Organização Pan-Americana da Saúde: Conselho Nacional de Secretários de Saúde, 2012. 193 p.

MÜHLEN, E. V.; MAYER, B. L. D.; UBESSI, L. D.; KIRCHNER, R. M.; BARBOSA, D. A.; FERNANDES STUMM, E. M.; WINKELMAN, E. Análise das percepções de pacientes referente às atitudes da equipe de uma unidade nefrológica. **Enfermería Global**, n. 29, p. 253-261, 2013.

NAVARRETE, S. S.; SLOMKA, L. Aspectos emocionais e psicossociais em pacientes. **Diaphora: Revista da Sociedade de Psicologia do Rio Grande do Sul**, v. 14, n. 1, p. 58-65, 2014.

NEGREIROS, F. D. S.; PEQUENO, A. M. C.; GARCIA, J. H. P.; AGUIAR, M. I. F.; MOREIRA, T. R.; FLOR, M. J. N. Percepção da equipe multiprofissional sobre as competências do enfermeiro no transplante hepático. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 70, n. 2, p. 242-248, 2017.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 29, n. 2, p. 182-190, 2008.

NORONHA, I. L.; FERRAZ, A. S.; SILVA FILHO, A. P.; SAITOVICH, D.; CARVALHO, D. B. M.; PAULA, F. J.; CAMPOS, H.; IANHEZ, L. E.; GARCIA, V. D.; CAMPAGNARI, J. C. Transplante renal: complicações cirúrgicas. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 53, n. 3, p. 203-205, 2007.

NUNES, M. Apoio social na diabetes. **Journal of Education, Technologies, and Health**, v. 31, n. 10, p. 135-149, 2016.

OLIVEIRA, C. M. C.; PEREIRA, I. S.; SOUZA, L. C. L.; CRUZ, T. A.; PINHEIRO JÚNIOR, F. M. L.; ESMERALDO, R. M. Proteinúria pós-transplante renal - prevalência e fatores de risco. **Jornal Brasileiro Nefrologia**, v. 37, n. 4, p. 481-489, 2015.

OLIVEIRA, F. F. Educação em saúde no contexto da alta hospitalar de paciente de unidade de terapia intensiva. **Revista Multitexto**, v. 4, n. 1, p. 38-43, 2016.

OLIVEIRA, J. G. R.; OLIVEIRA, M. R. B.; VIEIRA, L. J. E. S.; SILVA JUNIOR, G. B. Aumento do número de mortes violentas e transplante de órgãos no Brasil: há um paralelo? **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 38, n. 3, p. 383-384, 2016a.

OLIVEIRA, M. M.; PINTO, I. C.; CRUZ, V. D.; COIMBRA, V. C. C.; OLIVEIRA, W. E. A.; LOPES, T. S.; ALVES, P. F. Análise da estrutura de uma unidade de saúde da família sob a perspectiva da ambiência. **Revista de Atenção Primária à Saúde**, v. 17, n. 4, p. 423-428, 2014.

OLIVEIRA, M. P.; KUSUMOTA, L.; MARQUES, S.; RIBEIRO, R. C. H. M.; RODRIGUES, R. A.P.; HAAS, V. J. Trabalho e qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes em diálise peritoneal. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 25, n. 3, p. 352-357, 2012.

OLIVEIRA, R. A.; TURRINI, R. N. T.; POVEDA, V. B. Adesão à terapêutica imunossupressora após o transplante de fígado: revisão integrativa. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 24, p. 1-10, 2016.

OLIVEIRA, V. A.; SCHWARTZ, E.; SOARES, M. C.; SANTOS, B. P.; GARCIA, R. P.; LISE, F. Relações familiares de mulheres em hemodiálise. **Revista de Atenção à Saúde**, v. 14, n. 47, p. 36-42, 2016b.

OUVERNEY, A. M.; NORONHA, J. C. Modelos de organização e gestão da atenção à saúde: redes locais, regionais e nacionais. In: FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. **A saúde no Brasil em 2030** - prospecção estratégica do sistema de saúde brasileiro: organização e gestão do sistema de saúde. Rio de Janeiro: Fiocruz/Ipea/Ministério da Saúde/Secretaria de Assuntos Estratégicos da Presidência da República, v. 3, p. 143-182, 2013. Disponível em: <<http://books.scielo.org/id/98kfw/pdf/noronha-9788581100173-06.pdf>>. Acesso em: 12 jan. 2016.

PACHECO, G. S.; SANTOS, I.; BREGMAN, R. Características de clientes com doença renal crônica: evidências para o ensino do autocuidado. **Revista de Enfermagem da UERJ**, v. 14, n. 3, p. 434-439, 2006.

PAHO. Pan American Health Organization. Disponível em: <http://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=569:-conceito&catid=901:bra-03-a-doencas-nao-transmissiveis&Itemid=539>. Acesso em: 11 jan. 2016.

PAIM, J.; TRAVASSOS, C.; ALMEIDA, C.; BAHIA, L.; MACINKO, J. O sistema de saúde brasileiro: história, avanços e desafios. **Lancet**, v. 377, n. 9779, p. 1778-1797, 2011.

PAIVA, R. S.; VALADARES, G. V. Vivenciando o conjunto de circunstâncias que influenciam na significação da alta hospitalar: estudo de enfermagem. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 17, n. 2, p. 249-255, 2013.

PARAHYBA CAMPOS, E. M.; RODRIGUES, A. L.; MACHADO, P.; ALVAREZ, M. Intervenção em grupo: experiência com mães de crianças com câncer. **Psicologia em Estudo**, v. 12, n. 3, p. 635-640, 2007.

PARCHMAN, M.; KAISSI, A. A. Are elements of the chronic care model associated with cardiovascular risk factor control in type 2 diabetes? **Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety**, v. 35, n. 3, p. 133-138, 2009.

PASCHOAL, A. S.; MANTOVANI, M. F.; MÉIER, M. J. Percepção da educação permanente, continuada e em serviço para enfermeiros de um hospital de ensino. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 41, n. 3, p. 478-484, 2007.

PATRÍCIO, C. M.; MAIA, M. M.; MACHIAVELLI, J. L.; NAVAES, M. A. O prontuário eletrônico do paciente no sistema de saúde brasileiro: uma realidade para os médicos? **Scientia Medica**, v. 21, n. 3, p. 121-131, 2011.

PAULETTO, M. R.; BEUTER, M.; TIMM, A. M. B.; SANTOS, N. O.; ROSO, C. C.; JACOBI, C. S. Transplante renal: percepção de pacientes em hemodiálise fora da lista de espera. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 6, n. 2, p. 154-163, 2016. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/20619>>. Acesso em: 12 jun. 2017.

PAULINO, L. A. F.; TEIXEIRA, S. L. C. Ética em transplantes. **Revista Médica de Minas Gerais**, v. 19, n. 3, p. 264-268, 2009.

PAURA, P. R. C.; RIBEIRO, C. D. M.; SILVA JÚNIOR, A. G. Equidade no acesso ao transplante de rim com doador falecido no Estado do Rio de Janeiro. **Revista de Direito Sanitário**, v. 11, n. 3, p. 174-202, 2011.

PEDROSO, V. S. M.; SIQUEIRA, H. C. H. Insuficiência renal crônica: o processo de adaptação familiar. **Ensaio e Ciência: Ciências Biológicas, Agrárias e da Saúde**, v. 20, n. 2, p. 79-85, 2016.

PELOTAS. Prefeitura Municipal. Disponível em: <<http://www.pelotas.rs.gov.br/cidade/dados-gerais.php>>. Acesso em: 25 jan. 2016.

PEREIRA, L. C.; CHANG, J.; FADIL-ROMÃO, M. A.; ABENSUR, H.; ARAÚJO, A. R. T.; NORONHA, I. L.; CAMPAGNARI, J. C.; EGIDIO, J. Qualidade de vida relacionada à saúde em paciente transplantado renal. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 25, n. 1, p. 10-16, 2003.

PEREIRA, L. P.; GUEDES, M. V. C. Hemodiálise: A percepção do portador renal crônico. **Cogitare Enfermagem**, v. 14, n. 4, p. 689-695, 2009.

PERSCH, O.; DANI, D. M. Transplante renal intervivos: um olhar psicológico. **Caderno de Ciências Biológicas e da Saúde**, n. 1, p. 1-15, 2013.

PESTANA, J. O. M.; GARCIA, V. D.; FELIPE, C. R.; ABBUD-FILHO, M.; GALANTE N. Z.; ALMEIDA, E. R. B.; SABBAGA, E. O contexto do transplante de órgãos no Brasil em 2011. **Jornal Brasileiro de Medicina**, v. 100, n. 2, p. 7-15, 2012.

PETERS-KLIMM, F.; MÜLLER-TASCHT, T.; SCHELLBERG, D.; GENSICHEN, J.; MUTH, C.; HERZOG, W.; SZECSENYI, J. Rationale, design and conduct of a randomized controlled trial evaluating a primary-care-based complex intervention to improve the quality of life of heart failure patients: HICMAN (Heidelberg Integrated Case Management). **BioMed Central Cardiovascular Disorders**, v. 23, n. 7, p. 1-8, 2007.

PETERSON, L. J.; ELLIS, E.; HUPP, J. R.; TUCKER, M. R. **Cirurgia oral e maxilo facial contemporânea**. 3.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2000. 786 p.

PIETROBON, L.; PRADO, M. L.; CAETANO, J. C. Saúde suplementar no Brasil: o papel da Agência Nacional de Saúde Suplementar na regulação do setor. **Physis**, v. 18, n. 4, p. 767-783, 2008.

POMPEO, D. A.; PINTO, M. H.; CESARINO, C. B.; ARAÚJO, R. R. D. F.; POLETTI, N. A. A. Atuação do enfermeiro na alta hospitalar: reflexões a partir dos relatos de pacientes. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 20, n. 3, p. 345-350, 2007.

POTTER, P. A.; PERRY, A. G. **Soins infirmiers - Fondements généraux**. 3.ed Montreal: Beauchemin, 2003. 1490 p.

QUAGLIO, W. H.; BUENO, S. M. V.; ALMEIDA, E. C. Dificuldades enfrentadas pela equipe de enfermagem no cuidado aos pacientes transplantados: revisão integrativa da literatura. **Arquivos de Ciências da Saúde da UNIPAR**, v. 21, n. 1, p. 53-58, 2017.

QUINTANA, A. M.; MÜLLER, A. C. Da saúde à doença: representações sociais sobre a insuficiência renal crônica e o transplante renal. **Psicologia Argumento**, v. 24, n. 44, p. 73-80, 2006.

QUINTANA, A. M.; WEISSHEIMER, T. K. S.; HERMANN, C. Atribuições de significados ao transplante renal. **Revista Psico**, v. 42, n. 1, p. 23-30, 2011.

QUINTANA, J. M.; HAMMERSCHMIDT, K. S. A.; SANTOS, S. S. C. Percepções de idosos que vivenciam o cuidado de enfermagem durante a hemodiálise. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 16, n. 3, p. 662-670, 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v16i3.21543>>. Acesso em: 07 jul. 2017.

RBT. Registro Brasileiro de Transplantes. **Dados numéricos da doação de órgãos e transplantes realizados por estado e instituição no período**: Janeiro / Junho – 2017. Ano XXIII, nº 2, 2017. 24 p.

RBT. Registro Brasileiro de Transplantes. **Dimensionamento dos transplantes no Brasil e em cada Estado (2007-2014)**. Ano XX, n. 4, 2014. 97 p.

RBT. Registro Brasileiro de Transplantes. **Dimensionamento dos transplantes no Brasil e em cada Estado (2008-2015)**. Ano XXI, nº 4, 2015. 88 p.

REDMAN, B. K. Patient adherence or patient self-management in transplantation: an ethical analysis. **Progress in Transplantation**, v. 19, n. 1, p. 90-94, 2009.

REIS, C. K.; GUIRARDELLO, E. B.; CAMPOS, C. J. G. O indivíduo renal crônico e as demandas de atenção. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 61, n. 3, p. 336-341, 2008.

REIS, L. P. C.; RABINOVICH, E. P. O fantasma da repetição e a relação mãe / filha. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, v. 16, n. 3, p. 39-52, 2006.

RIBEIRO, C. D. M.; SCHRAMM, F. R. Atenção médica, transplante de órgão e tecidos e políticas de focalização. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 22, n. 9, p. 1945-1953, 2006.

RIELLA, M. C. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos**. 5.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010. 1264 p.

ROCHA, P. K.; PRADO, M. L.; WAL, M. L.; CARRARO, T. E. Cuidado e tecnologia: aproximações através do Modelo de Cuidado. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 61, n. 1, p. 113-116, 2008.

RODRIGUES, R. J. Information systems: the key to evidence based health practice. **Bulletin of the World Health Organization**, v. 78, n. 11, p. 1344-1351, 2000.

ROMÃO JUNIOR, J. E. A doença renal crônica: do diagnóstico ao tratamento. **Prática Hospitalar**, v. 9, n. 52, p. 183-187, 2007.

ROMÃO JUNIOR, J. E. R. Doença renal crônica: definição, epidemiologia e classificação. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 26, n. 3, p. 1-3, 2004.

ROQUE, K. E.; MELO, E. C. P.; TONINI, T. Pós-operatório de transplante renal: avaliando o cuidado e o registro do cuidado de enfermagem. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 11, n. 3, p. 409-416, 2007.

ROSA, C. D. P.; MATHIAS, D.; ROVAI, R. L. Sistemas de Informação na Área da Saúde: A informação clínica como instrumento de trabalho para os profissionais de saúde. **Polêm!ca**, v. 15, n. 2, p. 35-50, 2015.

ROSA, L. M.; BÚRIGO, T.; RADÜNZ, V. Itinerário terapêutico da pessoa com diagnóstico de câncer: cuidado com a alimentação. **Revista de Enfermagem da UERJ**, v. 19, n. 3, p. 463-467, 2011.

ROSO, C. C.; KRUSE, M. H. L. A vida no Facebook: o cuidado de si de transplantados renais. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 38, n. 2, p. 1-8, 2017.

ROSSI, V. E. C.; PACE, A. E.; HAYASHIDA, M. Apoio familiar no cuidado de pessoas com Diabetes Mellitus tipo 2. **Ciência et Praxis**, v. 2, n. 3, p. 41-46, 2009.

RUPPENTHAL, A. C. **Construção de um vídeo informativo sobre transplante renal**. 2010. 62 f. Dissertação (Mestrado em Análise do Comportamento) - Centro de Ciências Biológicas, Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2010.

SÁ, R. C.; SOARES, C. R. S. Terapia imunossupressora no transplante de fígado: contribuição para a enfermagem. **Revista de Atenção à Saúde**, v. 14, n. 50, p. 111-125, 2016.

SÁDABA, B. Monitoring and secondary effects of immunosuppressants in the transplant. **Anales del Sistema Sanitario de Navarra**, v. 29, n. 2, p. 207-218, 2006.

SALOMON, J. A.; WANG, H.; FREEMAN, M. K.; VOS, T.; FLAXMAN, A. D.; LOPEZ, A. D.; MURRAY, C. J. L. Healthy life expectancy for 187 countries, 1990-2010: a systematic analysis for the global burden disease study 2010. **Lancet**, v. 380, n. 9859, p. 2144-2162, 2011.

SANCHO, L. G.; DAIN, S. Análise de custo-efetividade em relação às terapias renais substitutivas: como pensar estudos em relação a essas intervenções no Brasil? **Cadernos de Saúde Pública**, v. 24, n. 6, p. 1279-1290, 2008.

SANTANA, S. S.; FONTENELLE, T.; MAGALHÃES, L. M. Assistência de enfermagem prestada aos pacientes em tratamento hemodialítico nas unidades de nefrologia. **Revista Científica do ITPAC**, v. 6, n. 3, p. 1-11, 2013.

SANTOS, A. C. A inserção do nutricionista na estratégia da saúde da família: o olhar de diferentes trabalhadores da saúde. **Família, Saúde e Desenvolvimento**, v. 7, n. 3, p. 257-265, 2005.

SANTOS, B. P. **As vivências das pessoas com o transplante renal**. 2013. 147 f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2013.

SANTOS, B. P.; SCHWARTZ, E.; BEUTER, M.; ECHEVARRÍA-GUANILO, M. E.; FEIJÓ, A. M.; DUARTE, G. C. Transplante renal: análise comportamental a partir da Técnica dos Incidentes Críticos. **Aquichan**, v. 16, n. 1, p. 83-93, 2016b.

SANTOS, B. P.; SCHWARTZ, E.; BEUTER, M.; MUNIZ, R. M.; ECHEVARRÍA-GUANILO, M. E.; VIEGAS, A. C. Consequências atribuídas ao transplante renal: técnica dos incidentes críticos. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 24, n. 3, p. 748-755, 2015b.

SANTOS, B. P.; VIEGAS, A. C.; FEIJÓ, A. M.; LISE, F.; SCHWARTZ, E. Foi/não foi tudo o que pensava: facilidades e dificuldades após o transplante renal. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 37, n. 3, p. 1-10, 2016a.

SANTOS, C. M.; KIRCHMAIER, F. M.; SILVEIRA, W. J.; ARREGUY-SENA, C. Percepções de enfermeiros e clientes sobre cuidados de enfermagem no transplante de rim. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 28, n. 4, p. 337-343, 2015a.

SANTOS, F. K.; VALADARES, G. V. Vivendo entre o pesadelo e o despertar: o primeiro momento no enfrentamento da diálise peritoneal. **Escola Anna Nery**, v. 15, n. 1, p. 39-46, 2011.

SANTOS, G. S.; TAVARES, C. M. M.; FERREIRA, R. E.; PEREIRA, C. S. F. Rede social e virtual de apoio ao adolescente que convive com doença crônica: uma revisão integrativa. **Aquichan**, v. 15, n. 1, p. 60-74, 2015c.

SANTOS, M. A.; ALVES, R. C. P.; OLIVEIRA, V. A.; RIBAS, C. R. P.; TEIXEIRA, C. R. S.; ZANETTI, M. L. Representações sociais de pessoas com diabetes acerca do apoio familiar percebido em relação ao tratamento. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 45, n. 3, p. 651-658, 2011.

SANTOS, M. B. P. S.; FERREIRA, D. M. S.; SILVA, M. S.; VIEIRA, G. C. Medicina preventiva: a promoção do autocuidado como ferramenta para a prevenção do surgimento do pé diabético. **Revista de Ciências da Saúde Nova Esperança**, v. 11, n. 1, p. 50-59, 2013.

SANTOS, M. F.; ARAÚJO, L. J.; SOUZA, S. S. Estudo dos fatores de riscos ambientais para hipertensão arterial em pacientes em uma unidade básica de saúde (UBS) do interior do estado da Bahia. **InterScientia**, v. 1, n. 2, p. 59-71, 2013.

SANTOS, N. M. C. **Interdisciplinaridade**: entre o desejo e a prática dos profissionais do transplante cardíaco no Instituto Dante Pazzanese de Cardiologia. 2005. Disponível em: <http://cettrans.com.br/artigos/Nadja_Maria_Coda_dos_Santos.pdf>. Acesso em: 20 ago. 2015.

SANTOS, R. P.; ROCHA, D. L. B. Qualidade de vida pós-transplante renal: revisão integrativa. **Enfermagem Nefrológica**, v. 17, n. 1, p. 51-58, 2014.

SCHEFFER, M. L. C.; PILATTI, L. A.; KOVALESKI, J. L. Qualidade vida e atividade física na literatura. **Espacios**, v. 36, n. 3, p. 7, 2015.

SCHMITTDIEL, J.; MOSEN, D. M.; GLASGOW, R. E.; HIBBARD, J.; REMMERS, C.; BELLOWS, J. Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC) and improved patient-centered outcomes for chronic conditions. **Journal of General Internal Medicine**, v. 23, n. 1, p. 77-80, 2007.

SCHULTHEISZ, T. S. V.; APRILE, M. R. Autoestima, conceitos correlatos e avaliação. **Revista Equilíbrio Corporal e Saúde**, v. 5, n. 1, p. 36-48, 2013.

SCHWAB, G. L.; MOYSÉS, S. T.; KUSMA, S. Z.; IGNÁCIO, S. A.; MOYSÉS, S. J. Percepção de inovações na atenção às Doenças/Condições Crônicas: uma pesquisa avaliativa em Curitiba. **Saúde em Debate**, v. 38, n. esp., p. 307-318, 2014.

SCHWARTZ, E.; MUNIZ, R. M.; BURILLE, A.; ZILLMER, J. G. V.; SILVA, D. A.; FEIJÓ, A. M.; BUENO, M. E. N. As redes de apoio no enfrentamento da doença renal crônica. **Revista Mineira Enfermagem**, v. 13, n. 2, p. 183-192, 2009.

SCIRE, C. Vida em conexão: práticas, emoções e afetos a respeito da apropriação dos telefones celulares pelos seus usuários. **Aurora: Revista de Arte, Mídia e Política**, v. 8, n. 24, p. 52-72, 2016.

SECRETARIA ESTADUAL DE SAÚDE/RS. Disponível em: <[http://www.saude.rs.gov.br/lista/160/3%C2%AA_CRS_\(Pelotas\)](http://www.saude.rs.gov.br/lista/160/3%C2%AA_CRS_(Pelotas))>. Acesso em: 01 fev. 2016.

SECRETARIA ESTADUAL DE SAÚDE/RS. Disponível em: <<http://www.saude.rs.gov.br/medicamentos-especiais-da-ses-rs>>. Acesso em: 03 de dezembro de 2017.

SEIDEL, J. V.; CLARK, J. A. The Ethnograph: A computer program for the analysis of qualitative data. **Qualitative Sociology**, v. 7, n. 1-2, p. 110-125, 1984.

SERAPIONI, M.; FERREIRA, P. L.; ANTUNES, P. Participação em saúde: conceitos e conteúdos. **Notas Econômicas**, v. 14, n. 40, p. 26-40, 2014.

SETZ, V. G.; PEREIRA, S. R. NAGANUMA, M. O Transplante Renal sob a ótica de crianças portadoras de insuficiência renal crônica em tratamento dialítico - estudo de caso. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 18, n. 3, p. 294-300, 2005.

SILVA, A. E. S.; PONTES, U. O.; GENZINI, T.; PRADO, P. R.; AMARAL, T. L. M. Revisão integrativa sobre o papel do enfermeiro no pós-transplante renal. **Cogitare Enfermagem**, v. 19, n. 3, p. 597-603, 2014.

SILVA, E. N. **Ensaio em economia da saúde**: transplantes de rim. 2008. 113 f. Tese (Doutorado em Economia) - Faculdade de Ciências Econômicas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2008.

SILVA, G.; NÓBREGA, J. Y. L.; NÓBREGA, A. L.; ARAÚJO, R. L. D.; SILVA, N. Q.; NÓBREGA, M. F.; COSTA, R. O.; ALMEIDA NETO, I. P. Percepção de portadores de doença renal crônica com relação ao tratamento hemodialítico. **Informativo Técnico do Semiárido**, v. 9, n. 1, p. 23-30, 2015a.

SILVA, G. D.; ACÚRCIO, F. A.; CHERCHIGLIA, M. L.; GUERRA JÚNIOR, A. A.; ANDRADE, E. I. G. Medicamentos excepcionais para doença renal crônica: gastos e perfil de utilização em Minas Gerais, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 27, n. 2, p. 357-368, 2011.

SILVA, J. S. The Orem theory and its applicability in chronic renal patient care. **Revista de Enfermagem do UFPI**, v. 3, n. 3, p. 105-108, 2014.

SILVA, L. C.; FREITAS, T. S.; MARUYAMA, S. A. T.; SILVA, D. R. S.; SILVA, F. C. O transplante renal na perspectiva da pessoa transplantada. **Ciência, Cuidado & Saúde**, v. 12, n. 2, p. 356-364, 2013.

SILVA, L. M. S.; TAVARES, J. S. C. A família como rede de apoio às pessoas que vivem com HIV/AIDS: uma revisão na literatura brasileira. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 4, p. 1109-1118, 2015.

SILVA, M. A. G.; FORTUNATO, M. M.; COSTA, A. W. S.; NASCIMENTO, E. G. C. Humanização na clínica médica: relação usuário - profissional de saúde. **Revista Rede de Cuidados em Saúde**, p. 1-15, 2015b.

SILVA, S. F. Organização de redes regionalizadas e integradas de atenção à saúde: desafios do Sistema Único de Saúde (Brasil). **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 6, p. 2753-2762, 2011.

SIMON, B. S.; BUDÓ, M. L. D.; GARCIA, R. P.; GOMES, T. F.; OLIVEIRA, S. G.; SILVA, M. M. Rede de apoio social à família cuidadora de indivíduo com doença crônica: revisão integrativa social. **Revista de Enfermagem UFPE On Line**, v. 7, n. esp., p. 4243-42, 2013. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/11654/13781>>. Acesso em: 11 jun. 2017.

SOARES, M. A. M.; GERELLI, A. N.; AMORIM, A. S. **Enfermagem: cuidados básicos ao indivíduo hospitalizado**. Porto Alegre: Artmed, 2010. 481 p.

SOLLA, J. J. S. P. Acolhimento no sistema municipal de saúde. **Revista Brasileira de Saúde Materno-Infantil**, v. 5, n. 4, p. 493-503, 2005.

SOUTO, F. C. O.; COSTA, R. M. A.; MARQUES, T. M. M.; FRANÇA, A. M. B. Qualidade de vida em pacientes submetidos a transplante renal. **Ciências Biológicas e da Saúde**, v. 3, n. 3, p. 119-132, 2016.

SOUSA, S. R.; GALANTE, N. Z.; BARBOSA, D. A.; PESTANA, J. O. M. Incidência e fatores de risco para complicações infecciosas no primeiro ano após o transplante renal. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 32, n. 1, p.77-84, 2010.

SOUZA, M. V. Serviço social em transplante de medula óssea: pressupostos para sistematização das práticas dos assistentes sociais na Equipe Interdisciplinar. Realidade ou utopia? **Revista Brasileira de Medicina**, v. 72, n. esp., p. 20-32, 2015.

STEERING COMMITTEE OF THE ISTANBUL SUMMIT. Organ trafficking and transplant tourism and commercialism: The Declaration of Istanbul. **Lancet**, v. 372, n. 9632, p. 5-6, 2008.

STIVAL, S. L. M.; RAMOS, M. F. F. O período de tempo para guarda dos processos clínicos e exames. **Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário**, v. 5, n. 3, p. 212-222, 2016.

STRAUB, R. O. **Psicologia da saúde**. Porto Alegre: Artmed, 2005. 676 p.

TELLES-CORREIA, D.; BARBOSA, A.; MEGA, I.; BARROSO, E.; MONTEIRO, E. Adesão nos doentes transplantados. **Acta Médica Portuguesa**, v. 20, p. 73-85, 2007.

TONG, A.; CHAPMAN, J. R.; WONG, G.; CRAIG, J. C. Perspectives of transplant physicians and surgeons on reimbursement, compensation, and incentives for living kidney donors. **American Journal of Kidney Diseases**, v. 64, n. 4, p. 622-632, 2014.

TRENTINI, M.; CUBAS, M. R. Ações de enfermagem em nefrologia: um referencial expandido além da concepção biologicista de saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 58, n. 4, p. 481-485, 2005.

TRENTINI, M.; PAIM, L.; VÁSQUEZ, M. L. A responsabilidade social da enfermagem frente à política da humanização em saúde. **Colombia Médica**, v. 42, supl. 1, p. 95-102, 2011.

VIEIRA, M. S. **Avaliação do sistema de notificação, captação e distribuição de órgãos e tecidos no Piauí**. 2013. 105 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação Mestrado em Enfermagem, Universidade Federal do Piauí, Teresina, 2013.

WAGNER, E. H. Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? **Effective Clinical Practice**, v. 1, n. 1, p. 2-4, 1998.

WAGNER, E. H. The changing face of chronic disease care. In: SCHOENI, P. Q. **Curing the system: stories of change in chronic illness care**. Washington/Boston: The National Coalition on Health Care/The Institute for Healthcare Improvement, 2002. p. 2-5.

WAGNER, E. H.; AUSTIN, B. T.; DAVIS, C.; HINDMARSH, N.; SCHAEFER, J.; BONOMI, A. Improving chronic illness care: translating evidence into action. Interventions that encourage people to acquire self-management skills are essential in chronic illness care. **Health Affairs**, v. 20, n. 6, p. 64-78, 2001.

WHO. World Health Organization. **Innovative care for chronic conditions: building blocks for action**. Geneva, 2002. 99 p.

YOKOTA, R. T. C.; ISER, B. P. M.; ANDRADE, R. L. M.; SANTOS, J.; MEINERS, M. M. M. A.; ASSIS, D. M.; BERNAL, R. T. I.; MALTA, D. C.; MOURA, L. Vigilância de fatores de risco e proteção para doenças e agravos não transmissíveis em município de pequeno porte, Brasil, 2010. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 21, n. 1, p. 55-68, 2012.

ZILLMER, J. G. V.; SILVA, D. M. G. V. Tecendo reflexões sobre sofrimento social e doença renal crônica. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 6, n. 1, p. 134-142, 2016. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/17487/pdf_1>. Acesso em: 11 jun. 2017.

Apêndices

Apêndice A – Carta de autorização aos Serviços de Nefrologia

Universidade Federal de Pelotas
Faculdade de Enfermagem
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Nível Doutorado

Pesquisa: “Atenção à saúde das pessoas após o transplante renal: Modelo de Atenção Crônica”

Orientanda: Msc. Enf^a. Bianca Pozza dos Santos

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Enf^a. Eda Schwartz

Prezado(a) Senhor(a),

Na condição de aluna do curso de Pós-Graduação da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (UFPel), venho por meio desta solicitar a autorização para desenvolver a pesquisa intitulada “**Atenção à saúde das pessoas após o transplante renal: Modelo de Atenção Crônica**”, a qual tem por objetivo geral conhecer a organização da atenção à saúde para as pessoas com insuficiência renal crônica após o transplante renal.

Os participantes da pesquisa serão as pessoas que realizaram o transplante renal e os profissionais que estejam dispostos a participar. Trata-se de um recorte da macropesquisa “**Atenção à saúde nos serviços de terapia renal substitutiva da Metade Sul do Rio Grande do Sul**”, que possui a finalidade de compreender a atenção à saúde ofertada nos serviços de terapia renal substitutiva na Metade Sul do Rio Grande do Sul, possuindo aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Enfermagem da UFPel, sob parecer de nº 1.386.385.

Teremos presente, o compromisso ético de resguardar todos os participantes envolvidos na pesquisa, assim como a instituição de saúde. Ademais, estaremos em concordância com os preceitos ético-legais da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, sobre pesquisas envolvendo Seres Humanos e do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem, referente à Resolução 311/2007 do Conselho Federal de Enfermagem, obedecendo aos Artigos 89, 90, 91, 94 e 98.

Desta forma, contamos com o seu apoio, agradecendo desde já pela oportunidade e colocando-nos a disposição para outros esclarecimentos.

Atenciosamente,

Data ____ de _____ de ____.

Msc. Enf^a. Bianca Pozza dos Santos

Prof^a. Dr^a. Enf^a. Eda Schwartz

Obs.: Qualquer dúvida em relação à pesquisa entrar em contato com Bianca Pozza dos Santos, Celular: (53) 991809917, E-mail: bi.santos@bol.com.br e Eda Schwartz, Celular: (53) 999826959, E-mail: eschwartz@terra.com.br

Apêndice B - Carta de autorização às Secretarias de Saúde

Universidade Federal de Pelotas
Faculdade de Enfermagem
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Nível Doutorado

Pesquisa: “Atenção à saúde das pessoas após o transplante renal: Modelo de Atenção Crônica”

Orientanda: Msc. Enf^a. Bianca Pozza dos Santos

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Enf^a. Eda Schwartz

Local _____, Data ____ de _____ de ____.

Prezado(a) Senhor(a),

Na condição de aluna do curso de Pós-Graduação da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (UFPeI), venho por meio desta solicitar a autorização para desenvolver a pesquisa intitulada “**Atenção à saúde das pessoas após o transplante renal: Modelo de Atenção Crônica**”, a qual tem por objetivo geral conhecer a organização da atenção à saúde para as pessoas com insuficiência renal crônica após o transplante renal. Os participantes da pesquisa serão os gestores que estejam dispostos a participar desta investigação, após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias.

O estudo faz parte de um recorte da macropesquisa “**Atenção à saúde nos serviços de terapia renal substitutiva da Metade Sul do Rio Grande do Sul**”, que possui a finalidade de compreender a atenção à saúde ofertada nos serviços de terapia renal substitutiva na Metade Sul do Rio Grande do Sul, a partir dos usuários dos serviços de nefrologia, seus familiares, prontuários, bem como a equipe multiprofissional. Ademais, possui aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Enfermagem da UFPeI, sob parecer de nº 1.386.385.

Teremos presente, o compromisso ético de resguardar todos os participantes envolvidos na pesquisa, assim como, a instituição de saúde. Ademais, estaremos em concordância com os preceitos ético-legais da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, sobre pesquisas envolvendo Seres Humanos e do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem, referente à Resolução 311/2007 do Conselho Federal de Enfermagem, obedecendo aos Artigos 89, 90, 91, 94 e 98.

Desta forma, contamos com o seu apoio, agradecendo desde já pela oportunidade e colocando-nos a disposição para outros esclarecimentos.

Atenciosamente,

Msc. Enf^a. Bianca Pozza dos Santos
Orientanda

Prof^a. Dr^a. Enf^a. Eda Schwartz
Orientadora

Obs.: Qualquer dúvida em relação à pesquisa entrar em contato com: Faculdade de Enfermagem/Universidade Federal de Pelotas – Campus Porto – Rua Gomes Carneiro, nº 1, CEP 96010-610, Pelotas/RS, Brasil

Pesquisadoras: Bianca Pozza dos Santos, Celular: (53) 991809917, E-mail: bi.santos@bol.com.br e Eda Schwartz, Celular: (53) 999826959, E-mail: eschwartz@terra.com.br

Apêndice C – Termo de Consentimento Livre Esclarecido

Universidade Federal de Pelotas
Faculdade de Enfermagem
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Nível Doutorado

Pesquisa: “Atenção à saúde das pessoas após o transplante renal: Modelo de Atenção Crônica”

Orientanda: Msc. Enf^a. Bianca Pozza dos Santos

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Enf^a. Eda Schwartz

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Venho, por meio deste, convidá-lo(a) a participar da pesquisa relatando sua experiência e emitindo a sua opinião. O objetivo geral deste estudo é conhecer a organização da atenção à saúde para as pessoas com insuficiência renal crônica após o transplante renal. A participação é voluntária, podendo ter o direito de desistir em qualquer momento, sem acarretar em ônus ou em prejuízo no tratamento da doença renal.

A pesquisa será realizada por meio de entrevista a partir de roteiros que contenham perguntas adaptadas a partir da escala ACIC e PACIC e ocorrerá em período acordado e será realizada por mim, Bianca Pozza dos Santos, doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, sob a orientação da Prof^a. Dr^a. Enf^a. Eda Schwartz. Ela será gravada e as informações serão armazenadas juntamente com as de outros participantes. Os resultados obtidos serão colocados à disposição e usados para fins científicos. Aos participantes do estudo serão garantidos a privacidade e o anonimato.

Como a pesquisa envolverá a participação de seres humanos, em todas as etapas serão seguidos os princípios da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, além o da Resolução 311/2007 do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem do Conselho Federal de Enfermagem. Então como toda a pesquisa que envolve seres humanos abarca riscos, o dano poderá ser imediato, por envolver perguntas que provoquem lembranças emotivas de diferentes vivências, sendo justificada pela acuidade de lembrar aspectos da atenção recebida e/ou prestada à saúde. O risco de desconforto por ventura gerado nos questionamentos poderá ser minimizado, considerando que a entrevista poderá ser interrompida, sempre que solicitado pelo participante. Já os benefícios envolvidos será a oportunidade de manifestar a atenção à saúde dispensada após a realização do transplante renal.

Pelo presente consentimento informado, declaro que fui esclarecido(a): 1) de forma clara e detalhada, livre de qualquer forma de constrangimento e coerção, dos objetivos, da justificativa, dos riscos e dos benefícios da pesquisa; 2) da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento sobre a pesquisa; 3) de que o estudo será publicado em âmbito acadêmico, respeitando-se os preceitos éticos; 4) da liberdade de retirar meu consentimento, a qualquer momento, deixar de participar do estudo, sem que isto me traga prejuízo algum; 5) da segurança de que não serei identificado; 6) de que este documento é elaborado em duas vias, ficando uma em meu poder e outra com a pesquisadora.

Eu, _____, aceito participar da pesquisa, emitindo meu parecer quando solicitado e permitindo o uso de gravador.

Local _____, Data ____ de _____ de ____.

Participante da pesquisa

Msc. Enf^a. Bianca Pozza dos Santos
Orientanda

Obs.: Qualquer dúvida em relação à pesquisa entrar em contato com: Faculdade de Enfermagem/Universidade Federal de Pelotas – Campus Porto – Rua Gomes Carneiro, nº 1, CEP 96010-610, Pelotas/RS, Brasil

Pesquisadoras: Bianca Pozza dos Santos, Celular: (53) 991809917, E-mail: bi.santos@bol.com.br e Eda Schwartz, Celular: (53) 999826959, E-mail: eschwartz@terra.com.br

Apêndice D – Roteiro de entrevista às pessoas com o transplante renal

Universidade Federal de Pelotas
Faculdade de Enfermagem
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Nível Doutorado

Pesquisa: “Atenção à saúde das pessoas após o transplante renal: Modelo de Atenção Crônica”

Orientanda: Msc. Enf^a. Bianca Pozza dos Santos

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Enf^a. Eda Schwartz

Nome: _____

Idade: _____

Sexo: _____

Cidade: _____

Serviço de Nefrologia: _____

Tempo da Doença Renal: _____

Motivo da Doença Renal: _____

Tratamento(s) Dialítico(s) Realizado(s): _____

Tempo do Atual Transplante Renal: _____

Local de Realização do Transplante Renal (Instituição/Cidade): _____

Fonte do Órgão Transplantado: _____

1) Após o transplante renal, o(a) senhor(a) ficou satisfeito(a) com a organização do serviço de saúde? Exemplo: tempo, atendimento, esclarecimento de dúvida.

2) A equipe de saúde do serviço de nefrologia, onde realizava a hemodiálise e/ou a diálise peritoneal, o(a) procurou após a realização do transplante renal, para saber como estava indo o seu tratamento?

3) O(a) senhor(a) recebeu uma cópia, por escrito, do plano para tratamento do transplante renal?

5) Perguntaram se teve problemas no uso dos medicamentos imunossupressores e de seus efeitos colaterais? Se sim: Quem? Em que momento? No que foi orientado mediante intercorrências?

6) Incentivaram a participar de grupos específicos que pudessem ajudar no tratamento do transplante renal? Se sim: Quem? Foi mediante intercorrência clínica, emocional ou como rotina de acompanhamento?

7) Orientaram, individualmente ou em grupo, por um nutricionista, psicólogo, fisioterapeuta, farmacêutico, assistente social, equipe de saúde bucal e/ou profissional da educação física, sobre os cuidados com a sua saúde para a manutenção do transplante renal?

8) Informaram que consultas com outros médicos especialistas, como oftalmologistas, cardiologistas, psiquiatras, podem ajudar no seu tratamento?
- Quem mais apoiou para o autocuidado após o transplante renal

9) Tem algo que poderia melhorar a condução do tratamento? Exemplo, consultas serem na mesma cidade, recebimento de benefícios sem muita burocracia, entre outros.

10) Como o(a) senhor(a) contribui para o sucesso do tratamento do transplante renal? Exemplo, ingere a medicação no horário correto, entre outros.

11) O(a) senhor(a) poderia me responder se orientações recebidas, intercorrências, resultados exames são registrados em algum sistema nos serviços de saúde?

12) Após o transplante o que mais foi importante para o seu tratamento (Exemplo: família, organizações não governamentais)

13) O que o senhor gostaria que os profissionais que o atenderam tivessem orientado em relação tratamento?

Apêndice E – Roteiro de entrevista aos profissionais dos serviços de nefrologia

Universidade Federal de Pelotas
Faculdade de Enfermagem
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Nível Doutorado

Pesquisa: “Atenção à saúde das pessoas após o transplante renal: Modelo de Atenção Crônica”

Orientanda: Msc. Enf^a. Bianca Pozza dos Santos

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Enf^a. Eda Schwartz

Nome: _____

Idade: _____

Sexo: _____

Serviço de Nefrologia: _____

Categoria Profissional: _____

Pós-Graduação: _____

Tempo que Atua no Serviço de Nefrologia: _____

Cidade: _____

- 1) Quantos transplantados há no serviço?
- 2) Quais os tipos de suporte de cuidado (atividades) são ofertados pelo serviço para as pessoas com o transplante renal?
- 3) Quais os cuidados específicos que a pessoa com o transplante renal precisa ter para a manutenção do órgão transplantado?
- 4) Em sua categoria profissional, qual é o cuidado ofertado às pessoas com o transplante renal?
- 5) No serviço de nefrologia, qual o tipo de prontuário clínico existe para gerar o registro sobre o estado de saúde das pessoas com o transplante renal, além de elaborar e monitorar o plano de cuidado?
- 6) Como é realizada a designação de tarefas aos membros da equipe multidisciplinar do serviço de nefrologia para o cuidado à pessoa com o transplante renal?
- 7) Poderia me falar sobre como as pessoas são orientadas para o tratamento do transplante renal? Como é realizado (verbal, escrito, individual, grupo)?
- 8) Como ocorre a educação em saúde para os profissionais sobre os cuidados que a pessoa com o transplante renal precisa ter? Fale-me sobre eles.
- 9) O(a) senhor(a) de que forma a pessoa com o transplante renal e o familiar participam do planejamento dos cuidados?

10) O(a) senhor poderia me falar como é realizada avaliação do tratamento para a pessoa com o transplante renal? (é contínuo, planejado, quem executa).

11) Como o fluxo de referência e contra-referência está estruturado para o atendimento à pessoa após o transplante renal

Apêndice F – Roteiro de entrevista aos gestores das Secretarias de Saúde

Universidade Federal de Pelotas
Faculdade de Enfermagem
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Nível Doutorado

Pesquisa: “Atenção à saúde das pessoas após o transplante renal: Modelo de Atenção Crônica”

Orientanda: Msc. Enf^a. Bianca Pozza dos Santos

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Enf^a. Eda Schwartz

Nome: _____

Idade: _____

Sexo: _____

Nível de Escolaridade: _____

Secretaria de Saúde: _____

Cargo Profissional: _____

Setor de Atuação: _____

Tempo de Atuação: _____

Cidade: _____

- 1) O(a) senhor(a) poderia me falar como a rede de atenção à saúde (no Município, no Estado, no SUS) é organizada para a pessoa com o transplante renal?
- 2) O(a) senhor(a) poderia me falar se a organização da atenção à saúde para as pessoas com o transplante renal é orientada por algum Protocolo, Lei, Portaria? Qual?
- 3) Quanto e qual é o investimento que o sistema de saúde destina para o cuidado à pessoa com o transplante renal? (É mensal/anual? Verba municipal/estadual?)
- 4) Fale-me sobre como a Secretaria Municipal e/ou Estadual de Saúde realiza o monitoramento das pessoas com o transplante renal (visitas domiciliares, contatos telefônicos e correio eletrônico)? Quais ações são realizadas? Quem as realiza?
- 5) Que tipo e como ocorre a ligação entre os serviços de saúde e as organizações da comunidade que possam prover uma atenção complementar à pessoa com o transplante renal?
- 6) Como o fluxo de referência e contra-referência está estruturado para o atendimento à pessoa após o transplante renal?
- 7) Quantas equipes vinculadas ao SUS realizam este procedimento a fim de atender esta regional de saúde? Há equipes que realizam o cuidado após o transplante renal?

Anexos

Anexo A – Assessment of Chronic Illness Care (Versão Original)

Assessment of Chronic Illness Care Version 3.5	
<p>Please complete the following information about you and your organization. This information will not be disclosed to anyone besides the ICIC/IHI team. We would like to get your phone number and e-mail address in the event that we need to contact you/your team in the future. Please also indicate the names of persons (e.g., team members) who complete the survey with you. Later on in the survey, you will be asked to describe the process by which you complete the survey.</p>	
Your name: _____	Date: _____ / _____ / _____ <div style="text-align: center; font-size: small;"> _____ / _____ / _____ Month Day Year </div>
Organization & Address: _____	Names of other persons completing the survey with you: 1. _____ 2. _____ 3. _____
Your phone number: (_____) _____ - _____	Your e-mail address: _____
Directions for Completing the Survey	
<p>This survey is designed to help systems and provider practices move toward the “state-of-the-art” in managing chronic illness. The results can be used to help your team identify areas for improvement. Instructions are as follows:</p>	
<p>1. Answer each question from the perspective of one physical site (e.g., a practice, clinic, hospital, health plan) that supports care for chronic illness.</p> <p>Please provide name and type of site (e.g., Group Health Cooperative/Plan) _____</p>	
<p>2. Answer each question regarding how your organization is doing with respect to one disease or condition.</p> <p>Please specify condition _____</p>	
<p>3. For each row, circle the point value that best describes the level of care that currently exists in the site and condition you chose. The rows in this form present key aspects of chronic illness care. Each aspect is divided into levels showing various stages in improving chronic illness care. The stages are represented by points that range from 0 to 11. The higher point values indicate that the actions described in that box are more fully implemented.</p>	
<p>4. Sum the points in each section (e.g., total part 1 score), calculate the average score (e.g., total part 1 score / # of questions), and enter these scores in the space provided at the end of each section. Then sum all of the section scores and complete the average score for the program as a whole by dividing this by 6.</p>	

Anexo A – Assessment of Chronic Illness Care (Versão Original)

Part 1: Organization of the Healthcare Delivery System. Chronic illness management programs can be more effective if the overall system (organization) in which care is provided is oriented and led in a manner that allows for a focus on chronic illness care.

Components	Level D	Level C	Level B	Level A
Overall Organizational Leadership in Chronic Illness Care Score	...does not exist or there is a little interest. 0 1 2	...is reflected in vision statements and business plans, but no resources are specifically earmarked to execute the work. 3 4 5	...is reflected by senior leadership and specific dedicated resources (dollars and personnel). 6 7 8	...is part of the system's long term planning strategy, receive necessary resources, and specific people are held accountable. 9 10 11
Organizational Go for Chronic Care Score	...do not exist or are limited to one condition. 0 1 2	...exist but are not actively reviewed. 3 4 5	...are measurable and reviewed. 6 7 8	...are measurable, reviewed routinely, and are incorporated into plans for improvement. 9 10 11
Improvement Strategy for Chronic Illness Care Score	...is ad hoc and not organized or supported consistently. 0 1 2	...utilizes ad hoc approaches for targeted problems as they emerge. 3 4 5	...utilizes a proven improvement strategy for targeted problems. 6 7 8	...includes a proven improvement strategy and uses it proactively in meeting organizational goals. 9 10 11
Incentives and Regulations for Chronic Illness Care Score	...are not used to influence clinical performance goals. 0 1 2	...are used to influence utilization and costs of chronic illness care. 3 4 5	...are used to support patient care goals. 6 7 8	...are used to motivate and empower providers to support patient care goals. 9 10 11
Senior Leaders Score	...discourage enrollment of the chronically ill. 0 1 2	...do not make improvements to chronic illness care a priority. 3 4 5	...encourage improvement efforts in chronic care. 6 7 8	...visibly participate in improvement efforts in chronic care. 9 10 11
Benefits Score	...discourage patient self-management or system changes. 0 1 2	...neither encourage nor discourage patient self-management or system changes. 3 4 5	...encourage patient self-management or system changes. 6 7 8	...are specifically designed to promote better chronic illness care. 9 10 11

Total Health Care Organization Score _____ Average Score (Health Care Org. Score / 6) _____

Anexo A – Assessment of Chronic Illness Care (Versão Original)

Part 2: Community Linkages. Linkages between the health delivery system (or provider practice) and community resources play important roles in the management of chronic illness.

Components	Level D	Level C	Level B	Level A
Linking Patients to Outside Resources Score	...is not done systematically. 0 1 2	...is limited to a list of identified community resources in an accessible format. 3 4 5	...is accomplished through a designated staff person or resource responsible for ensuring providers and patients make maximum use of community resources. 6 7 8	...is accomplished through active coordination between the health system, community service agencies and patients. 9 10 11
Partnerships with Community Organizations Score	...do not exist. 0 1 2	...are being considered but have not yet been implemented. 3 4 5	...are formed to develop supportive programs and policies. 6 7 8	...are actively sought to develop formal supportive programs and policies across the entire system. 9 10 11
Regional Health Plans Score	...do not coordinate chronic illness guidelines, measures or care resources at the practice level. 0 1 2	...would consider some degree of coordination of guidelines, measures or care resources at the practice level but have not yet implemented changes. 3 4 5	...currently coordinate chronic illness guidelines, measures or care resources in one or two chronic illness areas. 6 7 8	...currently coordinate chronic illness guidelines, measures and resources at the practice level for most chronic illnesses. 9 10 11

Total Community Linkages Score _____ Average Score (Community Linkages Score / 3) _____

Anexo A – Assessment of Chronic Illness Care (Versão Original)

Part 3: Practice Level. Several components that manifest themselves at the level of the individual provider practice (e.g. individual clinic) have been shown to improve chronic illness care. These characteristics fall into general areas of self-management support, delivery system design issues that directly affect the practice, decision support, and clinical information systems.

Part 3a: Self-Management Support. Effective self-management support can help patients and families cope with the challenges of living with and treating chronic illness and reduce complications and symptoms.

Components	Level D	Level C	Level B	Level A
Assessment and Documentation of Self-Management Needs and Activities Score	...are not done. 0 1 2	...are expected 3 4 5	...are completed in a standardized manner. 6 7 8	...are regularly assessed and recorded in standardized form linked to a treatment plan available to practice and patients. 9 10 11
Self-Management Support Score	...is limited to the distribution of information (pamphlets, booklets). 0 1 2	...is available by referral to self-management classes or educators. 3 4 5	...is provided by trained clinical educators who are designated to do self-management support, affiliated with each practice, and see patients on referral. 6 7 8	...is provided by clinical educators affiliated with each practice, trained in patient empowerment and problem-solving methodologies, and see most patients with chronic illness. 9 10 11
Addressing Concerns of Patients and Families Score	...is not consistently done. 0 1 2	...is provided for specific patients and families through referral. 3 4 5	...is encouraged, and peer support, groups, and mentoring programs are available. 6 7 8	...is an integral part of care and includes systematic assessment and routine involvement in peer support, groups or mentoring programs. 9 10 11
Effective Behavior Change Interventions and Peer Support Score	...are not available. 0 1 2	...are limited to the distribution of pamphlets, booklets or other written information. 3 4 5	...are available only by referral to specialized centers staffed by trained personnel. 6 7 8	...are readily available and an integral part of routine care. 9 10 11

Total Self-Management Score _____ Average Score (Self Management Score / 4) _____

Anexo A – Assessment of Chronic Illness Care (Versão Original)

Part 3b: Decision Support. Effective chronic illness management programs assure that providers have access to evidence-based information necessary to care for patients--decision support. This includes evidence-based practice guidelines or protocols, specialty consultation, provider education, and activating patients to make provider teams aware of effective therapies.

Components	Level D	Level C	Level B	Level A
Evidence-Based Guidelines Score	...are not available. 0 1 2	...are available but are not integrated into care delivery. 3 4 5	...are available and supported by provider education. 6 7 8	...are available, supported by provider education and integrated into care through reminders and other proven provider behavior change methods. 9 10 11
Involvement of Specialists in Improving Primary Care Score	...is primarily through traditional referral. 0 1 2	...is achieved through specialist leadership to enhance the capacity of the overall system to routinely implement guidelines. 3 4 5	...includes specialist leadership and designated specialists who provide primary care team training. 6 7 8	...includes specialist leadership and specialist involvement in improving the care of primary care patients. 9 10 11
Provider Education for Chronic Illness Care Score	...is provided sporadically. 0 1 2	...is provided systematically through traditional methods. 3 4 5	...is provided using optimal methods (e.g. academic detailing). 6 7 8	...includes training all practice teams in chronic illness care methods such as population-based management, and self-management support. 9 10 11
Informing Patients about Guidelines Score	...is not done. 0 1 2	...happens on request or through system publications. 3 4 5	...is done through specific patient education materials for each guideline. 6 7 8	...includes specific materials developed for patients which describe their role in achieving guideline adherence. 9 10 11

Total Decision Support Score _____ Average Score (Decision Support Score / 4) _____

Anexo A – Assessment of Chronic Illness Care (Versão Original)

Part 3c: Delivery System Design. Evidence suggests that effective chronic illness management involves more than simply adding additional interventions to a current system focused on acute care. It may necessitate changes to the organization of practice that impact provision of care.

Components	Level D	Level C	Level B	Level A
Practice Team Functioning Score	...is not addressed. 0 1 2	...is addressed by assuring the availability of individuals with appropriate training in key elements of chronic illness care. 3 4 5	...is assured by regular team meetings to address guidelines, roles and accountability, and problems in chronic illness care. 6 7 8	...is assured by teams who meet regularly and have clearly defined roles including patient self-management education, proactive follow-up, and resource coordination and other skills in chronic illness care. 9 10 11
Practice Team Leadership Score	...is not recognized locally or by the system. 0 1 2	...is assumed by the organization to reside in specific organizational roles. 3 4 5	...is assured by the appointment of a team leader but the role in chronic illness is not defined. 6 7 8	...is guaranteed by the appointment of a team leader who assures that roles and responsibilities for chronic illness care are clearly defined. 9 10 11
Appointment System Score	...can be used to schedule acute care visits, follow-up and preventive visits. 0 1 2	...assures scheduled follow-up with chronically ill patients. 3 4 5	...are flexible and can accommodate innovations such as customized visit length or group visits. 6 7 8	...includes organization of care that facilitates the patient seeing multiple providers in a single visit. 9 10 11
Follow-up Score	...is scheduled by patients or providers in an ad hoc fashion. 0 1 2	...is scheduled by the practice in accordance with guidelines. 3 4 5	...is assured by the practice team by monitoring patient utilization. 6 7 8	...is customized to patient needs, varies in intensity and methodology (phone, in person, email) and assures guideline follow-up. 9 10 11
Planned Visits for Chronic Illness Care Score	...are not used. 0 1 2	...are occasionally used for complicated patients. 3 4 5	...are an option for interested patients. 6 7 8	...are used for all patients and include regular assessment, preventive interventions and attention to self-management support. 9 10 11

	0 1 2	3 4 5	6 7 8	9 10 11
Continuity of Care Score	...is not a priority.	...depends on written communication between primary care providers and specialists, case managers or disease management companies.	...between primary care providers and specialists and other relevant providers is a priority but not implemented systematically.	...is a high priority and all chronic disease interventions include active coordination between primary care, specialists and other relevant groups.
	0 1 2	3 4 5	6 7 8	9 10 11

Total Delivery System Design Score _____ Average Score (Delivery System Design Score / 6) _____

Anexo A – Assessment of Chronic Illness Care (Versão Original)

Part 3d: Clinical Information Systems. Timely, useful information about individual patients and populations of patients with chronic conditions is a critical feature of effective programs, especially those that employ population-based approaches.

Components	Level D	Level C	Level B	Level A
Registry (list of patients with specific conditions) Score	...is not available. 0 1 2	...includes name, diagnosis, contact information and date of last contact either on paper or in a computer database. 3 4 5	...allows queries to sort sub-populations by clinical priorities. 6 7 8	...is tied to guidelines which provide prompts and reminders about needed services. 9 10 11
Reminders to Providers Score	...are not available. 0 1 2	...include general notification of the existence of a chronic illness, but does not describe needed services at time of encounter. 3 4 5	...includes indications of needed service for populations of patients through periodic reporting. 6 7 8	...includes specific information for the team about guideline adherence at the time of individual patient encounters. 9 10 11
Feedback Score	...is not available or is non-specific to the team. 0 1 2	...is provided at infrequent intervals and is delivered impersonally. 3 4 5	...occurs at frequent enough intervals to monitor performance and is specific to the team's population. 6 7 8	...is timely, specific to the team, routine and personally delivered by a respected opinion leader to improve team performance. 9 10 11
Information about Relevant Subgroups of Patients Needing Services Score	...is not available. 0 1 2	...can only be obtained with special efforts or additional programming. 3 4 5	...can be obtained upon request but is not routinely available. 6 7 8	...is provided routinely to providers to help them deliver planned care. 9 10 11
Patient Treatment Plans Score	...are not expected. 0 1 2	...are achieved through a standardized approach. 3 4 5	...are established collaboratively and include self management as well as clinical goals. 6 7 8	...are established collaborative an include self management as well as clinical management. Follow-up occurs and guides care at every point of service. 9 10 11

Total Clinical Information System Score _____ Average Score (Clinical Information System Score / 5) _____

Anexo A – Assessment of Chronic Illness Care (Versão Original)

Integration of Chronic Care Model Components. Effective systems of care integrate and combine all elements of the Chronic Care Model; e.g., linking patients’ self-management goals to information systems/registries.

Components	Little support	Basic support	Good support	Full support
Informing Patients about Guidelines Score	...is not done. 0 1 2	...happens on request or through system publications. 3 4 5	...is done through specific patient education materials for each guideline. 6 7 8	...includes specific materials developed for patients which describe their role in achieving guideline adherence. 9 10 11
Information Systems/Registries Score	...do not include patient self-management goals. 0 1 2	...include results of patient assessments (e.g., functional status rating; readiness to engage in self-management activities), but no goals. 3 4 5	...include results of patient assessments, as well as self-management goals that are developed using input from the practice team/provider and patient. 6 7 8	...include results of patient assessments, as well as self-management goals that are developed using input from the practice team and patient; and prompt reminders to the patient and/or provider about follow-up and periodic re-evaluation of goals. 9 10 11
Community Programs Score	...do not provide feedback to the health care system/clinic about patients’ progress in their programs. 0 1 2	...provide sporadic feedback at joint meetings between the community and health care system about patients’ progress in their programs. 3 4 5	...provide regular feedback to the health care system/clinic using formal mechanisms (e.g., Internet progress report) about patients’ progress. 6 7 8	...provide regular feedback to the health care system about patients’ progress that requires input from patients that is then used to modify programs to better meet the needs of patients. 9 10 11
Organizational Planning for Chronic Illness Care Score	...does not involve a population-based approach. 0 1 2	...uses data from information systems to plan care. 3 4 5	...uses data from information systems to proactively plan population-based care, including the development of self-management programs and partnerships with community resources. 6 7 8	...uses systematic data and input from practice teams to proactively plan population-based care, including the development of self-management programs and community partnerships, that include a built-in evaluation plan to determine success over time. 9 10 11

	0 1 2	3 4 5	6 7 8	9 10 11
Routine follow-up for appointments, patient assessments and goal planning Score	...is not ensured.	is sporadically done, usually for appointments only.	is ensured by assigning responsibilities to specific staff (e.g., nurse case manager).	is ensured by assigning responsibilities to specific staff (e.g., nurse case manager) who uses the registry and other prompts to coordinate with patients and the entire practice team.
	0 1 2	3 4 5	6 7 8	9 10 11
Guidelines for chronic illness care Score	...are not shared with patients.	...are given to patients who express a specific interest in self-management of their condition.	...are provided for all patients to help them develop effective self-management or behavior modification programs, and identify when they should see a provider.	...are reviewed by the practice team with the patient to devise a self-management or behavior modification program consistent with the guidelines that takes into account patient's goals and readiness to change.
	0 1 2	3 4 5	6 7 8	9 10 11

Total Integration Score (SUM items): _____ $\frac{3}{4}$ Average Score (Integration Score/6) = _____

Anexo A – Assessment of Chronic Illness Care (Versão Original)

Briefly describe the process you used to fill out the form (e.g., reached consensus in a face-to-face meeting; filled out by the team leader in consultation with other team members as needed; each team member filled out a separate form and the responses were averaged).

Description: _____

Scoring Summary (bring forward scoring at end of each section to this page)

Total Org. of Health Care System Score _____
Total Community Linkages Score _____
Total Self-Management Score _____
Total Decision Support Score _____
Total Delivery System Design Score _____
Total Clinical Information System Score _____
Total Integration Score _____

Overall Total Program Score (Sum of all scores) _____

Average Program Score (Total Program /7) _____

Anexo A – Assessment of Chronic Illness Care (Versão Original)

What does it mean?

The ACIC is organized such that the highest “score” (an “11”) on any individual item, subscale, or the overall score (an average of the six ACIC subscale scores) indicates optimal support for chronic illness. The lowest possible score on any given item or subscale is a “0”, which corresponds to limited support for chronic illness care. The interpretation guidelines are as follows:

Between “0” and “2” = limited support for chronic illness care

Between “3” and “5” = basic support for chronic illness care

Between “6” and “8” = reasonably good support for chronic illness care

Between “9” and “11” = fully developed chronic illness care

It is fairly typical for teams to begin a collaborative with average scores below “5” on some (or all) areas the ACIC. After all, if everyone was providing optimal care for chronic illness, there would be no need for a chronic illness collaborative or other quality improvement programs. It is also common for teams to initially believe they are providing better care for chronic illness than they actually are. As you progress in the Collaborative, you will become more familiar with what an effective system of care involves. You may even notice your ACIC scores “declining” even though you have made improvements; this is most likely the result of your better understanding of what a good system of care looks like. Over time, as your understanding of good care increases and you continue to implement effective practice changes, you should see overall improvement on your ACIC scores.

Anexo A – Assessment of Chronic Illness Care (Versão Modificada)

1 ORGANIZAÇÃO DA ATENÇÃO À SAÚDE		
1.1	A melhoria da atenção às condições crônicas é parte da visão, da missão e do plano estratégico da organização.	()
1.2	Os líderes seniores da organização e suas equipes de trabalho dão suporte efetivo e promovem os esforços para a melhoria da atenção às condições crônicas.	()
1.3	Os líderes seniores da organização dão apoio efetivo aos esforços de melhoria da atenção às condições crônicas removendo barreiras e garantindo os recursos necessários às mudanças.	()
1.4	Há uma liderança permanentemente envolvida com os processos de melhoria clínica contínua.	()
1.5	Os processos de melhoria da atenção às condições crônicas estão integrados nos programas de qualidade de organização.	()
2 DESENHO DO SISTEMA DE PRESTAÇÃO DE SERVIÇOS		
2.1	O prontuário clínico eletrônico é utilizado rotineiramente para a elaboração e o monitoramento dos planos de cuidado das pessoas usuárias.	()
2.2	Há a designação de papéis e tarefas da atenção programada aos membros da equipe multidisciplinar de saúde.	()
2.3	Há a oferta regular da atenção programada, individual e em grupos.	()
2.4	Há o comprometimento de membros da equipe multidisciplinar de saúde para serem responsáveis pelo monitoramento das pessoas usuárias, incluindo visitas domiciliares, contatos telefônicos e correio eletrônico.	()
2.5	Os agentes comunitários de saúde acompanham, rotineiramente, as pessoas usuárias na comunidade.	()
3 AUTOCUIDADO APOIADO		
3.1	Utilizam-se, rotineiramente, os instrumentos de autocuidado apoiado construídos com base em evidência de sua efetividade.	()
3.2	As metas de autocuidado apoiado são elaboradas e definidas em conjunto pela equipe de saúde e pela pessoa usuária.	()
3.3	As equipes multidisciplinares de saúde são treinadas para apoiar as pessoas usuárias para o autocuidado.	()
3.4	As metas de autocuidado são monitoradas regularmente.	()
3.5	Utiliza-se regularmente o atendimento em grupo para alcançar as metas de autocuidado.	()
4 SUPORTE ÀS DECISÕES		
4.1	As diretrizes clínicas baseadas em evidência são utilizadas rotineiramente no sistema de atenção às condições crônicas.	()
4.2	A Atenção Primária à Saúde está integrada com especialistas que dão suporte às suas ações.	()
4.3	Há um sistema regular de educação permanente para os profissionais envolvidos com a atenção às condições crônicas.	()
4.4	Há uma oferta regular de programas de educação em saúde para as pessoas usuárias com base nas diretrizes clínicas.	()
5 SISTEMA DE INFORMAÇÃO CLÍNICA		
5.1	Há um prontuário clínico eletrônico capaz de gerar o registro das pessoas usuárias por condições de saúde.	()
5.2	Há processos desenvolvidos para o uso dos prontuários clínicos eletrônicos e para o uso dos registros das pessoas usuárias por condições crônicas, por estratificação de riscos, assegurando a entrada dos dados, a integridade dos dados e sua manutenção do sistema.	()
5.3	O prontuário clínico eletrônico é capaz de prover lembretes e alertas para as pessoas usuárias e para os profissionais de saúde e contém as informações necessárias para elaborar e monitorar o plano de cuidado de cada pessoa usuária.	()
5.4	O prontuário clínico eletrônico é capaz de dar <i>feedbacks</i> para a equipe de saúde e para as pessoas usuárias.	()
6 RECURSOS DA COMUNIDADE		
6.1	Há uma ligação estreita entre os serviços de saúde e as organizações da comunidade que possam prover programas complementares.	()
6.2	Os serviços de saúde provêm às pessoas usuárias e suas famílias uma relação de recursos da comunidade que podem ser utilizados complementarmente na atenção às condições crônicas.	()
6.3	Há um Conselho Local de Saúde que faz o controle social efetivo da unidade de saúde, incluindo o monitoramento das metas em relação às condições crônicas.	()

Fonte: Mendes (2011)

Anexo B – Patient Assessment of Chronic Illness Care (Versão Original)

Staying healthy can be difficult when you have a chronic condition. We would like to learn about the type of help with your condition you get from your health care team. This might include your regular doctor, his or her nurse, or physician's assistant who treats your illness. Your answers will be kept confidential and will not be shared with your physician or clinic.

Over the past 6 months, when I received care for my chronic conditions, I was:						
		<u>None of the time</u>	<u>A Little of the Time</u>	<u>Some of the Time</u>	<u>Most of the Time</u>	<u>Always</u>
1.	Asked for my ideas when we made a treatment plan.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
2.	Given choices about treatment to think about.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
3.	Asked to talk about any problems with my medicines or their effects.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
4.	Given a written list of things I should do to improve my health.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
5.	Satisfied that my care was well organized.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
6.	Shown how what I did to take care of myself influenced my condition.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
7.	Asked to talk about my goals in caring for my condition.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
8.	Helped to set specific goals to improve my eating or exercise.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
9.	Given a copy of my treatment plan.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
10.	Encouraged to go to a specific group or class to help me cope with my chronic condition.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
11.	Asked questions, either directly or on a survey, about my health habits.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
12.	Sure that my doctor or nurse thought about my values, beliefs, and traditions when they recommended treatments to me.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
13.	Helped to make a treatment plan that I could carry out in my daily life.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
14.	Helped to plan ahead so I could take care of my condition even in hard times.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
15.	Asked how my chronic condition affects my life.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
16.	Contacted after a visit to see how things were going.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
17.	Encouraged to attend programs in the community that could help me.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
18.	Referred to a dietitian, health educator, or counselor.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
19.	Told how my visits with other types of doctors, like an eye doctor or other specialist, helped my treatment.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
20.	Asked how my visits with other doctors were going.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Anexo B – Patient Assessment of Chronic Illness Care (Versão Original)

Scoring the Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC)

The 20 items were derived from a larger pool of 46 items generated by a national pool of experts on chronic illness care and the Chronic Care Model. A pilot test was done with a separate, earlier sample of 130 patients, and the 20 items were aggregated into five a priori scales based on the key components of the CCM. These sub scales were:

- Patient Activation (items 1-3)
- Delivery System Design/Decision Support (items 4-6)
- Goal Setting (items 7-11)
- Problem-solving/Contextual Counseling (items 12-15)
- Follow-up/Coordination (items 16-20)

Anexo B – Patient Assessment of Chronic Illness Care (Versão Traduzida)

Manter-se saudável pode ser difícil quando você tem uma condição crônica. Nós gostaríamos de saber mais sobre o tipo de ajuda com a sua condição que você recebe de sua equipe de saúde. Isso pode incluir o seu médico, o seu enfermeiro ou outros profissionais de saúde. Suas respostas serão mantidas confidenciais e não serão compartilhadas.

Nos últimos seis meses, quando eu recebi cuidados para a minha condição crônica, eu estava:						
		Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Quase sempre	Sempre
1.	Perguntaram minha opinião quando definimos um plano de tratamento.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
2.	Deram opções de tratamento para que eu pudesse pensar sobre eles.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
3.	Perguntaram se tive alguns problemas com meus medicamentos ou seus efeitos.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
4.	Recebi, por escrito, uma lista de coisas que eu poderia fazer para melhorar minha saúde.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
5.	Fiquei satisfeito com a boa organização dos cuidados prestados.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
6.	Explicaram que o que eu faço para cuidar de mim mesmo influencia minha condição de saúde.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
7.	Perguntaram o que eu pretendo fazer para cuidar de minha condição de saúde.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
8.	Ajudaram na definição de objetivos específicos para melhorar minha alimentação ou exercícios físicos.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
9.	Recebi uma cópia do meu plano de tratamento.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
10.	Incentivaram a participar de grupos específicos ou de aulas que pudessem me ajudar a enfrentar minha condição de saúde.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
11.	Perguntaram, diretamente ou por meio de um inquérito, sobre meus hábitos de saúde.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
12.	Tive a certeza que meu médico ou enfermeira refletiu sobre meus valores, no que eu acredito e tradições quando recomendaram meu tratamento.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
13.	Ajudaram a fazer um plano de tratamento para que eu pudesse seguir no meu dia a dia.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
14.	Ajudaram a planejar como eu poderia cuidar de minha condição de saúde nos momentos mais difíceis.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
15.	Perguntaram como minha condição de saúde afeta minha vida.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
16.	Fui contatado, após a consulta, para saber como estava indo meu tratamento.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
17.	Incentivaram a participar de programas comunitários que pudessem me ajudar.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
18.	Fui encaminhado para um nutricionista, psicólogo ou outro profissional de saúde.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
19.	Informaram que minhas visitas com outros tipos de médicos, como oftalmologista ou outro especialista, podem ajudar no meu tratamento.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
20.	Perguntaram como estavam indo as minhas visitas a outros médicos.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Anexo B – Patient Assessment of Chronic Illness Care (Versão Traduzida)

Pontuação da Escala PACIC

Participação Ativa do Paciente no Tratamento	Média dos Itens 1-3
Modelo do Sistema de Cuidado / Modelo para a Prática	Média dos Itens 4-6
Estabelecimento de Metas / Adaptação	Média dos Itens 7-11
Resolução de Problemas / Contexto	Média dos Itens 12-15
Seguimento / Coordenação	Média dos Itens 16-20

Anexo C – Carta de Autorização da Coordenadora da Macropesquisa

**Universidade Federal de Pelotas
Faculdade de Enfermagem
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Nível Doutorado**

Macropesquisa: “Atenção à saúde nos serviços de terapia renal substitutiva da Metade Sul do Rio Grande do Sul”

Subprojeto: “Atenção à saúde das pessoas após o transplante renal: Modelo de Atenção Crônica”

Orientanda: Msc. Enf^a. Bianca Pozza dos Santos

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Enf^a. Eda Schwartz

Pelotas, 30 de janeiro de 2016

DECLARAÇÃO

Declaro para os devidos fins que **Bianca Pozza dos Santos**, doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, está sob a minha orientação e é membro do projeto de pesquisa “**Atenção à saúde nos serviços de terapia renal substitutiva da Metade Sul do Rio Grande do Sul**”, sob minha coordenação. Dessa forma, está autorizada a desenvolver sua Tese a partir do objetivo geral “compreender a atenção à saúde ofertada nos serviços de terapia renal substitutiva na Metade Sul do Rio Grande do Sul”. Como a Tese faz parte dos produtos oriundos da pesquisa, ressalto que a aluna está ciente do compromisso de publicação dos resultados em parceria com a coordenadora do projeto.



Prof^a. Dr^a. Enf^a. Eda Schwartz
Coordenadora do Projeto de Pesquisa

Anexo D – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da Macropesquisa

Folha 1:

FACULDADE DE
ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Atenção à saúde ofertada nos serviços de terapia renal substitutiva na Metade Sul do Rio Grande do Sul.

Pesquisador: Eda Schwartz

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 51678615.3.0000.5316

Instituição Proponente: Faculdade de Enfermagem e Obstetrícia da Universidade Federal de Pelotas

Patrocinador Principal: MINISTERIO DA CIENCIA, TECNOLOGIA E INOVACAO

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.386.385

Apresentação do Projeto:

Na atualidade, as doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs) são consideradas um importante problema de saúde pública, tanto em países desenvolvidos como em desenvolvimento. Entre as doenças crônicas, está a doença renal crônica (DRC), compreendida como uma perda progressiva da função renal e se conforma em uma intercorrência estressora, cujo impacto surge em qualquer momento e é permanente, alterando o processo de ser saudável, requerendo mudanças no estilo de vida do doente e de seus familiares, além de ser uma das condições que mais onera o sistema de saúde. Objetivo geral: Compreender a atenção à saúde ofertada nos serviços de terapia renal substitutiva na Metade Sul do Rio Grande do Sul. Objetivos Específicos: Conhecer a experiência dos usuários, família e profissionais de saúde frente às terapias renais substitutivas; Caracterizar o perfil da demanda de usuários dos serviços de terapia renal substitutiva. Metodologia: Estudo de caráter quanti-qualitativo, sendo que a etapa qualitativa será conduzida por meio do referencial teórico do Interacionismo Simbólico e o metodológico da Teoria Fundamentada nos Dados (TFD). Os dados serão coletados por meio de entrevistas com os profissionais da equipe multidisciplinar dos serviços de terapia renal substitutiva dos serviços. No segundo momento, as entrevistas serão realizadas com a unidade familiar do usuário em terapia renal substitutiva. Os dados serão analisados pela TFD. A etapa quantitativa, caracterizada por estudo de demanda, descritivo e de

Endereço: Gomes Carneiro nº 01

Bairro: Centro

CEP: 96.010-610

UF: RS

Município: PELOTAS

Telefone: (53)3221-1522

E-mail: cepfeo@ufpel.edu.br

Anexo D – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da Macropesquisa

Folha 2:

FACULDADE DE
ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DE



Continuação do Parecer: 1.386.385

recorte transversal será realizada com usuários das unidades de terapia renal substitutiva que estiveram realizando tratamento ambulatorial. A análise ocorrerá por meio de estatística descritiva. Resultados Esperados: Publicação de artigos oriundos da pesquisa em revistas indexadas; geração de conhecimentos para a rede de serviços de saúde; formação de rede internacional de atenção à doença renal; apresentação de trabalhos em eventos científicos nacionais e internacionais; apresentar um modelo teórico que represente o processo de experiência de indivíduos e famílias, em relação ao acesso aos serviços de saúde. Proporcionar um espaço para a formulação conjunta com os profissionais dos serviços de um guideline que sirva de embasamento teórico para a estruturação de um protocolo de atendimento aos usuários e suas famílias.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Compreender a atenção à saúde ofertada nos serviços de terapia renal substitutiva na Metade Sul do Rio Grande do Sul.

Objetivos Secundários:

Conhecer a experiência dos usuários, família e profissionais de saúde frente às terapias renais substitutivas;

Caracterizar o perfil da demanda de usuários dos serviços de terapia renal substitutiva.

Conhecer o perfil dos usuários do serviço e a localização no mapa com método de cluster e georreferenciamento.

Conhecer os hábitos de vida –influencia no estado final com método de regressão;

Identificar as doenças concomitantes - influencia no estado final método de regressão.

Conhecer o paciente e o cuidador método descritivo e binomial.

Conhecer o nível de satisfação com método de descritivo e Pearson .

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os benefícios aos participantes da pesquisa envolvidos no estudo serão as informações e trocas de conhecimentos entre os integrantes das famílias, equipe de saúde e os pesquisadores.

Riscos: A coleta de dados não acarretará em riscos físicos, pois não prevê procedimentos invasivos, ou de ordem moral. Considerando que durante a entrevista as perguntas poderão ou não ser respondidas na totalidade ou em parte, sem qualquer prejuízo para o participante da pesquisa em seu atendimento no serviço.

Endereço: Gomes Carneiro nº 01

Bairro: Centro

UF: RS

Telefone: (53)3221-1522

Município: PELOTAS

CEP: 96.010-610

E-mail: cepfeo@ufpel.edu.br

Anexo D – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da Macropesquisa

Folha 3:

FACULDADE DE
ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DE



Continuação do Parecer: 1.386.385

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante pois irá Contribuir para: Investigação em torno da doença renal crônica (DRC), família e serviços de saúde na perspectiva de pesquisa quanti-qualitativa na perspectiva de consolidar projetos multicêntricos na formação de recursos humanos para os serviços de saúde e a estruturação de um protocolo de atendimento ao usuário e sua família. Após as adequações sugeridas pelo CEP encontra-se em consonância com a Resolução 466/12.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Folha de rosto – Adequada
Cartas de anuência - Adequadas
Orçamento - Adequado
Cronograma - Adequado
TCLE - Adequado
Termo de assentimento - Adequado
Termo de confidencialidade - Adequada

Recomendações:

Devolução dos resultados para os serviços de saúde e comunidade científica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Nenhuma

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_618259.pdf	06/01/2016 17:00:20		Aceito
Folha de Rosto	folha_rosto.pdf	06/01/2016 16:59:29	Eda Schwartz	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle.pdf	06/01/2016 16:48:14	Eda Schwartz	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetoCEP2610.pdf	06/01/2016 16:41:27	Eda Schwartz	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento /	termo_confid.pdf	06/01/2016 15:29:54	Eda Schwartz	Aceito

Endereço: Gomes Carneiro nº 01

Bairro: Centro

CEP: 96.010-610

UF: RS

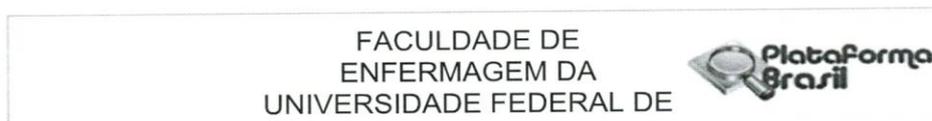
Município: PELOTAS

Telefone: (53)3221-1522

E-mail: cepfeo@ufpel.edu.br

Anexo D – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da Macropesquisa

Folha 4:



Continuação do Parecer: 1.386.385

Justificativa de Ausência	termo_confid.pdf	06/01/2016 15:29:54	Eda Schwartz	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	06/01/2016 14:57:12	Eda Schwartz	Aceito
Outros	Doc9.pdf	06/01/2016 14:11:03	Eda Schwartz	Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	30/11/2015 16:13:51	Eda Schwartz	Aceito
Outros	Doc6.pdf	30/11/2015 16:01:17	Eda Schwartz	Aceito
Outros	Doc7.pdf	30/11/2015 16:00:47	Eda Schwartz	Aceito
Outros	Doc8.pdf	30/11/2015 16:00:17	Eda Schwartz	Aceito
Outros	Doc3.pdf	30/11/2015 15:43:14	Eda Schwartz	Aceito
Outros	Doc2.pdf	30/11/2015 15:42:33	Eda Schwartz	Aceito
Outros	Doc1.pdf	30/11/2015 15:40:37	Eda Schwartz	Aceito

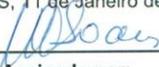
Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PELOTAS, 11 de Janeiro de 2016


Assinado por:
Marilu Correa Soares
(Coordenador)

Endereço: Gomes Carneiro nº 01
Bairro: Centro
UF: RS
Telefone: (53)3221-1522

CEP: 96.010-610
Município: PELOTAS
E-mail: cepfeo@ufpel.edu.br

Anexo E – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa

Folha 1:

SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE PELOTAS



PARECER DO COLEGIADO

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A atenção à saúde após o transplante renal na região Sul do Brasil: uma abordagem qualitativa na perspectiva das pessoas, dos profissionais e dos gestores

Pesquisador: Bianca Pozza dos Santos

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 55712616.3.0000.5337

Instituição Proponente:

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.548.228

Apresentação do Projeto:

Para o desenvolvimento desta pesquisa, adotará-se a abordagem qualitativa. Essa escolha visará na identificação da atenção à saúde oferecida ao transplante renal, assim como permitirá que as pessoas transplantadas, os profissionais e os gestores falem sobre a organização, as responsabilidades, as ações e as intervenções realizadas e implicadas no processo de cuidado. O objetivo geral é compreender como a atenção à saúde está organizada para assistir as pessoas com IRC após a realização do transplante renal. Serão convidados a participar da pesquisa: pacientes que realizaram o transplante renal, profissionais vinculados aos serviços de nefrologia; e gestores que atuam em instâncias vinculadas às Secretarias Municipal e Estadual de Saúde.

Crterios de inclusão e de exclusão: Para as pessoas com o transplante renal, as mesmas deverão: possuir idade igual ou superior a 18 anos; estar vinculada ao Serviço de Nefrologia onde realizava o tratamento dialítico; ter no mínimo seis meses de realização do transplante renal; ter realizado hemodiálise ou diálise peritoneal antes do transplante renal; consentir com a gravação das entrevistas; aceitar a divulgação dos dados nos meios científicos; não apresentar dificuldades de comunicação verbal e auditiva.

Para os profissionais, que exercem suas atividades no serviço de nefrologia, esses deverão: atuar no mínimo há um ano no local; consentir com a gravação das entrevistas; aceitar a divulgação dos

Endereço: Praça Piratinino de Almeida, 53

Bairro: Centro

CEP: 96.015-290

UF: RS

Município: PELOTAS

Telefone: (53)3284-4728

Fax: (53)3284-4701

E-mail: provedoria@santacasadepelotas.com.br

Anexo E – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa

Folha 2:

SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE PELOTAS



Continuação do Parecer: 1.548.228

dados nos meios científicos; não apresentar dificuldades de comunicação verbal e auditiva.

Para os gestores, lotados nas Secretarias Municipal e Estadual de Saúde, deverão: ser o superintendente do setor responsável sobre os transplantes (caso haja a impossibilidade na participação da pesquisa, buscar -se-á no local, a indicação de um profissional com conhecimento de gestão voltada para a atenção à saúde); atuar no mínimo há um ano na área; consentir com a gravação das entrevistas; aceitar a divulgação dos dados nos meios científicos; não apresentar dificuldades de comunicação verbal e auditiva.

Referente aos critérios de exclusão para a seleção dos participantes, serão suprimidos da pesquisa aqueles que se enquadrarem nas seguintes ocasiões: para as pessoas com o transplante renal, excluir-se-ão as que residirem na zona rural; para os profissionais, excluir-se-ão os que estiverem afastados de suas funções nos serviços de nefrologia, seja por qualquer motivo; e para os gestores, excluir-se-ão aqueles que não exercerem suas atividades voltadas para a atenção às doenças crônicas. Os dados serão analisados através da metodologia de análise de conteúdo e os resultados serão divulgados no meio científico obedecendo os preceitos éticos previstos na legislação vigente (Resolução nº 466/2012)

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo geral: Compreender como a atenção à saúde está organizada para assistir as pessoas com IRC após a realização do transplante renal.

Objetivos específicos:

Conhecer a organização dos serviços de saúde para a assistência à pessoa com IRC após o transplante renal;

Averiguar os cuidados ofertados de acordo com a categoria profissional para a pessoa com IRC após o transplante renal;

Identificar a rede de apoio no tratamento para a pessoa com IRC após o transplante renal;

Descrever a orientação sobre o autocuidado para a adesão ao tratamento do transplante renal;

Investigar a organização, o registro e o armazenamento dos dados clínicos da pessoa após o transplante renal nos serviços de saúde.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A pesquisa que envolve seres humanos abarca riscos, o dano poderá ser imediato, por envolver perguntas que provoquem lembranças emotivas de diferentes vivências, sendo justificada pela acuidade de relembrar aspectos da atenção recebida e/ou prestada à saúde. O risco de desconforto por ventura gerado nos questionamentos poderá ser minimizado, considerando que a entrevista poderá ser interrompida, sempre que solicitado pelo participante. Já os benefícios

Endereço: Praça Piratinino de Almeida, 53

Bairro: Centro

CEP: 96.015-290

UF: RS

Município: PELOTAS

Telefone: (53)3284-4728

Fax: (53)3284-4701

E-mail: provedoria@santacasadepelotas.com.br

Anexo E – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa

Folha 3:

SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE PELOTAS



Continuação do Parecer: 1.548.228

envolvidos será a oportunidade de manifestar a atenção à saúde dispensada, positivamente ou negativamente, após a realização do transplante renal.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa com temática relevante, estrutura bem delineada

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os documentos obrigatórios foram apresentados pela autora

Recomendações:

Sem recomendações

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado sem pendências

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_708317.pdf	29/04/2016 18:27:22		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	29/04/2016 18:25:52	Bianca Pozza dos Santos	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.doc	29/04/2016 18:25:26	Bianca Pozza dos Santos	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	29/04/2016 18:18:37	Bianca Pozza dos Santos	Aceito
Folha de Rosto	DOCASSINADO.pdf	29/04/2016 18:13:55	Bianca Pozza dos Santos	Aceito

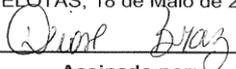
Situação do

Aprovado

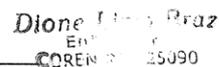
Necessita Apreciação da CONEP:

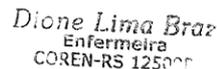
Não

PELOTAS, 18 de Maio de 2016



Assinado por:
SIMONE COELHO AMESTOY
(Coordenador)


Dione Lima Braz
Enfermeira
COREN-RS 25090


Dione Lima Braz
Enfermeira
COREN-RS 125000

Endereço: Praça Piratinino de Almeida, 53

Bairro: Centro

CEP: 96.015-290

UF: RS

Município: PELOTAS

Telefone: (53)3284-4728

Fax: (53)3284-4701

E-mail: provedoria@santacasadepelotas.com.br