



Compreendendo a vivência de espiritualidade de pacientes adultos em fila de espera para transplante de órgãos

Palavras-Chave: TRANSPLANTE; ESPIRITUALIDADE; ENFERMAGEM.

Autoras:

Mariana de Siqueira Rosa – aluna da Faculdade de Enfermagem da UNICAMP
Ana Márcia Chiaradia Mendes Castillo (orientadora) – Professora Doutora da Faculdade de Enfermagem da UNICAMP

INTRODUÇÃO:

Segundo estimativa realizada pela Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO) em 2019, anualmente existem 21.266 pacientes que aguardam por um transplante de órgão sólido, mas apenas 9.014 são realizados, prolongando assim o tempo de espera por um transplante.¹

Este período prolongado na fila de espera exerce impactos significativos na vida do paciente.² As incertezas decorrentes da imprevisível espera impedem o planejamento das vidas dos pacientes e dos seus familiares, da atuação do sistema de saúde, e do funcionamento do sistema produtivo onde eles exerçam atividades laborais.² Por essa razão, os pacientes adquirem diferentes sentimentos quando estão em lista de espera para transplante, tais como: esperança, ansiedade, liberdade, ambivalência, medo, culpa e fé.³ Dentre eles, a fé, manifestada pela expressão da espiritualidade, despertou o nosso interesse para estudo.

Espiritualidade é definida como “busca pessoal para entender questões finais sobre a vida, sobre seu sentido, sobre as relações com o sagrado ou transcendente, que pode ou não levar ao desenvolvimento de práticas religiosas ou formações de comunidades religiosas”.⁴ A espiritualidade possui um papel importante para o paciente no processo de transplante. Mostra-se relacionada com pontos importantes na própria relação médico-paciente, qualidade de vida e enfrentamento da doença.⁵

Em nossa pesquisa de iniciação científica anterior, publicada em julho deste ano⁶, investigamos a produção científica da última década quanto a relação da religião e espiritualidade no contexto do transplante de órgãos. Os resultados obtidos evidenciaram que a literatura já descreve vivências e perspectivas espirituais sobre o processo de doação e transplante de órgãos, destaca a influência da religião e espiritualidade na tomada de decisão diante do processo de doação e transplante; e tem dados iniciais

apontando para a religião/espiritualidade como variável que influencia o paciente/cuidados na doença e no transplante.

Embora os achados desta revisão já evidenciem a influência da espiritualidade sobre os pacientes no contexto do transplante, percebemos que ainda são escassos no Brasil estudos que explorem a dimensão espiritual em pacientes em espera para transplante de órgãos sólidos. Sendo assim, o objetivo do presente estudo foi compreender como os pacientes adultos que se encontram na Fila Única de Espera para transplante de órgão sólido vivenciam a sua espiritualidade.

METODOLOGIA:

Tipo de Estudo

Trata-se de um estudo qualitativo, por considerar a experiência a partir do ponto de vista de quem a vivencia. A pesquisa qualitativa é aquela que não se preocupa com representatividade numérica, mas, sim, com o aprofundamento da compreensão de um grupo social, de uma organização.⁷

Local de Realização da Pesquisa

Os dados da pesquisa foram coletados via *web*, por meio de divulgação da pesquisa através do *Facebook*, rede social utilizada por pacientes adultos que se encontram na fila de espera para transplante de órgão sólido.

População e Amostra

A população de interesse de estudo foram pacientes adultos que se encontram na lista

única de espera para transplante de órgão sólido e que utilizavam as redes sociais da internet. Os critérios de inclusão foram: pacientes que se encontravam inscritos na fila única de transplante de órgão sólido, com idade igual ou maior que 18 anos. Os critérios de exclusão eram: condições clínicas que impeçam o paciente de participar de uma entrevista.

Os participantes foram recrutados mediante a técnica *snow ball sampling*, conhecida no Brasil como amostragem em bola de neve.⁸ Nessa técnica de amostragem, os primeiros entrevistados indicam os próximos e esses, por sua vez, indicarão outros e assim por diante, até que seja alcançado o objetivo proposto (ponto de saturação).

Coleta de dados

Para a coleta de dados foi utilizado um instrumento constituído por dados sociodemográficos, para a caracterização dos participantes, sendo sucedido por uma entrevista semiestruturada, que foi norteada pelas seguintes questões: “como você vivencia a espiritualidade em sua vida?” e “qual o papel da espiritualidade na sua vivência de espera por um transplante?”.

As entrevistas foram realizadas remotamente, através das plataformas *Google Meet*, *Skype* e vídeo chamada pelo *WhatsApp*, preferência dos participantes, com duração média de 15 minutos cada entrevista.

Os encontros foram gravados, posteriormente convertidos em áudio digital e

submetidos a download para um dispositivo eletrônico local, sendo apagado todo e qualquer registro de qualquer plataforma virtual, ambiente compartilhado ou "nuvem". Após, as entrevistas foram transcritas pela entrevistadora para evitar a perda de dados significativos.

Análise de dados

Os dados foram analisados mediante a técnica de análise de conteúdo, conforme a proposta de Laurence Bardin, que prevê três fases fundamentais para a análise de conteúdo: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados – a inferência e a interpretação.⁹ Na fase de pré-análise, as entrevistas foram transcritas e uma leitura fluente foi realizada. Na segunda fase, exploração do material, foram adotados os procedimentos de codificação, classificação e categorização. Na terceira fase, tratamento de resultados, foi realizada a inferência e a interpretação dos dados.

Aspectos éticos

A pesquisa só foi iniciada após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), conforme a Resolução CNS n.º 466/12.

Além disso, a coleta de dados só foi realizada após a anuência do participante por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que foi enviado através de um formulário da plataforma *Google Forms* e teve como forma

de registro de assinatura as opções “Declaro que li e concordo em participar da pesquisa” e “Não aceito participar da pesquisa”.

RESULTADOS E DISCUSSÃO:

Foram realizadas 8 entrevistas, sendo os entrevistados em sua maioria homens (n= 6). Quanto aos órgãos a serem transplantados, 4 participantes aguardavam por transplante renal, enquanto os outros 4 aguardavam por transplante pulmonar. Quanto ao período de espera por um transplante, o participante que entrou há mais tempo na lista aguarda há 8 anos, e o que entrou mais recentemente aguarda há 2 meses. Quanto à religião dos participantes, a maioria denominou-se católico (n=3), mas também foram entrevistados participantes evangélicos, espírita e cristãos sem denominação definida.

A análise dos dados permitiu a identificação de três categorias que expressam a vivência da espiritualidade pelos pacientes que aguardam pelo transplante de órgãos sólidos, sendo elas: dando sentido à difícil espera pelo transplante; encontrando forças para atravessar a espera; e cultivando boas obras e gratidão.

Dando sentido à difícil espera pelo transplante

O processo de espera pelo transplante causa muito impacto nos pacientes, dentre eles destacam-se os sentimentos de angústia, medo e ansiedade. Diante disso, os participantes utilizam de suas crenças espirituais para dar sentido a esse período, evidenciando-se as reflexões acerca da vida e da morte e as transformações da forma de enxergar e viver a vida.

O meu viver pertence a Deus, porque eu estando viva é com Deus e se eu fechar os olhos é com Deus também. (Participante 3)

Eu não encaro essa doença como um fardo, acho que é uma coisa que eu tenho que passar. (Participante 1)

Depois que eu fiquei doente eu comecei a aproveitar mais a vida, a dar mais valor as coisas. (Participante 4)

Encontrando forças para atravessar a espera

Além de atribuir sentido ao período de espera, os participantes do estudo também revelam viver a espiritualidade obtendo forças para lidar e enfrentar esse processo, usufruindo de práticas espirituais para tolerar e atravessar o tempo de aguardo.

A minha fé é o que me deixa em pé, o que me levanta. (Participante 6)

Eu acho que (a espiritualidade) ajuda a ter esperança. (Participante 5)

A fé eu acho que é o primeiro passo. Quando eu tô bem pra baixo eu tento me resguardar mais, eu tento meditar mais, eu tento fazer tudo pra que eu não venha a ofender alguém, maltratar alguém por causa desse tratamento que não é fácil, eu tento me resguardar meditando muito, a bíblia, um louvor, uma pregação, algo que vai me edificando bastante, um projeto socia... Essas coisas me deixam bem contente. (Participante 8)

Cultivando boas obras e gratidão

Viver a espiritualidade durante períodos de incerteza e sofrimento também impulsionam os

participantes do estudo a olhar para fora, tanto para Deus como para o outro. Neste sentido, mesmo em meio às turbulências da doença e do percurso do tratamento, eles encontram conforto ao perceber motivos para serem gratos, e também razões para olhar para o próximo e buscar, de alguma forma, ajuda-los a enfrentar a mesma experiência que estão atravessando.

Tu praticando o bem, é a maneira de tu praticar o teu espiritual, o melhor que tu pode. (Participante 2)

Agradecer sempre, eu sempre agradeço, sou grato. (Participante 7)

Hoje em dia eu tento ajudar o próximo com a minha patologia e com a minha fé, com a minha espiritualidade para que possa seguir em frente com essa patologia. (Participante 6)

CONSIDERAÇÕES FINAIS:

O estudo possibilitou compreender de que forma os pacientes que aguardam por um transplante de órgão sólido vivenciam sua espiritualidade e como esta influencia esse processo, revelando-se como poderoso recurso de enfrentamento a estes pacientes. Recomendamos que mais estudos sejam feitos com o intuito de melhor compreender a vivência espiritual neste contexto, bem como conhecer as práticas espirituais que têm sido oferecidas a esta população durante o período de espera pelo transplante.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. Registro Brasileiro de Transplantes. Dimensionamento dos

- Transplantes no Brasil e em cada Estado. 2019. [acesso em: 2020 Dez 04]; XXV N° 4. Disponível em: <http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2019/RBT-2019-leitura.pdf>
2. Marinho A. Um estudo sobre as filas para transplantes no Sistema Único de Saúde brasileiro. *Cad. Saúde Pública* [Internet]. 2006; 22(10): 2229-2239. doi: 10.1590/S0102-311X2006001000029.
 3. Flores RV, Thomé EGR. Percepções do paciente em lista de espera para o transplante renal. *Rev. bras. enferm.* [Internet]. 2004; 57(6): 687-690. doi: 10.1590/S0034-71672004000600011
 4. Koenig HG, McCullough M, Larson DB. *Handbook of religion and health: a century of research reviewed*. New York: Oxford University Press, 2001 <https://books.google.com.br/books?hl=ptBR&lr=&id=NiRZcCVbkZ4C&oi=fnd&pg=PP1&dq=Handbook+of+religion+and+health:+a+century+of+research+reviewed.&ots=DW5j8rTOXv&sig=Sx9aYdQ3Xp97vPk0oGT8lKoT72M#v=onepage&q=Handbook%20of%20religion%20and%20health%3A%20a%20century%20of%20research%20reviewed.&f=false>
 5. Lucchetti G, Almeida LGC, Granero AL. Espiritualidade no paciente em diálise: o nefrologista deve abordar?. *J. Bras. Nefrol.* [Internet]. 2010; 32(1): 128-132. doi: 10.1590/S0101-28002010000100020
 6. Rosa MS, Mesdes-Castillo AMC. Religião, espiritualidade e transplantes: uma revisão integrativa da literatura. *JBT J Bras Transpl.* 2021;24(2):31-40. Disponível em: <https://site.abto.org.br/publicacao/vol-24-no2/>
 7. Gerhardt TE, Silveira DT. *Métodos de Pesquisa*. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009. [acesso em: 2020 Dez 04]. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/cursopgdr/downloads/Serie/derad005.pdf>
 8. Goodman L. Snowball Sampling. In: *The Annals of Mathematical Statistics*. 1961 [cited 2020 Dec 03]; 32(1):148-70. doi: <http://dx.doi.org/10.1214/aoms/1177705148>
 9. Santos FM. Análise de conteúdo: a visão de Laurence Bardin. Resenha de: [BARDIN L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70, 2011, 229p.] *Revista Eletrônica de Educação*. São Carlos [Internet]. 2012; 6(1): 383-387. Disponível em: <http://www.reveduc.ufscar.br>.