XXX Congresso de Iniciação Científica UNICAMP

Conhecendo as crenças de saúde e doença de pacientes adultos em fila de espera para transplante de órgãos: estudo qualitativo

Palavras-Chave: TRANSPLANTE, ENFERMAGEM, PESQUISA QUALITATIVA

Autores/as:
Mariana de Siqueira Rosa. Acadêmica de Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Unicamp
Prof.ª Dr.ª Ana Marcia Chiaradia Mendes Castillo. Professora da Faculdade de Enfermagem da Unicamp

INTRODUÇÃO

O transplante de órgão sólido é uma opção de tratamento segura e eficaz para melhorar a qualidade e a perspectiva de vida de pessoas que apresentam doença crônica de caráter irreversível e em estágio final. A realização de transplantes consiste em um avanço significativo da ciência, do Sistema de Saúde e de toda sociedade brasileira, sendo reconhecidos como opção terapêutica curativa para numerosas enfermidades que acometem os rins, pâncreas, fígado, coração, pulmão e intestino.[1-2]

O programa de transplantes no Brasil se destaca, dentre outras coisas, pelo crescimento da taxa de doadores e do número de transplantes realizados nos últimos anos.[3] Mas, embora o número de transplantes tenha aumentado com o passar dos anos, a demanda por transplantes vem aumentando em escala maior que a efetivação de doações, fazendo com que as listas de espera se ampliem. Segundo a estimativa realizada pela Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO) em 2019, anualmente existem 21.266 pacientes que necessitam de um transplante de órgão sólido, entre eles transplante de rim, fígado, coração e pulmão, mas apenas 9.014 são realizados, prolongando assim o tempo de espera por um transplante. [4]

Este período prolongado na fila de espera exerce impactos significativos na vida do paciente, sobre seu bem-estar, a probabilidade de cura, a natureza e extensão das sequelas, bem como na vida dos familiares envolvidos e também na sociedade. Pior situação ocorre quando, além de elevados, os prazos são imprevisíveis. [5]

As incertezas decorrentes dessa imprevisibilidade 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 [5]. Por essa razão, os pacientes adquirem diferentes sentimentos e reações quando estão em lista de espera para transplante, tais como: esperança, ansiedade, liberdade, ambivalência, medo, culpa e fé. [6]

Tais sentimentos e reações encontram diferentes formas de expressão e manifestação, sendo grandemente influenciados e movidos pelas crenças dos indivíduos.

As crenças são o alicerce do nosso comportamento e a essência dos nossos sentimentos. Através delas, construímos nossas vidas e nos relacionamos com outras pessoas, concordando ou não com suas crenças. Uma crença é a "verdade" sobre uma realidade subjetiva, que influencia o funcionamento e estruturas biopsicossocio-espirituais.[7] Nós formamos nossa identidade na nossa família, comunidade e profissão, com base no sistema de crenças que compartilhamos ou não com os outros. De forma semelhante, podemos inferir que nossas crenças exercem profunda influência sobre o outro.[7]

As crenças individuais e da família são fortemente confirmadas, desafiadas ou ameaçadas com a chegada da doença. A forma com que indivíduos e famílias se adaptam, manejam, reagem e enfrentam a doença são

consequência das crenças que possuem acerca de saúde, e também da doença. Sabemos que o conjunto de crenças de uma pessoa é alterado na medida em que ela interage com outras pessoas e com o próprio ambiente. Por isso, conhecer as crenças de saúde e doença dos pacientes que vivenciam um determinado desafio de saúde é importante, pois reconhecê-las pode fornecer subsídios preciosos para intervenção adequada.[7]

Algumas crenças são facilitadoras no enfrentamento de uma situação, enquanto outras podem ser limitadoras. O profissional de saúde atento às crenças de seus pacientes volta seu olhar para elas, buscando identificá-las, compreender de que forma elas estão moldando os pensamentos e comportamentos do paciente em relação à sua experiência e, então, tomará passos apropriados. Caso sejam crenças facilitadoras, o reforço e encorajamento em torno delas incentiva o paciente a seguir; caso sejam crenças limitadoras, podemos pensar em propor alternativas ao modo corrente de pensar do paciente, para que um novo entendimento ou perspectiva do fenômeno altere também o seu comportamento e modo de pensar sobre ele.

Em nossos estudos de iniciação científica anteriores, em que focamos na dimensão específica da espiritualidade e religiosidade na vivência da espera pelo transplante, entendemos que outras verdades centrais direcionam os comportamentos dos pacientes neste contexto, não apenas as de cunho espiritual; diante disso, perguntamos: quais as crenças em saúde que estes pacientes apresentam? Quais as crenças que estes pacientes tem sobre a sua própria doença e sobre o transplante? Acreditamos que, ao conhecê-las, podemos nos instrumentalizar melhor para atender os pacientes e suas famílias de forma mais completa, justificando o presente estudo.

METODOLOGIA

Tipo de Estudo

Trata-se de um estudo qualitativo, por considerar a perspectiva do outro a partir do ponto de vista dele próprio. 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. [8]

Na pesquisa qualitativa, o pesquisador volta-se para a busca do significado das coisas, porque este tem um papel organizador nos seres humanos. O que as "coisas" (fenômenos, manifestações, ocorrências, fatos, eventos, vivências, ideias, sentimentos, assuntos) representam, dá molde à vida das pessoas. Num outro nível, os significados que as "coisas" ganham, passam também a ser partilhados culturalmente e assim organizam o grupo social em torno destas representações e simbolismos. [9]

A presente pesquisa propõe uma análise secundária das entrevistas realizadas no projeto de iniciação científica anterior, intitulado *Compreendendo a vivência de espiritualidade de pacientes em fila de espera para transplante de órgãos*, dessa vez à luz do referencial teórico de Crenças em Saúde e Doença, proposto por Wright, Watson e Bell. [7]

População e Amostra

A população de interesse de estudo foram pacientes adultos que se encontravam 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 foram: condições clínicas que impedissem 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.[10]

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 conduzidas pela pesquisadora Mariana, aluna da faculdade de enfermagem, e foram realizadas remotamente, através das plataformas Google Meet, Skype e vídeo chamada pelo WhatsApp, de acordo com a preferência dos participantes, com duração média de 15 minutos.

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.

As entrevistas foram realizadas com oito participantes, sendo 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 tabela 1 apresenta um breve resumo dos dados sociodemográficos coletados.

Análise de dados

Os dados foram analisados à luz do referencial teórico de Crenças em Saúde e Doença, proposto por Wright, Watson e Bell[7], 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.[11] Na fase de pré-análise, uma leitura flutuante das entrevistas transcritas foi realizada e, em seguida,vfeita a escolha de categorias e temas que se repetirem com maior frequência. 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

As entrevistas da pesquisa anterior só foram realizadas 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

A técnica de análise de conteúdo permitiu a identificação de seis temas que concernem a crenças de saúdes e doença dos pacientes que aguardam pelo transplante de órgãos sólidos, sendo eles: 1) O sofrimento enfrentado frente a doença; 2) "Por que essa doença aconteceu?"; 3) O que futuro me reserva com essa doença; 4) O que esperar do transplante; 5) Como conviver e lidar com a doença; 6) Crenças espirituais configurando-se como crenças facilitadoras.

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 realizaram uma narrativa da doença, evidenciando os impactos percebidos na vida e nos relacionamentos.

> *Eu só peço a Deus assim que me dê força pra mim dar conta, porque é bem cansativo né? Eu confesso que às vezes desanima, às vezes desgasta, mas não tem aquele sentimento de revolta. (Participante 1)*

> *Muitas vezes eu me sinto solitário, mas não tem uma amizade que vem aqui em casa e fala "R., você quer que eu vou na sua casa pra gente conversar e tal?". [...] Eu*

descobri que amigo de verdade é aquele que tão com você lado a lado, não é aquele que bate no seu ombro falando que quando você precisar você pode contar comigo, entendeu? É aquele amigo não de palavra, mas de atitude, que são seus parentes, sua família.(Participante 4)

Os participantes também apresentaram explicações para o aparecimento da doença, destacando-se a concepção de que as práticas realizadas no passado foram responsáveis pelo adoecimento atual.

Eu acho também que a doença nem sempre é carma, pode ser consequência de tudo que você passou também, não é? Porque no caso do rim ele filtra o sangue, né? E ele também filtra as emoções da gente, tudo que a gente passa, tudo que a gente vivencia. Então eu creio que eu perdi meu rim porque eu não soube filtrar as emoções ruins, entendeu? Então afetou o meu rim também, porque o medo faz o rim parar, então certamente eu tive muito medo, muito bloqueio, eu tive muitas decepções [...] então tem muito sofrimento e talvez eu não soube é filtrar, e acabou me atacando, sabe?(Participante 1)

E também o fato de eu ter a doença também não culpo ninguém, a doença na realidade eu to pagando um pedágio por aquilo que eu pratiquei, eu fumei durante muito tempo, então a vida me cobra um pedágio né? Não é Deus me punindo, é a vida me cobrando um pedágio por fumar muito. (Participante 2)

Além das explicações oferecidas, os participantes também expressaram quais sãos as expectativas para o futuro, evidenciando-se que eles encontram conforto e sustento na concepção da providência divina.

E o dia que eu entrar pro transplante, vou entrar tranquilo, calmo, sabendo que se Deus querer eu vou sair dali bem e tranquilo e vou continuar minha vida bem tranquilo, se é a hora de eu ir, como diz ou é naquela hora ali, na hora que tá operando, ou anterior aquela hora, ou depois um pouco daquela hora. Então o dia e a hora ele pertence a Deus, tá?(Participante 2)

Eu tenho duas saídas, eu tenho: Ou eu não me trato, eu desisto, ou eu me trato e espero o melhor. Se caso não acontecer o melhor de tudo que eu falo, que seria eu viver, é porque chegou meu momento, de eu partir, mas eu parto com Deus porque eu creio que em todos os momentos ele tá comigo, entendeu? Por isso que eu tenho essa paz. Essa firmeza.(Participante 3)

Ainda foi possível compreender de que maneira os entrevistados enxergam o transplante e quais são suas concepções a respeito deste tratamento, realçando-se a ideia de prolongamento da vida.

Então isso me ajuda bastante e hoje eu me aceito do jeito que eu sou, tranquilo, que eu preciso desse pulmão, preciso desse transplante, necessito para que eu possa viver, prolongar a minha vida, mesmo sabendo de todos os benefícios e riscos, então hoje eu tô com meu psicológico bem tranquilo, sabe. (Participante 6)

Tem alguns pacientes que acham que é uma cura, e de certo modo é uma cura também, mas é tirar uma férias da maquina, porque o rim não é pra sempre. Tem paciente que dura 20 anos, tem paciente que dura 12, eu durei 8 anos e meio e fiquei super contente, agrareci a Deus, agradeço até hoje, foi muito bom. Foi muito bom ser transplantado, ter outra visão, outro viver, outra chance. (Participante 7, na fila para retransplante, 8 anos após o primeiro)

Como já mencionado, a experiência da doença e a espera pelo transplante podem gerar sentimentos e experiências negativas, frente a isso os participantes apontaram estratégias adotadas para conviver e lidar com essas adversidades.

Seja forte e lute, seja você o super herói da sua história, mostra pra pessoa, entendeu, a sua história, a sua conquista, porque através da sua história você pode ajudar muitas pessoas, você pode tirar muito sofrimento de muitas pessoas, entendeu? Então tem tudo isso, sabe?(Participante 6)

Para além das estratégias adotadas para lidar e enfrentar esse processo, as crenças e

práticas espirituais configuraram-se como crenças facilitadoras para que os entrevistados encontrassem forças para atravessar o tempo de aguardo.

Olha eu acho que me deixa calmo [a crença espiritual], me deixa mais tranquilo, ta? Em saber que enquanto a gente tá vivendo tem um ser lá que programou toda vida, que há um Eu superior, um ser superior, um Deus né que manda. Então me tranquiliza.(Participante 2)

A minha fé é o que me deixa em pé, que me levanta. Eu luto cada momento, cada segundo, eu conto a minha história para outras pessoas para que possam seguir em frente e que possam não desistir, porque tem momentos da vida da gente que a gente pensa em desistir, né, e já aconteceu comigo, eu já tive depressão também, mas 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)

CONCLUSÃO

O presente estudo possibilitou o conhecimento e a compreensão das crenças de saúde e doença dos pacientes que aguardam por um transplante de órgão sólido, conhecimento este que pode auxiliar no melhor atendimento destes pacientes.

BIBLIOGRAFIA

1. Mendes KDS, Roza BA, Barbosa SFF, Schirmer J, Galvão CM. Transplante de órgãos e tecidos: responsabilidades do enfermeiro. Texto contexto - enferm. 2012; 21(4): 945-953. doi: 10.1590/S0104-07072012000400027.
2. Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. Diretrizes básicas para captação e retirada de múltiplos órgãos e tecidos da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. São Paulo: Associação Brasileira de Transplante de Órgãos; 2009. [acesso em: 2021 abr 28]. Disponível em: http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/pdf/livro.pdf
3. Garcia DG, Werenicz A, Onzi G, Andreghetto PC, Pereira R. Situação atual dos transplantes no Brasil. In: Garcia CD, Pereira JD, Garcia VD. Doação e transplante de órgãos e tecidos. São Paulo: Segmento Farma; 2015. p 43-60
4. Brasil. Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. Registro Brasileiro de Transplantes. Dimensionamento dos Transplantes no Brasil e em cada Estado. 2019. [acesso em: 2021 abr 28]; XXV Nº 4. Disponível em: http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2019/RBT-2019-leitura.pdf
5. 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
6. 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
7. Wright LM, Watson WL, Bell JM. Beliefs: the heart of healing in families and illness. New York: Basic Books, 1996.
8. Gerhardt TE, Silveira DT. Métodos de Pesquisa. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009. [acesso em: 2021 abr 28]. Disponível em: http://www.ufrgs.br/cursopgdr/downloadsSerie/derad005.pdf
9. Turato ER. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. Rev. Saúde Pública [Internet]. 2005; 39(3): 507-514. doi: 10.1590/S0034-89102005000300025.
10. Goodman L. Snowball Sampling. In: The Annals of Mathematical Statiscs. 1961 [cited 2020 Dec 03]; 32(1):148-70. doi: http://dx.doi.org/10.1214/aoms/1177705148
11. Câmara RH. Análise de conteúdo: da teoria à prática em pesquisas sociais aplicadas às organizações. Revista Interinstitucional de Psicologia. [Internet]. 2013. [acesso em: 14 mai 2021]; 6 (2): 179-191. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/pdf/gerais/v6n2/v6n2a03.pdf