

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA – UNB  
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE – FS  
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM – ENF/UNB  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM – PPGENF

MARIANA CRISTINA DA SILVA SOUZA

INCERTEZA E ESPERANÇA EM LISTA DE ESPERA DE TRANSPLANTE RENAL: UM  
ESTUDO À LUZ DA TEORIA DA INCERTEZA DA DOENÇA

BRASÍLIA – DF  
2017

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA – UNB  
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE – FS  
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM – ENF/UNB  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM – PPGENF

MARIANA CRISTINA DA SILVA SOUZA

INCERTEZA E ESPERANÇA EM LISTA DE ESPERA DE TRANSPLANTE RENAL: UM  
ESTUDO À LUZ DA TEORIA DA INCERTEZA DA DOENÇA

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília.

Bolsista da Fundação de Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES)

Área de Concentração: Cuidado, Gestão e Tecnologia em Saúde e Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Moema da Silva Borges

BRASÍLIA – DF  
2017

SIN36i

Souza, Mariana Cristina da Silva

Incerteza e esperança em lista de espera de transplante renal: um estudo à luz da Teoria da Incerteza da Doença / Mariana Cristina da Silva Souza; orientador Moema da Silva Borges. -- Brasília, 2017. 134 p.

Dissertação (Mestrado - Mestrado em Enfermagem) – Universidade de Brasília, 2017.

1. Transplante de Rim. 2. Listas de Espera. 3. Incerteza. 4. Esperança. 5. Teoria de Enfermagem. I. Borges, Moema da Silva, orient. II. Título.

MARIANA CRISTINA DA SILVA SOUZA

INCERTEZA E ESPERANÇA EM LISTA DE ESPERA DE TRANSPLANTE RENAL: UM ESTUDO À LUZ DA TEORIA DA INCERTEZA DA DOENÇA

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília.

Aprovada em 30 de Junho de 2017.

BANCA EXAMINADORA

---

Professora Doutora Moema da Silva Borges – Presidente da Banca  
Universidade de Brasília

---

Professora Doutora Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araújo – Membro Efetivo, Externo  
ao Programa  
Universidade de Brasília

---

Professora Doutora Cristine Alves Costa de Jesus – Membro Efetivo  
Universidade de Brasília

---

Professora Doutora Maria Cristina Soares Rodrigues – Membro Suplente  
Universidade de Brasília

*Dedico este trabalho às pessoas em lista de espera de transplantes e aos seus familiares. Desejo que nunca percam a esperança!*

## AGRADECIMENTOS

*Agradeço a Deus por me abençoar, guardar, proteger, capacitar e usar para ajudar outras pessoas por meio de meus estudos e por proporcionar momentos inesquecíveis durante estes dois anos de mestrado.*

*A meus pais, Mario e Ana, por sempre se esforçarem para me oferecer uma educação de qualidade, por acreditarem em mim e serem meus valiosos modelos. Espero que esta seja uma das muitas vitórias que conquistemos juntos. Obrigada pelo apoio, paciência e cuidado!*

*A minha irmã, Anna Mary, pela compreensão e preocupação.*

*Ao meu noivo e amigo, Jason, pela disposição, interesse em me ajudar, paciência e carinho.*

*A meus parentes, pela compreensão e interesse constante em meus estudos.*

*Aos novos amigos que cultivei durante esses anos de mestrado, obrigada pelo apoio moral e paciência!*

*À professora Dr<sup>a</sup> Moema, minha orientadora, por acreditar em mim, pela confiança, paciência, disponibilidade e atenção prestada durante esses anos de mestrado e também durante a graduação.*

*A todos os participantes da pesquisa, pois nada disso teria acontecido sem a disposição de vocês!*

*Aos funcionários do Setor de Transplantes do HuB, principalmente a Enf<sup>a</sup> Cláudia, que sempre me ajudou.*

*A todos os professores do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, que, de forma direta ou indireta, me ajudaram a chegar aqui.*

*A todos os amigos, colegas e conhecidos que torceram por mim.*

*A todos vocês,  **muito obrigada!***

*“A incerteza é uma parte inerente da realidade e não se supõe que a vida seja determinada com precisão.”*

*Merle Mishel*

## RESUMO

SOUZA, Mariana Cristina da Silva. **Incerteza e esperança em lista de espera de transplante renal: um estudo à luz da Teoria da Incerteza da Doença**. 2017. 134 p. Dissertação (Mestrado) – Departamento de Enfermagem, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2017.

**INTRODUÇÃO:** O transplante de órgãos é uma terapêutica utilizada mundialmente, determinando melhoria na qualidade e na perspectiva de vida. O Brasil possui hoje um dos maiores programas público de transplante do mundo, sendo o transplante renal o mais realizado. Porém, apesar da elevação do número de transplantes, ainda não se extinguiu a lista de espera, que permanece crescente. A espera pelo órgão exerce impactos significativos na saúde e bem-estar de pacientes que, aliada à dúvida e à imprevisibilidade do tempo, aumenta as incertezas, diminui a esperança e impede o planejamento das vidas dos pacientes. Frente ao exposto, o estudo teve como pergunta norteadora: como os pacientes em lista de espera de transplante renal manejam os sentimentos de esperança e incerteza? **OBJETIVO:** analisar as vivências de pessoas na lista de espera de transplante renal. **MÉTODO:** Trata-se de uma pesquisa exploratória, descritiva, baseada na abordagem qualitativa, interpretada à luz da Teoria da Incerteza da Doença, de Merle Mishel. O estudo foi realizado em um hospital ensino de Brasília – DF, tendo como participantes pacientes em lista de espera de transplante renal em acompanhamento no hospital. Foram utilizados para a coleta de dados dois instrumentos: um questionário sociodemográfico e um roteiro de entrevista semiestruturado, elaborado de acordo com a Teoria de Merle Mishel. As entrevistas foram realizadas durante os meses de outubro e dezembro de 2016. O *corpus* das entrevistas foi submetido à análise de conteúdo com auxílio do *software* ALCESTE. **RESULTADOS E DISCUSSÃO:** Participaram do estudo oito pacientes em lista de espera de transplante renal. Da análise de conteúdo das entrevistas emergiram dois eixos. O primeiro eixo, denominado “Aspectos internos do ajustamento à condição da doença”, foi formado por três categorias nomeadas de adaptação, enfrentamento e fornecedores de estrutura. Nesse eixo foi possível apreender a ponderação dos entrevistados acerca da incerteza. O segundo eixo, chamado “Aspectos externos do ajustamento à condição da doença”, foi composto por duas categorias denominadas quadro de estímulos e nova perspectiva de vida, que se referem à percepção das pessoas acerca da forma, composição e estrutura dos estímulos relacionados à doença e

formulação de um novo sentido de vida frente à espera pelo órgão. Os participantes exprimiram sentimento de culpa, inutilidade, falta de autonomia, perda da liberdade, incerteza, negação, esquivas, medo da morte, esperança, vergonha e fardo exacerbados em virtude da espera. Nenhum dos participantes estava inserido em grupo de apoio terapêutico a pacientes em lista. O apoio mencionado foi, sobretudo, da família, que foi definido como a escuta das dificuldades e anseios, preocupação com a saúde física e mental, a presença física no cotidiano, as palavras de carinho e incentivo e a ajuda financeira. **CONCLUSÃO:** O estudo possibilitou conhecer o cotidiano dos pacientes em lista de espera. Aprenderam os sentimentos mais presentes, as dificuldades para inserção na lista, a relação com os familiares e equipe de saúde, as formas de enfrentamento frente à realidade da doença e o papel da esperança de conseguir um órgão compatível.

**Palavras-chaves:** Transplante de Rim; Listas de Espera; Incerteza; Esperança; Teoria de Enfermagem.

## ABSTRACT

SOUZA, Mariana Cristina da Silva. **Uncertainty and hope in kidney transplant waiting list: a study in the light of Uncertainty in Illness Theory**. 2017. 134 p. Thesis (Master's Degree) - Nursing Department, Faculty of Health Sciences, University of Brasília, Brasília, 2017.

**INTRODUCTION:** Organ transplantation is a therapy used worldwide, determining improvement in quality and life expectancy. Brazil has today one of the largest public transplant programs in the world, and kidney transplantation is the most accomplished. However, despite the increase in the number of transplants, the waiting list, which continues to grow, has not yet been extinguished. Waiting for the organ has significant impacts on the health and well-being of patients, which allied with doubt and unpredictability of time increases uncertainties, lowers hope, and impedes the planning of patients' lives. In view of the above, the study had as a guiding question: how do patients on the waiting list for renal transplantation manage feelings of hope and uncertainty? **OBJECTIVE:** to analyze the experiences of people on the waiting list for renal transplantation. **METHOD:** This is an exploratory, descriptive research based on the qualitative approach, interpreted in the light of Merle Mishel's Theory of Uncertainty of Illness. The study was carried out in a teaching hospital in Brasília-DF, with participants as patients on the waiting list for renal transplantation under follow-up at the hospital. Two instruments were used for the data collection: a sociodemographic questionnaire and a semi-structured interview script, elaborated according to Merle Mishel's Theory. The interviews were carried out during the months of October and December of 2016. The corpus of the interviews was submitted to content analysis using the ALCESTE software. **RESULTS AND DISCUSSION:** Eight patients on the kidney transplant waiting list participated in the study. From the analysis of the content of the interviews emerged two axes. The first axis called "Internal aspects of the adjustment to the disease condition" was formed by three categories named adaptation, coping and structure providers. In this axis it was possible to learn the weighting of the interviewees about uncertainty. The second axis, called "External aspects of adjustment to disease condition", was composed of two categories called the stimuli frame and the new life perspective, which refer to people's perception about the form, composition and structure of the stimuli related to illness and the formulation of a new sense of life in front of the waiting

for the organ. The participants expressed feelings of guilt, uselessness, lack of autonomy, loss of freedom, uncertainty, denial, avoidance, fear of death, hope, shame and burden exacerbated by waiting. None of the participants were included in a therapeutic support group for patients on the list. The aforementioned support was mainly from the family, which was defined as listening to difficulties and desires, concern with physical and mental health, physical presence in daily life, words of caring and encouragement, and financial help.

**CONCLUSION:** The study made it possible to know the daily life of patients on the waiting list. Seized the most present feelings, the difficulties for insertion in the list, the relationship with the family and the health team, the ways of coping with the reality of the disease, and the role of hope for a compatible organ.

**Key-words:** Kidney Transplantation; Waiting Lists; Uncertainty; Hope; Nursing Theory.

## RESUMEN

SOUZA, Mariana Cristina da Silva. **Incertidumbre y esperanza en la lista de espera de trasplante renal: un estudio a la luz de la teoría de la incertidumbre en la enfermedad.** 2017. 134 p. Disertación (Maestría) - Departamento de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Brasília, Brasília, 2017.

**INTRODUCCIÓN:** El trasplante de órganos es una terapéutica utilizada mundialmente, determinando mejoría en la calidad y en la perspectiva de vida. Brasil posee hoy uno de los mayores programas públicos de trasplante del mundo, siendo el trasplante renal el más realizado. Sin embargo, a pesar de la elevación del número de trasplantes, aún no se ha extinguido la lista de espera, que permanece creciente. La espera por el órgano ejerce impactos significativos en la salud y bienestar de pacientes que, aliada a la duda e imprevisibilidad del tiempo aumenta las incertidumbres, disminuye la esperanza e impide la planificación de las vidas de los pacientes. Frente a lo expuesto, el estudio tuvo como pregunta orientadora: ¿cómo los pacientes en lista de espera de trasplante renal manejan los sentimientos de esperanza e incertidumbre? **OBJETIVO:** analizar las vivencias de personas en la lista de espera de trasplante renal. **MÉTODO:** Se trata de una investigación exploratoria, descriptiva, basada en el abordaje cualitativo, interpretada a la luz de la Teoría de la Incertidumbre de la Enfermedad, de Merle Mishel. El estudio fue realizado en un hospital de enseñanza de Brasília - DF, teniendo como participantes pacientes en lista de espera de trasplante renal en seguimiento en el hospital. Se utilizaron para la recolección de datos dos instrumentos: un cuestionario sociodemográfico y un guión de entrevista semiestructurado, elaborado de acuerdo con la Teoría de Merle Mishel. Las entrevistas se realizaron durante los meses de octubre y diciembre de 2016. El corpus de las entrevistas fue sometido al análisis de contenido con ayuda del software ALCESTE. **RESULTADOS Y DISCUSIÓN:** Participaron del estudio ocho pacientes en lista de espera de trasplante renal. Del análisis de contenido de las entrevistas surgieron dos ejes. El primer eje denominado "Aspectos internos del ajuste a la condición de la enfermedad", fue formado por tres categorías nombradas de adaptación, enfrentamiento y proveedores de estructura. En ese eje fue posible aprender la ponderación de los entrevistados acerca de la incertidumbre. El segundo eje, llamado "Aspectos externos del ajuste a la condición de la enfermedad", fue compuesto por dos categorías denominadas cuadro de estímulos y nueva perspectiva de vida,

que se refiere a la percepción de las personas acerca de la forma, composición y estructura de los estímulos relacionados con la enfermedad y formulación de un nuevo sentido de vida frente a la espera del órgano. Los participantes expresaron sentimiento de culpa, inutilidad, falta de autonomía, pérdida de la libertad, incertidumbre, negación, esquivas, miedo a la muerte, esperanza, vergüenza y carga exacerbadas en virtud de la espera. Ninguno de los participantes estaba insertado en un grupo de apoyo terapéutico a pacientes en lista. El apoyo mencionado fue sobre todo de la familia, que fue definido como la escucha de las dificultades y anhelos, preocupación por la salud física y mental, la presencia física en el cotidiano, las palabras de cariño y estímulo y la ayuda financiera. **CONCLUSIÓN:** El estudio posibilitó conocer el cotidiano de los pacientes en lista de espera. Aprendió los sentimientos más presentes, las dificultades para inserción en la lista, la relación con los familiares y el equipo de salud, las formas de enfrentamiento frente a la realidad de la enfermedad y el papel de la esperanza de conseguir un órgano compatible.

**Palabras Clave:** Trasplante de Riñón; Listas de Espera; Incertidumbre; Esperanza; Teoría de Enfermería.

**LISTA DE FIGURAS**

Figura 1 – Etapas para a realização do transplante.....	39
Figura 2 – O funcionamento da máquina de hemodiálise.....	41
Figura 3 – Modelo da Incerteza da Doença.....	51
Figura 4 – Modelo reconceitualizado da Incerteza da Doença.....	54
Figura 5 – Dimensões da Esperança para Dufault e Martocchio (1985) e Hammer (2009).....	61
Figura 6 – Representação do papel da esperança da saúde.....	62
Figura 7 – Dendograma do <i>corpus</i> das entrevistas organizado em dois eixos e cinco categorias. Brasília, 2017.....	77
Figura 8 – Etapas do Protocolo SPIKES.....	94

**LISTA DE GRÁFICOS**

Gráfico 1 – Número absoluto de transplantes realizados no Brasil no intervalo de 2006 a 2016.....	32
Gráfico 2 – Número absoluto de transplantes realizados no Brasil relacionados aos Órgãos transplantados no intervalo de 2006 a 2016.....	33
Gráfico 3 – Número absoluto de transplantes realizados no Distrito Federal no intervalo de 2006 a 2016.....	34
Gráfico 4 – Número absoluto de transplantes realizados no Brasil relacionados aos Órgãos transplantados no intervalo de 2006 a 2016.....	35
Gráfico 5 –Número de transplantes renais realizados no intervalo de 2006 a 2016 relacionado a doador vivo e doador falecido.....	43
Gráfico 6 – Lista de espera de Órgãos e Tecidos no intervalo de 2012 a 2016 no Brasil .....	44
Gráfico 7 – Lista de espera de Órgãos e Tecidos no intervalo de 2012 a 2016 no Distrito Federal .....	46
Gráfico 8 – Número de transplantes renais realizados no Centro de Transplantes do Hospital Universitário de Brasília no intervalo de 2006 a 2016.....	65

**LISTA DE TABELAS**

Tabela 1 – Data de início dos programas de transplante de órgãos no Brasil.....	28
Tabela 2 – Tempo máximo para retirada de órgãos e tecidos e seus respectivos tempos máximos de preservação extracorpórea.....	38
Tabela 3 – Estadiamento da Doença Renal Crônica.....	40
Tabela 4 - Relação entre o número absoluto de transplantes realizados pelo ingresso de pessoas na lista de espera no Brasil no ano de 2016.....	45
Tabela 5 – Relação entre o número absoluto de transplantes realizados pelo ingresso de pessoas na lista de espera no Distrito Federal no ano de 2016.....	46
Tabela 6 – Caracterização dos participantes quanto ao sexo, idade, estado civil, grau de instrução, situação profissional e crenças religiosas. Brasília, 2017.....	73
Tabela 7 – Caracterização dos participantes quanto ao diagnóstico, tempo em lista de espera, oferta de rim durante a espera, retransplante e se frequenta grupos de apoio. Brasília, 2017..	75

**LISTA DE SIGLAS**

- ABTO – Associação Brasileira de Transplante de Órgãos
- ALCESTE – *Analyse Lexicale par Contexte d'un Ensemble de Segments de Texte*
- ALT – Alanina Aminotransferase
- ANVAR – Agência Nacional Francesa de Valorização à Pesquisa
- APA – American Psychological Association
- AST – Aspartato Aminotransferase
- BDEF – Base de Dados de Enfermagem
- CAPES – Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
- CEP – Comitê de Ética em Pesquisa
- CEP/FS – Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde
- CIHDOTT – Comissões Intra-Hospitalares de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante
- CINAHL – Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
- CMV – Citomegalovírus
- CNCDOs – Centrais de Notificação, Capacitação e Distribuição de Órgãos
- CNRS – Centro Nacional Francês de Pesquisa Científica
- CNS – Conselho Nacional de Saúde
- CNT – Central Nacional de Transplante
- DF – Distrito Federal
- DPA – Diálise Peritoneal Automática
- DPAC – Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua
- DPCAC – Diálise Peritoneal Contínua Assistida por Ciclador
- DPI – Diálise Peritoneal Intermitente
- DRC – Doença Renal Crônica
- ECG – Eletrocardiograma
- H<sub>2</sub>O – Água
- HAS – Hipertensão Arterial Sistêmica
- HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana
- HLA – Antígeno Leucocitário Humano
- HuB – Hospital Universitário de Brasília
- IRC – Insuficiência Renal Crônica
- K<sup>+</sup> – Potássio

LILACS – Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde

MEDLINE – *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online*

MS – Ministério da Saúde

MUIS – *Mishel Uncertainty Illness Scale*.

Na<sup>+</sup> – Sódio

OPO – Organizações de Procura de Órgãos

PAINEL – Percentual de Anticorpos Reativos

PEEP – Pressão Positiva Expiratória Final

PPUS – FM – *Uncertainty in Illness Scale for Family Members*.

RBT – Registro Brasileiro de Transplantes

SciELO – *Scientific Electronic Library Online*

SNT – Sistema Nacional de Transplantes

SUS – Sistema Único de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UCEs – Unidades de Contexto Elementares

UnB – Universidade de Brasília

UTI – Unidade de Terapia Intensiva

VDLR – *Venereal Disease Research Laboratory*

$\Delta p$  – Incerteza do Momento

$\Delta x$  – Incerteza da Posição

## SUMÁRIO

<b>APRESENTAÇÃO.....</b>	<b>21</b>
<b>1 INTRODUÇÃO.....</b>	<b>22</b>
<b>2 CONTEXTUALIZAÇÃO TEMÁTICA E REFERENCIAL TEÓRICO.....</b>	<b>26</b>
2.1. O TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS.....	27
<b>2.1.1. Histórico do Transplante.....</b>	<b>27</b>
<b>2.1.2. Contexto atual dos Transplantes.....</b>	<b>30</b>
2.1.2.1. Etapas do processo de doação de órgãos.....	35
2.1.2.2. O Transplante Renal.....	39
<b>2.1.3. A Lista de espera de transplantes.....</b>	<b>44</b>
2.2. A INCERTEZA DA DOENÇA.....	48
<b>2.2.1. Histórico e Definições.....</b>	<b>48</b>
<b>2.2.2. A Teoria da Incerteza da Doença.....</b>	<b>49</b>
<b>2.2.3. A Reconceitualização da Teoria da Incerteza da Doença.....</b>	<b>53</b>
<b>2.2.4. Pressupostos e Postulados da Teoria.....</b>	<b>55</b>
<b>2.2.5. Estudos sobre a Teoria.....</b>	<b>57</b>
2.3. A ESPERANÇA E O AGIR DA ENFERMAGEM.....	58
<b>3 MÉTODO.....</b>	<b>64</b>
3.1. TIPO DE ESTUDO.....	65
3.2. CAMPO DE PESQUISA.....	65
3.3. PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	66
3.4. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO.....	66
3.5. CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO.....	66
3.6. INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS.....	66
<b>3.6.1. Questionário Sociodemográfico.....</b>	<b>67</b>
<b>3.6.2. Roteiro para Entrevista Semiestruturada.....</b>	<b>67</b>
3.7. PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS.....	68
3.8. ESTRATÉGIA DE ANÁLISE DE DADOS.....	68
3.9. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	69
<b>4 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....</b>	<b>71</b>
4.1. CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES.....	72

4.2. RELATOS DE PESSOAS EM LISTA DE ESPERA DE TRANSPLANTE RENAL.....	77
<b>4.2.1. Eixo 1: Aspectos internos do ajustamento à condição da doença.....</b>	<b>78</b>
4.2.1.1. Categoria 1: Adaptação.....	78
4.2.1.2. Categoria 4: Enfrentamento.....	83
4.2.1.3. Categoria 5: Fornecedores de Estrutura.....	86
<b>4.2.2. Eixo 2: Aspectos externos do ajustamento à condição da doença.....</b>	<b>91</b>
4.2.2.1. Categoria 2: Quadro de Estímulos.....	92
4.2.2.2. Categoria 3: Nova Perspectiva de Vida.....	98
<b>5 CONCLUSÃO.....</b>	<b>104</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>108</b>
<b>APÊNDICES.....</b>	<b>123</b>
<b>APÊNDICE A- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....</b>	<b>124</b>
<b>APÊNDICE B - QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO.....</b>	<b>126</b>
<b>APÊNDICE C - ROTEIRO PARA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA.....</b>	<b>127</b>
<b>ANEXO.....</b>	<b>128</b>
<b>ANEXO A – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA.....</b>	<b>129</b>

## APRESENTAÇÃO

Sempre me sensibilizei com pessoas que aguardavam pelo transplante, prova disso é que, desde muito cedo, expressava minha vontade de ser uma doadora de órgãos. Quando ingressei no curso de enfermagem, uma das áreas que ansiava conhecer era a de transplantes. Porém, durante a graduação, pouco se abordou sobre o tema, e, quando este era tratado, ensinava-se somente a parte fisiológica e imunológica sobre o procedimento.

Meu interesse se intensificou após uma Jornada Científica no Hospital Regional da Ceilândia sobre o transplante de órgãos. No último dia, na palestra derradeira, uma paciente que havia realizado um transplante foi convidada para participar. Diferentemente das minhas experiências prévias, pude ter contato com o lado humano da doação de órgãos. Em sua voz embargada pelas lágrimas, me chamou a atenção seu discurso que falava que valeu a pena toda a espera e que faria tudo novamente. Estava no último semestre da faculdade, o que me deixou com mais vontade de conhecer melhor o assunto. Mas, semelhantemente ao período da graduação, as capacitações, especializações e cursos não eram muitos e, aqueles de que tomei conhecimento, eram de difícil acesso.

Após a conclusão da graduação, fui à busca da realização do meu sonho e da minha mãe, que era o ingresso no mestrado. Felizmente, consegui a aprovação e, no primeiro momento, me propus a trabalhar com o luto interdito dos profissionais de enfermagem. Porém, como a vida não é linear e não pode ser determinada com precisão, foi preciso mudar meu objeto de pesquisa.

Ao pensar, pensar e pensar mais um pouco, lembrei-me de uma área que muito me chamava à atenção, que era o transplante de órgãos. Mesmo sem nenhuma vivência na área e o pouco conhecimento do assunto, decidi enfrentar esse novo desafio, e não somente aprender sobre a fisiologia e imunologia do transplante, mas sobre as vivências das pessoas que aguardam por um órgão.

Durante esta nova fase de aprendizado com pacientes em lista de espera, aprendi a diferença de viver e sobreviver e a valorizar as pequenas coisas do cotidiano. Levarei estes novos aprendizados comigo e espero ajudar outras pessoas com meus novos conhecimentos sobre a temática.

## **INTRODUÇÃO**

---

## 1 INTRODUÇÃO

O transplante renal é visto como um dos grandes avanços da Medicina Moderna, já que possibilita qualidade de vida e longevidade para pacientes com Insuficiência Renal Crônica. Tem como objetivo a recuperação da função renal do indivíduo por meio da substituição do rim insuficiente por um saudável, fornecido por doador falecido ou vivo. Globalmente, o Brasil é o segundo país, em números absolutos, que mais realiza transplantes renais. Em 2016, foram realizados 5.492 transplantes, sendo 1.200 com doador vivo e 4.292 com doador falecido. Porém, apesar do vasto número de transplantes, ainda existem barreiras para sua realização, como, por exemplo, o número insuficiente de doadores para atender à crescente demanda de pacientes que, no ano de 2016, foi de 21.264 pessoas (ABTO, 2016; LUCENA *et al*, 2013; GARCIA; HARDEN; CHAPMAN, 2012).

Os pacientes vislumbram o transplante renal como a esperança de uma vida normal, de liberdade e de autonomia. Esta experiência, quando enfrentada com uma disposição esperançosa, faz com que depositem sua energia na expectativa de restituição da saúde e do bem-estar. Porém, as dificuldades do transplante e a longa permanência na lista de espera exercem impactos significativos sobre o bem-estar do paciente. A imprevisibilidade do tempo de espera nas listas aumenta as incertezas, impede o planejamento das vidas dos pacientes e de seus familiares (PAULETTO *et al*, 2016; CUNHA *et al*, 2014; MARINHO; CARDOSO; ALMEIDA, 2010; OTTAVIANI *et al*, 2010).

Pode-se dizer que as condições ambíguas, complexas, imprevisíveis, inconsistentes com a realidade, associadas à indisponibilidade das informações, favorece o que Merle Mishel denominou de incerteza na doença. Caracteriza-se por um estado cognitivo no qual o indivíduo é incapaz de atribuir um significado aos acontecimentos relacionados à doença, podendo acarretar importantes riscos (MISHEL; CLAYTON, 2003; MISHEL, 1988).

Estudos sobre a influência da incerteza como fenômeno ou problema psicológico no Brasil são escassos. A maior parte dos estudos sobre a temática foi realizada nos Estados Unidos da América e referem-se a experimentos efetuados em pacientes com câncer ou com outras enfermidades crônicas em geral (TRIVIÑO; SANHUEZA, 2005).

Revisão Integrativa realizada nas bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Scientific Electronic Library Online (SciELO), Base de Dados de Enfermagem (BDENF), Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE), PubMed, American Psychological Association (APA), Cumulative

Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), SCOPUS, COCHRANE, Web of Science e ScienceDirect, com os descritores “transplantes”, “listas de espera”, “esperança”, “incerteza” e “adaptação psicológica”, nos últimos cinco anos, retornou seis artigos, demonstrando que o tema envolvendo as vivências de pacientes em lista de espera de transplantes é pouco abordado.

Estudo realizado sobre a temática dos transplantes revela que as vivências da pessoa podem influenciar a esperança. Assim sendo, as experiências de perda ou sofrimento prévias, o descontrole sintomático, a fadiga, a angústia espiritual e a solidão constituem uma ameaça à esperança (DUGGELEYBY; WRIGHT, 2004).

Considerando que: 1) a espera em lista de transplante pode desencadear sentimentos de incertezas e desesperanças; 2) que esses sentimentos podem ter impacto negativo na saúde das pessoas; 3) a ausência de tempo estimado de espera até um desfecho favorável; 4) as habilidades dos profissionais de enfermagem em auxiliar no enfrentamento desses sentimentos por meio do acompanhamento, fornecimento de informações frequentes e autênticas sobre o estado de saúde do paciente; 5) e que há poucos estudos sobre as temáticas da incerteza e esperança como fatores que impactam a saúde das pessoas em lista de transplante, torna-se importante e justificável a realização do estudo.

Espera-se, através deste estudo, contribuir para a prática clínica do cuidado de enfermagem voltado para o transplante renal; a formação e capacitação profissional para lidar com a saúde mental; a sensibilização dos profissionais acerca dos sentimentos e percalços dos pacientes em lista de espera; o bem-estar dos pacientes, por meio da qualificação da prática profissional; e sensibilização da população acerca da importância da doação de órgãos.

Assim, o estudo visa a responder à seguinte questão norteadora: Como os pacientes em lista de espera de transplante renal manejam os sentimentos de esperança e incerteza?

O **objetivo geral** do estudo foi analisar as vivências de pacientes na lista de espera de transplante renal. Os **objetivos específicos** foram: 1) investigar antecedentes da incerteza; 2) compreender o enfrentamento da incerteza; 3) apreender a avaliação acerca da incerteza da doença; 4) identificar os meios de enfrentamento da doença; e 5) compreender o papel da esperança frente à incerteza da situação.

O presente estudo estrutura-se em quatro seções, apresentadas da seguinte forma:

**Contextualização Temática e Referencial Teórico:** Abordaram-se tópicos como Transplante de órgãos, mais especificamente sobre seu histórico, contexto atual, procedimentos para o transplante, transplante renal e lista de espera de transplante; Incerteza

da doença, elucidando seu histórico e definições, Teoria da Incerteza da Doença e sua reconceitualização, assim como seus pressupostos, postulados e estudos realizados; e a importância da Esperança e do agir da enfermagem.

**Método:** Discutiu-se a escolha da abordagem qualitativa, assim como os participantes da pesquisa, critérios de inclusão e exclusão e caminho metodológico para a realização do estudo.

**Resultados e Discussão:** Explanaram-se, de forma detalhada, os resultados da pesquisa, sendo baseados na análise do conteúdo das falas dos participantes e a discussão acerca destes dados.

**Conclusão:** Foram apresentados os resultados e as respostas aos objetivos da pesquisa.

## **CONTEXTUALIZAÇÃO TEMÁTICA E REFERENCIAL TEÓRICO**

---

## 2 CONTEXTUALIZAÇÃO TEMÁTICA E REFERENCIAL TEÓRICO

### 2.1. O TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS

Atualmente, o transplante de órgãos e tecidos representa uma alternativa terapêutica segura e eficaz no tratamento de diversas doenças, determinando melhoria na qualidade e na perspectiva de vida (GARCIA; HARDEN; CHAPMAN, 2012).

De acordo com a Biblioteca Virtual de Saúde (2008):

O transplante é um procedimento cirúrgico que consiste na reposição de um órgão (coração, pulmão, rim, pâncreas, fígado) ou tecido (medula óssea, ossos, córneas) de uma pessoa doente (receptor), por outro órgão ou tecido normal de um doador vivo ou morto (BVS, 2008).

#### 2.1.1. Histórico do Transplante

Até o século XX, a ideia sobre a realização de transplantes era possível apenas nos domínios da mitologia e do milagre (SÁ, 2012). Os registros históricos acerca da temática dos transplantes são tecidos há milênios, seja de maneira teológica, mitológica, histórica ou científica. O primeiro deles encontra-se na Bíblia, no livro de Gênesis:

Então o Senhor Deus fez o homem cair em profundo sono e, enquanto este dormia, tirou-lhe uma das costelas, fechando o lugar com carne. Com a costela que havia tirado do homem, o Senhor Deus fez uma mulher e a levou até ele (Gn 2:21-22, pg. 2, 2006).

Através deste relato, autores sugerem que Adão aparece como o primeiro doador conhecido, e Eva, a primeira receptora (LAMB, 2000; SÁ, 2012).

Na mitologia grega, há um exemplo considerado o primeiro transplante bem sucedido. Dédalo, famoso arquiteto e inventor da época, acompanhado de seu filho Ícaro, estava preso em uma ilha por ordem do Rei Minos. A fim de fugir, Dédalo recolheu penas de aves e grudou-as em sua pele e na de seu filho com cera, voando em fuga da prisão (VITOLA, 2011).

Outro relato mitológico, da cultura hindu, traz que o primeiro transplante realizado foi proveniente do deus Shiva, quando cortou a cabeça de seu filho Ganesha. A fim de reparar o

erro cometido, Shiva cortou a cabeça de um elefante e a transplantou sobre o corpo de Ganesha, restituindo-lhe a vida (PETROIANU, 2009; SÁ, 2012).

Também temos o famoso relato sobre a história de dois irmãos, Cosme e Damião, que viveram entre os anos 285-305 da Era Cristã. De acordo com o relato, os irmãos amputaram a perna de um homem com problemas vasculares, enquanto este dormia em uma capela destinada a estes santos. A perna reimplantada havia sido retirada de um negro etíope recentemente falecido. Ao despertar, o homem conseguiu andar normalmente. O feito ficou conhecido como “o milagre de São Cosme e Damião”, e os santos são conhecidos como padroeiros da Medicina e do transplante. Assim, no Brasil, o dia 27 de setembro (dia de Cosme e Damião) é considerado o dia nacional do doador de órgãos (PETROIANU, 2009; SÁ, 2012; VITOLA, 2011).

Na literatura científica, registros identificam a ocorrência dos transplantes ao longo do tempo. Em 1905, ocorreu à realização do primeiro transplante de córneas; em 1954, houve o primeiro transplante de rim bem sucedido; em 1963, o primeiro transplante de pulmão e de fígado; em 1967, o primeiro transplante completo de pâncreas e o primeiro de medula óssea em 1970 (GARCIA; HARDEN; CHAPMAN, 2012; SÁ, 2012).

A atividade de transplante no Brasil remonta à década de 60, quando os primeiros transplantes foram realizados, como se pode observar na Tabela 1 (BRASIL, 2002; SÁ, 2012).

**Tabela 1** – Data de início dos programas de Transplantes de Órgãos no Brasil

Órgão	Ano	Cidade
Rim	1964	Rio de Janeiro
Coração	1968	São Paulo
Pâncreas	1968	Rio de Janeiro
Fígado	1968	São Paulo
Intestino	1968	São Paulo
Rim – Pâncreas	1987	Porto Alegre
Pulmão	2000	Santa Casa

Fonte: SÁ, 2012 (adaptado)

O Brasil passou por várias experiências e fases desde seu início na realização de transplantes até sua consolidação. Podem-se definir estas fases em três: Heroica, Romântica e Profissional (BRASIL, 2002; ROZA; ALMEIDA, 2014).

Na fase heroica, de 1964 a 1987, não havia controle, regulamentação ou financiamento por parte dos governos Federal e Estaduais sobre as atividades de transplante e o conhecimento era limitado (BRASIL, 2002; ROZA; ALMEIDA, 2014).

Baseado no contexto desta fase, pessoas interessadas na temática se reuniram no dia 19 de Dezembro de 1986, com a finalidade de instituir a Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO), com os objetivos:

(...) promover e estimular o desenvolvimento de todas as atividades relacionadas com os transplantes de órgãos e tecidos humanos; congregar os profissionais e as entidades envolvidas ou interessadas em transplantes de órgãos e tecidos; contribuir para o estabelecimento de normas e para a criação e aperfeiçoamento de legislação relacionada com o transplante de órgãos e tecidos; estimular a doação de órgãos e tecidos e oferecer apoio técnico e logístico para organização e funcionamento de centrais de notificação, captação e distribuição de tecidos e órgãos; estimular a pesquisa e colaborar na difusão de conhecimentos sobre transplante de órgãos e tecidos; promover a realização de congressos, simpósios, conferências e outras atividades relacionadas com o transplante de órgãos e tecidos; difundir junto ao público em geral, com os recursos de conscientização disponíveis e respeitada a ética profissional, o significado humanitário, científico e moral da doação de órgãos e tecidos para transplantes; estimular o intercâmbio com entidades congêneres; promover a realização de eventos educacionais, esportivos e culturais, relacionados com os transplantados, doadores e familiares; promover a captação de recursos para o desenvolvimento das atividades essenciais. (ABTO, 1992).

Na fase romântica, de 1987 a 1997, deu-se início ao financiamento dos transplantes. Alguns estados começam a ter controle sobre os transplantes, começou-se a regulamentar o sistema e iniciou-se a remuneração. Entretanto, ainda não havia formalidade na inscrição de receptores em listas de espera e nos critérios de alocação dos órgãos removidos. O término desta fase foi marcado pela criação da Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que “*dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências*”. Também foi instituído o Decreto nº 2.268, de 30 de junho de 1997, que regulamentou a Lei nº 9.434 (BRASIL, 2002; ROZA; ALMEIDA, 2014; BRASIL, 1997).

A fase profissional iniciou-se em 1998 com a nova Legislação de transplantes, a criação do Sistema Nacional de Transplantes (SNT) e das Centrais de Notificação, Capacitação e Distribuição de Órgãos (CNCDOs) nos estados e no Distrito Federal, passando todo o controle e o financiamento do processo de doação e transplante para o Governo Federal (VITOLA, 2011).

### 2.1.2. Contexto atual do Transplante

A Lei nº 9.434 e o Decreto nº 2.268 deram início à regulamentação dos transplantes no Brasil. Dentre os assuntos abordados, podemos citar a estrutura, o órgão central e os órgãos estaduais do SNT; as atribuições das CNCDOs; as autorizações e normas para transplantes em estabelecimentos de saúde; doações *post mortem*; procedimento de retirada do órgão; processo de transplante e prontuários (BRASIL, 1997).

Um dos pontos de divergência na lei era a determinação da doação presumida, isto é, todos os indivíduos seriam doadores, salvo aqueles que se declarassem não doadores de órgãos e tecidos na carteira de identidade civil ou na carteira nacional de habilitação. Tendo em vista a repercussão deste item, foi instituída a Lei nº 10.211/2001, que definiu que a doação “*dependerá da autorização do cônjuge ou parente, maior de idade, obedecida a linha sucessória, reta ou colateral, até o segundo grau inclusive, firmada em documento subscrito por duas testemunhas presentes à verificação da morte*”. (BRASIL, 2001; ROZA *et al.*, 2009; SÁ, 2012).

O SNT é composto pelo Ministério da Saúde (órgão central), pelas Secretarias de Saúde dos Estados e do Distrito Federal, pelas Secretarias de Saúde dos Municípios, pelos estabelecimentos hospitalares autorizados e pela rede de serviços auxiliares necessários à realização de transplantes. O Ministério da Saúde, no papel de órgão central, tem como principais funções:

I – coordenar as atividades que trata este decreto; II – expedir normas e regulamentos técnicos para disciplinar os procedimentos estabelecidos neste decreto e para assegurar o funcionamento ordenado e harmônico do SNT e o controle, inclusive social, das atividades que desenvolva; III – gerenciar a lista única nacional de receptores, com todas as indicações necessárias à busca, em todo o território nacional, de tecidos, órgãos e partes compatíveis com as suas condições orgânicas; IV – autorizar estabelecimentos de saúde e equipes especializadas a promover retiradas, transplantes ou enxertos de tecidos, órgãos e partes; V – avaliar o desempenho do SNT, mediante análise de relatórios recebidos dos órgãos estaduais e municipais que o integram; VI – articular-se com todos os integrantes do SNT para a identificação e correção de falhas verificadas no seu funcionamento; VII – difundir informações e iniciativas bem sucedidas, no âmbito do SNT, e promover intercâmbio com o exterior sobre atividades de transplantes; VIII – credenciar centrais de notificação, captação e distribuição de órgãos, de que trata a Seção IV deste capítulo; IX – indicar, dentre os órgãos mencionados no inciso anterior, aquele de vinculação dos estabelecimentos de saúde e das equipes especializadas, que tenha autorizado, com sede ou exercício em Estado, onde ainda não se encontre estruturado ou tenha sido cancelado ou desativado o serviço, ressalvado o disposto no § 3º do artigo seguinte (BRASIL, 1997).

Para que as secretarias de saúde dos estados, do Distrito Federal e dos municípios se integrem ao SNT, devem instituir as Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDOs), que são responsáveis por:

I – coordenar as atividades de transplantes no âmbito estadual; II – promover a inscrição de potenciais receptores, com todas as indicações necessárias à sua rápida localização e à verificação de compatibilidade do respectivo organismo para o transplante ou enxerto de tecidos, órgãos e partes disponíveis, de que necessite; III – classificar os receptores e agrupá-los segundo as indicações do inciso anterior, em ordem estabelecida pela data de inscrição, fornecendo-se lhes o necessário comprovante; IV – comunicar ao órgão central do SNT as inscrições que efetuar para a organização da lista nacional de receptores; V – receber notificações de morte encefálica ou outra que enseje a retirada de tecidos, órgãos e partes para transplante, ocorrida em sua área de atuação; VI – determinar o encaminhamento e providenciar o transporte de tecidos, órgãos e partes retirados ao estabelecimento de saúde autorizado, em que se encontrar o receptor ideal, (...); VII – notificar o órgão central do SNT de tecidos, órgãos e partes não aproveitáveis entre os receptores inscritos em seus registros, para utilização dentre os relacionados na lista nacional; VIII – encaminhar relatórios anuais ao órgão central do SNT sobre o desenvolvimento das atividades de transplante em sua área de atuação; IX – exercer controle e fiscalização sobre as atividades de que trata este decreto; X – aplicar penalidades administrativas por infração às disposições da Lei nº 9.434, de 1997; XI – suspender, cautelarmente, pelo prazo máximo de sessenta dias, estabelecimentos e equipes especializadas, antes ou no curso do processo de apuração de infração que tenham cometido, se, pelos indícios conhecidos, houver fundadas razões de continuidade de risco de vida ou de agravos intoleráveis à saúde das pessoas; XII – comunicar a aplicação de penalidade ao órgão central do SNT, (...); XIII – acionar o Ministério Público do estado e outras instituições públicas competentes, para reprimir ilícitos cuja apuração não esteja compreendida no âmbito de sua atuação (BRASIL, 1997).

Nesta organização do SNT, ainda existem a Central Nacional de Transplante (CNT), Organizações de Procura de Órgãos (OPO) e as Comissões Intra-Hospitalares de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante (CIHDOTT) (SÁ, 2012; BRASIL, 1997).

A CNT é responsável por articular o trabalho das Centrais Estaduais com o Ministério da Saúde e prover meios para as transferências de órgãos entre estados com vistas a contemplar as situações de urgência e evitar os desperdícios de órgãos sem condições de aproveitamento (SÁ, 2012; BRASIL, 1997).

A OPO tem como atribuição organizar e apoiar as atividades relacionadas ao processo de doação de órgãos e tecidos, a manutenção de possível doador, a identificação e a busca de soluções para as fragilidades do processo, a construção de parcerias, o desenvolvimento de atividades de trabalho e a capacitação para identificação e efetivação da doação de órgãos ou tecidos (SÁ, 2012; BRASIL, 1997).

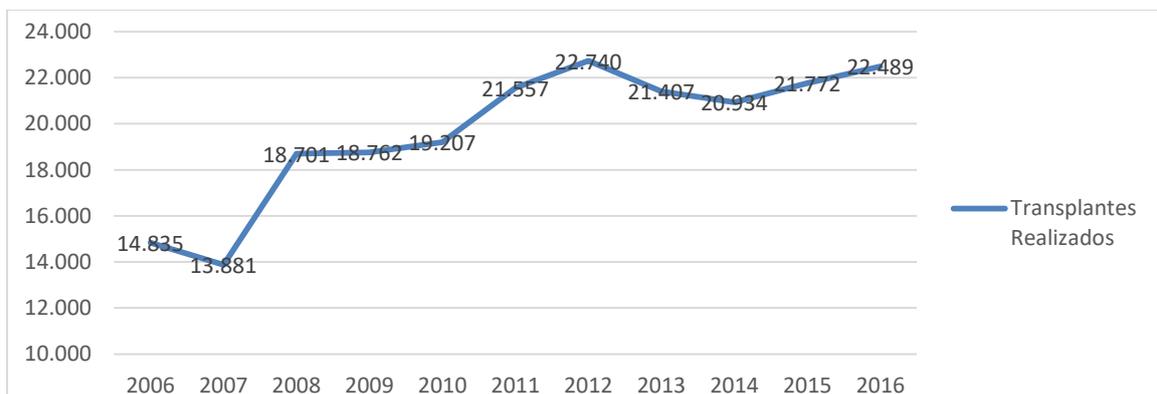
A CIHDOTT tem como atribuições articular-se com a CNCDO do Estado ou Distrito Federal, notificando as situações de possíveis doações de órgãos e tecidos; identificar os

recursos diagnósticos disponíveis na instituição; articular-se com os profissionais de saúde encarregados do diagnóstico de morte encefálica e manutenção de potenciais doadores, objetivando a otimização do processo de doação e captação de órgãos e tecidos; organizar, no âmbito da instituição, rotinas e protocolos que possibilitem o processo de doação de órgãos e tecidos; garantir uma adequada entrevista familiar para solicitação da doação; promover programa de educação continuada de todos os profissionais do estabelecimento para compreensão do processo de doação de órgãos e tecidos; e disponibilizar os insumos necessários para a captação efetiva de órgãos e tecidos no hospital (BRASIL, 2006; SÁ, 2012; BRASIL, 1997).

O Brasil possui um dos maiores programas público de transplante de órgãos e tecidos do mundo. O Sistema Nacional de Transplantes é uma realidade em mais de 20 estados do país por meio das Centrais Estaduais de Transplantes (BRASIL, 2017; RODRIGUES; JUNIOR, 2010).

De acordo com o Registro Brasileiro de Transplantes, veículo oficial da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos, o Brasil é o segundo país em número absoluto de transplantes renais e hepáticos, ficando atrás dos Estados Unidos (ABTO, 2016). O gráfico 1 mostra a evolução dos transplantes realizados no Brasil no intervalo de 2006 a 2016.

**Gráfico 1** - Número absoluto de transplantes realizados no Brasil no intervalo de 2006 a 2016



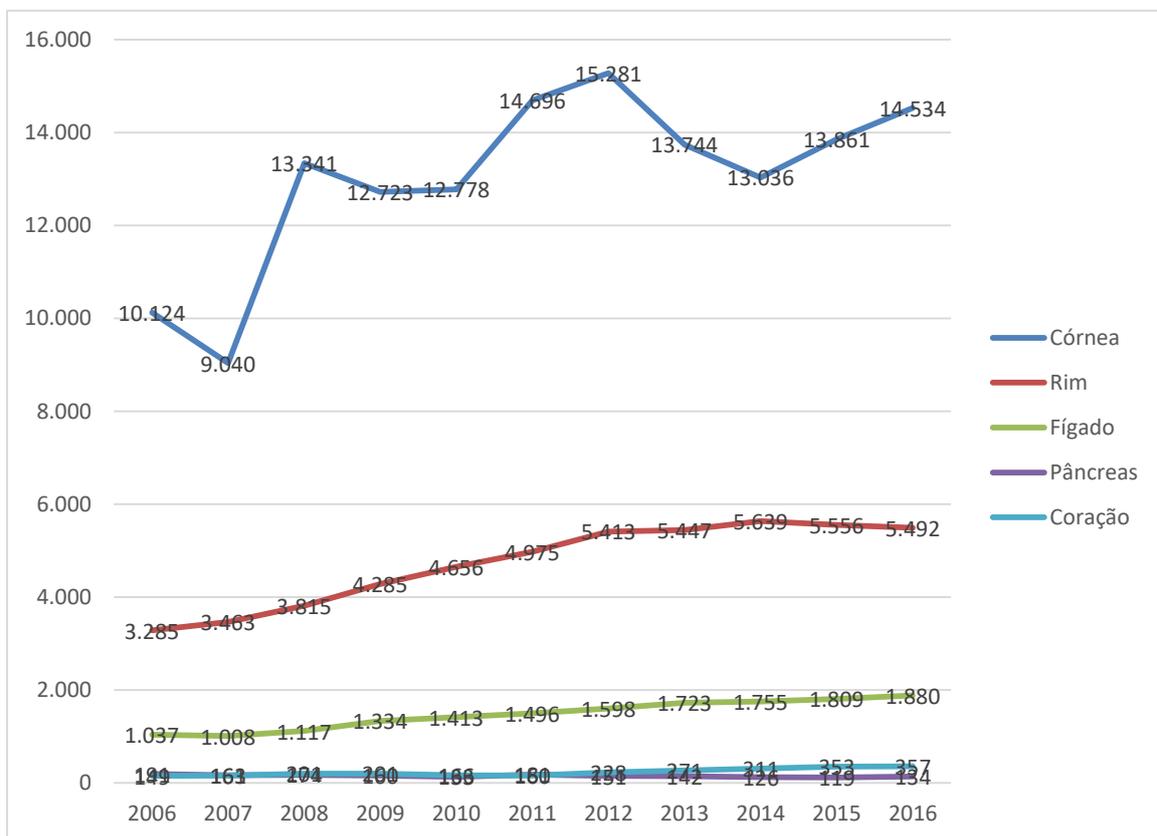
Fonte: RBT 2012/2016 – ABTO

O gráfico acima demonstra que o número de transplantes realizados no Brasil aumentou desde 2006, contemplando assim mais pessoas à espera de um órgão. São perceptíveis algumas oscilações em alguns anos, como por exemplo, em 2007, 2013 e 2014, o que corrobora com as palavras de Brito *et al* (2015) sobre a importância da educação da população acerca do tema:

Por serem temas polêmicos, o transplante e a doação de órgãos têm despertado interesse e debates na sociedade. A falta de esclarecimento, o noticiário sensacionalista sobre tráfico de órgãos, a ausência de programas permanentes voltados para a conscientização da população e o incentivo à captação de órgãos contribuem para alimentar dúvidas e enraizar mitos e preconceitos que tornam cada vez mais insuficiente o número de doadores ou estimulam grandes perdas dos potenciais doadores, impossibilitando que pacientes em sofrimento prolongado saiam de uma duradoura lista de espera (BRITO *et al*, 2015).

O gráfico a seguir aborda sobre o número absoluto de transplantes de cada órgão que foram realizados no Brasil no intervalo de 2006 a 2016.

**Gráfico 2-** Número absoluto de transplantes realizados no Brasil relacionado aos órgãos transplantados no intervalo de 2006 a 2016



Fonte: RBT 2012/2016 – ABTO

Percebe-se, através do gráfico acima que, de forma geral, o número de transplantes relacionados aos órgãos aumentou. O transplante mais realizado foi o de córnea, seguido pelo de rim, fígado, pâncreas e coração. Sobre o ano de 2016, o Registro Brasileiro de Transplantes enfatiza que, tão importante quanto aumentar a doação de órgãos e tecidos e aumentar e melhorar os resultados dos transplantes é incentivar o acesso a todos os que necessitam dos

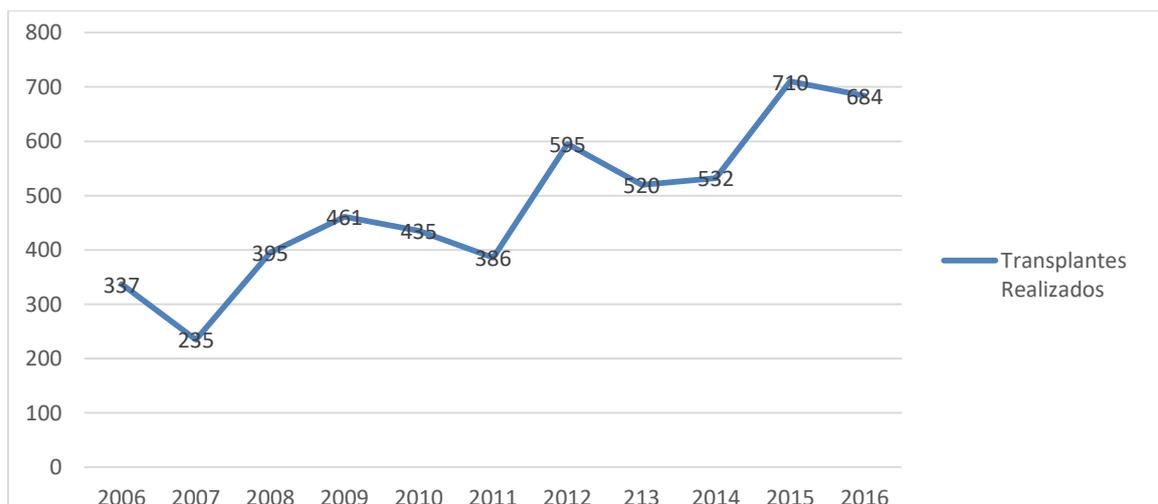
transplantes, e finaliza definindo que o aprimoramento desses três aspectos (doação, transplante e lista de espera) devem ser os objetivos para 2017.

O Dimensionamento dos Transplantes no Brasil e em cada estado, em sua edição de 2015, discrimina informações de muita valia. Sobre o Distrito Federal, aponta que este conta com quase três milhões de habitantes e oito mil leitos hospitalares, sendo cinco centros transplantadores. Tem elevada taxa de doadores, ainda com elevada taxa de recusa familiar e contraindicação médica. Perdeu leitos para manutenção de doadores, mas ainda assim mantém número de transplantes muito superior à média da região Centro-Oeste. Possui um programa muito efetivo de transplantes de córneas, que atende vários estados, e alcança perto de 200 transplantes por milhão de habitantes. Realiza transplantes de coração, rim, medula, fígado e córnea (ABTO, 2015).

O dimensionamento também mostra que o Distrito Federal, em transplante por milhão de pessoas (PMP), é o primeiro estado com maior número de transplante cardíaco (14,8 pmp), córnea (155,4 pmp), medula óssea (38,1 pmp) e transplante de fígado (26,1 pmp) e o quarto em transplante de rim (38,4 pmp) (ABTO, 2016).

No gráfico a seguir, pode-se observar o número de transplantes realizados no Distrito Federal, no intervalo de 2006 a 2016.

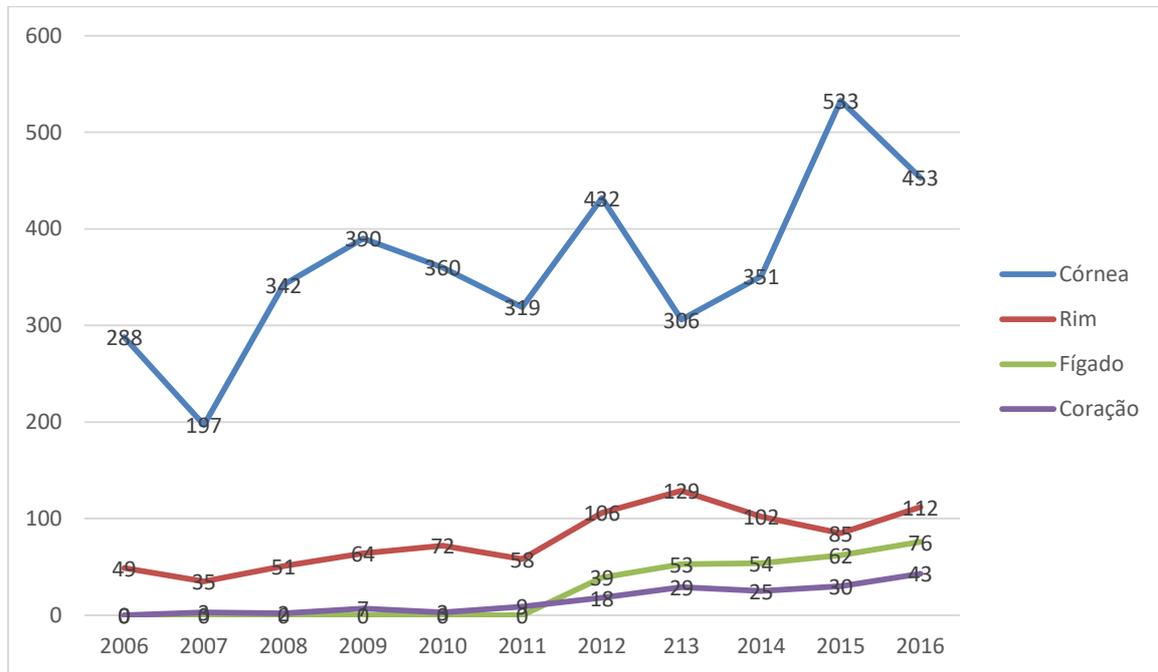
**Gráfico 3-** Número absoluto de transplantes realizados no Distrito Federal no intervalo de 2006 a 2016



Fonte: RBT 2012/2016 – ABTO

No gráfico a seguir, encontra-se o número de transplantes realizados no Distrito Federal, relacionando-se aos respectivos órgãos, no intervalo de 2006 a 2016.

**Gráfico 4-** Número absoluto de transplantes realizados no Distrito Federal relacionado aos órgãos transplantados no intervalo de 2006 a 2016



Fonte: RBT 2012/2016 – ABTO

Percebe-se, através do gráfico supracitado que ocorreu uma diminuição no transplante de córnea, porém, sucedeu o aumento dos outros transplantes. Mesmo com esta diminuição, o transplante mais realizado foi o de córnea, seguido pelo de rim, fígado e coração.

#### 2.1.2.1. Etapas do processo de doação de órgãos

O processo de doação inicia-se com a identificação e manutenção dos potenciais doadores. Para a realização do transplante de órgãos, é necessário diagnosticar a morte encefálica, definida como a perda irreversível das funções do encéfalo, manifestada por coma aperceptivo, ausência dos reflexos de tronco encefálico e apneia (BRASIL, 1997, WESTPHAL *et al*, 2016).

Para a constatação da morte encefálica, é necessário certificar-se que o paciente possui identificação e registro hospitalar, conhecimento e estabelecimento da causa do coma por parte da equipe, a não hipotermia por parte do paciente, o não uso de drogas depressoras do Sistema Nervoso Central e que o paciente não esteja hipotenso. Após as certificações, o paciente passa por dois exames neurológicos, realizados por dois médicos diferentes, a fim de

avaliar o tronco cerebral. O diagnóstico de morte encefálica, de acordo com o Art. 3º da Lei 9.434/97, precisa ser constatado e registrado por dois médicos não participantes da equipe de transplantes. Após o segundo exame clínico, realiza-se um exame complementar que mostre uma das opções a seguir: ausência de perfusão sanguínea cerebral, ausência de atividade elétrica cerebral ou ausência de atividade metabólica cerebral (BRASIL, 1997, WESTPHAL *et al*, 2016).

Para a manutenção do provável doador, faz-se necessário garantir acessos venosos; o tratamento de hipotensão, com reposição volêmica vigorosa (cristalóides e colóides), dopamina e outras drogas vasoativas; a ventilação, sendo o volume inspiratório de 10 ml/kg de peso, PEEP de 5 cm de H<sub>2</sub>O e realização de gasometria arterial; o controle da hipotermia com focos de luz próximos ao tórax/abdômen, infusão e ventilação aquecidas (de 37°C a 40°C) e, se possível, cobertor térmico; reposição de eletrólitos mediante necessidade; reposição de bicarbonato de sódio em acidose metabólica; correção de hiperglicemia; uso regular de antibióticos profiláticos e terapêuticos; transfusão sanguínea (quando necessária) e; proteção ocular com gaze umedecida (ABTO, 2002).

Sendo confirmada a morte encefálica, a família precisa ser devidamente informada sobre o acontecimento e consultada/orientada sobre o processo de doação de órgãos. É importante que o paciente tenha manifestado em vida, para a família, a sua intenção de doar seus órgãos, pois o principal fator limitante dos programas de transplantes de órgãos no mundo é a recusa familiar. As CNCDOs também são notificadas, independente do desejo familiar para a doação. São repassadas informações de nome, idade, causa da morte e hospital no qual o paciente está internado. Caso a família dê seu consentimento, é assinado o Termo de Autorização de Doação e Remoção de Órgãos e Tecidos, prosseguindo para a próxima etapa da doação, caso contrário, o processo é encerrado (ABTO, 2002; MORAIS; MORAIS, 2012).

Para que a doação de órgãos seja realizada, faz-se necessária uma avaliação do potencial doador falecido. É estruturada em (1) história clínica (análise de prontuário e entrevista familiar), (2) exame físico e medidas antropométricas, (3) exames complementares e (4) inventário durante a cirurgia de remoção de órgãos (WESTPHAL *et al*, 2016).

A história clínica tem como objetivo descartar doenças transmissíveis do doador (neoplásicas e infecciosas) assim como a análise funcional dos órgãos a serem extraídos e transplantados. É de suma importância a realização/revisão da história clínica também para embasar a indicação de exames complementares (WESTPHAL *et al*, 2016).

Os exames físicos e medidas antropométricas permitem a avaliação das condições clínicas que possam contraindicar a doação e/ou embasar a solicitação de exames, a fim de sanar dúvidas acerca da elegibilidade do doador e avaliar a compatibilidade do doador com o provável receptor (WESTPHAL *et al*, 2016).

Os exames complementares auxiliam na monitoração dos parâmetros clínicos durante a manutenção do potencial doador, identificam disfunções orgânicas, avaliam a existência de doenças transmissíveis, além de orientar a priorização de prováveis receptores em lista de espera de acordo com o tipo sanguíneo (WESTPHAL *et al*, 2016).

Através do histórico e de exames, devem ser constatadas inexistências de contraindicações clínicas e laboratoriais para a doação. De forma geral, não devem ser considerados doadores:

- Portadores de insuficiências orgânicas que comprometam o funcionamento dos órgãos/tecidos que possam ser doados. Ex.: insuficiência renal, hepática, cardíaca, pulmonar, pancreática e medular;
- Portadores de enfermidades infectocontagiosas que podem ser transmitidas por meio do transplante. Ex.: soropositivas para HIV, doença de Chagas, hepatites B e C, malária e hanseníase;
- Pacientes em sepse ou Insuficiência de Múltiplos Órgãos e Sistemas;
- Portadores de neoplasias malignas, exceto tumores restritos ao Sistema Nervoso Central, carcinoma basocelular e carcinoma de cérvix uterino *in situ* e;
- Pacientes com doenças degenerativas crônicas e com caráter de transmissibilidade (ABTO, 2002).

Constatada a aptidão para o transplante, é realizado o inventário cirúrgico, que consiste em, durante a cirurgia de remoção, examinar os órgãos intratorácicos e intra-abdominais para detectar possíveis tumores ocultos e linfo adenopatias patológicas (WESTPHAL *et al*, 2016).

De um mesmo doador, é possível retirar vários órgãos para o transplante, porém, só os órgãos e tecidos com condições funcionais apropriadas são retirados, a fim de beneficiar um ou mais receptores. Cada órgão tem um tempo máximo de retirada e um tempo máximo de preservação extracorpórea, como pode ser observado na tabela abaixo (ABTO, 2002).

**Tabela 2** – Tempo máximo para retirada de órgãos e tecidos e seus respectivos tempos máximos de preservação extracorpórea.

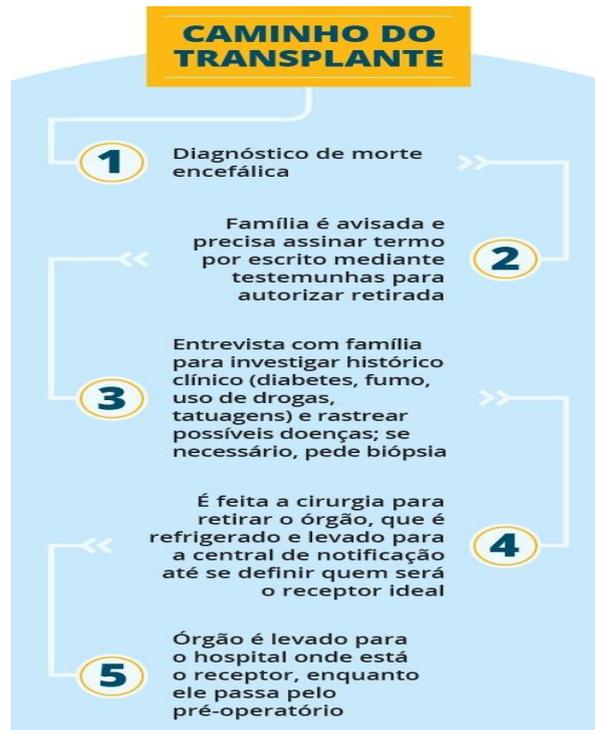
<b>Órgão/Tecido</b>	<b>Tempo máximo para retirada</b>	<b>Tempo máximo de preservação extracorpórea</b>
<b>Córneas</b>	6 horas pós Parada Cardíaca	7 dias
<b>Coração</b>	Antes da Parada Cardíaca	4 a 6 horas
<b>Pulmões</b>	Antes da Parada Cardíaca	4 a 6 horas
<b>Rins</b>	Até 30 min pós Parada Cardíaca	Até 48 horas
<b>Fígado</b>	Antes da Parada Cardíaca	12 a 24 horas
<b>Pâncreas</b>	Antes da Parada Cardíaca	12 a 24 horas
<b>Ossos</b>	6 horas pós Parada Cardíaca	Até 5 anos

Fonte: ABTO, 2002

Para a seleção de prováveis receptores, são realizados testes, a saber: compatibilidade sanguínea (sistema ABO); exame de histocompatibilidade (HLA), que consiste na comparação de antígenos leucocitários humanos do doador com o receptor; *crossmach*, que consiste em determinar se o receptor tem anticorpos contra o doador, sendo este uma simulação “*in vitro*” do transplante; e o Percentual de Anticorpos Reativos (PAINEL), que representa a quantidade de anticorpos contra HLA presente no soro do paciente, sendo que, quanto maior o PAINEL, mais difícil é a compatibilidade. O paciente que apresentar mais compatibilidade com o órgão será o receptor selecionado. Após a remoção dos órgãos, o corpo do doador é entregue para a família e o órgão é armazenado e encaminhado para o hospital responsável pela realização do transplante (ABTO, 2002; FREIRE, 2015).

A figura seguinte retrata o caminho do transplante, realizando uma síntese do que foi tratado previamente.

**Figura 1** – Etapas para a realização do transplante



Fonte: Portal Brasil, 2016

#### 2.1.2.2. O Transplante Renal

A Doença Renal Crônica (DRC) é frequentemente associada a uma doença silenciosa, consistindo na perda gradual e irreversível da função renal. Para fins de diagnóstico, o portador da DRC precisa apresentar, e em um intervalo de três meses consecutivos, uma taxa de filtração glomerular menor que 60 ml/min/1,73m<sup>2</sup> ou maior/igual a 60 ml/min/1,73m<sup>2</sup>, associada a pelo menos um marcador de dano renal parenquimatoso (como por exemplo, a albuminúria e alterações histopatológicas vistas em biópsias renais) ou alteração de exame de imagem (Raios-X simples de abdome, ultrassonografia ou tomografia). As principais patologias que desencadeiam a Doença Renal são a Hipertensão Arterial Sistêmica, Diabetes Mellitus, Glomerulonefrites, Calcrose Renal e Malformações do Aparelho Urinário (ABTO, 2017; FREIRE, 2015).

A DRC é classificada em cinco estágios baseados na taxa de filtração glomerular, como pode ser observado na tabela a seguir.

**Tabela 3** - Estadiamento da Doença Renal Crônica

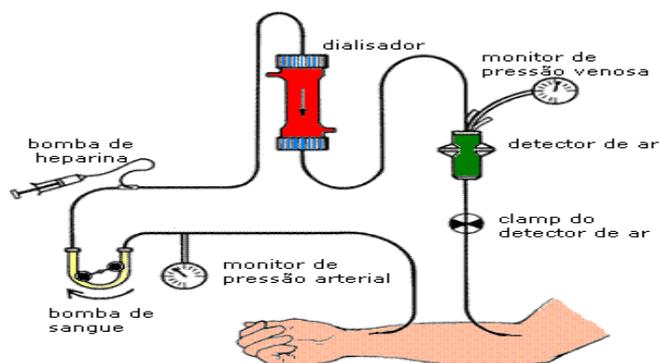
Estágios da DRC	Taxa de Filtração Glomerular
1	$\geq 90$
2	60-89
3A	45-59
3B	30-44
4	15-29
5	$\leq 15$

Fonte: FREIRE, 2015

Quando ocorre a diminuição da função renal, ou seja, quando o ritmo de filtração glomerular está inferior a  $15 \text{ ml/min/1,73m}^2$ , sintomas como fraqueza, poliúria, hipertensão, perda de apetite e inchaço se fazem presentes. A essa diminuição da função dá-se o nome de Insuficiência Renal Crônica (IRC), que se caracteriza por uma perda progressiva e irreversível do número de néfrons, tornando o funcionamento alterado para ser compatível com a vida (ABTO, 2017).

Dentre as opções de tratamento da IRC estão a hemodiálise, a diálise peritoneal e o transplante renal. A hemodiálise pode ser definida como a filtragem do sangue através de um equipamento específico, que realiza as funções renais, devolvendo ao corpo do paciente um sangue com menos impurezas. Realiza o controle da pressão arterial e ajuda o corpo a manter o equilíbrio de substâncias como sódio, potássio, ureia, creatinina e água (PORTAL DA DIÁLISE, 2016; FREIRE, 2015).

A figura 2 ilustra o funcionamento da máquina de hemodiálise:

**Figura 2:** O funcionamento da máquina de hemodiálise

Fonte: Renal Vida, 2014

Após o diagnóstico de IRC, faz-se necessário um acesso vascular para a realização da hemodiálise. Este pode ser uma Fístula Arteriovenosa, que consiste na junção de uma artéria a uma veia, com o objetivo de tornar a veia mais resistente para a terapia, podendo ser implantada na mão, antebraço e braço; ou uma prótese, que realiza a junção da artéria com a veia; ou um cateter venoso central, que é implantado no pescoço, virilha ou tórax, como emergência ou curta duração, enquanto a fístula não pode ser utilizada (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2017; PORTAL DA DIÁLISE, 2016; FREIRE, 2015).

Com o acesso implantado, a fístula é puncionada. A bomba de sangue marca o ritmo da hemodiálise, conduzindo o sangue para o filtro. É importante a infusão de heparina para que as células sanguíneas não coagulem, impedindo assim a passagem de líquido. No dialisador, ocorre a separação das células sanguíneas das toxinas e sais minerais. Após a saída do sangue pelo filtro, este passa pelo detector de ar, a fim de impedir que partículas de oxigênio entrem na corrente sanguínea. Caso não existam partículas de ar, o sangue filtrado retorna para o paciente. A periodicidade das sessões varia de paciente para paciente, podendo ser de três vezes a sete vezes por semana, durante duas ou quatro horas (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2017; PORTAL DA DIÁLISE, 2016).

A diálise peritoneal segue os mesmos princípios da hemodiálise, porém não se utiliza um filtro. Este procedimento utiliza o revestimento interior do abdômen (peritônio) para filtrar o sangue, sendo que o líquido de diálise é colocado na cavidade e drenado através de um cateter. Existem três tipos de diálise peritoneal: a Dialise Peritoneal Ambulatorial Contínua (DPAC), a Diálise Peritoneal Contínua Assistida por Ciclador (DPCAC) ou Dialise Peritoneal Automática (DPA) e a Diálise Peritoneal Intermitente (DPI) (ASSOCIAÇÃO DE PACIENTES TRANSPLANTADOS DA UNIFESP, 2017; SILVA; SILVA, 2003).

A Dialise Peritoneal Ambulatorial Contínua (DPAC) não precisa do uso de máquinas e pode ser realizada em casa. Geralmente realizada quatro vezes ao dia (manhã, almoço, tarde, noite), com duração de aproximadamente 30 minutos. A solução de diálise sai de uma bolsa de plástico através do cateter até a cavidade abdominal, permanecendo por algumas horas, até ser drenada e uma nova solução volta a encher o abdômen, recomeçando o processo (ASSOCIAÇÃO DE PACIENTES TRANSPLANTADOS DA UNIFESP, 2017; SILVA; SILVA, 2003).

A Diálise Peritoneal Contínua Assistida por Ciclador (DPCAC) ou Dialise Peritoneal Automática (DPA), é realizada a noite, na hora de dormir. O paciente conecta-se a um ciclador automático que trocará a solução de diálise em seu abdômen de 4 a 5 vezes no

decorrer da noite, e, pela manhã, o paciente desconecta-se do ciclador (ASSOCIAÇÃO DE PACIENTES TRANSPLANTADOS DA UNIFESP, 2017; SILVA; SILVA, 2003).

A Diálise Peritoneal Intermitente (DPI) é normalmente realizada no hospital com periodicidade de duas vezes na semana, com um tempo de duração mínima de 24 horas e permanência de 30 minutos (ASSOCIAÇÃO DE PACIENTES TRANSPLANTADOS DA UNIFESP, 2017; SILVA; SILVA, 2003).

De acordo com o Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica de 2014, o número total estimado de pacientes que realizam diálise em 1 de julho de 2014 foi de 112.004, representando um aumento de 20 mil pacientes desde 2010. Nesse mesmo período, 91,4% dos pacientes em diálise crônica faziam tratamento por hemodiálise e 8,6% por diálise peritoneal, sendo que, desta, a diálise peritoneal automatizada (DPA) era a modalidade predominante (SESSO *et al*, 2015).

O Transplante Renal é o tratamento mais indicado para a IRC e é o segundo transplante mais realizado no Brasil. Comparado com as diálises, representa um tratamento durável com benefícios na qualidade de vida, sobrevida e custo-efetividade (MACHADO *et al*, 2012).

Trata-se de um procedimento cirúrgico que consiste na transferência de um rim de um indivíduo para outro, a fim de compensar ou substituir uma função perdida. Portanto, é um método de substituição da função renal, sendo indicada sua realização quando existe a IRC, ou seja, quando os rins deixam de realizar de uma forma adequada as suas normais funções. Esse novo rim passará a desempenhar as funções que os rins deficientes não conseguem manter (ABTO, 2017).

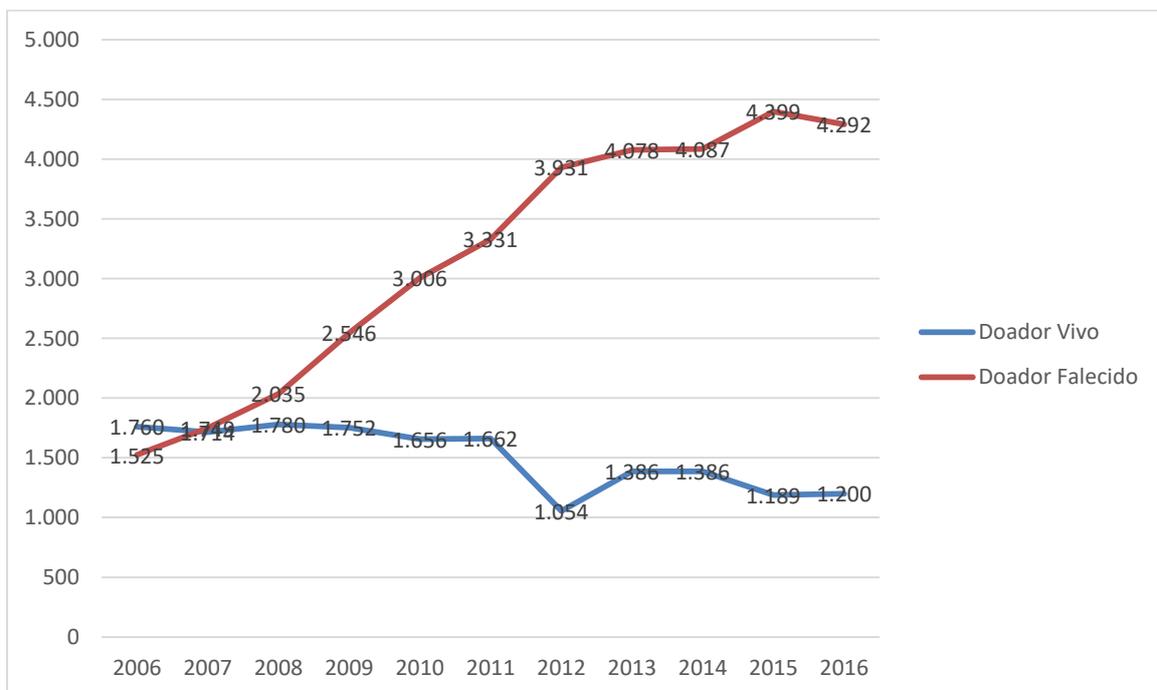
Para a cirurgia do transplante, o paciente com IRC precisa realizar alguns exames, como tipagem sanguínea; tipagem HLA; prova cruzada de linfócitos (*crossmatch*); uretrocistografia miccional e retrógrada: uretrocistografia miccional e retrógrada, para determinar a função da bexiga, capacidade e estrutura dos ureteres; raio-x de Tórax; eletrocardiograma; avaliação dentária; ultrassonografia do abdômen; exame de próstata para homens e avaliação ginecológica para mulheres; avaliação psicológica; avaliação urológica; avaliação cardiológica e; demais exames que a equipe médica considerar relevante (ABTO, 2017; HOSPITAL DAS CLÍNICAS, 2017).

Existem duas maneiras de se realizar o transplante: com doador vivo ou doador falecido. No caso do doador vivo, este passaria a viver somente com um rim, o que seria viável para sobrevivência. Quanto maior o grau de parentesco, maiores são as chances de

compatibilidade, sendo as maiores chances em gêmeos univitelinos. A doação entre parentes é permitida pela Lei nº 9.434/1997, sendo até o 4º grau de parentesco ou cônjuge ou, caso não tenha parentesco, mediante autorização judicial. É necessário que o doador vivo cumpra os seguintes requisitos: encontre-se em bom estado de saúde física e mental; seja judicialmente capaz; tenha compatibilidade sanguínea e demais compatibilidades (HLA e *crossmach*) com o receptor; exames de depuração de creatinina, urina tipo I, proteinúria de 24 horas, sorologia para hepatite B, hepatite C, Chagas, HIV, VDRL e CMV, glicemia, hemograma, Na<sup>+</sup>, K<sup>+</sup>, AST e ALT, radiografia de tórax, ECG, colesterol (total e frações), triglicérides, ultrassonografia de abdômen, urografia excretora, aortografia abdominal ou angiotomografia; seja um doador voluntário e; comprovação de que a doação não trará prejuízo para a saúde do doador (BRASIL, 1997; ABTO, 2017; GALANTE; MEDINA-PESTANA, 2010).

O transplante realizado de doador falecido é o mais comum, como podemos observar no gráfico abaixo. Para esse tipo de transplante, faz-se necessária a comprovação da morte encefálica; autorização familiar; avaliação da função renal e; compatibilidades (sanguíneas, HLA e *crossmach*) (ABTO, 2017; GALANTE; MEDINA-PESTANA, 2010).

**Gráfico 5** – Número de transplantes renais realizados no intervalo de 2006 a 2016 relacionado a doadores falecidos e vivos.



Fonte: RBT 2012/2016 – ABTO

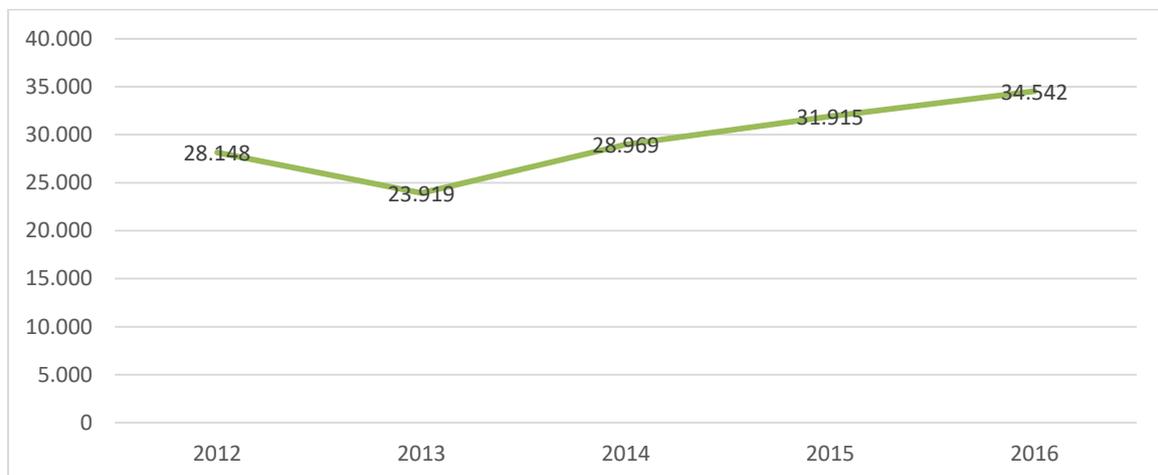
Mesmo com o aumento do número de doação de órgãos, uma das barreiras para a realização de transplantes se dá pelo número insuficiente de doadores para atender à crescente demanda de pacientes em lista de espera (MORAES; MASSAROLO, 2008).

### 2.1.3. A lista de espera de transplantes

A lista única de espera é de caráter nacional, formada pelo conjunto de listas estaduais, que, por sua vez, são formadas por listas regionais. Quando ocorre a oferta de um órgão, respeitam-se as listas regionais, seguida pelas estaduais, e por último, a nacional (LIMA, 2016).

A lista de espera não é uma fila, o que significa que não tem seu funcionamento baseado na ordem de inserção, mas sim na compatibilidade entre o doador e o receptor (LIMA, 2016). O RBT disponibiliza os números de pessoas em lista de espera nos anos de 2012 a 2016, representado no gráfico a seguir.

**Gráfico 6** – Lista de Espera de Órgãos e Tecidos no intervalo de 2012 a 2016 no Brasil.



Fonte: RBT 2012/2016 – ABTO

Nota-se que, após um período significativo de diminuição da lista de espera, esta voltou a crescer nos últimos anos, demonstrando que, mesmo com o crescente número de transplantes, estes não estão sendo suficientes para suprir a demanda da lista (ABTO, 2016; 2015; 2014; 2013; 2012).

Problemas de compatibilidade, incentivos, limitações das doações de falecidos e vivos, número de leitos, deterioração dos órgãos e a recusa familiar são alguns dos fatores que

limitam a expansão do número de transplantes, sendo que, dentre estes, o mais significativo é a recusa familiar. O RBT, em sua edição de 2016, apresenta uma retrospectiva dos dados acerca da recusa familiar de 2009 a 2016. Até o ano de 2015, o total de recusa aumentava gradativamente, chegando a 2.613. Porém, em 2016, ocorreu uma diminuição, sendo este de 2.571. Dado adicional sobre a entrevista com os familiares de potenciais doadores mostra que, em 43% destas, ocorre a recusa pela doação. (ABTO, 2016; MARINHO, 2006).

Na tabela 4 realiza-se a comparação de transplantes realizados pela inserção de pessoas na lista de espera no ano de 2016.

**Tabela 4** – Relação entre o número absoluto de transplantes realizados pelo ingresso de pessoas na lista de espera no ano de 2016 no Brasil.

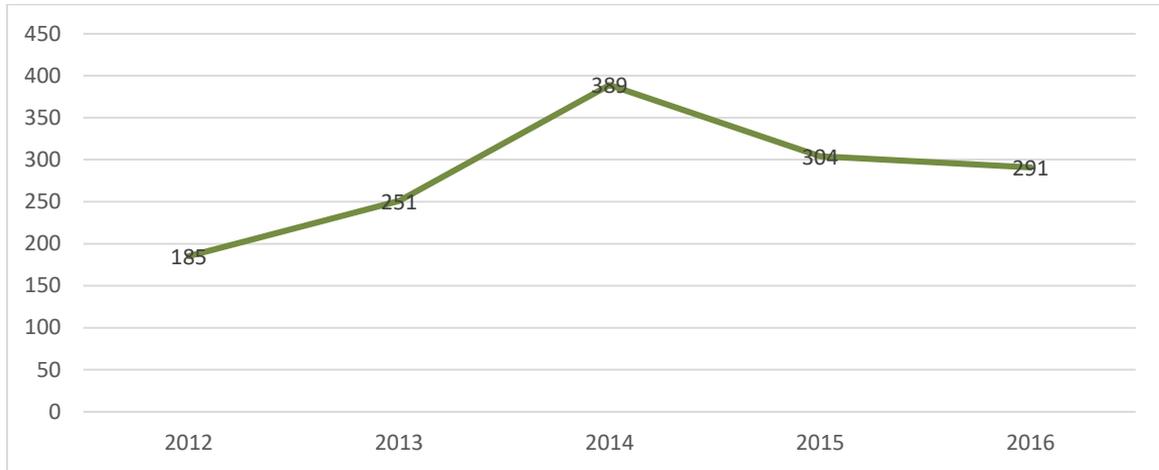
Órgão	Transplantes realizados (absoluto)	Lista de Espera
Córnea	14.534	21.192
Rim	5.492	13.094
Fígado	1.880	3.733
Coração	357	631
Pâncreas	134	28
Pulmão	92	127
Rim/Pâncreas	Não informado	251
TOTAL	22.489	39.056

Fonte: ABTO, 2016

Mesmo com os números de pacientes na lista de espera disponíveis, não existem indicadores oficiais gerais do tempo de espera (MARINHO; CARDOSO; ALMEIDA, 2010). De acordo com os autores, o tempo de espera na lista de transplante, em um “*modelo otimista, quase sempre ultrapassam um ano e que, em um modelo menos otimista, poderia atingir, por exemplo, quase nove anos para fígado e mais de 11 anos para rim*”.

O DF ocupou o 17º lugar em quantidade de pessoas na lista de espera de transplantes (291) em 2016. Os Registros Brasileiros de Transplantes também disponibilizaram os números de pessoas em lista de espera no intervalo de 2012 a 2016 no Distrito Federal e o número de pessoas em cada lista.

**Gráfico 7** – Lista de Espera Total de Órgãos e Tecidos no intervalo de 2012 a 2016 no Distrito Federal.



Fonte: RBT 2012/2016 – ABTO

Na tabela 5 efetuou-se a comparação de transplantes realizados pela inserção de pessoas na lista de espera no ano de 2016 no Distrito Federal.

**Tabela 5** – Relação entre o número absoluto de transplantes realizados pelo ingresso de pessoas na lista de espera no ano de 2016 no Distrito Federal.

Órgão	Transplantes Realizados (absoluto)	Lista de Espera
Coração	43	5
Fígado	76	10
Rim	112	215
Córnea	453	61
TOTAL	709	471

Fonte: ABTO 2016

De acordo com Marinho, Cardoso e Almeida (2010), o tempo de espera máximo para o transplante de rim em 2006 no Distrito Federal era de 15,50 anos, e o mínimo, 7,75 anos.

De acordo com Marinho (2006):

Tempo de espera elevado implica, além dos custos e sofrimentos dos pacientes na fila, o aproveitamento de órgãos de qualidade inferior, e a consequente redução do

tempo de duração dos enxertos. Daí advêm o aumento na necessidade de retransplantes, a provável elevação das taxas de mortalidade pós-transplantes e a redução da sobrevida atuarial da população transplantada. (MARINHO, 2006).

Corroborando com Marinho (2006), relatos de pessoas demonstram que o processo de espera se torna mais difícil à medida que o tempo passa. As evidências apontam que, quanto maior a espera, mais frágeis os pacientes se tornam e experimentam maiores complicações (CHONG *et al*, 2016).

Os pacientes inseridos em lista de espera relatam esta experiência como estressante e entediante, delineando-a como um fenômeno imensamente difícil e angustiante de persistência, podendo diminuir a confiança no processo (MURPHY *et al*, 2011; YNGMAN-UHLIN; FOGELBERG; UHLIN, 2016). A expectativa de ser chamado para o transplante constitui fator que pode gerar ansiedade constante. O mundo do paciente depende da realização do transplante e o desfecho favorável determinará seu modo de viver, a libertação da hemodiálise e o retorno as suas atividades (LOPES; SILVA, 2014).

Os estudos evidenciam que, enquanto aguardam a oportunidade de conseguir o órgão, buscam manter o ânimo fortalecido por meio da interação com outras pessoas, mostrando que o apoio familiar é importante e pode trazer resultados positivos com relação a problemas psicológicos de curto á longo prazo (MURPHY *et al*, 2011).

Estudo realizado por Santos *et al* (2012), em pacientes na lista de espera de fígado, mostrou que altos indicadores de depressão estão associados com uma significativa perda de qualidade de vida. Os autores sugerem que um manejo adequado dos sintomas da depressão durante esse período pode favorecer o aumento da qualidade de vida. Além disso, manter a qualidade de vida do paciente pode tornar-se um fator protetor no desenvolvimento de sintomas depressivos durante o período de espera do transplante.

A demora no atendimento exerce impactos significativos sobre o bem-estar, as probabilidades de cura, a natureza e extensão das sequelas nos pacientes, nos familiares envolvidos e na sociedade. Com a imprevisibilidade do tempo de espera nas listas, as incertezas impedem o planejamento das vidas dos pacientes e dos seus familiares (MARINHO, 2006; MARINHO; CARDOSO; ALMEIDA, 2010).

## 2.2. A INCERTEZA DA DOENÇA

### 2.2.1. Histórico e Definições

A Incerteza pode ser definida como a “*falta de certeza, dúvida, hesitação, imprecisão, inconstância, imprevisibilidade*” (LAROUSE, 2001). O termo foi, durante anos, associado às ciências exatas, principalmente na Física e Economia (GOLDIN, 2009; IBRI, 2000).

Na Física Quântica, o assunto foi estudado por Heisenberg, gerando o Princípio da Incerteza, em 1927. De acordo com o princípio, sempre existirá um limite fundamental na precisão máxima com que se pode conhecer, simultaneamente, a posição de uma partícula e seu momento nesta direção, sendo que, a incerteza da posição ( $\Delta x$ ) e a incerteza do momento ( $\Delta p$ ) são inversamente proporcionais. Assim, só é possível diminuir a incerteza em uma das variáveis, mas apenas à custa de um aumento correspondente de incerteza da outra (ABREGO *et al*, 2013; SANTOS; ALVES, 2007).

Na Economia, os primeiros que propuseram a discussão da temática foram Knight e Keynes. Em 1921, Frank Knight, através da sua obra *Risk, uncertainty and profit*, diferenciou o risco de incerteza. O primeiro, também definido como incerteza mensurável, pode ser dividido em duas categorias: probabilidade *a priori* ou lógica, que são utilizadas em jogos de azar, expressando uma classificação homogênea dos fatos, sendo induções de experiências e; probabilidade estatística, relacionada a um grande grupo de casos previamente ocorridos, sendo as duas quantificáveis. A incerteza, também definida como incerteza verdadeira ou estimativa, é a circunstância que só é possível realizar-se uma “estimativa da estimativa”, sendo o fenômeno único, e não passível de quantificação. Sendo não quantificável, não existe forma de eliminá-la, sendo necessário encontrar maneiras de enfrentá-la (ANDRADE, 2011).

Keynes elaborou sua versão de incerteza em dois textos, sendo um em 1936 e outro em 1937, definindo-a como uma característica do conhecimento dos eventos futuros que, pela própria natureza, não pode ser expresso em termos quantificáveis, portanto, a incerteza é um atributo do conhecimento, e não da realidade (ANDRADE, 2011).

Na área da saúde, a utilização da incerteza esteve, por muito tempo, restrita a consequências de problemas, como o surgimento de doenças, e não a um estudo isolado entre si, como nas outras áreas do conhecimento (GOLDIN, 2009).

A contribuição científica para o estudo da incerteza, no âmbito da enfermagem, foi a “Teoria da Incerteza da Doença”, construída por Merle Mishel em dois momentos, sendo estes em 1988 e 1990.

Merle H. Mishel nasceu em Boston, Massachusetts, Estados Unidos da América. Construiu sua carreira como Bacharel em Enfermagem pela Universidade de Boston em 1961, mestre em Enfermagem Psiquiátrica pela Universidade da Califórnia em 1966, e mestre e doutora em Psicologia Social pela Claremont Graduate School em 1976 e 1980 (TOMEY; ALLIGOOD, 2002).

Os estudos de Mishel sobre a incerteza da doença começaram em sua tese de doutorado com doentes hospitalizados para a qual usou resultados qualitativos e quantitativos a fim de produzir à primeira conceptualização da incerteza no contexto da doença. Também deu início ao desenvolvimento e a avaliação da escala da ambiguidade vivenciada durante a doença, que ficou posteriormente conhecida como a Escala de Mishel da Incerteza na Doença (MUIS). A teoria foi publicada pela primeira vez em 1988 e coincidiu com o período em que testemunhou o câncer de cólon que acometeu seu pai, o que a ajudou a observar os questionamentos de seu pai, que refletiam diretamente em sua saúde (TOMEY; ALLIGOOD, 2002).

### **2.2.2. A Teoria da Incerteza da Doença**

As teorias de enfermagem podem ser definidas como:

(...) um conjunto de conceitos logicamente inter-relacionados, declarações, proposições e definições que foi derivado de crenças filosóficas dos dados científicos e a partir da qual podem ser deduzidas, testadas e verificadas questões ou hipóteses. Uma teoria propõe-se a caracterizar ou explicar alguns fenômenos (MCEWEN; WILLS, 2009).

Constituem um marco específico do conhecimento de enfermagem, sendo classificadas quanto a sua complexidade e seu grau de abstração. Tem-se a metateoria, utilizada para descrever a base filosófica da disciplina; a grande teoria, para caracterizar a estrutura conceitual abrangente; a teoria de médio alcance, para definir estruturas que são relativamente mais focalizadas que as grandes teorias; e a microteoria/teoria de prática, para descrever as de menor âmbito (MCEWEN; WILLS, 2009).

No caso da teoria proposta pelo estudo, esta é classificada como uma teoria de médio alcance. Estas teorias tiveram sua primeira aparição em 1960 na sociologia e, em 1974, passaram a ser introduzidas na enfermagem. Têm como função descrever, explicar ou prever os fenômenos, devendo ser explícitas e testáveis. Lidam com perspectivas de enfermagem

atuais e abordam tópicos socialmente relevantes que solucionam problemas significativos e persistentes (MCEWEN; WILLS, 2009).

As principais características destas teorias são: (a) grau de complexidade e abstração, sendo menos abstratas que as grandes teorias e expressam uma visão média da realidade; (b) especificidade, sendo mais específicas que as grandes teorias; (c) número limitado de conceitos; (d) proposições claras e nítidas; (e) hipóteses para serem testadas e; (f) evolução a partir de grandes teorias, prática clínica, revisão de literatura e diretrizes práticas (MCEWEN; WILLS, 2009).

A Teoria da Incerteza na Doença, descrita por Mishel em 1988, se baseou nos modelos de processamento da informação de Warburton (1979) e do estudo da personalidade de Budner (1962), ambos caracterizam a incerteza como um estado cognitivo resultante de pistas insuficientes com as quais se forma um esquema cognitivo, ou uma representação interna de uma situação ou evento. Atribuiu, ainda, parte de sua teoria original ao trabalho de Lazarus e Folkman (1984), sobre estresse e enfrentamento. Mishel utilizou também a Teoria da Crítica Social, que possibilitou o reconhecimento do preconceito inerente à teoria original permitindo uma orientação no sentido à certeza e adaptação (BARBOSA, 2012; ZANCHETTA, 2005; TOMEY; ALLIGOOD, 2002).

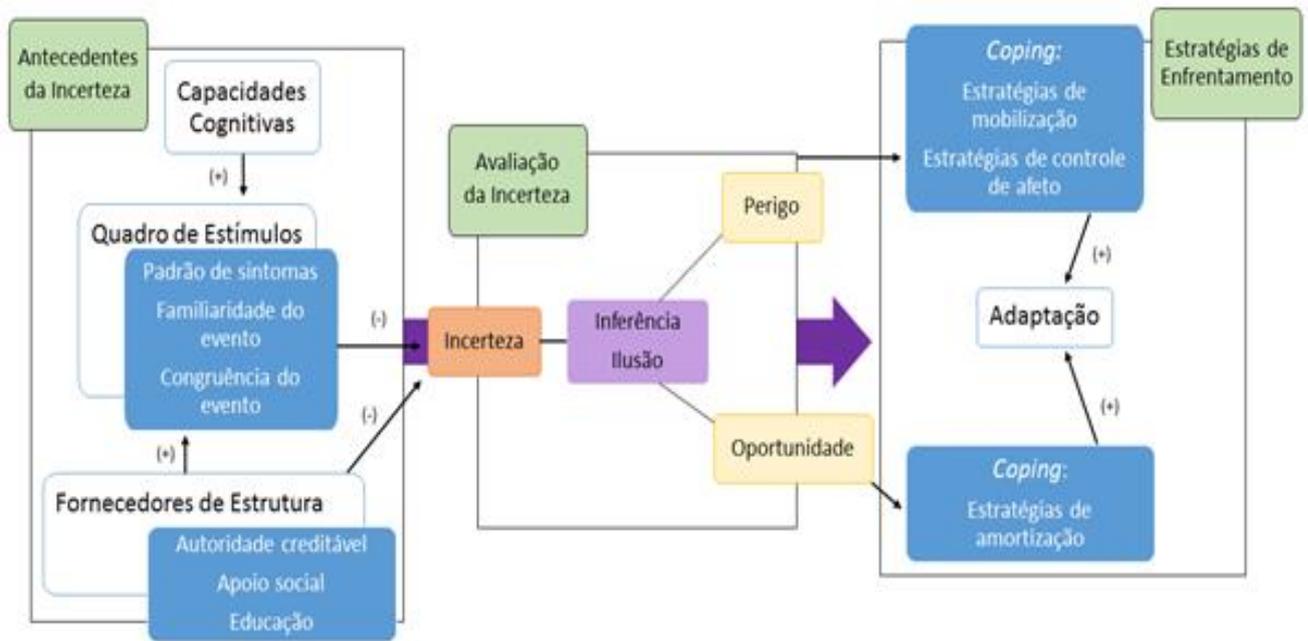
A incerteza na doença surge quando as condições são ambíguas, complexas, imprevisíveis e quando as informações não estão disponíveis ou são inconsistentes com a realidade. É definida como um estado cognitivo, no qual o indivíduo é incapaz de atribuir um significado aos acontecimentos relacionados com a doença (GONDIN, 2009; MISHEL; CLAYTON, 2003).

Na experiência da doença, a incerteza se apresenta de quatro formas: ambiguidade acerca do estado da doença, complexidade sobre o tratamento e o sistema de cuidado, falta de informação sobre o diagnóstico e a gravidade da doença e imprevisibilidade sobre o curso da doença e prognóstico (MISHEL, 1988).

A incerteza pode ser utilizada pelas pessoas como suporte para auto-organização e reformulação da sua visão de vida como base na nova condição imposta pela doença e as condições da realidade. Nesse sentido, todo o enfrentamento das incertezas é direcionado à estabilidade e à adaptação do indivíduo a uma determinada situação (ALMEIDA *et al*, 2001; GONDIN, 2009; ZANCHETTA, 2005).

A figura 3 apresenta o modelo da incerteza da doença, idealizado por Merle Mishel (1988).

**Figura 3** - Modelo da incerteza na doença



Fonte: MISHEL, 1988 (traduzido e adaptado)

A teoria se apoia em três pilares centrais: os antecedentes da incerteza, a avaliação da incerteza e as estratégias de enfrentamento da incerteza (GONDIN, 2009; MISHEL; CLAYTON, 2003; MISHEL, 1988).

O primeiro pilar diz respeito aos antecedentes da incerteza, que se referem aos acontecimentos vivenciados pela pessoa que desencadearam situações estressantes e incertas prévias ao diagnóstico da doença. Esses antecedentes possuem relação tanto direta quanto indireta com a incerteza e influenciam a percepção da pessoa frente a esta (GONDIN, 2009; MISHEL; CLAYTON, 2003; MISHEL, 1988).

O segundo pilar, que se refere ao processo de avaliação da incerteza, diz respeito à maneira que o indivíduo classifica a incerteza, podendo ser vista como perigo ou oportunidade. A incerteza é vista inicialmente como um estado neutro, nem positivo nem negativo, até que a pessoa a submeta a um processo de avaliação cognitiva. Esta, avaliada como perigo, ocorre quando o indivíduo se sente ameaçado por um resultado negativo. Porém, quando vista como uma oportunidade, é resultante da continua alimentação das esperanças do indivíduo apesar da incerteza. A pessoa utiliza-se da inferência ou da ilusão para avaliar a incerteza, sendo que, através destas, a incerteza pode ser avaliada como perigo ou oportunidade (GONDIN, 2009; MISHEL; CLAYTON, 2003; MISHEL, 1988).

As estratégias de enfrentamento da incerteza são o terceiro pilar da teoria. O enfrentamento tem como resultado final a adaptação e se apresenta de duas formas. Se a incerteza for avaliada como um perigo, duas estratégias são normalmente utilizadas, como as estratégias de mobilização, na qual o indivíduo procura enfrentar por meio da observação dos acontecimentos, da busca de informações, a fim de sanar dúvidas, do controle dos medos mediante o uso da fé e do apoio social do grupo que o rodeia; e as estratégias a fim de gerenciar as emoções. Se, ao contrário, a incerteza é vista como oportunidade, estratégias de amortização são utilizadas, que inclui a evitação, a ignorância seletiva, a reordenação de prioridades e a neutralização. O indivíduo tende a proteger a incerteza fim de conservá-la, uma vez que se sente melhor depositando sua crença em algo que lhe pareça conveniente (GONDIN, 2009; MISHEL; CLAYTON, 2003; MISHEL, 1988).

Os principais conceitos e definições sobre a teoria da incerteza são (GONDIN, 2009; MISHEL; CLAYTON, 2003; TOMEY; ALLIGOOD, 2002; MISHEL, 1988):

- **Incerteza:** incapacidade para determinar o sentido dos eventos relacionados com a doença que ocorrem quando quem toma as decisões é incapaz de atribuir valor definitivo a objetos ou eventos e/ou é incapaz de prever os resultados com precisão.

- **Esquema cognitivo:** interpretação subjetiva da pessoa acerca da doença, tratamento e hospitalização.

- **Quadro de estímulos:** Forma, composição e estrutura dos estímulos que uma pessoa observa e que são, depois, estruturados num esquema cognitivo.

- Padrão de sintomas: grau no qual os sintomas apresentam consistência suficiente para serem observados como tendo um padrão ou configuração. Para compreender os sintomas, os pacientes avaliam sua quantidade, intensidade, frequência, duração e localização. Refere-se à estrutura das sensações físicas.

- Familiaridade do evento: ponto até o qual uma situação é habitual, repetitiva ou contém pistas reconhecidas. Refere-se aos padrões dentro do ambiente de saúde e é desenvolvida ao longo do tempo com a experiência no ambiente.

- Congruência do evento: diz respeito à consistência entre o esperado e o experimentado nos eventos relacionados à saúde.

- **Fornecedores de estrutura:** recursos disponíveis para assistir a pessoa na interpretação do quadro de estímulos.

- Autoridade credível: grau de confiança que uma pessoa tem nos seus prestadores de cuidados de saúde

- Apoio social: influenciam a incerteza ajudando o indivíduo na interpretação do significado dos eventos.
- Educação: auxilia no fornecimento de uma estrutura para o evento, através da ampliação do conhecimento.
- **Capacidades cognitivas**: capacidades de processamento de informação de uma pessoa, refletindo tanto as capacidades inatas como os constrangimentos situacionais.
- **Inferência**: avaliação da incerteza usando exemplos relacionados e construídos em disposições pessoais, experiência geral, conhecimento e pistas contextuais.
- **Ilusão**: diz respeito a crenças elaboradas a partir da incerteza que possuem um desfecho positivo.
- **Adaptação**: comportamento biopsicossocial mostrado dentro da variedade de comportamentos pessoais, definidos de maneira individual.

### 2.2.3. A Reconceitualização da Teoria da Incerteza da Doença

Em 1990, através de discussões com pesquisadores, estudos qualitativos com pacientes crônicos e limitações acerca da teoria e sua aplicabilidade, Mishel reconceitualizou sua teoria. Ela objetivou dirigir a experiência de viver com incerteza sucessiva a uma doença crônica que exija gerenciamento contínuo ou uma doença com possibilidade de recorrência. Incluiu princípios da Teoria do Caos, que se centram em sistemas abertos. A nova reconfiguração permite uma representação mais precisa da forma como a doença crônica produz desequilíbrio e como as pessoas podem, em último caso, assimilar a incerteza contínua para descobrir um novo sentido para a doença (ZANCHETTA, 2005; MISHEL; CLAYTON, 2003; TOMEY; ALLIGOOD, 2002; MISHEL, 1990).

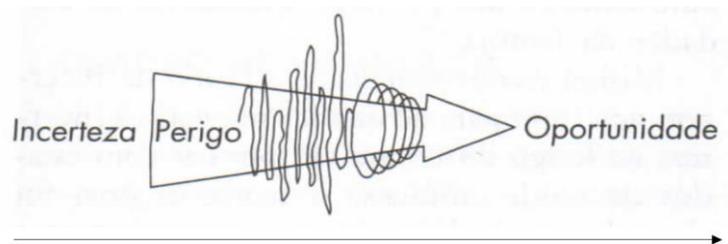
No modelo reconceitualizado, os antecedentes da incerteza e o processo de avaliação da incerteza não se alteraram. Acontece que, ao longo do tempo, a incerteza frente à doença crônica funciona como catalizador para a instabilidade do sistema, ameaçando os modelos de vida pré-existentes. Em resposta à confusão e desorganização geradas pela incerteza, o sistema precisa se adaptar para sobreviver (TOMEY; ALLIGOOD, 2002; MISHEL; CLAYTON, 2003; MISHEL, 1990).

Em condições de incerteza crônica, o indivíduo tende a afastar-se de uma avaliação aversiva da incerteza para adotar uma nova visão de vida, que aceite a incerteza como parte da realidade. Sendo assim, a incerteza na vivência de pessoas em doenças crônicas pode resultar

em um novo nível de organização e em uma nova perspectiva de vida, englobando o crescimento e as mudanças resultantes das experiências com a incerteza (TOMEY; ALLIGOOD, 2002; MISHEL; CLAYTON, 2003; MISHEL, 1990).

Baseado nessa nova visão da teoria concebeu-se um novo modelo (Figura 4)

**Figura 4-** Modelo reconceitualizado da Teoria da Incerteza na Doença



Fonte: MISHEL, 1990 (traduzido).

A figura 4, referente à Reconceitualização da Teoria Incerteza da Doença, descreve a incerteza duradoura, inicialmente vista como perigo, devido a sua invasão em áreas mais amplas da vida, resultando em instabilidade. A linha irregular dentro da seta representa tanto a instalação da incerteza como a crescente instabilidade. A parte circular da linha representa a remodelagem e a reorganização, tendo por resultado uma revisão da incerteza pelo indivíduo. Já a seta inferior indica que este é um processo que evolui com o tempo (MISHEL; CLAYTON, 2003; MISHEL, 1990).

A partir da reconceitualização, foram somados dois novos conceitos a teoria (TOMEY; ALLIGOOD, 2002; MISHEL; CLAYTON, 2003; MISHEL, 1990):

- **Nova perspectiva de vida:** diz respeito à formulação de um novo sentido de ordem, resultante da integração da incerteza contínua na auto estrutura, na qual a incerteza é aceita como ritmo de vida natural. Construída com as experiências de vida, o status psicológico, os recursos sociais e os profissionais de saúde.
- **Pensamento probabilístico:** diz respeito a uma crença num mundo condicional no qual a expectativa pela certeza e a previsibilidade contínua são abandonadas.

#### 2.2.4. Pressupostos e Postulados da Teoria

A Teoria da Incerteza da Doença, em sua publicação de 1988, incluía quatro pressupostos, que podem ser definidos como um conjunto de dados/afirmações empiricamente testados ou aceitos por outras teorias e/ou pesquisas. Refletem os valores e pontos de vista da teórica e não são sujeitos a testes pela mesma teoria, mas conduzem a um conjunto de postulados a serem testados (MELEIS, 2012).

Os pressupostos da Teoria da Incerteza da Doença são (TOMEY; ALLIGOOD, 2002; MISHEL, 1988):

1. A Incerteza é um estado cognitivo, que representa a inadequação de um esquema cognitivo para sustentar a interpretação de eventos relacionados à doença;
2. A Incerteza é uma experiência neutra até que o indivíduo a avalie como um perigo ou oportunidade;
3. A adaptação representa a continuidade do comportamento biopsicossocial normal do indivíduo e é o resultado desejado dos esforços de *coping* tanto para reduzir a incerteza avaliada como perigo como para manter a incerteza, quando avaliada como oportunidade;
4. As relações entre eventos da doença, incerteza, avaliação, *coping* e adaptação são lineares e unidirecionais, deslocando-se de situações que promovem a incerteza no sentido da adaptação.

Os dois últimos pressupostos refletem o modelo original da Teoria, na qual o curso da incerteza da doença era linear. Mishel, insatisfeita com os Modelos Lineares que inspiraram a Teoria Original, voltou-se para a Teoria do Caos, que contribuiu para a substituição destes dois pressupostos por outros três, que elucidam o papel da incerteza prolongada nas mudanças de perspectiva da pessoa (TOMEY; ALLIGOOD, 2002; MISHEL, 1990):

1. Enquanto sistemas biopsicossociais, as pessoas funcionam tipicamente em estados longe do equilíbrio;
2. As principais flutuações em um sistema longe do equilíbrio aperfeiçoam a receptividade à mudança;
3. As flutuações resultam na repadronização, que se repete em cada nível do sistema.

Emergiram-se da Teoria doze postulados, que são definidos como a declaração descritiva das propriedades e dimensões de um conceito ou uma declaração que liga dois ou mais conceitos, fornecendo à teoria o poder de descrever, prever ou de explicar (MELEIS, 2012).

Os postulados da Teoria da Incerteza da Doença são (TOMEY; ALLIGOOD, 2002; MISHEL, 1990; MISHEL, 1988):

1. A incerteza ocorre quando uma pessoa é incapaz de estruturar ou categorizar adequadamente um evento relacionado à doença por falta de pistas suficientes;
2. A incerteza pode tomar forma de ambiguidade, complexidade, falta de informação ou informação inconsistente e/ou imprevisibilidade;
3. Conforme o quadro de estímulos aumenta (padrão de sintomas, familiaridade do evento e congruência do evento), a incerteza diminui;
4. Os fornecedores de estrutura (autoridade creditável, apoio social e educação) diminuem diretamente a incerteza, promovendo a interpretação do evento e reforçando indiretamente o quadro de estímulos;
5. A incerteza avaliada como perigo desencadeia esforços de *coping* orientados no sentido de reduzir a incerteza e gerir as emoções geradas por ela;
6. A incerteza avaliada como oportunidade desencadeia esforços de *coping* orientados no sentido da manutenção da incerteza;
7. A influência da incerteza sobre os resultados psicológicos é medida pela eficácia dos esforços de *coping* na redução da incerteza avaliada como perigo ou na manutenção da incerteza como oportunidade;
8. Quando a incerteza avaliada como perigo não pode ser eficazmente reduzida, podem ser utilizadas estratégias para gerir a resposta emocional;
9. Quanto maior for a duração da incerteza na doença, mais instável se torna o modo de funcionamento anteriormente aceito pelo indivíduo;
10. Em condições de incerteza contínua, os indivíduos podem desenvolver uma nova perspectiva de vida probabilística que aceita a incerteza como parte natural da vida;
11. O processo de integração da incerteza contínua numa nova visão da vida pode ser bloqueado ou prolongado pelos fornecedores de estrutura que não apoiam o pensamento probabilístico;
12. A exposição prolongada à incerteza apreciada como perigo pode conduzir a pensamentos incômodos, à anulação e à severa perturbação emocional.

### 2.2.5. Estudos sobre a Teoria

O primeiro artigo publicado por Mishel sobre a Incerteza foi no ano de 1981, intitulado *The measurement of uncertainty in illness*, com o objetivo de explorar o papel da incerteza como uma variável significativa influenciando a experiência de pacientes com a doença tratamento e hospitalização. Neste artigo, validou-se a Escala de Mishel da Incerteza na doença (MUIS) (MISHEL, 1981).

Em 1983, Mishel estudou o comportamento 272 pais de crianças hospitalizadas no Estado Unidos da América através da *Uncertainty in Illness Scale for Family Members* (PPUS-FM). A finalidade do artigo foi de construir um novo instrumento capaz de avaliar a experiência da incerteza, neste caso, dos pais acerca da doença de seus filhos. Em 1984, estudou a relação da incerteza com o estresse em eventos hospitalares, em 1987 investigou a incerteza como mediador entre o suporte e a adaptação (MISHEL, 1983; 1984; 1987a).

Em 1987, publicou-se o artigo intitulado *family adjustment to heart trasnplantation: redesigning the dream*, de Merle Mishel, no qual 20 famílias de pacientes que realizaram transplante cardíaco foram convidadas a participar, a fim de explorar a maneira que essas famílias geriram a imprevisibilidade do transplante. Um dos achados importantes do artigo mostrou que os familiares precisaram se adaptar à condição de espera, e, depois, à condição do transplante (MISHEL, 1987b).

Outras pesquisas foram realizadas utilizando a Teoria de Mishel, como: pesquisas com diabéticos tipo 2, com o objetivo de caracterizar e relacionar a incerteza na doença e a motivação para o tratamento, sendo que os resultados mostraram que os pacientes apresentavam baixo nível de incerteza e uma grande motivação para o tratamento, concluindo que os indivíduos estavam bem adaptados com a doença e; com o objetivo de descrever o nível de incerteza da doença dos pacientes, como resultados, percebeu-se um nível de incerteza regular e a importância da enfermagem no processo de adaptação (APOSTOLO *et al*, 2007; GÓMEZ-PALENCIA; CASTILLO-ÁVILA; ALVIS-ESTRADA, 2015).

Pesquisas com pacientes oncológicos também foram realizadas: Suzuki (2012) objetivou explorar a relação entre a tomada de decisão, qualidade de vida e a incerteza da doença; Mishel *et al* (2002) realizaram um estudo com pacientes a fim de testar a eficácia de uma gestão individualizada da incerteza e; Bailey, Wallace e Mishel (2007) buscaram compreender as incertezas de pacientes com câncer de próstata e as estratégias que eles usavam para controlá-las, sendo focadas na avaliação como perigo e oportunidade.

Pesquisa com mães de crianças com paralisia cerebral, com o objetivo de analisar suas incertezas, constatou que as mães apresentam muitas incertezas, principalmente quanto ao futuro da criança. Enfatizou que o apoio e orientações dos profissionais de saúde podem reduzir as incertezas, melhorando, assim, a qualidade de vida de todos os envolvidos (GOLDIM; CARVALHO, 2012).

A maior parte dos estudos empíricos centrou-se em dois dos antecedentes da incerteza: o quadro de estímulos e os fornecedores de estrutura e a relação entre a incerteza e os resultados psicológicos (TOMEY; ALLIGOOD, 2002).

Estudo revela que os indivíduos mais predispostos à incerteza são aqueles com diagnóstico de maior gravidade. O fato de o indivíduo possuir uma doença crônica, incapacitante e incurável, o leva a viver num estado de dúvidas constante quanto a sua saúde e ao seu futuro (GODIN, 2009).

Faz-se importante abordar o fenômeno da incerteza, a fim de permitir uma maior aproximação das pessoas que vivem com uma doença crônica para a análise dos desafios e das expectativas e, desta forma, possibilitar cuidados que permitam um processo satisfatório de adaptação, para que enriqueçam e apoiem a prática de enfermagem (GÓMEZ-PALENCIA; CASTILLO-ÁVILA; ALVIS-ESTRADA, 2015).

Frente a doenças que produzem um cenário que levam à incerteza e desesperança produzindo estresse, verificou-se que as habilidades dos profissionais de enfermagem podem abrandar estes fenômenos, fornecendo informações frequentes e autênticas sobre o estado de saúde do paciente. Sendo assim, é necessário que os profissionais estejam preparados para conceder informações de forma realista, mas sem retirar a esperança da pessoa, favorecendo o enfrentamento da situação com foco positivo. Nessas situações, de acordo com Cavaco *et al* (2010), um conceito central, ou seja, um componente fundamental do agir profissional dos enfermeiros: a esperança.

### 2.3.A ESPERANÇA E O AGIR DA ENFERMAGEM

A esperança, do latim *sperantia*, é definida como a expectativa otimista daquilo que se almeja (COSTA; SAMPAIO MELO, 1999; AULETE, 2009). É um conceito multidimensional, universal e dinâmico, descrito como um poder ou força que impulsiona a pessoa a mover-se da situação atual, em direção a uma nova condição mais favorável no futuro. Repercute na qualidade de vida e está relacionada, principalmente, à capacidade de

enfrentamento frente às adversidades da vida. Impulsiona o indivíduo a agir, sendo imprescindível para o bem-estar espiritual e está relacionada à qualidade, sobrevida e ao provimento de força para o enfrentamento de problemas (DUFALTY; MARTOCCHIO, 1985; OTTAVINI *et al*, 2014; PARSE, 1999).

A esperança tem um papel primordial, sendo vivida de forma pessoal e única, apesar da influência do ambiente. A pessoa tem necessidade de alcançar um significado para a vida, tanto em nível do seu cotidiano, como em situações de crise, sendo uma dimensão essencial para lidar com a doença e/ou preparação para a morte (MILLER, 2007; PIRES, 2006).

O conceito de esperança é antigo e se remete a mitologia grega. Segundo Oliveira (2004), o mito de Pandora foi uma tentativa dos gregos para elaborar o conceito e a importância da esperança. De acordo com a lenda, Zeus criou, em conjunto com os outros deuses, a chamada “mulher perfeita”, que era Pandora, e lhe entregou uma caixa que deveria ser entregue como presente de casamento a Epimeteu. Este tomou Pandora como esposa, porém alertou-a a não abrir a caixa. Mas, movida pela curiosidade, Pandora abriu a caixa e libertou os males que haveriam de afligir a humanidade: a velhice, o trabalho, a doença, a loucura, a mentira e a paixão. Assustada com o que aconteceu, fechou a caixa rapidamente, impedindo a esperança de sair. O conto sugere que a esperança precisa ser guardada com afinco, para que consigamos vencer os males libertos pela caixa.

Dufault e Martocchio (1985) definem esperança como uma força de vida que impele a pessoa a alcançar um objetivo pessoalmente significativo. Estas autoras criaram a chamada “Taxonomia da Esperança”, que consiste em duas esferas (generalizada e particularizada) e seis dimensões (afetiva, cognitiva, comportamental, afiliativa, temporal e contextual) (PINTO, 2011).

A esperança generalizada foi descrita como uma crença geral no futuro, não associada ou influenciada a um acontecimento concreto ou ao curso da doença. A esperança particularizada está relacionada com a repercussão de um resultado específico, podendo variar ao longo do tempo e com a evolução da doença (DUFALTY; MARTOCCHIO, 1985).

As seis dimensões definidas por Dufault e Martocchio (1985) podem ser compreendidas da seguinte forma:

1. A dimensão afetiva, que está relacionada às emoções e sensações que fazem parte do processo de esperança, como confiança, alegria, excitação, incerteza, ansiedade, dúvida, entre outros.

2. A dimensão cognitiva, que se focaliza nos processos de pensamento (desejar, imaginar, aprender, generalizar, interpretar, sonhar, pensar, lembrar) que estão relacionados com a esperança, incluindo identificar objetos de esperança, avaliar a realidade em relação à esperança, discriminar fatores (internos e externos, potenciais e reais) promotores de esperança, de fatores inibidores de esperança; perceber o resultado futuro desejado como realisticamente possível ou provável embora não certo.

3. A dimensão comportamental refere-se a ações orientadas para produzir o resultado desejado a fim de alcançar esperança, que podem passar pela organização de ideias, planejamento de estratégias e esforço de realização num cenário de desejo e valorização daquilo que é realisticamente possível.

4. A dimensão afiliativa, relacionada à relação do indivíduo com os outros, incluindo componentes de interação social, mutualidade, vinculação e intimidade, orientação para os outros e autotranscendência.

5. A dimensão temporal, que é a esperança relacionada ao tempo, indicando que esta dirige-se para o futuro, mas é influenciada pelas experiências passadas e presentes.

6. A dimensão contextual refere-se às situações pessoais no decorrer da vida, que estão sob a influência da esperança, que causam a esperança ou a testam (DUFAULT & MARTOCCHIO, 1985; SOUZA, 2016; VIANA, 2010).

Hammer *et al* (2009) desenvolveram um estudo de meta-síntese sobre as significações do conceito de esperança na investigação em enfermagem e propuseram seis dimensões: a esperança como dimensão do Ser e do Fazer, como luz no horizonte e, ainda, como dimensão relacional, dialética e situacional/ dinâmica, que são explicitadas a seguir:

1. A dimensão do ser, também conhecida como “viver na esperança”, encara a esperança como dimensão interna do ser humano que lhe dá um reforço positivo, aconteça o que acontecer.

2. A dimensão do fazer, também conhecida como “esperar por algo”, considerada a dimensão externa da esperança, na qual, ao longo da vida, a pessoa vai traçando metas, em resposta às diversas situações e com vista à consecução dos seus objetivos.

3. A dimensão do tornar-se, também chamado de “luz no horizonte”, é semelhante a uma força interior que impele a pessoa a viver para além do imediato, com olhos para o futuro.

4. A dimensão relacional, que inclui o reconhecimento como pessoa.

5. A dimensão dialética, quando a esperança e desesperança estão profundamente associadas à vida e ao medo de morrer.

6. A dimensão situacional, que compreende a esperança como força motriz que estimula a pessoa a lutar e a ser determinada (HAMMER *et al*, 2009).

A figura 5 faz uma comparação entre as definições de Dufault e Martocchio (1985) e Hammer *et al* (2009).

**Figura 5** – Dimensões da Esperança para Dufault e Martocchio (1985) e Hammer *et al* (2009)

Dufault & Martocchio (1985)	Hammer <i>et al.</i> (2009)
<p><b>Afetiva</b> A esperança é influenciada por um espectro alargado de emoções, como a confiança, a excitação ou a incerteza</p> <p><b>Cognitiva</b> É através desta dimensão, dos processos associados ao pensamento, que a pessoa identifica o objeto da esperança, avalia a realidade e traça objetivos para a sua consecução. Dimensão fundamental na percepção de esperanças realistas/ falsas.</p> <p><b>Comportamental</b> Vocacionada para a ação que, podendo ser em qualquer domínio (físico, psicológico, social ou espiritual), leva a pessoa a produzir diretamente o resultado esperado.</p> <p><b>Afiliativa</b> A esperança é também influenciada pela relação que a pessoa tem com os outros, com o meio que a rodeia e com o transcendente.</p> <p><b>Temporal</b> Apesar de voltada para o futuro, a esperança é influenciada pelas experiências da pessoa.</p> <p><b>Contextual</b> O meio envolvente e o contexto no qual a pessoa se encontra exercem influências na esperança.</p>	<p><b>Viver na esperança: A dimensão do Ser</b> Esperança como dimensão interna do ser humano que lhe dá um reforço positivo, aconteça o que acontecer.</p> <p><b>Esperar por algo: A dimensão do Fazer</b> A dimensão externa da esperança, a do <i>Fazer</i>, alimenta a dimensão interna. Ao longo da vida, a pessoa vai traçando metas, em resposta às diversas situações e com vista à consecução dos seus objetivos.</p> <p><b>A Esperança como Luz no Horizonte: A dimensão do Tornar-se</b> É uma espécie de força interior que impela a pessoa a viver para além do imediato, voltando-a para o futuro.</p> <p><b>Esperança como um Relacionamento entre Pessoas: A dimensão Relacional</b> Dimensão que inclui o reconhecimento como pessoa. Atuam como promotores desta dimensão os reforços positivos e a existência de relações significativas.</p> <p><b>Esperança contra a Desesperança e Desespero:</b> <b>A dimensão Dialética</b> Esperança e desesperança estão profundamente associadas à vida e ao medo de morrer podendo ser influenciadas pelas interações com os profissionais de saúde.</p> <p><b>Esperança como uma Tempestade: A dimensão Situacional e Dinâmica</b> Esperança como força motriz que estimula a pessoa a lutar e a ser determinada. É circunstancial e mutável no tempo devido às mais diversas circunstâncias e experiências da pessoa.</p>

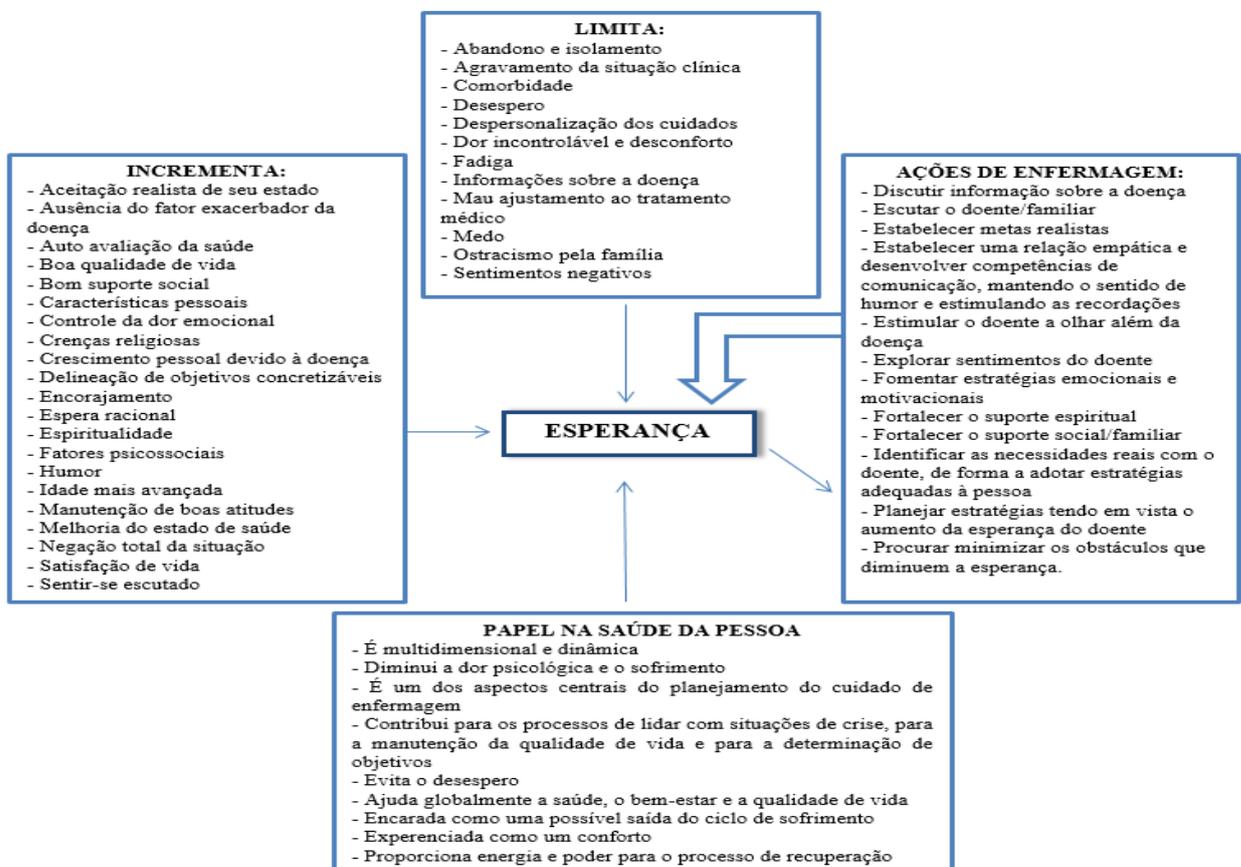
Fonte: RAMOS, 2013

Rustøen *et al* (2005) e Utne *et al* (2008) avaliaram os níveis de esperança em pessoas com doença cardíaca e oncológica quando comparados com a população em geral, e obtiveram como resultado que as pessoas doentes apresentavam maior nível de esperança.

No contexto da enfermagem, o enfermeiro é visto, de forma geral, como um agente impulsionador do bem-estar, e de forma particular, da esperança (POLLETI, 1980). Os enfermeiros encontram-se numa posição que pode influenciar positiva ou negativamente a esperança do paciente (CAVACO *et al*, 2010). A esperança é um dos aspectos centrais no cuidar em enfermagem, pois contribui para o aprimoramento da capacidade da pessoa em lidar com situações de crise, manutenção da qualidade de vida, determinação de objetivos saudáveis e promoção da saúde. Também é encarada como uma possível saída do ciclo do sofrimento e experienciada como um conforto.

Cavaco *et al* (2010) realizaram no período de 1999 e 2009, uma revisão sistemática com o objetivo de compreender a relação existente entre a esperança e a saúde da pessoa. Baseado nos achados da pesquisa, a figura a seguir demonstra os aspectos promotores da esperança e os aspectos limitantes, o papel da esperança na saúde da pessoa e as ações de enfermagem que promovem e para promover esperança.

**Figura 6** - Representação do papel da esperança na saúde



Fonte: CAVACO *et al*, 2010 (adaptado)

A esperança de ser submetido ao transplante é um aspecto recorrente no cotidiano de pacientes em lista de espera de transplantes. Esta traz uma simbologia, remetendo o transplante à ideia de renascimento em meio ao sentido de morte imposto pela doença crônica, a probabilidade de ter uma vida longa e a perspectiva de voltar a ter uma vida normal. Esse sentimento é fonte de apoio e força na busca de tratamento e na manutenção da vida dos pacientes (LOPES; SILVA, 2014).

Enquanto a esperança impulsiona o indivíduo a agir, mover-se e alcançar seus objetivos, a falta de esperança torna-o opaco, sem objetivos, aguardando a morte. Como foi evidenciado, o transplante gera mudanças no cotidiano do indivíduo, e algumas delas podem refletir na esperança de vida do mesmo. Logo, sustentar a esperança ante a doença é um processo contínuo e importante, pois estimula o indivíduo e a família a buscar novos caminhos ou aceitação da nova condição imposta pela doença (OTTAVIANI *et al*, 2014).

Cavaco *et al* (2010), em seu trabalho, concluíram que a esperança produz um efeito benéfico para a saúde das pessoas, sendo um dos aspectos centrais no cuidado de enfermagem. Capacita o indivíduo a lidar com situações de crise, na manutenção da qualidade de vida, determinação de objetivos saudáveis e promoção da saúde, podendo ser encarada como uma possível saída do ciclo do sofrimento e como um conforto.

Por isso, torna-se imprescindível que os enfermeiros reconheçam a relevância da esperança no progresso do estado de saúde da pessoa com quem cuidam, uma vez que se encontram, inevitavelmente, numa posição que a pode influenciar positiva ou negativamente (CAVACO *et al*, 2010).

**MÉTODO**

---

### 3 MÉTODO

#### 3.1. TIPO DE ESTUDO

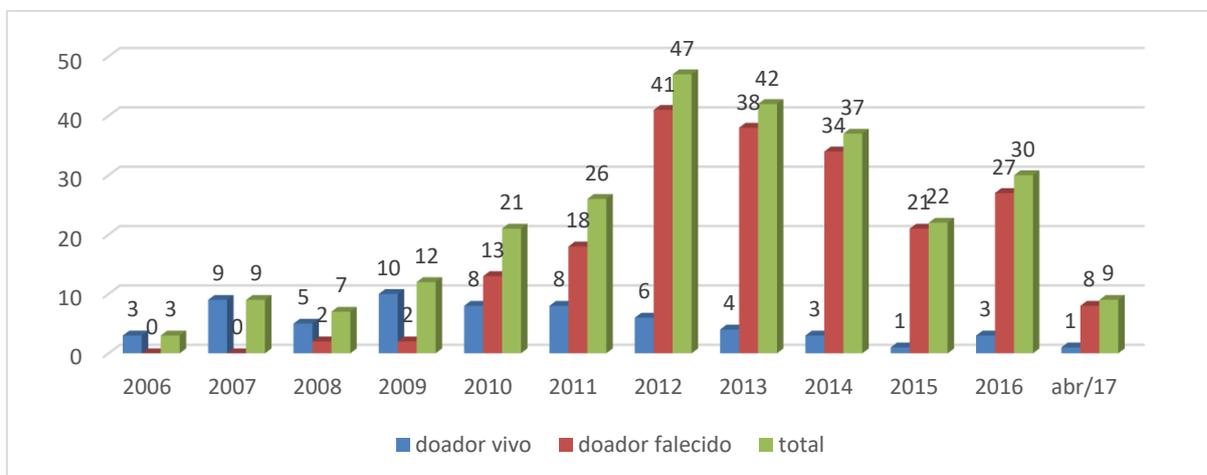
Trata-se de uma pesquisa exploratória, descritiva, baseada na abordagem qualitativa, interpretada à luz da Teoria da Incerteza da Doença, de Merle Mishel.

O método qualitativo se aplica ao estudo da história, relações, representações, crenças, percepções e opiniões, produtos de interpretações que as pessoas fazem a respeito da forma de viver, como se sentem e o que pensam, sendo utilizado em segmentos delimitados e focalizados. Permite explorar pressupostos que interferem na compreensão do mundo social e também tomar conhecimento de áreas, temas e problemas que não são bem conhecidos ou sem respostas apropriadas, sendo adequada para novos tópicos e temas (MINAYO, 2014; KERR; KENDALL, 2013).

#### 3.2. CAMPO DE PESQUISA

O estudo foi realizado no Centro de Transplantes do Hospital Universitário de Brasília. A unidade foi inaugurada em Setembro de 2006, sendo o primeiro transplante renal realizado no dia 02/09/2006. Ao longo dos anos, realizou um total de 265 transplantes renais, conforme demonstrado no gráfico a seguir.

**Gráfico 8** – Número de transplantes renais realizados no Centro de Transplantes do Hospital Universitário de Brasília no intervalo de 2006 a 2016



Fonte: Dados do Centro de Transplantes do Hospital Universitário de Brasília

### 3.3. PARTICIPANTES DA PESQUISA

Os participantes da pesquisa foram pacientes em lista de espera de transplante renal, que realizavam acompanhamento no Hospital Universitário de Brasília.

No momento da coleta de dados, durante os meses de Outubro a Dezembro de 2016, setenta pessoas estavam ativas na lista de espera para transplante renal. Os pacientes foram abordados em reuniões realizadas pelo próprio setor de transplantes e em consultas ambulatoriais, sendo convidados a participar da pesquisa. Foram convidados até se atingir a saturação de dados, que consiste na interrupção da coleta de dados ao constatar que elementos novos para subsidiar a pesquisa não serão mais encontrados no campo, já que ocorreram repetições e redundâncias nas falas dos participantes. A saturação é o momento em que o acréscimo de dados não alterará a compreensão do fenômeno estudado (FONTANELLA *et al*, 2011; GLASER; STRAUSS, 2006).

### 3.4. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Como critérios de inclusão, adotaram-se pessoas maiores de 18 anos inscritas na lista de espera de transplante renal, que realizavam acompanhamento no Hospital Universitário de Brasília.

### 3.5. CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Foram excluídos do estudo pessoas com dificuldade de verbalização ou com dificuldade de se expressar.

### 3.6. INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

Como instrumentos para a coleta de dados foram utilizados o Questionário Sociodemográfico (Apêndice B) e o roteiro de entrevista semiestruturada (Apêndice C), ambos construídos pela pesquisadora baseados na Teoria da Incerteza da Doença e nos objetivos do estudo. Os dois instrumentos foram submetidos a um teste piloto com três pacientes que não foram incluídos na pesquisa, o que possibilitou a avaliação, adequação da

linguagem e reformulação, a fim de torna-los mais práticos e focados nos objetivos da pesquisa.

### **3.6.1. Questionário Sociodemográfico**

O Questionário sociodemográfico (Apêndice B) utilizado com os participantes foi composto de 16 questões, compreendendo idade, gênero, estado civil, como reside (sozinho ou acompanhado de familiares) e local de residência, se possuía filhos, grau de instrução, situação profissional, crenças religiosas/espirituais, diagnóstico e outras doenças, tempo em lista de espera, se já esteve na lista de espera anteriormente, oferta de rim durante a espera e se frequentava grupo de apoio.

### **3.6.2. Roteiro de Entrevista Semiestruturada**

O roteiro da entrevista foi construído baseado na Teoria da Incerteza da Doença e nos objetivos do estudo, sendo formado de questões norteadoras abertas que permitiam ao participante a possibilidade de discorrer sobre o tema em questão, sem se prender à pergunta. Este foi constituído de seis questões norteadoras que abordaram temas como enfrentamento, período de espera pelo transplante, planos futuros e apoios para enfrentar dificuldades. Com o auxílio do roteiro, foram realizadas entrevistas semiestruturadas com os participantes.

Minayo (2014) define entrevista como uma conversa a dois, ou entre vários interlocutores, realizada pela iniciativa do entrevistador, destinada a construir informações pertinentes para um objeto de pesquisa. Podem ser consideradas conversas com finalidade e se caracterizam pela forma que são organizadas. A entrevista semiestruturada combina perguntas fechadas e abertas, em que o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema em questão sem se prender à indagação formulada. Obedece a um roteiro que é utilizado pelo pesquisador a fim de facilitar a abordagem (MINAYO, 2014).

O roteiro deve desdobrar os vários indicadores considerados essenciais e suficientes em tópicos que contemplem as informações esperadas. Os tópicos devem funcionar como lembretes, servindo de orientação e guia para o andamento da entrevista. Precisa ser construído de forma que permita a flexibilidade e possibilidade nas conversas e a absorver novos temas e questões trazidas pelo interlocutor como sendo de sua estrutura de relevância (MINAYO, 2014).

Em sua elaboração, deve levar em consideração a forma de colocação dos itens, a fim de que induza a uma conversa sobre a experiência; a inserção de itens indispensáveis para o delineamento do objeto, a fim de facilitar a abertura, ampliação e aprofundamento da comunicação e; as questões do roteiro, que devem fazer parte do delineamento do objeto de estudo (MINAYO, 2014).

### 3.7. PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS

A coleta de dados seguiu as seguintes fases:

Etapa 1: Após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS) da Universidade de Brasília (UnB), a pesquisadora voltou ao Centro de Transplantes do Hospital Universitário de Brasília, a fim de conhecer as normas do setor, ter acesso à lista de espera de transplante renal e as datas e horários de consultas ou reuniões a serem realizadas, a fim de facilitar a aproximação com os participantes da pesquisa.

Etapa 2: No primeiro contato com os pacientes, a pesquisadora apresentou e explicou os objetivos, procedimentos e riscos e benefícios da pesquisa, convidando-os a participar. Após o aceite dos participantes, que se explicitou por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A), acordou-se com cada participante um horário adequado as suas necessidades para a realização da pesquisa através de um questionário sociodemográfico (Apêndice B) e uma entrevista semiestruturada.

Etapa 3: Realizou-se um encontro com cada paciente no intervalo de Outubro à Dezembro de 2016 a fim de realizar a pesquisa. Foi realizado o preenchimento do questionário sociodemográfico, seguido da entrevista no modelo semiestruturado, conduzida pela pesquisadora. Esta foi gravada com o consentimento dos participantes, com tempo médio de 40 minutos, sendo depois transcritas pela própria pesquisadora.

### 3.8. ESTRATÉGIA DE ANÁLISE DE DADOS

Para a análise dos dados, utilizou-se a Análise de Conteúdo, que consiste em *um conjunto de técnicas de análise de comunicação visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção /recepção destas mensagens* (BARDIN, 1979, p.42).

Como apoio para a análise de conteúdo, utilizou-se o *software* ALCESTE (*Analyse Lexicale par Contexte d'un Ensemble de Segments de Texte*). Criado na França na década de 1970 no CNRS, (Centro Nacional Francês de Pesquisa Científica) com o apoio da ANVAR (Agência Nacional Francesa de Valorização à Pesquisa), é considerado pioneiro no uso da informática para a análise de conteúdo. Desenvolveu-se a fim de atender às demandas decorrentes da utilização de multimétodos em pesquisa, com geração de volumes consideráveis de informações sobre um dado objeto de estudo, muito comum nas pesquisas qualitativas em saúde, promovendo a investigação da distribuição de vocabulários em um texto escrito e em transcrições de texto oral (AZEVEDO; COSTA; MIRANDA, 2013; AZEVEDO; MIRANDA, 2012).

(...) o ALCESTE investiga a distribuição de vocabulários em um texto escrito e em transcrições de texto oral. Como metodologia, integra uma grande quantidade de métodos estatísticos sofisticados através da segmentação, classificação hierárquica, análise de correspondências, dentre outros recursos, configurando-se em um método de exploração e descrição (AZEVEDO; COSTA; MIRANDA, 2013, p. 5016).

O *software* gera um dendograma da Classificação Hierárquica Descendente, ou seja, as informações, denominadas classes, são ilustradas e representadas comparativamente com o seu grau de ocorrência e similitude (FONSECA, 2010).

Com auxílio do *software* se realizou uma análise temática do conteúdo, que, de acordo com Minayo (2014), consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência signifiquem algo para o objeto analítico.

Para a nomeação das categorias geradas, foram adotados os principais conceitos da Teoria da Incerteza da Doença, compreendidos nos três pilares: antecedentes da incerteza, processo de avaliação da incerteza e estratégias de enfrentamento.

### 3.9. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Conforme as diretrizes e normas regulamentadoras da Resolução n. 466 de 12 de Dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), submeteu-se o projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS) da Universidade de Brasília (UnB) em 08/07/2016. O projeto foi aprovado sob o parecer nº 1.734.604 de 19/09/2016 pelo mesmo órgão (Apêndice D) (MS, 2012).

Elaborou-se, seguindo as recomendações da Resolução nº 466/2012, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE, assegurando o resguardo de qualquer constrangimento e/ou risco de acidentes envolvidos no estudo (Apêndice A).

Os participantes foram informados sobre os objetivos, assim como os procedimentos e possíveis riscos decorrentes do estudo. Garantiu-se a confidencialidade dos dados durante todo o processo investigativo e na divulgação dos resultados, sendo que as informações coletadas foram utilizadas apenas para a pesquisa. Aos mesmos deu-se o direito de recusa ou desistência da pesquisa a qualquer momento. Incluiu-se no estudo apenas aqueles que concordaram e assinaram o Termo de Consentimento Livre-Esclarecido.

A fim de preservar a identidade dos participantes, nomes fictícios foram designados de forma aleatória na discussão do estudo.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

---

## 4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

### 4.1. CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Participaram do estudo oito pacientes em lista de espera de transplante renal em acompanhamento pelo Hospital Universitário de Brasília.

A caracterização dos participantes encontra-se na Tabela 6. Em relação ao sexo, seis participantes eram do sexo masculino e duas participantes do sexo feminino, sendo que a faixa etária dos participantes variou entre 29 e 78 anos e média de idade de 47,6 anos, com mais participantes no intervalo de 41 a 60 anos, sendo considerada uma população adulta. Estudos com pacientes em lista de espera de transplante renal corroboram os resultados encontrados, sendo que a maior parte da população era formada pelo sexo masculino, inseridos no intervalo de idade de 31 a 49 anos (CHONG *et al*, 2016; ALENCAR *et al*, 2015; KNIHS *et al*, 2013; TORRES *et al*, 2013; MACHADO; CHERCHIGLIA; ACÚRCIO, 2011).

**Tabela 6** – Caracterização dos participantes quanto ao sexo, idade, estado civil, grau de instrução, situação profissional e crenças religiosas. Brasília, 2017

Varáveis		Mulheres	Homens	Total
Sexo		2	6	8
Idade	20-40 anos	1	2	3
	41-60 anos	1	3	4
	Mais de 61 anos	-	1	1
Estado Civil	Solteiro	1	2	3
	União Estável	-	2	2
	Casado	-	2	2
	Divorciado	1	-	1
Reside	Acompanhado de um familiar	1	1	2
	Acompanhado de dois familiares	-	3	3
	Acompanhado de três ou mais familiares	1	2	3
Grau de Instrução	Fundamental Incompleto	-	1	1
	Fundamental Completo	-	4	4
	Médio Completo	1	1	2
	Superior	1	-	1
Situação Profissional	Empregado	-	2	2
Profissional	Aposentado por Idade	-	1	1
	Aposentado por Invalidez	1	2	3
	Desempregado	1	-	1
	Não trabalha	-	1	1
Crenças Religiosas	Católico	2	5	7
	Evangélico	-	1	1

Fonte: Dados da Pesquisa

Quanto ao estado civil, três participantes eram solteiros, dois casados, dois em união estável e um divorciado, sendo que achados semelhantes foram encontrados, nos quais a maioria dos entrevistados era comprometida. Três dos participantes residiam acompanhados de três ou mais familiares, três acompanhados de dois familiares e dois acompanhados de um

familiar, o que também ocorreu em outros estudos, no qual a maior parte dos participantes vivia com um companheiro ou acompanhado. O fato dos participantes serem casados e residirem com familiares mostra que, provavelmente, dispõem de uma rede de ajuda para auxiliá-los com o enfrentamento da doença crônica (CHONG *et al*, 2016; ALENCAR *et al*, 2015; COUTINHO; COSTA, 2015; SOUZA *et al*, 2015; TORRES *et al*, 2013; MACHADO; CHERCHIGLIA; ACÚRCIO, 2011; IVARSSON; EKMEHAG; SJÖBERG, 2011).

Referente à situação profissional, três dos participantes eram aposentados por invalidez, dois eram empregados, um aposentado por idade, um desempregado e um não trabalhava. A temática da ocupação é frequente nos estudos sobre pacientes em lista de espera, corroborando com os resultados do presente estudo, o que infere a impossibilidade de exercer a profissão frente à doença (CHONG *et al*, 2016; ALENCAR *et al*, 2015; SOUZA *et al*, 2015; TORRES *et al*, 2013; MACHADO; CHERCHIGLIA; ACÚRCIO, 2011; IVARSSON; EKMEHAG; SJÖBERG, 2011).

Quanto ao grau de instrução, quatro participantes possuíam o nível fundamental, seguido por dois com nível médio, um com ensino superior e um com nível fundamental incompleto. Resultados semelhantes foram encontrados em estudo, no qual 80% dos participantes possuíam nível fundamental ou médio. Todos os participantes responderam em afirmativo sobre crenças religiosas/espirituais, sendo a maioria católica, semelhante a achado da literatura (SOUZA *et al*, 2015; ALENCAR *et al*, 2015; TORRES *et al*, 2013; IVARSSON; EKMEHAG; SJÖBERG, 2011).

De acordo com a Tabela 7, quatro participantes tinham como diagnóstico base a Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS). De acordo com o Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica do ano de 2014, 35% dos pacientes com Doença Renal Crônica, cadastrados em programa de diálise ambulatorial do Brasil e cadastrados na Sociedade Brasileira de Nefrologia, possuem como diagnóstico médico HAS. Estudos trazem a hipertensão como primeira ou segunda maior causa da Doença Renal (TORRES *et al*, 2013; KNIHS *et al*, 2013).

**Tabela 7** – Caracterização dos participantes quanto ao diagnóstico, tempo em lista de espera, oferta de rim durante a espera, retransplante e se frequenta grupos de apoio. Brasília, 2017

Varáveis		Mulheres	Homens	Total
Diagnóstico	Hipertensão Arterial Sistêmica	-	4	4
	Glomerulosclerose Segmentar e Focal (GESF)	-	1	1
	Pós Eclâmpsia	1	-	1
	Lúpus	1	-	1
	Bexiga neurogênica	-	1	1
	Tempo em lista de espera	Menos de um mês	-	1
	Menos de um ano	-	2	2
	1-4 anos	1	2	3
	8-10 anos	1	1	2
Oferta de rim durante a espera	Sem oferta	-	4	4
	1 oferta	1	1	2
	2 ofertas	-	1	1
	3 ofertas	1	-	1
Retransplante (por rejeição)	Sim	-	2	2
	Não	2	4	6
Frequenta grupo de apoio	Sim	-	-	0
	Não	2	6	8

Fonte: Dados da Pesquisa

O tempo em lista de espera variou de uma semana a 10 anos, com tempo médio de três anos e seis meses. Não é possível prever e gerar uma padronização do tempo em lista de espera, o que é comprovado em outros trabalhos que apresentam variados intervalos de tempo, como um ano e seis meses, dois anos e seis meses, quatro anos, quatro anos e meio e sete anos (DA WU *et al*, 2017; CHONG *et al*, 2016; SOUZA *et al*, 2015; KNIHS *et al*, 2013; IONTA *et al*, 2013). Seis participantes não realizaram transplante previamente, assim como estudo realizado com pacientes renais, no qual 93,3% não estavam em busca do retransplante (MACHADO; CHERCHIGLIA; ACÚRCIO, 2011).

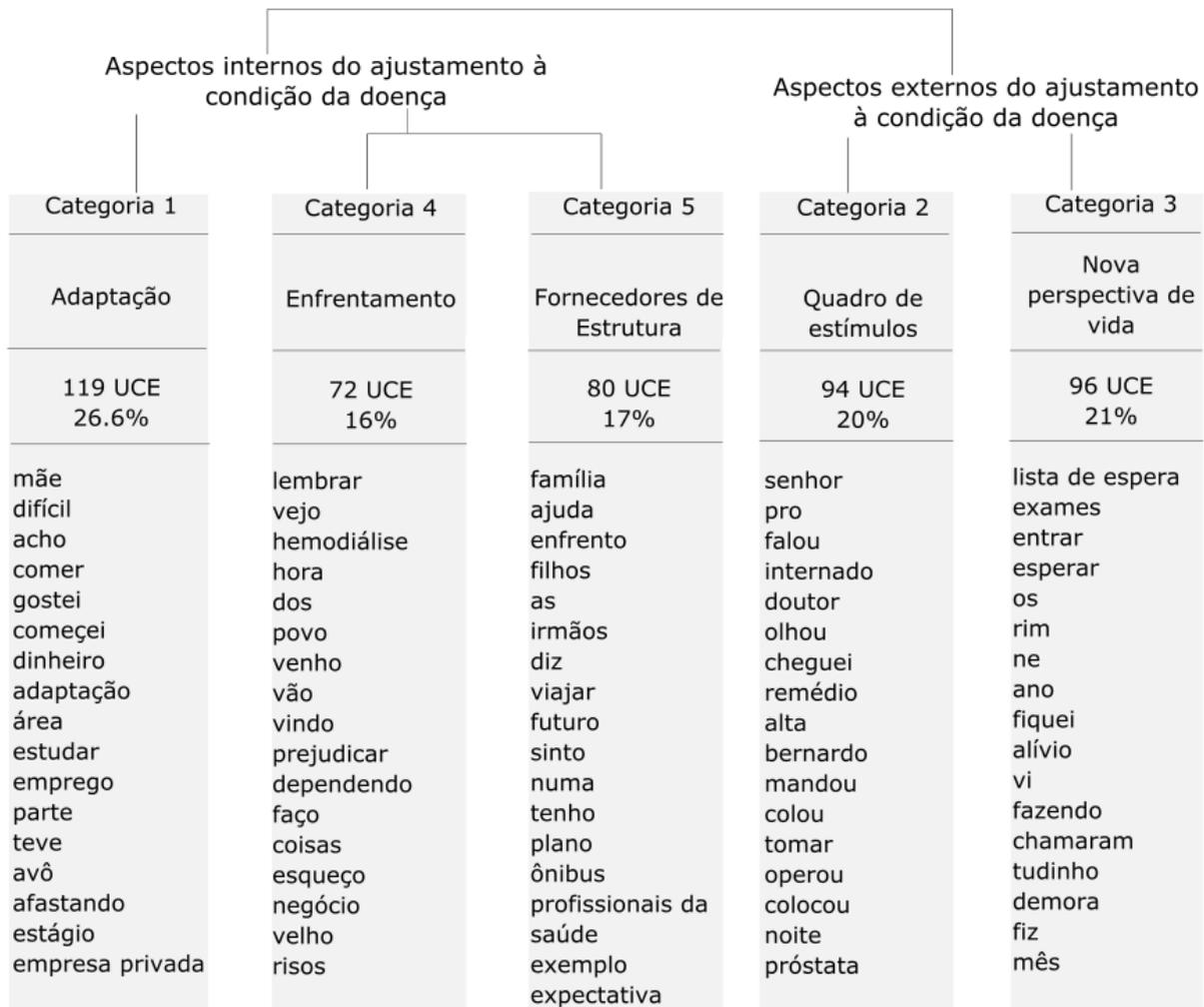
Quatro participantes não tiveram oferta de rim durante o período da espera e quatro tiveram oferta de rim. Esta questão é debatida no estudo de Chong *et al* (2016), já que este fenômeno desperta no paciente diferentes emoções, como esperança, animação e frustração frente à possibilidade do transplante (AGUIAR; BRAGA, 2011; YELLE; STEVENS; LANUZA, 2013; ALVAREZ *et al*, 2012).

Nenhum dos participantes frequentava grupos de apoio, um dado alarmante que dificilmente é encontrado na literatura, já que o grupo de apoio é uma importante ferramenta para pacientes em doenças crônicas, de forma geral, e para pacientes em lista de espera, como evidenciam pesquisas (AGUIAR; BRAGA, 2011; YELLE; STEVENS; LANUZA, 2013; ALVAREZ *et al*, 2012).

#### 4.2. RELATOS DE PESSOAS EM LISTA DE ESPERA DE TRANSPLANTE RENAL

Quanto à análise realizada pelo *software* ALCESTE, foram identificadas no *corpus* 36.706 ocorrências de palavras. O programa efetuou a clivagem do corpus em 817 unidades de contexto elementares (UCEs), que são os estratos das falas dos entrevistados. Destas, 461 (57%) foram inseridas nas cinco classes conforme demonstra o dendograma a seguir, sendo o número mínimo de 41 UCEs para constituir uma categoria (Figura 7).

**Figura 7** - Dendograma do *corpus* das entrevistas organizado em dois eixos e cinco categorias. Brasília, 2017



Fonte: Dados da Pesquisa

Da análise de conteúdo das entrevistas emergiram dois eixos significativos. O primeiro eixo, denominado “Aspectos internos do ajustamento à condição da doença” foi composto por três categorias: adaptação, enfrentamento e fornecedores de estrutura. Faz menção aos processos de adequação que podem ser manejados pelo paciente, bem como por seus familiares, para minimizar as incertezas frente à doença. Nesse eixo, o somatório dos percentuais dos estratos do conteúdo das entrevistas correspondeu a 59%, sinalizando a sua importância.

O segundo eixo foi nomeado “Aspectos externos do ajustamento à condição da doença”, sendo ordenado por duas categorias: quadro de estímulo e nova perspectiva de vida. Ele sinaliza à percepção dos entrevistados sobre o quadro de estímulos, sintomas, o

tratamento e a nova perspectiva de vida. As duas categorias desse eixo corresponderam a 41% dos estratos do conteúdo das falas dos entrevistados (Figura 7).

#### **4.2.1.Eixo 1 – Aspectos internos do ajustamento à condição da doença**

O primeiro eixo, denominado “Aspectos internos do ajustamento à condição da doença” foi formado por três classes distintas.

A categoria 1, “Adaptação” foi a de maior significância, possuindo 119 UCEs, representando 26% das classes originadas. Consiste nos comportamentos biopsicossociais do indivíduo frente à doença (MISHEL, 1988).

As categorias 4 e 5 estão diretamente relacionadas. A categoria 4, “Enfrentamento” possui 72 UCE, o que representa 16% do total das classes originadas. De acordo com a teoria, dependendo da forma de avaliação da incerteza, o indivíduo utilizar-se-á de diferentes estratégias de enfrentamento para lidar com a situação.

A categoria 5, “Fornecedores de Estrutura”, possui 80 UCE, correspondendo a 17% do total das classes originadas. Diz respeito aos diferentes apoios que ajudam o indivíduo na interpretação do quadro de estímulos, como as autoridades creditáveis, apoio social e educação (MISHEL, 1988).

##### **4.2.1.1.Categoria 1 – Adaptação**

Nessa categoria, as palavras de maior destaque foram *mãe, difícil, muito, dinheiro e adaptação*, e os verbos *acho, comer, gostei, comecei e era*, que foram relacionadas aos aspectos e a forma que o paciente se adaptou/está se adaptando a nova condição de vida.

De acordo com a Teoria da Incerteza da Doença, a adaptação é múltipla e complexa, envolve diferentes segmentos da vida, como biológico, psicológico e social, e ocorre dentro de um intervalo definido pelo indivíduo (MISHEL; CLAYTON, 2003).

As respostas adaptativas do paciente frente a IRC são vivenciadas de forma individualizada e sofrem influência de diversos fatores, tais como: personalidade, forma de enfrentamento, história de vida anterior, processo cognitivo e de significação do seu processo de adoecimento e tratamento. Relacionando com a Teoria da Incerteza da Doença, o quadro de estímulos, que se divide em familiaridade do evento, congruência do evento e padrão de sintomas, assim como os fornecedores de estrutura e o enfrentamento, influenciam

diretamente e indiretamente na adaptação do indivíduo frente à doença (MARAGNO *et al*, 2012; MISHEL, 1988; 1990).

De acordo com o perfil sociodemográfico da pesquisa, a maior parte dos entrevistados não trabalhava, inferindo a impossibilidade de exercer atividades laborais frente a IRC e a hemodiálise. Estas condições trazem mudanças importantes no cotidiano dos pacientes, gerando angústia e sentimento de inutilidade (YELLE; STEVENS; LANUZA, 2013).

*Apesar que ela sempre me deu tudo, nunca gostei de pedir. Eu sempre achei assim, que todo mundo que tem 18 anos tem que trabalhar, sempre pensei assim. No começo eu não sabia o que eu queria fazer de faculdade, então comecei a trabalhar e o meu dinheiro era só pra viajar, pra mim mesma, pra gastar. (...) Ficar em casa, nunca gostei de ficar em casa, sempre fui uma pessoa muito ativa. Então não trabalhar pra mim é ruim, só questão de trabalhar mesmo, ter o meu dinheiro e fazer o que eu quiser, e não que seja necessário. (...) Você é útil, você tem o seu dinheiro, você não tem que pedir nada pra ninguém, não tem que dar satisfação de nada. Quando você não trabalha, você, o dinheiro não é seu, então você tem, de alguma forma dar satisfação entendeu. (Viviane, 29 anos, 3 anos na lista de espera)*

Os participantes do estudo expressaram a saudade de trabalhar, quer fosse para ocupar a mente, para se sentirem úteis, pela necessidade de sustento pessoal ou se sentirem independentes. Viviane, ao longo de sua fala, aborda temas como independência, liberdade e autonomia, que foram aspectos suprimidos de seu cotidiano pela condição da doença. Relatou que, desde muito nova, descobriu o Lúpus e convive com a doença até os dias atuais. Baseado no estrato acima se pode apreender que Viviane se sente presa à condição da doença e que o trabalho representaria uma forma de se sentir "normal" como as outras pessoas. Infere-se que a adaptação da participante não tem sido fácil, pois o trabalho e as viagens eram muito presentes em seu cotidiano, precisando se conformar em manter-se fixa em um local e dependente financeiramente de sua mãe.

A hemodiálise auxilia no prolongamento da vida do paciente com IRC, sendo uma terapia efetiva até o transplante renal, porém, é responsável por um ritmo de vida monótono com limitações significativas, a saber: comprometimento físico, como magreza, mudança da tonalidade de pele, hematomas e cicatrizes; do tempo destinado às sessões, que, dependendo da situação clínica, pode estender-se a todos os dias da semana; e aos demais cuidados, como nutricionais. O modo como o paciente vivencia esse período interfere diretamente e significativamente na qualidade de vida. Uma das áreas que são afetadas pelo tratamento hemodialítico e mais evidenciada é o trabalho (CRUZ; TAGLIAMENTO; WANDERBROCKE, 2016; PEREIRA; GUEDES, 2009; KUSUMOTO *et al*, 2008).

O trabalho ocupa um lugar de destaque na vida cotidiana do ser humano. É centro de preocupações e investimentos individuais e coletivos, fonte de renda, estrutura o tempo, traz auto realização, status social e é um mecanismo de integração social, expressando grande relevância na vida adulta e tornando-a mais significativa. A incapacidade, seja de maneira física ou pelo tempo em máquina, para a realização do trabalho provoca sentimentos que deprimem a qualidade do existir (CRUZ; TAGLIAMENTO; WANDERBROOKE, 2016; MONTEIRO, 2014; PEREIRA; GUEDES, 2009; KUSUMOTO *et al*, 2008).

No estudo de Cruz, Tagliamento e Wanderbroocke (2016), com o objetivo de analisar o significado do trabalho em pacientes em hemodiálise, retrataram quatro significados do trabalho: (a) subsistência e consumismo, a fim de garantir uma melhor qualidade de vida para a família, a concretização de sonhos, conquistas, conforto e a possibilidade de atividades de lazer; (b) dignidade e independência, sendo relatada a nobreza/honra, caráter/decência e orgulho de si próprio; (c) saúde mental e manutenção da atividade pelo trabalho, sendo encarado como um mecanismo de enfrentamento da condição, ajudando o paciente a se ocupar e prevenindo possíveis doenças, como a depressão, que é uma manifestação comum dentre os pacientes renais crônicos e; (d) identidade do trabalhador, evidenciada pelo fato de gostar de trabalhar e a importância do trabalho na história de vida. Relacionando à fala de Viviane, todos os aspectos acima citados estão presentes, enfatizando que o fato de não trabalhar reverbera em outras esferas de sua vida pessoal.

Atrelado ao sentimento de dignidade, a fala seguinte evidencia o sentimento de culpa e fardo relacionado ao papel familiar:

*Ela vive em função de mim. Eu acho lindo porque é mãe, só que assim, eu queria que ela vivesse mais a vida dela, sabe aproveitasse, saísse. Ela fica tão preocupada que ela não consegue, tadinha. Eu fico com dó dela, porque eu não sei o que é uma mãe ter uma filha doente, como sempre só foi a gente eu acho que ela tem medo de me perder (choro intenso). (...) Isso me incomoda, me incomoda muito. Porque eu queria que ela vivesse a vida dela, eu sei que é difícil pra ela. Mas assim, eu acho que é mais difícil ela aceitar do que eu, ai me incomoda, de ela não ter a vida dela (choro). (Viviane, 29 anos, 3 anos na lista de espera)*

O estrato em destaque reproduz os sentimentos sobre a acompanhante, no caso, a mãe. Nele denotam-se os sentimentos de peso e fardo, o que pode gerar tristeza e culpa por parte da entrevistada. Esta percebe a importância do apoio e o valoriza, porém, sente-se sufocada e incomodada com a situação. Este momento da entrevista foi permeado por um misto de emoções: gratidão, preocupação, cumplicidade, empatia, tristeza, culpa, fardo e a não

aceitação da doença, sentimentos que precisam ser compartilhados e tratados para que o processo de adaptação seja positivo.

A fala de Viviane corrobora com a pesquisa de Sadala *et al* (2012), que um paciente também relatou o sentimento de peso para com sua esposa, pois precisa de ajuda para ir às sessões de hemodiálise, remetendo a falta de liberdade, tanto para o doente como para os familiares. E, para os familiares, podem-se gerar ainda problemas de ordem emocional, financeira e social. Resultados semelhantes foram encontrados em outra pesquisa, ocasionando problemas emocionais nos doentes por se sentirem um fardo para seus familiares (LAI *et al*, 2012).

Frente à realidade da doença, a família assume papel crucial no cuidado e acompanhamento do paciente. Porém, por meio da fala de Viviane, infere-se que a proteção familiar, mesmo com a melhor das intenções, pode ser recebida de forma negativa. Os pacientes se sentem tristes pelos seus parentes vivenciarem, juntamente com eles, momentos delicados, como a espera pelo transplante, o chamado pelo hospital para um possível transplante, momentos de estresse e a decisão do receptor final do órgão (CHONG *et al*, 2016; CRUZ; TAGLIAMENTO; WANDERBROOKE, 2016; SADALA *et al*, 2012).

Um dos verbos mais recorrentes nesta categoria foi “comer”, confirmando um ponto recorrente na literatura, sobre a adaptação alimentar:

*Era leite de soja, carne eu já não podia comer mais, era carne de soja, era mais verdura que eu não era acostumada a comer. Então a questão de alimentação foi bem difícil porque, eu acho que por isso que eu emagreci muito, porque até acostumar. Uma coisa é você comer uma batatinha, um negócio, outra coisa é começar a comer folha, porque criança é muito difícil, é muito difícil criança gostar. Então, a alimentação foi mais difícil assim, de ter que acostumar, de ter que mudar, foi bem complicado mesmo. (Viviane, 29 anos, 3 anos na lista de espera)*

O paciente com IRC precisa, utilizando termos do estrato de fala anterior, "acostumar-se com os novos hábitos alimentares impostos pela doença". Em um estudo realizado com idosos em tratamento hemodialítico, foram evidenciados os estressores e os atenuantes de estresse. Dentre estes, os estressores relacionados a mudanças alimentares e restrição hídrica foram os mais relatados. Estas mudanças geram angústia e sofrimento, interferindo no cotidiano dos pacientes (STUMM *et al*, 2013; PEREIRA; GUEDES, 2009).

O estresse da mudança de hábitos alimentares e hídricos é recorrente nas pesquisas. Os entrevistados relatam a difícil adaptação com a nova condição e a frustração, mas ao longo do tempo conseguiram conviver com a mudança, reconhecendo a importância da dieta rigorosa

para o sucesso do tratamento (STUMM *et al*, 2013; REIS; GUIRARDELLO; CAMPOS, 2008).

Utilizando fotografias e entrevistas, estudo com pacientes transplantados ressaltou o significado da restrição hídrica. Para os autores, “*é na água onde parecem condensar-se todas as perdas e restrições a que estão submetidos durante este período*”. A fim de marcar a importância deste momento tão significativo, tirou-se uma foto do primeiro copo de água ingerido por um participante do estudo após o transplante. Este momento, que, para alguns, pode ser visto como um simples fenômeno diário, para pessoas recém-transplantadas marca a volta da liberdade, o poder de desenvolver atividades que eram restritas, sensação de autonomia, satisfação, controle e o poder da escolha. O ato de comer e beber água não são somente relacionados a fatores fisiológicos, mas com um sistema de valores. Quando alterado, traz impactos na vida social do paciente, sendo este mais um significativo motivo quando se toma o primeiro copo de água após o transplante: o sentimento retorno à normalidade (COUTINHO; COSTA, 2015; QUINTANA; WEISSHEIMER; HERMANN, 2011).

Dentro do processo de adaptação, a aceitação da doença e o motivo que faz com que a pessoa deseje continuar a lutar são fatores importantes, evidenciados na fala a seguir:

*Eu falava assim sabe? Mas depois que eu fui vendo aquela menininha sabe, tão gostosa, tão danada. Falei: vou fazer e pronto, seja o que Deus quiser. Porque assim, eu acho assim, eu achava, eu não conseguia aceitar a doença. (Lúcia, 41 anos, 8 anos na lista de espera)*

Analisando o conteúdo da fala acima, percebem-se três momentos: a descoberta da doença, a instabilidade frente à notícia, a negação da doença e o desejo de desistir; a descoberta de sentido para continuar na busca pelo tratamento sejam por pessoas, sonhos, fenômenos, evidenciado, na fala, pelo nascimento da filha e; a decisão por continuar o tratamento, buscando forças em pessoas e em Deus.

A aceitação da doença foi abordada em outras pesquisas, demonstrando que os pacientes, inicialmente, têm dificuldade para aceitá-la. Este é acompanhado de conflitos, medo, incerteza, tristeza, revolta, isolamento social, abandono das responsabilidades e desesperança. O processo de aceitação foi observado quando os indivíduos reconheciam a função do tratamento e os resultados positivos que este poderia trazer para a saúde (LOPES; SILVA, 2014; BARBOSA; VALADARES, 2009; REIS; GUIRARDELLO; CAMPOS, 2008).

Para que a pessoa tenha forças e motivações para continuar o tratamento, são necessários projetos, metas de curto prazo e reconhecimento do sentido de vida. Na fala de Lúcia, seus projetos e metas eram cuidar de sua filha, parecendo traduzir o sentido de sua vida. Em pesquisa com doentes crônicos, 80% expressou que seus filhos, netos e companheiros eram os responsáveis por dar sentido à sua vida e, também, a principal fonte de força para lidar com a doença crônica e seu tratamento (ROCHA; CIOSEK, 2014).

Faz-se importante que a equipe de saúde esteja atenta para a fragilidade do doente e para as dificuldades durante o processo de adaptação. Que observe, além dos aspectos biológicos, os aspectos psicossociais do paciente, ajudando-o a superar as dificuldades emergentes da doença, auxiliando em uma boa adaptação da atual condição (RIBEIRO *et al*, 2013).

#### 4.2.1.2. Categoria 4 – Enfrentamento

Nessa categoria, as palavras de maior destaque foram *hemodiálise, hora, povo, prejudica e dependendo* e os verbos de maior destaque foram *lembrar, ver, vir, fazer e esquecer*, permitindo interpretar esta categoria como a forma que o paciente enfrenta a espera pelo órgão e sua relação com a hemodiálise.

Para Mishel (1988), a incerteza pode ser avaliada como um perigo ou como uma oportunidade e, dependendo da forma que é avaliada, diferentes estratégias serão utilizadas. Quando avaliada como perigo, as estratégias de enfrentamento são direcionadas para a redução da incerteza, se possível, e a gestão dos sentimentos gerados. Para tal, são apontados dois tipos de enfrentamento: 1- as estratégias de mobilização: a de ação direta, que é composta pelo conjunto de atitudes e comportamentos assumidos pela pessoa a fim de resolver os problemas gerados pela doença e vigilância, que é a tentativa de obter informações relacionadas à doença, como a busca de informação, que é a busca por informações relevantes para a resolução de problemas e/ou regulação de emoções; e 2- as estratégias relacionadas ao gerenciamento de emoções, em que podem ser citadas a fé e planejamento cognitivo, que consiste em criar novos sentidos sobre o problema e novas formas de enfrentá-lo (TAVARES; TRAD, 2010).

Avaliando a incerteza como oportunidade, estratégias de amortização são utilizadas, a fim de impedir a reavaliação da incerteza, que podem favorecer a alteração do significado de oportunidade. As estratégias de amortização incluem a evitação, a ignorância seletiva, a

reordenação de prioridades e a neutralização. Sugeriu-se que uma das explicações para os pacientes manterem a incerteza seria para facilitar a esperança (MISHEL, 1988).

O fragmento selecionado abaixo mostra uma das formas de enfrentamento utilizadas pelos pacientes, neste caso, a evitação/fuga:

*Tem muitas coisas que prejudica, mas só que, é arriscado ficar lembrando parece que, pra mim, acho que é pior pra mim, ficar lembrando que eu faço. Eu nem tento lembrar, faço as coisas sem pensar, entendeu? Incomoda um pouco assim (hemodiálise), na hora que eu lembro só mas, eu tento não lembrar é mal disso, pra não incomodar mesmo. (...) Na hora que eu acordo e lembro que tenho que vir pra cá assim, eu só venho mesmo porque eu sei que se eu não vier não duro muito mas só por isso, senão eu não vinha não. (...) Na hora que sai daqui esquece de novo, é sempre assim, eu sou desse jeito, na hora que sai esquece, na hora que vem que lembra. Na hora que eu chego aqui o povo pesa e fala: o que foi, passou mal em casa? Eu falo: não. Só mais isso mesmo, essas coisas assim. (Vinícius, 34 anos, 2 meses na lista de espera)*

Por meio do estrato acima se percebe o desconforto com a atual situação, seja esta de múltiplas restrições do cotidiano ou por horas semanais nas sessões de hemodiálise, evidenciado pelo desejo de esquecer, mesmo sabendo da importância do tratamento e das possíveis consequências pelo abandono, no caso, a morte. O participante acima faltava algumas das sessões de hemodiálise, o que reforça o desejo de fuga da situação.

Alguns pacientes se utilizam da fuga/esquiva como forma de enfrentar, amenizar e esquecer a doença, e expressam que, após as sessões de hemodiálise, se desconectavam do mundo a sua volta, tentando pensar em outras coisas, mudando o foco. Os pacientes optaram por parar de esperar, tentaram silenciar seus sentimentos e não pensar sobre a espera, procurando viver um dia após o outro, já que o transplante não depende deles. Outro aspecto relatado na literatura são as recorrentes faltas às sessões, o que mostra a tentativa de negação e fuga da condição atual (SILVA *et al*, 2016; YNGMAN-UHLIN; FOGELBERG; UHLIN, 2015; RUDNICKI, 2014).

A esquiva como forma de fuga da realidade ou tentativa de se adaptar à sua nova condição, pode fazer com que o indivíduo não busque auxílio para suas deficiências físicas e emocionais, podendo diminuir sua rede de apoio. Faz-se necessário que a equipe de saúde acompanhe este paciente, pois estratégias que envolvem a fuga são relacionadas a sofrimento e baixos índices de qualidade de vida (SILVA *et al*, 2016; CRUZ *et al*, 2011).

Dentro da necessidade de fuga por parte dos pacientes, algumas falas remetem a dificuldade de se expressarem com outras pessoas sobre as mudanças corporais advindas da hemodiálise:

*Se eu lembrar é pior. Até meus meninos, eles não sabem muito assim. Eles veem o negócio no braço assim e eu falo que vou no hospital tirar sangue, essas coisas. (...)Tem muita gente, até hoje meus vizinhos, quase ninguém onde eu moro sabe que eu faço hemodiálise, pouca gente sabe assim. Na rua né, ninguém muito porque eu tenho vergonha mesmo, na rua andando assim normal o povo pergunta: o que é isso aí (fístula)? (Vinícius, 34 anos, 2 meses na lista de espera)*

*Mas só que quando a gente está bom a gente faz força, não tem que ficar dependendo dos outros. Assim, do povo? Não, assim, do povo lá da rua não mas tem uns que é muita perguntação, isso que mata de raiva, fica perguntando, perguntando. (Lucas, 39 anos, 1 ano e 6 meses na lista de espera)*

Analisando o conteúdo das falas selecionadas, percebe-se a dificuldade dos pacientes em aceitar sua atual imagem corporal. Pelo fato de não aceitarem, não gostam de falar sobre o assunto, mesmo com pessoas mais próximas, como o exemplo de Vinícius, que não compartilha com os filhos detalhes sobre o tratamento. Devido ao incômodo que sentem, também não gostam de responder as perguntas de vizinhos e amigos, se distanciando do convívio social diário. Os relatos acima, assim como outros evidenciados na literatura, demonstram atitudes de inferioridade, incômodo, vergonha e preconceito proferido pelos pacientes, gerando sentimentos negativos, que levam ao isolamento, prejudicando as relações sociais dos pacientes e diminuindo a rede de apoio, peça fundamental no tratamento (COUTINHO; COSTA, 2015; CABRAL *et al*, 2013).

A fístula, as cicatrizes nos braços devido às fístulas antigas ou então os aneurismas (caroços) na região, somados a perda ou aumento de peso, e alterações na coloração da pele implicam diretamente na imagem corporal do paciente, sendo uma das dificuldades enfrentadas pelo indivíduo no tratamento de hemodiálise. Muitos relatam incomodo com a fístula por vergonha e procuram escolher as roupas com cautela, ou a escondem rapidamente quando acidentalmente aparece e procuram evitar roupas claras, principalmente no verão (LEWIS; ARBER, 2015; NASCIMENTO, 2013).

Os pacientes se sentem desconfortáveis com a ideia de estarem intimamente ligados com outras pessoas. Aqueles que não possuíam companheiros ou não estavam em uma relação com outras pessoas temiam serem rejeitadas ou descreditadas (LEWIS; ARBER, 2015).

Alguns pacientes expressaram sentimento de culpa acerca de sua condição atual, como se pode observar nos fragmentos a seguir:

*Você estando na igreja não, eu ia ficar mais sossegado, se fosse eu nunca ia ter esse pensamento na cabeça: se eu ficasse mais tranquilo. Hoje é mais tranquilo, hoje eu peço mais Deus pra me abençoar esse negócio assim, então eu fico pensando. É igual eu te falei, se eu tivesse procurado Ele mais antes eu não tinha essas coisas aí. (Lucas, 39 anos, 1 ano e 6 meses na lista de espera)*

*Não, não vejo não. Eu me sinto (culpado) porque, por exemplo, o acidente que eu tive na época, se eu não tivesse bebendo, eu acho que não tinha acontecido. Eu estava bêbado, andando de moto bêbado, eu não estava consciente. Então, se eu não tivesse nessa época andando de moto bêbado eu acho que não tinha acontecido. (Cícero, 43 anos, 1 ano na lista de espera)*

Em ambos os estratos acima, a ideia de culpa se faz presente. No primeiro caso, relacionado com o distanciamento de Deus, induzindo a interpretação de que, se Lucas estivesse inserido na igreja e com pessoas diferentes do que estava acostumado a conviver, as consequências de suas ações seriam diferentes. Cícero, por outro lado, culpa sua atitude de dirigir bêbado ao surgimento da doença, o que pode gerar pensamentos negativos e ideia de punição por ter feito algo ilegal.

A doença pode gerar sentimento de culpa e fracasso pessoal e, até mesmo, um lapso moral nos pacientes, porém, a culpa excessiva ou irrealista pode paralisá-los e prejudicar o tratamento. A melhor maneira de sair deste ciclo é o perdão pessoal, um processo de aceitação dos erros cometidos e compreender os limites do que pode ser feito para preservar a própria saúde e das pessoas ao redor (McDANIEL *et al*, 2014).

A identificação das estratégias de enfrentamento da doença faz-se importante quando os pacientes são inseridos na lista de espera. Nessa fase, eles se mostram muito fragilizados pelo confronto com o diagnóstico e demonstram muitas dúvidas quanto ao controle da doença e suas expectativas de vida futura. O conhecimento dos tipos de estratégias de enfrentamento e os comportamentos dos pacientes tornam mais fáceis o desenvolvimento de intervenções a fim de auxiliá-los nesse período de espera (LOPEZ-NAVAS *et al*, 2010).

#### **4.2.1.3. Classe 5 – Fornecedores de Estrutura**

Nessa classe, os termos de maior destaque foram *família, ajuda, filhos, irmãos e futuro* e os verbos *enfrentar, dizer, viajar, sentir e ter*, denotando o papel de apoios, quer sejam sociais, dos profissionais, familiares ou institucionais, durante a adaptação do paciente nesta nova condição de vida. A Teoria da Incerteza da Doença define os fornecedores de estrutura como os recursos disponíveis para assistir a pessoa, e, dentre suas divisões, encontra-se o apoio social (MISHEL, 1988).

O termo apoio social, em sua primeira definição, concebeu-se como as trocas interpessoais, que incluem os seguintes elementos: afeto, afirmação e ajuda. As trocas afetivas implicam o gostar, o admirar, o respeito e/ou o amor; as trocas de afirmação implicam no

reconhecimento do outro e a legitimação de suas ações e; as trocas de ajuda são aquelas relacionadas com a assistência ou ajuda provida quanto a recursos, dinheiro, informações e cuidados (ANTONUCCI; AKIYAMA, 1987; BRITO; COSTA; PAVARINI, 2012).

Este apoio, vindo de familiares, amigos e pessoas com experiências similares reduzem diretamente e indiretamente a incerteza. Diretamente, influencia na modificação de três tipos de incerteza, a saber: ambiguidade sobre o estado da doença, complexidade do tratamento e imprevisibilidade acerca do futuro. De forma indireta, o apoio social reforça a clareza do padrão de sintomas que a pessoa está vivenciando (MISHEL; CLAYTON, 2003).

O apoio familiar mostra-se imprescindível para garantir o conforto e a segurança que o paciente necessita para o enfrentamento da doença e da espera. O apoio familiar é de suma importância e pode trazer resultados positivos com relação a problemas psicológicos de curto e longo prazo (AGUIAR; BRAGA, 2011; MURPHY *et al*, 2011).

Os fragmentos das entrevistas selecionados abaixo enfatizam a importância do apoio familiar para os pacientes:

*Olha, a minha família, o importante da minha família é o suporte que eu recebo. Eu recebo um suporte muito grande da minha esposa como dos meus filhos. Porque eles, meus filhos, eu não posso reclamar de uma dor que eles já estão em cima, minha esposa está em cima pra me ajuda, sabe? (...) Às vezes eu estou meio devagar, meus filhos chegam e me dão um conselho, minha esposa me dá um conselho: levanta essa cabeça, vai, segue pra frente, não pode ser assim. (Bernardo, 57 anos, 8 meses na lista de espera)*

*Então tenho, o apoio da minha família, da família dele, apoio dos meus irmãos. É assim, eles me ajudam no dia a dia, uma palavra amiga, cuidando de mim, tanto a família dele quanto a minha, assim que eles me ajudam, do meu lado. (...) Pra mim é muito grande (importância do apoio), eu considero muito isso. A minha irmã, eu amo demais a minha irmã, e ela está sempre ali sabe? Igual quando eu fiquei internada e ela: não... Veio, ficou comigo e dormiu aqui, ela é casada, tem família, trabalha, mas nem por isso ela deixa de vim e ficar comigo. (Lúcia, 41 anos, 8 anos na lista de espera)*

*Os filhos dela eram eu e meu irmão, tanto é que até hoje ela me ajuda. Financeiramente, palavra, ajudando, dando força, todo tipo de ajuda ela dá. Me sinto bem demais, é bom demais, fico mais tranquilo. Familiar, familiar mesmo. (Lucas, 39 anos, 1 ano e 6 meses na lista de espera)*

As falas acima denotam a importância do apoio familiar para os pacientes e como este apoio torna a experiência menos solitária. Quando questionados sobre como era este apoio, citaram a preocupação dos familiares em ouvir sobre as dificuldades e anseios, com a saúde física e mental, a presença física dos familiares no cotidiano, as palavras de carinho e incentivo e a ajuda financeira.

Pacientes em lista de espera descreveram que o apoio vem principalmente de familiares e amigos, consistindo em ouvir as preocupações e dificuldades experienciadas durante a espera pelo órgão (YNGMAN-UHLIN; FOGELBERG; UHLIN, 2016).

Os pacientes se sentem gratos por seus familiares passarem pelos problemas, incertezas, dificuldades, sofrimentos e por todas as restrições no dia a dia juntamente com eles durante a espera pelo transplante renal, mostrando que o apoio familiar tem efeito protetor, não apenas em situações de crise, mas também nos períodos de transição que ocorrem ao longo da vida. A percepção de adequado apoio familiar está relacionada com o aumento da sensação de segurança em pessoas com doenças crônicas (ARAÚJO *et al*, 2017; CHONG *et al*, 2016; DANTAS *et al*, 2013).

Outro fragmento de entrevista reforça a importância do apoio familiar e acrescenta outro apoio importante:

*Eu enfrento, enfrento assim, porque eu não enfrento sozinho. Eu tenho a minha família, minha esposa, meus filhos, que me ajudam a lutar. Eu tenho os médicos, eu tenho os enfermeiros, eu tenho todos esses profissionais da saúde que realmente são as pessoas boas que ajudam a gente a lutar né. (Bernardo, 57 anos, 8 meses na lista de espera)*

A fala acima evidencia que a atenção e o apoio da equipe de saúde são fundamentais no auxílio aos pacientes para aceitarem a realidade, superarem as dificuldades advindas desse período e acionarem os mecanismos de enfrentamento eficazes no período de espera. No contexto de lista de espera, o apoio da equipe de saúde é crucial. É preciso que a equipe esteja atenta aos acontecimentos cotidianos dos pacientes e de suas necessidades durante o processo da espera. O vínculo de confiança entre pacientes e equipe precisa constantemente ser renovado para que eles não desistam do transplante e se mantenham na lista de espera (AGUIAR; BRAGA, 2011; CHONG *et al*, 2016; AGUIAR *et al*, 2011).

A equipe de saúde deve estimular o paciente e a família a participar ativamente dos cuidados e ajudá-los a buscar os sistemas de enfrentamento que ampliem o nível de adaptação, favorecendo respostas positivas às situações vivenciadas (AGUIAR; BRAGA, 2011; AGUIAR *et al*, 2011).

Para Mishel, a equipe de saúde é definida como autoridade creditável, e possui a capacidade de diminuir a incerteza através do fornecimento de informações e promoção da confiança em seu julgamento e desempenho clínico. A confiança na habilidade dos profissionais de saúde em determinar o diagnóstico, controle da doença e promoção do tratamento adequado pode diminuir a incerteza de pacientes com doenças crônicas. Porém, a

incerteza também pode aumentar quando pacientes não recebem informações adequadas por meio dos profissionais (MISHEL; CLAYTON, 2003; MISHEL, 1988).

Há registros de diferentes opiniões sobre a qualidade da informação transmitida pela equipe do centro de transplante. Em alguns casos, referem que as informações foram transmitidas de forma escrita e oral, sendo consideradas apropriadas. Mas, outros se disseram frustrados com a demora dos centros em responder suas dúvidas, o que os fez recorrer a outros locais de busca, suscitando dúvidas quanto a fidedignidade das informações e desconfianças quanto ao processo de escolha do receptor do órgão. Desse modo, a orientação transmitida na lista de espera de transplante exige uma abordagem cuidadosa da equipe multiprofissional (AGUIAR; BRAGA, 2011; IVARSSON; EKMEHAG; SJÖBERG, 2011).

De acordo com os dados da pesquisa, nenhum dos entrevistados fazia parte de grupos de apoio. Mishel aborda que um método efetivo para a redução da incerteza do paciente é o encorajamento da comunicação entre pacientes que obtiveram sucesso no manejo de suas incertezas. Estudo com pacientes em lista de espera mostrou que um dos entrevistados percebe a importância de conversar com outras pessoas na mesma condição em grupo de apoio, pois isso o ajuda a enfrentar a situação de espera. Os pacientes gostam de conhecer e conversar com pessoas que já tiveram a experiência da espera pelo transplante e referem o desejo de contato humano para manterem a esperança e se sentirem compreendidos ao saber que não estão sozinhos durante o período da espera. (YELLE; STEVENS; LANUZA, 2013; IVARSSON; EKMEHAG; SJÖBERG, 2011; MISHEL; CLAYTON, 2003).

O papel do grupo de apoio é fundamental e representa uma estratégia facilitadora no processo de enfrentamento da doença, pois tem como função auxiliar indivíduos durante períodos de ajustes a mudanças, no tratamento de crises, na manutenção e/ou adaptação a uma nova situação e em estruturar os estímulos à sua volta. O atendimento em grupo com participantes que vivenciam a mesma situação facilita a identificação, a troca de confidências, particularidades e intimidades entre os membros, promove o apoio, eleva a autoestima e a autoconfiança e possibilita à equipe de saúde a conhecer as reais necessidades e anseios dos participantes (AGUIAR; BRAGA, 2011; ALVAREZ *et al*, 2012).

Outro tipo de apoio evidente, em uma das falas, foi o apoio religioso:

*Peço a Deus que dê tudo certo, esse transplante. Peço todo dia, toda a noite viú, que dê tudo certo, e, que dando certo, eu só tenho a agradecer. Ixi rapaz, isso ajuda demais, enfrento as coisas, cada coisa na vida só com a fé. Eu, por exemplo, quando vim do nordeste num pau de arara, como disse pra você, eu vim tranquilo. (João, 78 anos, 1 semana na lista de espera)*

O estrato da fala de João ressalta o papel da fé e sua contribuição para atravessar os momentos difíceis pelos quais passou ao longo da vida. A fé está associada à sensação de bem-estar e segurança que o acompanhou na viagem de mudança para Brasília, que se deu em condições adversas, expondo-o a perigos. A fé representa uma forma de enfrentamento das situações difíceis e acarreta conforto e segurança. Deduz-se que, baseado nas experiências passadas, João segue confiando em Deus para ajudá-lo na realização do transplante.

Estudo realizado com mulheres em hemodiálise também evidenciou a fé como um ponto de apoio. As pacientes que a possuíam eram capazes de observar ao seu redor e perceber situações mais complexas que as suas, fazendo com que tivessem forças para conviver a situação atual (LOPES; SILVA, 2012).

A religião e a espiritualidade apresentam um núcleo sagrado que engloba sentimentos, pensamentos e comportamentos que emergem a partir de uma busca pelo transcendente, o qual é referido como um ser divino ou como uma verdade absoluta, de acordo com a percepção individual dos sujeitos. A religião, espiritualidade e a fé em Deus e/ou no sagrado ajudam na adaptação à nova realidade de vida dos pacientes, possibilitando força, confiança, esperança, conforto e fortaleza (COUTINHO; COSTA, 2015; SALATI; HOSSNE; PESSINI, 2011; KOENIG; McCULLOUGH; LARSON, 2001).

Um ponto muito recorrente nas falas dos pacientes gira em torno da dificuldade de vagas em clínicas de hemodiálise pelo Brasil, gerando barreiras para eventuais viagens, evidenciando a falta de apoio logístico para o tratamento:

*Quer ir tudo no pé da letra, aquele negócio todinho, isso que é chatinho mas tem que fazer, tem que ser. É a liberdade né, sair da máquina de hemodiálise. Eu não posso viajar por muito tempo, um dia fui em Ilhéus, fui num dia pra voltar no outro. (João, 78 anos, 1 semana na lista de espera)*

*Porque às vezes você vai pra um lugar que não tem tratamento aí você tem que, é uma responsabilidade. Às vezes você quer ir pro interior e não pode, porque lá não tem. (Cícero, 43 anos, 1 ano na lista de espera)*

*A gente mesmo, transplantado, não deixa de ser renal crônico né. Estou aí...a gente se sente limitado, você não pode viajar, é difícil. Poder até pode se você arrumar, se você tiver uma cidadezinha que tiver uma clínica de hemodiálise. Porque muitas não tem, aí me sinto um pouco limitado. (Mateus, 57 anos, 10 anos na lista de espera)*

As falas selecionadas denotam a vontade dos pacientes de voltarem a ter controle de suas ações, sem precisar levar em consideração a ligação com a máquina. Sentem-se aprisionados com tantas limitações e obrigações da doença. Uma das palavras que chama

atenção nos relatos é limitação, sendo relacionada, principalmente, com a limitação para viajar.

Os pacientes se sentem limitados pelo fato de não poderem viajar, seja pela falta de clínicas de hemodiálise como pela periodicidade das sessões. Estudo sobre os principais estressores em pacientes em hemodiálise comprova este dado, já que os participantes elencaram os limites de tempo e locais para viajar como principal fator estressor. De acordo com o Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde, ao selecionar o serviço especializado como atenção a doença renal crônica e a classificação como tratamento dialítico, existem 1.280 registros de estabelecimentos, sendo que, no Brasil, existem 5.570 municípios, demonstrando a falta de apoio federal. O reduzido número de clínicas de hemodiálise potencializa a sensação de perda de liberdade dos pacientes (MS, 2017; AHMAD; NAZLY, 2015).

Pacientes em lista expressam que vivem uma pausa em suas vidas e que a única forma de voltar ao normal é através do transplante. A ideia de não precisarem mais da máquina traz um significado de liberdade e possibilidade de realização de tarefas simples, como viajar, passear com os familiares e beber água. Para eles, retomar a antiga rotina significa poder voltar a desempenhar atividades que eram restritas, restituindo assim a sensação de satisfação e controle, remetendo ao autocontrole, dando-lhes o poder da escolha e devolvendo a sensação de autonomia (TONG *et al*, 2016; KNIHS *et al*, 2013).

O apoio da família, dos amigos e religioso, aliado ao acompanhamento de uma equipe multidisciplinar nesse período de espera é primordial, pois respondem a demanda das necessidades de apoio emocional e promovem o estímulo indispensável para enfrentar essa nova fase da vida (AGUIAR *et al*, 2011).

#### **4.2.2. Eixo 2: Aspectos externos do ajustamento à condição da doença**

O segundo eixo, denominado “Aspectos externos do ajustamento à condição da doença” se formou por duas categorias diretamente relacionadas. A categoria 2, “Quadro de Estímulos” possui 94 UCE, o que representa 20% do total das classes originadas. Define-se como quadro de estímulos a forma, composição e estrutura do estímulo que a pessoa percebe, sendo composto pela familiaridade do evento, congruência do evento e padrão de sintomas (MISHEL, 1988).

A categoria 3, “Nova Perspectiva de Vida”, possui 80 UCE, correspondendo a 17% do total das classes originadas. Relaciona-se com a formulação de um novo sentido de ordem, resultado da incerteza no cotidiano, sendo aceita como parte integrante da vida (MISHEL, 1990).

#### 4.2.2.1. Categoria 2 – Quadro de Estímulos

Nessa categoria, as palavras de maior destaque foram *senhor, internado, doutor, remédios e alta* e os verbos *falar, chegar, olhar e mandar*, o que pode ser relacionado aos sinais e sintomas da IRC e o processo/forma que foi comunicado o diagnosticado.

Relacionando com a teoria, o conceito de quadro de estímulos engloba os pontos evidenciados pela análise da categoria, sendo definido como a forma, composição e estrutura dos estímulos relacionados a doença e ao tratamento. Divide-se em três componentes, sendo estes o padrão de sintomas, que refere ao grau de consistência dos sintomas para serem observados com certo padrão ou configuração, e, baseando-se neste padrão, o significado dos sintomas pode ser determinado; familiaridade do evento, que se refere ao quanto a situação é habitual, repetitiva ou contém pistas que facilitem seu reconhecimento e; congruência do evento, que se refere ao esperado e ao vivenciado pela pessoa, sendo que esta congruência implica na confiabilidade e na estabilidade do evento. Estes três componentes fornecem os estímulos, que são estruturados pelas pessoas no esquema cognitivo e são inversamente proporcionais a incerteza, sendo que, quanto mais claros, menor é a incerteza (MISHEL; CLAYTON, 2003; MISHEL, 1988).

A incerteza da condição evidenciada pela falta de clareza no padrão de sintomas pode gerar um aumento da incerteza, como mostram as falas a seguir:

*Ele: vamos. Conversou, conversou, meu esposo e ele, falei: está bom, a fístula eu vou fazer. Fui, o médico ajeitou tudo e fiz a fístula. Internada ainda, que fiquei internada 2 meses quando a minha filha nasceu e eu descobri esses problemas né. Ela ficou um mês na UTI e um mês na UTI neonatal, e eu fiquei uns dias na UTI depois que ela nasceu e depois eu fiquei na enfermaria. (Lúcia, 41 anos, 8 anos na lista de espera)*

*Tomei remédio na veia, só que não teve jeito e eu tive que internar, fiquei internado 3 dias, igual eu te falei. Colocaram um cateter no pescoço, não deu certo, depois foi na virilha, esse deu pra ficar um tempo. (Lucas, 39 anos, 1 ano e 6 meses na lista de espera).*

As falas listadas mostram o percurso realizado pelos pacientes até o diagnóstico da IRC e necessidade do tratamento hemodialítico. No decorrer das falas, percebe-se que os pacientes passaram por tentativas de tratamento, sem obter sucesso, até tomarem ciência do diagnóstico. Realização de mais exames, fístulas que não deram certo e remédios que não surtiram efeito, foram, gradativamente, aumentando a incerteza da condição atual e o sofrimento.

O processo de recebimento de um diagnóstico requer que exista um padrão de sintomas e possa ser classificado como uma doença/condição. Quando o padrão de sintomas é inconsistente em intensidade, frequência, número, localização e/ou duração, como por exemplo, em algumas doenças crônicas, um padrão não é estabelecido. Sintomas inconsistentes não podem ser utilizados para medir confiavelmente o estado da doença, gerando a incerteza (MISHEL; CLAYTON, 2003; MISHEL, 1988).

Com sintomas silenciosos e não específicos, a DRC nem sempre é diagnosticada no princípio. Quando diagnosticada, na maior parte das vezes, em um quadro evoluído de falência renal, inviabiliza-se o tratamento conservador, sendo necessária a diálise. De acordo com Daugirdas, Blake e Ing (2010), o momento do diagnóstico da perda de função dos rins é o de maior sofrimento para os pacientes, sendo enfrentado com dificuldade, gerando sentimentos de medo, incerteza, desespero, culpa e angústia (COUTINHO; COSTA, 2015; FORTES *et al*, 2013; SILVA *et al*, 2011)

Ao analisar a fala de Bernardo percebe-se que, intimamente ligado com o diagnóstico, está à forma como os profissionais fornecem esta informação para os pacientes. Neste caso, o profissional deu a notícia de um problema nos rins antes mesmo da confirmação de exames mais específicos, o que pode ter aumentado a ansiedade e incerteza do paciente. A fala a seguir também foi relacionada a qualidade da informação dada pelos profissionais:

*Liguei pra minha esposa aqui no HuB, ela conversou com o doutor Pedro e mandou eu vim. Vim, cheguei ai e ele olhou o exame falou só pra mim assim: provavelmente você terá que dialisar, esses seus rins aqui estão, nós vamos fazer mais uns exames pra gente vê. (...)Eu internei uns cinco dias, fiz os exames e realmente foi detectado que meus rins estavam parado. Ele (médico) me internou cinco dias, quando eu saí, ela (enfermeira) falou: passa lá na hemodiálise e conversa com o doutor Saulo que ele vai te explicar o que você tem que fazer. (Bernardo, 57 anos, 8 meses na lista de espera)*

Após a confirmação da condição através dos exames, percebe-se que, no primeiro momento não teve nenhum apoio por parte da equipe de saúde. A enfermeira, que poderia ter acolhido o paciente e sanado algumas dúvidas pediu para que este procurasse o médico. Desta

conversa com a enfermeira até o momento com o médico, vários pensamentos tomaram conta da mente do paciente, que podem ter prejudicando sua visão da condição. Outro ponto da fala foi que o paciente precisou ir a hemodiálise conversar com o médico, sendo que este espaço deveria ser apresentado de uma forma cuidadosa, para não se ter um choque da realidade que este começaria a viver dali por diante.

Pode ser considerado o momento do diagnóstico de IRC e a necessidade da hemodiálise como a comunicação de uma má notícia. Esta é considerada toda informação que é transmitida para o paciente ou para seus familiares, que tem o poder de alterar negativamente e drasticamente a vida de uma pessoa e seu futuro, podendo destruir sonhos e esperanças. Como esta é uma situação difícil, tanto para quem recebe a notícia como para que a transmite, Buckman (1984) criou o protocolo SPIKES, a fim de facilitar a transmissão da má notícia, consistindo em uma forma de ajudar a aliviar a angústia do paciente e do profissional responsável pela transmissão. É composto de seis passos, dentre os quais as principais características são a demonstração de empatia, reconhecimento e avaliação dos sentimentos do paciente, busca pela compreensão e aceitação do paciente e fornecimento de soluções para o problema. Estas fases podem ser visualizadas na tabela abaixo (PEREIRA; FORTES; MENDES, 2013; LINO *et al*, 2011)

**Figura 8** – Etapas do Protocolo SPIKES

S	<i>Setting up</i>	Preparando-se para o encontro
P	<i>Perception</i>	Percebendo o paciente
I	<i>Invitation</i>	Convidando para o diálogo
K	<i>Knowledge</i>	Transmitindo as informações
E	<i>Emotions</i>	Expressando emoções
S	<i>Strategy and Summary</i>	Resumindo e organizando estratégias

Fonte: LINO *et al*, 2011

A primeira etapa, denominada *Setting up*, ou seja, preparando-se para o encontro, diz respeito à preparação do profissional e organização de um ambiente propício para dar a notícia, sendo este um local calmo, silencioso e com cadeiras, de modo a transmitir tranquilidade, disponibilidade e conforto (PEREIRA; FORTES; MENDES, 2013; LINO *et al*, 2011). Comparando com os trechos da entrevista, percebe-se que esta primeira etapa não foi respeitada, já que a notícia foi dada às pressas e, quando a enfermeira sugeriu que o paciente

encontrasse o médico no setor de hemodiálise, este não transmitiria a sensação de conforto e calma, sendo o local inadequado para a notícia.

A segunda etapa, *Perception*, aborda sobre o conhecimento prévio do indivíduo sobre a situação. Esta etapa é importante para identificar o quanto o indivíduo sabe sobre a doença, se está em negação e se tem incertezas, para assim o profissional saber como lidar com a situação. *Invitation*, ou seja, convite, diz respeito a compreender o quanto o paciente deseja estar a par de sua situação. Pode ser relacionado às estratégias de enfrentamento segundo Mishel (1990) e Mishel e Clayton (2003), de forma que, se o paciente desejar diminuir a incerteza, gostará de saber mais sobre a doença, porém, se o paciente deseja manter a incerteza, manter-se-á nas informações necessárias (PEREIRA; FORTES; MENDER, 2013; LINO *et al*, 2011).

A quarta etapa, *Knowlegde*, é a fase da comunicação da notícia. Precisa ser compartilhada de forma empática, simples, clara, sem termos técnicos, com a utilização de frases introdutórias que indiquem que a má notícia será transmitida e checar a compreensão do paciente (PEREIRA; FORTES; MENDER, 2013; LINO *et al*, 2011). Relacionando com os estratos de entrevistas, a má notícia foi dada de forma muito direta, brusca e incerta, deixando o paciente em dúvida sobre a situação e sem dar espaço para a retirada de dúvidas. Seguindo, temos a quinta etapa, *Emotions*, consiste na expressão de emoções, tanto no paciente, quando este expressar como se sente, como do profissional, a fim de ter uma atitude empática, espaço que não foi respeitado nos estratos da entrevista (PEREIRA; FORTES; MENDER, 2013; LINO *et al*, 2011).

A última etapa, *Strategy and Summary*, consiste em mostrar as possíveis estratégias para o tratamento e resumir tudo o que foi conversado. Relacionando a forma do diagnóstico, este seria o momento para expor o papel da hemodiálise, os pontos positivos e negativos e explicar sobre o transplante renal e a lista de espera (PEREIRA; FORTES; MENDER, 2013; LINO *et al*, 2011). Através da fala a seguir, percebe-se o impacto da não realização desta etapa:

*Só que, naquela época, como eu não sabia, meteram um cateter logo no pescoço e eu falei: minha nossa Senhora, falaram que ia fazer hemodiálise e estão é me matando! (Mateus, 57 anos, 10 anos na lista de espera)*

Através da fala, percebe-se a falta de comunicação entre a equipe e o paciente, pois não o informaram sobre o procedimento, não explicaram o que era a hemodiálise e também não perguntaram se o paciente tinha alguma dúvida sobre a sua atual condição. A falta de

informação e desconhecimento sobre a hemodiálise é considerada um fator estressor, o que evidencia a importância da comunicação eficaz das más notícias (SILVA *et al*, 2016).

As informações fornecidas pelos profissionais de saúde sobre a IRC, o processo de transplante e tratamento hemodialítico precisam ser personalizadas, individualizadas e honestas, a fim de favorecer a compreensão dos pacientes acerca de sua real situação (CHONG *et al*, 2016; LOPES; SILVA, 2014; MORAN; SCOTT; DARBYSHIRE, 2011; IVARSSON; EKMEHAG; SJÖBERG, 2011)

Os profissionais da saúde reconhecem que a necessidade de informar sobre más notícias é um assunto difícil no exercício da profissão, porém, inerente a ela. Faz-se necessário aprender a melhor maneira de transmiti-la, assim como aprofundá-la e desenvolvê-la de forma que se torne parte integrante do cuidado (PEREIRA; FORTES; MENDER, 2013).

O grau de familiaridade com o evento está inversamente proporcional a incerteza, como se evidenciou na fala anterior, na qual o paciente não sabia o que era hemodiálise, gerando um aumento na incerteza. Porém, na fala a seguir ocorre o contrário: pelo fato de ter a situação como habitual, a incerteza da paciente diminuiu.

*Tinha que botar na cama, pegar ela no colo e botar assim, no sol de vez em quando, levar pra ambulância pra vim pra cá. Nossa, mexeu demais comigo quando eu descobri que eu tinha que fazer também, ainda mais um tempo desse meu potássio estava muito alto, eu fiquei também sem andar sabe? (Lúcia, 41 anos, 8 anos na lista de espera)*

Quando os eventos são reconhecidos como familiares, podem ser associados com eventos da memória e seu significado pode ser determinado (MISHEL, 1988). O estrato da fala acima mostra que, através da experiência prévia da participante com sua mãe durante o tratamento da IRC e hemodialítico, a participante compreendeu o que estava acontecendo com ela.

Experiências prévias de outras pessoas do convívio social com a doença mostram ser eficazes na adaptação do paciente renal crônico. Quando ocorre a vivência com os sintomas, sentimentos e informações de forma prévia, o impacto com a necessidade da terapia hemodialítica é amenizado. Avaliou-se que, quando pessoas mais próximas conseguem conversar de forma mais clara e pessoal, explicar, mostrar e auxiliar o paciente na compreensão das mudanças que ocorrerão com a doença, o enfrentamento se torna mais fácil de ser conduzido (SILVA *et al*, 2016).

Porém, por causa da experiência negativa com sua mãe, a participante não aceitou, no primeiro momento, a atual condição, com medo do tratamento. O diagnóstico do problema

renal gera um misto de sentimentos, como o medo relacionado ao tratamento e a possibilidade da morte, tristeza, incerteza da condição e do futuro, desesperança e ansiedade, porém, com a possibilidade do transplante, sentimentos como esperança, otimismo e fé também são presentes (LOPES; SILVA, 2014; KNIHS *et al*, 2013; REIS; GUIRARDELLO; CAMPOS, 2008).

Como podem ser observados nas falas a seguir, estes sentimentos não estão presentes somente no diagnóstico, mas sim ao longo do tratamento:

*Estou sem acesso, a gente fica triste em falar mas eu estou sem acesso no caso. Já passei na virilha, fizeram aqui, arrumaram essa fistula aqui, se eu perder essa aqui não tem nem tem como dialisar. (Mateus, 57 anos, 10 anos na lista de espera)*

*O doutor falou: não uma diálise não faz diferença, só uma diálise não faz. Porque já não vinha dialisando há muito tempo, porque a fistula não estava boa. Agora eu melhorei, mas fico morrendo de medo, de acontecer de novo, porque agora eu já sei que é o potássio. (Lúcia, 41 anos, 8 anos na lista de espera)*

O tom das falas acima remete à tristeza da situação da espera e da hemodiálise. Nota-se, no primeiro estrato de fala, a desesperança pelo longo tempo e insucesso na espera pelo transplante e a iminente impossibilidade da realização da hemodiálise. Quanto mais longo é o tratamento, a incerteza de conseguir um rim fica mais presente, tanto pelo tempo de espera como pelas intercorrências da terapia, como a perda das fístulas. O fato de perder um acesso remete a possibilidade da morte, já que a fístula é a conexão entre o paciente e a máquina de hemodiálise.

Quando indagados acerca dos sentimentos sobre o diagnóstico de IRC, um estudo constatou o predomínio de reações negativas nos pacientes, sendo estas a preocupação, choro, surpresa, medo, tristeza, negação, revolta, indignação, nervosismo, desespero, sofrimento e tentativa de suicídio; e sobre as reações destes pacientes ao tomarem ciência da necessidade da hemodiálise, a maioria reagiu de forma negativa, através de tristeza, desespero, medo, revolta, negação, ideação suicida, choro, surpresa, angústia, depressão, auto piedade, isolamento social, desmaio, nervosismo, preocupação e decepção. Estes sentimentos comprovam o quão difícil é conviver com a doença crônica, associada a um tratamento privativo e a um transplante que pode nunca acontecer (KNIHS *et al*, 2013; MADEIRO *et al*, 2010).

A desesperança engloba a falta de planos para o futuro, devido às frustrações prévias e o medo que estes planos não se concretizem, juntamente com a tristeza e solidão. Este sentimento foi identificado com maior intensidade em pacientes com uma longa vivência em

lista de espera, já que a constante impossibilidade de realização do transplante aumenta a desesperança e a incerteza (REIS; GUIRARDELLO; CAMPOS, 2008).

O medo da morte se faz presente no dia-a-dia do doente renal, já que convivem com a morte de seus amigos, colegas ou conhecidos que passaram pela mesma condição e, devido à morte dos outros, pensam que suas vidas estão chegando ao fim. Quanto mais a espera pelo órgão se estende, os pacientes sentem que a doença piora, a probabilidade de receber um órgão diminui e a sensação da morte fica mais evidente (CHONG *et al*, 2016; CAMARGO *et al*, 2011)

É importante ressaltar que a vivência dessas pessoas em sociedade e em família encontra-se fragilizada, e requer apoio dos enfermeiros e de toda a equipe no sentido de discutir e encontrar soluções para essas necessidades. Por isso, o enfermeiro precisa estar atento as demandas do paciente, oferecer uma escuta qualificada e se mostrar disponível e interessado a cuidar verdadeiramente, e não simplesmente a tratar da doença (OLIVEIRA; FUREGATO, 2012; ITNS, 2011).

#### 4.2.2.2. Categoria 3 – Nova Perspectiva de Vida

Nessa categoria, as palavras de maior destaque foram *lista de espera, exames, rim, aliviado e anos* e os verbos *entrar, esperar, fazer, chamar e demorar*, relacionando com a experiência dos pacientes antes e depois de entrarem para a lista de espera de transplante renal.

Mishel (1990) define a nova perspectiva de vida como sendo a formulação de um novo sentido de ordem, que é o resultado da integração da incerteza continua na auto estrutura do paciente, sendo que a incerteza é aceita como ritmo de vida natural. Relacionando com o ritmo de vida do paciente em lista de espera, após a notícia da necessidade do transplante, a incerteza da doação do órgão se torna integrada ao cotidiano.

Dentre as expressões mais presentes nesta categoria, apresentou-se o termo “exames” e “entrar”, o que remete ao processo pré-lista, momento no qual os pacientes precisam se submeter a uma série de exames para conferir a possibilidade de ingressarem na lista de espera. As falas a seguir descrevem sobre este período:

*Fiquei aliviado né? Tentava... passei quase, agora da outra vez eu passei quase um ano fazendo exame porque não conseguia, uma luta pra fazer, custa mais fazer exame do que transplantar parece. Igual dessa vez agora, dessa vez quase que eu não consegui, já estava desistindo quase de novo, nove a dez meses fazendo exame, pouquinho exame. Depois que consegui foi, deu um alívio. Toda vez que marcava*

*exame chegava aqui e não tinha como fazer, voltava de novo, desanimando. (Vinícius, 34 anos, 2 meses na lista de espera)*

*Eu demorei muito tempo, tentando marcar os exames e não conseguia. Eu sentia a saúde muito precária. Pra mim foi bom mas aí não deu certo (entrar na lista de espera pela primeira vez) né, aí agora eu espero que dê certo. (...) Porque aí você entrava mais rápido, demorava menos. Você faz uns 20 tipos de exame. Você vai e quer fazer um exame, não está fazendo naquela época, aí você tem que voltar de novo. (Cícero, 43 anos, 1 ano na lista de espera)*

*Tem exames como a densitometria óssea, é um exame caríssimo, então, no governo praticamente está tudo quebrado então eu via a espera daquelas pessoas e eu pude fazer tudo muito rápido, em questão de 4 meses eu já tinha feito tudo. (Viviane, 29 anos, 3 anos na lista de espera)*

Através das falas listadas, percebe-se a dificuldade para ingressar na lista de espera, devido à demora nos exames pelo SUS. A demora no atendimento, as longas filas para realização de exames, poucos aparelhos e aparelhos quebrados retardam a inserção dos pacientes em lista de espera. Os pacientes que tem uma maior poder aquisitivo conseguem realizar os exames por convênios, porém, pacientes que precisam do sistema público precisam enfrentar os obstáculos para realização dos testes, denotando um tempo perdido para os candidatos.

A demora em realizar e receber os exames e para marcações de consultas foi expresso na literatura. Os pacientes esperam por muito tempo para conseguir concretizar seu encaminhamento, sem qualquer informação sobre o tempo provável de espera ou o local do atendimento (QUINTANA; WEISSHEIMER; HERMANN, 2011; SPEDO; PINTO; TANAKA, 2010).

O longo tempo de espera na rede pública estende-se desde o primeiro atendimento nas especialidades até a realização de exames complementares, sendo estes necessários para determinação de diagnóstico e consultas de retorno. E, mesmo com a necessidade da realização dos exames e da solicitação pelo médico, os pacientes encontravam dificuldade em realiza-los, pois estes não estavam disponíveis na unidade de consulta. Por isso, precisaria procurar alguma unidade que disponibiliza a realização do exame e entrar em uma nova fila, aguardar o resultado e assim leva-lo para o médico (SPEDO; PINTO; TANAKA, 2010)

Quando possível, o paciente preferia pagar pelo exame no sistema privado para consegui-lo com mais rapidez, devido a insatisfação do usuário com o atendimento recebido, sua baixa qualidade e o tempo de espera. Porém, nem todos os pacientes provêm da escolha de realizar seus exames de forma particular. Este atraso nos exames e nas consultas promove o agravamento do sentimento de ansiedade do paciente e sensação de incerteza (QUINTANA; WEISSHEIMER; HERMANN, 2011; SPEDO; PINTO; TANAKA, 2010).

Porém, em meio a discursos criticando a demora no acesso a lista, percebe-se a felicidade e alívio por conseguirem entrar na lista de espera, com sentimentos de esperança como plano de fundo das falas. A esperança de conseguir um órgão move os pacientes a entrarem na lista de espera, como pode ser notado nas falas a seguir:

*A segunda vez eu já sabia como que era, tudo certinho. Na primeira vez eu tinha mais medo, agora não tenho medo mais assim. Dessa vez acho que foi, a sensação foi melhor do que a primeira. De alívio, de falar: dessa vez eu vou conseguir um rim que dê certo. (Vinícius, 34 anos, 2 meses na lista de espera)*

*Eu falava direto: assim que eu sai de novo eu entro de novo. Porque, se precisar eu entro dez vezes. De todo jeito você está lutando ali, fazendo hemodiálise, é a luta do mesmo jeito, melhor tentar arriscar logo e fazer né? Eu enxergo normal assim (problema no rim). (Vinícius, 34 anos, 2 meses na lista de espera)*

Apesar de vários sentimentos e experiências negativas que o paciente passa ao longo do diagnóstico de IRC, necessidade do tratamento hemodialítico e necessidade do transplante de órgãos, a esperança de um transplante torna a espera mais consoladora. Na fala acima, o paciente está em busca do retransplante. Mesmo com a rejeição do órgão, este busca, com o auxílio da esperança, um novo órgão. Ele frisa o pensamento esperançoso quando fala que, se fosse necessário, entraria dez vezes na lista de espera, em busca de uma vida melhor.

O principal motivo que leva os pacientes portadores de IRC a entrar na lista de espera é a esperança de um transplante. A esperança de voltar a ser livre, independente, autônomo, viajar, comer, e dentre outras privações causadas pela doença.

Na Teoria de Merle Mishel, um dos conceitos propostos remete ao conceito de esperança, sendo este o pensamento probabilístico. Para desenvolver o pensamento probabilístico, a natureza da incerteza precisa ser aceita como um ritmo natural da vida. A expectativa de uma contínua certeza e previsibilidade é abandonada da realidade. A crença em um mundo condicional abre portas para considerar múltiplas possibilidades, já que a certeza não é absoluta. Quando o pensamento probabilístico é usado, eventos são vistos como o resultado de várias eventualidades e respostas diferentes são consideradas, sendo que a eficácia da sua ação é avaliada com múltiplas probabilidades de sucesso. Tem-se uma nova habilidade de focar em várias alternativas, escolhas e possibilidades, reavaliar o que é verdadeiramente importante na vida e apreciar a fragilidade e imprevisibilidade das situações da vida. O pensamento probabilístico permite que a avaliação da incerteza seja alterada de perigo para oportunidade (MISHEL, 1990).

Pesquisa realizada com pacientes renais a fim de dimensionar seus níveis de esperança mostrou um escore de 38,06 ( $\pm 4,32$ ), sendo que, quanto mais perto de 48, maior o

nível de esperança. A crença de receber a cura e sobrevivência através do transplante mantém os pacientes determinados e faz com que eles mantenham seus esforços para a cura, cultivando planos de vida (OTTAVIANI *et al*, 2014; ATOBRAH, 2012)

A possibilidade de um transplante é simbolicamente relacionada a uma “luz no fim do túnel” e ganhar na loteria, pois ajuda o paciente a passar pelas dificuldades e focar na possibilidade de conseguir um órgão compatível. A esperança é um fator comumente evidenciado com doentes crônicos e crucial para a adaptação no paciente renal e uma fonte de apoio e força, já que esta permite uma abertura de novas oportunidades (CHONG *et al*, 2016; LOPES; SILVA, 2011; PEREIRA; GUEDES, 2008)

Ao mesmo tempo em que pacientes descreveram um sentimento de incerteza frente ao transplante, também manifestaram sentimentos de esperança. Porém, esta pode diminuir ao longo da espera colocando em dúvida a real oportunidade de um transplante (YNGMAN-UHLIN; FOGELBERG; UHLIN, 2016). Um aspecto que pode contribuir para a diminuição da esperança é a frustração em receber o comunicado de um possível órgão compatível e a notícia de não ser escolhido para o transplante:

*Eu fiquei muito triste, assim, não falei nada pra ninguém assim, mas fiquei por dentro né? Por dentro eu fiquei triste. Mas aí, já veio a segunda vez eu falei: a, não vou nem ficar feliz, vou esperar e ver o que dá. E a terceira também. Tem, meu esposo (motivo para continuar). (Lúcia, 41 anos, 8 anos na lista de espera)*

*A primeira vez eu, á, só do chamado né, não foi do transplante não, foi mais uma decepção a mais né, que não era a minha vez ainda, não era a minha vez. (Mateus, 57 anos, 10 anos na lista de espera)*

Por meio das falas, percebem-se dois momentos: a felicidade e otimismo de ser chamado para o transplante, seguido da decepção de não ser escolhido. No primeiro estrato, percebe-se claramente a perda da esperança ao longo das ofertas de rim, sendo que, na última, a participante não levou em consideração a perspectiva de um transplante. No segundo, a palavra “ainda” retrata uma esperança remanescente, com a visão de futuro que o transplante ainda vai acontecer, mais cedo ou mais tarde.

Estudo mostrou que, quando um rim tornava-se disponível, eram contatados cerca de 20 candidatos para o transplante, sendo vários admitidos no hospital antes da alocação final. A seleção prévia como potencial candidato ao transplante confere esperança e novo ânimo. No entanto, quando não eram selecionados como o receptor final, experimentam uma sensação de vazio e desespero. Esse fato acarreta importantes transtornos psicológicos, devido

ao primeiro impacto de animação e ansiedade, seguido pela tristeza e frustração (CHONG *et al*, 2016).

Outro motivo que pode surtir diminuição na esperança é a descoberta de informações distorcidas, gerando descrédito nos profissionais de saúde, como pode ser observado na fala a seguir:

*A não ser aquelas pessoas que fazem transplante de parentes, que aí é outro caso, mas eu não conheci ninguém que ficou na lista de espera 1 ano. Todo mundo fica muito mais tempo do que esse 1 ano que os médicos falam. Fiquei feliz, mas assim, eu sabia que ia demorar. (Viviane, 29 anos, 3 anos na lista de espera)*

Pelo fato do profissional de saúde ser conhecido como detentor do conhecimento, os pacientes confiam em suas informações, porém, quando percebem que não acontecem da maneira relatada, se sentem iludidos e podem perder a confiança na equipe de saúde.

Resultados similares foram encontrados no estudo de Salati, Hossne e Pessini (2011) e Yngman-Uhlin, Fogelberg e Uhlin (2015), no qual participantes expressaram que, de acordo com a fala do profissional, o tempo de espera pelo órgão seria rápido, porém, este tempo estipulado chegou e o transplante não ocorreu. No estudo de Moran, Scott e Darbyshire (2010), um dos participantes alerta para que os outros pacientes em lista de espera não levem a sério o tempo previsto pela equipe, pois, de início, o indivíduo pensa que pode realizar a dialise durante o tempo determinado, mas, quando percebe que o intervalo aumenta, fica frustrado e desanimado.

Informações insuficientes ou enganosas foram identificadas como um dos fatores de estresse para os pacientes em lista de espera de transplantes, o que caracteriza dificuldades de comunicação entre a equipe de saúde e o paciente (CHONG *et al*, 2016; LOPES; SILVA, 2014; MORAN; SCOTT; DARBYSHIRE, 2011; IVARSSON; EKMEHAG; SJÖBERG, 2011).

De acordo com Mishel (1990) um dos fatores que influencia a formação de uma nova perspectiva de vida são os profissionais de saúde. As informações dos profissionais de saúde promovem uma visão probabilística no mundo, encorajando o desenvolvimento de uma nova visão de ordem no paciente. As atividades do enfermeiro em doenças crônicas normalmente funcionam para promover o pensamento probabilístico quando estes ajudam o paciente a considerar novas opções para realização de atividades, considerar alternativas para se ajustar as mudanças naturais da doença e/ou promover a noção de que há muitos fatores que influenciam a resposta do paciente ao tratamento. A função do enfermeiro é facilitar a

avaliação do paciente sobre a incerteza e promover um pensamento de vida probabilístico (MISHEL, 1990).

Quando o paciente é encorajado a considerar alternativas, escolhas e possibilidades, o enfermeiro está ensinando a alterar o pensamento de mecânico para probabilístico. Esta nova visão da incerteza como um fenômeno natural é uma nova maneira de perceber o mundo no qual a instabilidade é natural e aumenta a gama de possibilidades do paciente. Quando enfermeiros se juntam ao paciente no uso do pensamento probabilístico, a troca de energia entre o paciente e os recursos externos mantém a estrutura dissipativa. (MISHEL, 1990).

As informações fornecidas pelos profissionais de saúde sobre o processo de transplante precisam ser personalizadas, individualizadas e honestas, a fim de favorecer a compreensão dos pacientes acerca de sua real situação e diminuir a incerteza acerca das etapas do transplante (CHONG *et al*, 2016; LOPES; SILVA, 2014; MORAN; SCOTT; DARBYSHIRE, 2011; IVARSSON; EKMEHAG; SJÖBERG, 2011).

## **CONCLUSÃO**

---

## 5 CONCLUSÃO

Os resultados apontaram que as características dos participantes se assemelham ao encontrado em outros estudos. Assim, parecem confirmar as particularidades dos pacientes, que é predominante de homens adultos; que vivem numa relação estável; moram acompanhados de familiares; católicos; com diagnóstico de Hipertensão Arterial Sistêmica e sem vínculo profissional, devido, sobretudo, à aposentadoria por invalidez.

Pelo fato da IRC ser uma doença silenciosa, o padrão de sintomas não é formado com clareza. Pode-se inferir que, quando os pacientes foram informados sobre a doença, a forma como a notícia foi comunicada e o conteúdo da mensagem não foram adequados, ocasionando falha da construção da capacidade cognitiva e do esquema cognitivo, prejudicando a congruência do evento.

Estes dois aspectos do quadro de sintomas quando investigados, indicam o favorecimento do incremento da incerteza da doença. Contudo, a familiaridade acerca do processo de diálise foi um fator de atenuação da incerteza.

O enfrentamento da incerteza deu-se por meio de estratégias de gerenciamento de emoções e amortização, quais sejam negação, esquiva, neutralização e controle dos medos mediante o uso da fé e do apoio social. Sentimentos como culpa, inutilidade, falta de autonomia, perda da liberdade, incerteza, negação, esquiva, medo da morte, esperança, vergonha e fardo se fizeram presentes.

Percebeu-se a avaliação da incerteza como perigo e oportunidade, já que os participantes se sentiam inseguros com a espera, porém continuavam alimentando esperanças, apesar da incerteza. Durante as entrevistas, em determinados momentos, todos expressaram a espera pelo transplante como uma oportunidade.

Os fornecedores de estrutura se mostraram importantes para os participantes do estudo, e foram eficazes em auxiliá-los durante o tempo de espera. O apoio social prestado pela família consistiu em escutar as dificuldades e anseios, as preocupações com a saúde física e mental; na presença física no cotidiano; nas palavras de carinho e incentivo e na ajuda financeira. Apreendeu-se que nenhum dos pacientes participava de grupos de apoio, denotando uma lacuna importante na rede de apoio social e emocional, considerando que essa constitui uma estratégia que causa a identificação, a troca de confidências, particularidades e intimidades entre os membros, promovendo ajuda, elevação da autoestima e a autoconfiança.

Recomenda-se a inserção dos pacientes e seus familiares em grupos terapêuticos de apoio a fim de minimizar o sofrimento durante o tempo de espera.

De acordo com a teoria, as autoridades creditáveis, ou seja, os profissionais de saúde, são importantes no auxílio ao paciente, fornecendo informações, dirimindo dúvidas e apoiando-os emocionalmente, o que favorece a diminuição da incerteza. Porém, a fala dos pacientes indicou também a existência de falha nesse aspecto. Sugere-se que os profissionais se envolvam mais com os pacientes a fim de prestar um cuidado centrado em suas necessidades.

A incerteza e a esperança se fizeram presentes nos discursos, guiando e influenciando o modo de agir dos pacientes. Pode-se ratificar que a esperança impulsiona-os a continuar na espera e possibilita a percepção de novos horizontes e oportunidades na vida. Faz-se importante que o profissional esteja atento à díade “incerteza e esperança”, identificando os sentimentos e emoções que possam acarretar prejuízos à manutenção do tratamento.

A elaboração de um plano assistencial que englobe a equipe de saúde, paciente e familiar é necessária, a fim de melhorar a qualidade de vida, aumentar a esperança e diminuir as incertezas durante o período de espera.

A Teoria da Incerteza da Doença de Merle Mishel possibilitou identificar os impactos da incerteza nas vivências de pacientes em lista de espera de transplantes. A leitura do conteúdo das falas dos entrevistados à luz da teoria propiciou a compreensão dos antecedentes da incerteza destes pacientes, as formas de enfrentamento da doença, os modos de adaptação e as avaliações dos pacientes sobre suas condições do momento. Mostrou-se clara, simples, precisa e geral, atestando sua capacidade de ser aplicada aos pacientes em lista de espera para transplante renal.

Como limitações do estudo, pode-se citar a realização do estudo em uma única instituição, inviabilizando a possibilidade de comparação entre diferentes serviços e melhor compreensão do fenômeno da espera. Dentre os pontos fortes, pode ser enumerada a variedade de tempo de permanência na lista, que possibilitou apreender sobre os diferentes olhares dos pacientes e a realidade do cotidiano dos participantes e a utilização de uma Teoria de Enfermagem para embasar o estudo. Como agenda futura de trabalho, recomenda-se um estudo com familiares e pacientes em lista de espera inseridos em grupos de apoio, a fim de verificar possível alteração dos sentimentos.

Como desdobramento do estudo, espera-se que os profissionais se sensibilizem sobre as necessidades emocionais e os sentimentos manifestados em lista de espera, o impacto que a

incerteza e esperança exercem no processo de espera, incentivem a criação de grupos de apoio, visando aprimorar o processo de cuidar em saúde, focado no atendimento integral das necessidades específicas de cada pessoa; e maior sensibilização, por parte da população, sobre a importância da doação de órgãos.

## **REFERÊNCIAS**

---

## REFERÊNCIAS

ABREGO, J. R. B. *et al.* Montagem de um conjunto experimental destinado à verificação do princípio da incerteza de Heisenberg. **Revista Brasileira de Ensino de Física**, São Paulo, v. 35, n. 3, p. 33121-5, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbef/v35n3/a12v35n3.pdf>> Acesso em: 03/03/17.

ABTO. **Entenda a doação de órgãos, decida-se pela vida.** 2002. Disponível em: <<http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/entendadoacao.pdf>>. Acesso em: 15/04/2017.

\_\_\_\_\_. **Estatuto da ABTO** – Associação Brasileira de Transplantes e Órgãos. 1992. Disponível em: <<http://www.abto.org.br/abtov03/default.aspx?mn=488&c=935&s=0&friendly=estatuto-da-abto---associacao-brasileira-de-transplante-de-orgaos>>. Acesso em: 10/04/2016

\_\_\_\_\_. **Dimensionamento dos Transplantes no Brasil e em cada estado.** Registro Brasileiro de Transplantes, Ano XXII, nº 4. 2016. Disponível em: <<http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2016/RBT2016-leitura.pdf>>. Acesso em: 10/03/17

\_\_\_\_\_. **Dimensionamento dos Transplantes no Brasil e em cada estado.** Registro Brasileiro de Transplantes, Ano XXI, nº 4. 2015. Disponível em: <<http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2015/anual-n-associado.pdf>>. Acesso em: 22/02/17

\_\_\_\_\_. **Dimensionamento dos Transplantes no Brasil e em cada estado.** Registro Brasileiro de Transplantes, Ano XX, nº 4. 2014. Disponível em: <<http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2014/rbt2014-lib.pdf>>. Acesso em: 12/03/17

\_\_\_\_\_. **Dimensionamento dos Transplantes no Brasil e em cada estado.** Registro Brasileiro de Transplantes, Ano XIX, nº 4. 2013. Disponível em: <[http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2013/rbt2013-parcial\(1\).pdf](http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2013/rbt2013-parcial(1).pdf)>. Acesso em: 10/05/17.

\_\_\_\_\_. **Dimensionamento dos Transplantes no Brasil e em cada estado.** Registro Brasileiro de Transplantes, Ano XVIII, nº 4. 2012. Disponível em: <<http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2012/RBT-dimensionamento2012.pdf>>. Acesso em: 10/05/17.

AGUIAR, M. I. F. *et al.* Quality of life of patients that had a heart transplant: application of Whoqol-Bref scale. **Arquivo Brasileiro de Cardiologia**, São Paulo, v. 96, n. 1, p. 60-7, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/abc/v96n1/aop12910.pdf>>. Acesso em: 05/02/17.

AGUIAR, M. I. F.; BRAGA, V. A. B. Sentimentos e expectativas de pacientes candidatos ao transplante de fígado. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 13, n. 3, p. 413-21, 2011. Disponível em: <[https://www.fen.ufg.br/fen\\_revista/v13/n3/pdf/v13n3a06.pdf](https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v13/n3/pdf/v13n3a06.pdf)>. Acesso em: 22/10/16.

AHMAD, M. M.; AL NAZLY E. K. Hemodialysis: stressors and coping strategies. **Psychology, Health & Medicine**, v. 20, n. 4, p. 1-11, 2015.

ALENCAR, E. O. *et al.* Estresse e ansiedade em transplante renal. **Revista Saúde e Ciência On line**, Campina Grande, v. 4, n. 2, p. 61-82, 2015. Disponível em:< <http://www.ufcg.edu.br/revistasauedeencia/index.php/RSC-UFCG/article/view/254/168>>. Acesso em: 31/03/17.

ALMEIDA, A. M. *et al.* Construindo o significado da recorrência da doença: a experiência de mulheres com câncer de mama. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 9, n. 5, p. 63-9, 2001. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v9n5/7800.pdf>>. Acesso em: 22/04/17.

ALVAREZ, S. Q. *et al.* Grupo de apoio/ suporte como estratégia de cuidado: importância para familiares de usuários de drogas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 33, n. 2, p. 102-8, 2012. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/rngen/v33n2/15>> Acesso em: 10/10/16.

ANTONUCCI, T. C.; AKIYAMA, H. Social networks in adult life and a preliminary examination of the convoy model. **The Journals of Gerontology**, v. 42, n. 5, p. 519-27, 1987.

ARAÚJO, I. *et al.* Percepção do apoio familiar do idoso institucionalizado com dependência funcional. **Enfermería Universitaria**, Cidade do México, v. 14, n.2, p. 97-103, 2017. Disponível em: < [http://ac.els-cdn.com/S1665706317300180/1-s2.0-S1665706317300180-main.pdf?\\_tid=4a97e63e-4d27-11e7-a1c7-0000aacb362&acdnat=1497021860\\_7f4ddca54995a5b17d80cd24e25c0ae7](http://ac.els-cdn.com/S1665706317300180/1-s2.0-S1665706317300180-main.pdf?_tid=4a97e63e-4d27-11e7-a1c7-0000aacb362&acdnat=1497021860_7f4ddca54995a5b17d80cd24e25c0ae7)> Acesso em: 28/02/17.

ASSOCIAÇÃO DE PACIENTES TRANSPLANTADOS DA UNIFESP. **Insuficiência Renal**. 2017. Disponível em: < <http://www.hsp.epm.br/assoc/atx/dossie.htm>>. Acesso em: 30/03/17

ASSOCIAÇÃO RENAL VIDA. Como funciona uma máquina de hemodiálise. 2014. Disponível em: <<http://renalvida.org.br/noticia/63-como-funciona-uma-maquina-de-hemodialise/>>. Acesso em: 23/04/17.

ATOBRAH, D. When darkness falls at mid-day: young patients' perception and meanings of chronic illness and their implications for medical care. **Ghana Medical Journal**, v. 46, n. 2, p. 46-53, 2012.

AULETE, C. **Minidicionário contemporâneo da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: Lexicon, 2009.

ANDRADE, R. P. A construção do conceito de incerteza: uma comparação das contribuições de Knight, Keynes, Shackle e Davidson. **Nova Economia**, Belo Horizonte, v. 21, n. 2, p. 171-95, 2011. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/neco/v21n2/a01v21n2.pdf>>. Acesso em: 10/06/16.

APÓSTOLO, J. L. A. *et al.* Incerteza na doença e motivação para o tratamento em diabéticos tipo 2. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 4, p. 575-82, 2007. Disponível em: < [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n4/pt\\_v15n4a09.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n4/pt_v15n4a09.pdf)>. Acesso em: 13/08/16.

AZEVEDO, D. M.; COSTA, R. K. S.; MIRANDA, F. A. N. Uso do ALCESTE na análise de dados qualitativos: contribuições na pesquisa de enfermagem. **Rev enferm UFPE on line**, Recife, v. 7, n. 1, p. 5015-22. 2013. Disponível em: < <http://.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/download/3297/6801>> Acesso em: 13/06/16.

AZEVEDO, D. M.; MIRANDA, F. A. N. Teoria das representações sociais e ALCESTE: contribuições teórico-metodológicas na pesquisa qualitativa. **Saúde & Transformação Social**, Florianópolis, v. 3, n. 4, p. 4-10, 2012. Disponível em: < <http://incubadora.periodicos.ufsc.br/index.php/saudeetransformacao/article/view/1588/2235>>. Acesso em: 22/08/16.

BAILEY JR, D. E.; WALLACE, M.; MISHEL, M. H. Watching, Waiting and uncertainty in prostate cancer. **Journal of Clinical Nursing**, v. 16, n. 1, p. 734-41, 2007.

BARBOSA, I.V. **Tradução, Adaptação e Validação da Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members: Aplicação em Familiares de Pessoas com Paraplegia**. 2012. 130 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal do Ceará. Fortaleza. Disponível em: < [http://www.repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/15629/1/2012\\_tese\\_ivbarbosa.pdf](http://www.repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/15629/1/2012_tese_ivbarbosa.pdf)>. Acesso em: 21/06/16.

BARBOSA, G. S.; VALADARES, G. V. Hemodiálise: estilo de vida e adaptação do paciente. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 22, n. especial, p. 524-7, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v22nspe1/14.pdf>>. Acesso em: 22/05/17.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1979.

BIBLIOTECA VIRTUAL DE SAÚDE. **Dicas em saúde**: Transplante de Órgãos. 2008. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/dicas/142transplante\\_de\\_organos.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/dicas/142transplante_de_organos.html)> Acesso em: 08/04/16.

BRASIL. Ações e programas: doação de órgãos. 2017. Disponível em: < [http://portalsaude.saude.gov.br/index.php?option=com\\_content&view=article&id=9447&Itemid=480](http://portalsaude.saude.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=9447&Itemid=480)>. Acesso em: 12/05/17.

\_\_\_\_\_. **Lei n.º 9434, de 4 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**. Diário Oficial da União. Brasília, DF, 4 fev., 1997. Disponível em: < [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L9434.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9434.htm)>. Acesso em: 03/04/16

\_\_\_\_\_. **Lei n.º 10211, de 23 de março de 2001. Altera dispositivo da Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento**. Diário Oficial da União. Brasília, DF, 23 mar., 2001.

\_\_\_\_\_. **Relatório de gestão da Secretaria de Assistência à Saúde 1998/2001**. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2002. (Série C. Projetos, Programas e Relatórios). Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/relatorio\\_sas.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/relatorio_sas.pdf)>. Acesso em: 03/04/16.

\_\_\_\_\_. **Relatório de avaliação de programa: Programa Doação, Captação e Transplante de Órgãos e Tecidos**. Brasília: Tribunal de Contas da União, 2006.

BRITO, F. P. G. *et al.* Um olhar sobre ações educativas voltadas para doações de órgãos e tecidos: uma revisão de literatura. **Interfaces Científicas – Saúde e Ambiente**, Aracaju, v. 4, n. 1, p. 55-62, 2015. Disponível em:<<https://periodicos.set.edu.br/index.php/saude/article/view/2389>>. Acesso em: 24/04/17.

BRITO, T. R. P.; COSTA, R. S.; PAVARINI, S. C. I. The elderly with cognitive alterations in the context of poverty: a study of the social support network. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 4, n. 4, p. 906-13, 2012. Disponível em:<[http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46n4/en\\_18.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46n4/en_18.pdf)>. Acesso em: 16/04/17.

BUCKMAN, R. Breaking bad news: why is it so difficult? **British Medical Journal** (Clinical Research Ed.), v. 288, n. 6430, p. 1597-9, 1984.

BUDNER, S. Intolerance of ambiguity as a personality variable. **Journal of Personality**, v. 30, n. 1, p. 29-50, 1962.

CABRAL, L. C. *et al.* A percepção dos pacientes hemodialíticos frente à fístula arteriovenosa. **Revista Interdisciplinar**, Teresina, v. 6, n. 2, p. 15-25, 2013. Disponível em:<<http://revistainterdisciplinar.uninovafapi.edu.br/index.php/revinter/article/view/43>>. Acesso em: 21/02/17.

CAMARGO, V. P. *et al.* Transplante renal: um caminho para a vida ou um passo para a morte? **Revista Contexto & Saúde**, Ijuí, v. 10, n. 20, p. 515-24, 2011. Disponível em:<<https://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/contextoesaude/article/view/1572/1327>>. Acesso em: 30/04/17.

CAVACO, V. S. F. *et al.* Qual o papel da esperança na saúde da pessoa? Revisão Sistemática. **Revista Referência**. Coimbra, v. 2, n. 12, p. 93-103, 2010. Disponível em:<<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=388239959008>>. Acesso em: 10/05/16.

CHONG, H. J. Waiting for a kidney transplant: the experience of patients with end-stage renal disease in South Korea. **Journal of Clinical Nursing**, v. 25, n. 1, p. 930-9, 2016.

COSTA, A. J; SAMPAIO MELO, A. **Dicionário da Língua Portuguesa**. 8ª ed. Porto: Porto Editora, 1999.

COUTINHO, M. P. L.; COSTA, F. G. Depressão e insuficiência renal crônica: uma análise psicossociológica. **Psicologia & Sociedade**, Belo Horizonte, v. 27, n. 2, p. 449-59, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/psoc/v27n2/1807-0310-psoc-27-02-00449.pdf>>. Acesso em: 02/05/17.

CRUZ, M. C. *et al.* Quality of life in patients with chronic kidney disease. **Clinics**, v. 66, n. 6, p. 991-5, 2011.

CRUZ, V. F. E. S.; TAGLIAMENTO, G.; WANDERBROOCKE, A. C. A manutenção da vida laboral por doentes renais crônicos em tratamento de hemodiálise: uma análise dos significados do trabalho. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 25, n. 4, p. 1050-63, 2016. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v25n4/1984-0470-sausoc-25-04-01050.pdf>>. Acesso em: 09/04/17.

CUNHA, S. S. *et al.* Psychological assessment undergoing cardiac transplant in a teaching hospital (2004 to 2012). **Revista Brasileira de Cirurgia Cardiovascular**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 350-4, 2014. Disponível em: < [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-76382014000300350](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-76382014000300350)>. Acesso em: 21/03/17.

DANTAS, C. M. H. L. *et al.* Capacidade funcional de idosos com doenças crônicas residentes em Instituições de Longa Permanência. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 66, n. 6, p. 914-20, 2013. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/reben/v66n6/16.pdf>>. Acesso em: 27/02/17.

DAUGIRDAS, J. T.; BLAKE, P. G.; ING, T. S. **Manual de diálise**. 4ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 2010.

DFAULT, K.; MARTOCCHIO, B. Symposium on Compassionate Care and the Dying Experience. Hope: Its Spheres and Dimensions. **Nursing Clinics of North America**. Portland, v. 20, n. 2, p. 379-391, 1985.

DUGGLEBY, W.; WRIGHT, K. Elderly Palliative Care Cancer Patients Descriptions of Hope-Fostering Strategies. **International Journal of Palliative Nursing**, Londres, v. 10, n. 7, p. 352-359, 2004.

FONSECA, L. M. **Termos e expressões utilizados por familiares ao relatarem suas experiências nos diferentes momentos do adoecimento mental**. 2010. 77 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) - Programa de Enfermagem Psiquiátrica, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. São Paulo, 2010.

FONTANELLA, B. J. B. *et al.* Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 2, p. 389-94, 2011. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/csp/v27n2/20.pdf>>. Acesso em: 03/05/17.

FORTES, V. L. F. *et al.* O itinerário da doença renal crônica: do prenúncio à descoberta. **Revista RENE**, Fortaleza, v. 14, n. 3, p. 531-40, 2013. Disponível em: < [http://www.repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/11624/1/2013\\_art\\_vlffortes.pdf](http://www.repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/11624/1/2013_art_vlffortes.pdf)>. Acesso em: 26/04/17.

FREIRE, I. L. S. *et al.* Process of organ and tissue donation for transplant: reflections about its effectiveness. **Revista de Enfermagem UFPE On Line**, Recife, v. 8, n. 1, 2533-8, 2014. Disponível em:

<[http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/6352/pdf\\_5769](http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/6352/pdf_5769)>. Acesso em: 20/04/17.

FREIRE, L. B. V. **Autocuidado e Cuidado de Dependente em Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua: um estudo da Teoria de Orem**. 2015. 184 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós Graduação em Enfermagem, da Faculdade de Ciências da Saúde, da Universidade de Brasília, Brasília, 2015.

GALANTE, N. Z.; MEDINA-PESTANA, J. O. Avaliação laboratorial na seleção de doadores e receptores para o transplante renal. In: MASTROIANNI, K.G. **Diagnóstico laboratorial em Nefrologia**. São Paulo: Sarvier, 2010. p. 292-297.

GARCIA, G. G.; HARDEN, P.; CHAPMAN, J. O papel global do transplante renal. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 34, n. 1, p. 01-07, 2012. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/jbn/v34n1/a01v34n1.pdf>>. Acesso em: 20/04/2016.

GÊNESIS. Português. In: **Bíblia sagrada**. Nova Versão Internacional. São Paulo: Editora Vida, 2006. p. 1-57. Edição Bilingue. Bíblia. A. T.

GLASER, B. G.; STRAUSS, A. L. **The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research**. New York: Aldine de Gruyter; 1967.

GÓMEZ-PALENCIA, I. P.; CASTILLO-ÁVILA, I. Y.; ALVIS-ESTRADA, L. R. Incertidumbre en adultos diabéticos tipo 2 a partir de la teoría de Merle Mishel. **Revista Aquichan**, Chía, v. 15, n. 2, p. 210-8, 2015. Disponível em:< <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/3969/html>>. Acesso em: 21/08/16.

GONDIN, K. M. **Sentimentos de mães de crianças com paralisia cerebral: estudo iluminado na teoria da incerteza da doença**. 2009. 146 f. Dissertação (Mestre em Enfermagem) – Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Ceará, 2009.

GOLDIN, K. M.; CARVALHO, Z. M. F. Sentimentos das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da teoria de Mishel. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 11-6, 2012. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/ean/v16n1/v16n1a02.pdf>>. Acesso em: 25/04/17.

HAMMER, K. *et al.* The Meaning of Hope in Nursing Research: A Meta-Synthesis. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**, Londres, v. 23, n. 3, p. 549-557, 2009.

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FMUSP. SERVIÇO DE TRANSPLANTE RENAL. **Preparo para a cirurgia**. 2017. Disponível em:< <https://uropsp.hc.fm.usp.br/transplanterenal/transplante/rim/antes.aspx>>. Acesso em: 23/04/17.

IBRI, I. A. Sobre a Incerteza. **Trans/Form/Ação**, Marília, v. 23, n. 1, 2000. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/trans/v23n1/v23n1a05.pdf>>. Acesso em: 22/05/16.

IONTA, M. R. *et al.* Análise do perfil clínico e epidemiológico dos pacientes que realizaram transplante renal em um hospital beneficente. **Revista Paraense de Medicina**, Belém, v. 27, n. 4, p. 74-8, 2013. Disponível em:< <http://files.bvs.br/upload/S/0101-5907/2013/v27n4/a4080.pdf>>. Acesso em: 09/04/17.

International Transplant Nurses Society (ITNS). **Introduction to transplant nursing: core competencies**. Pittsburg: ITNS, 2011.

IVARSSON, B.; EKMEHAG, B.; SJÖBERG, T. Recently accepted for the waiting list for heart or lung transplantation – patients' experiences of information and support. **Clinical Transplantation**, v. 25, n. 1, p. 664-71, 2011.

KERR, L. R. F. S.; KENDALL, C. A pesquisa qualitativa em saúde. **Revista RENE**, Fortaleza, v. 144, n. 6, p. 1061-3, 2013. Disponível em:< <http://www.redalyc.org/pdf/3240/324029419001.pdf>>. Acesso em: 21/04/17.

KNIHS, N. S. *et al.* The experience of patients who need renal transplantation while waiting for a compatible organ. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 22, n. 4, p. 1160-8, 2013. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n4/35.pdf>>. Acesso em: 30/05/17.

KOENIG, H. G.; McCULLOUGH, M. E.; LARSON, D. B. **Handbook of religion and health**. Nova Iorque: Oxford University Press, 2001.

KUSUMOTO, L. *et al.* Adultos e idosos em hemodiálise: avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 21, n. especial, p. 152-159, 2008. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/ape/v21nspe/a03v21ns.pdf>>. Acesso em: 24/05/17.

LAI, A. Y. *et al.* Starting on haemodialysis: a qualitative stud to explore the experience and needs of incident patients. **Psychology, Health & Medicine**, v. 17, n. 6, p. 674-84, 2012.

LAMB, D. Transplantes: Experiência ou Terapêutica? In: \_\_\_\_\_. **Transplante de órgãos e ética**. São Paulo: Hucitec, 2000.

LAROUSSE. **Dicionário da Língua Portuguesa**. São Paulo: Ática, 2001.

LAZARUS, R. S.; FOLKMAN, S. **Stress appraisal and coping**. New York: Springer; 1984.

LEWIS, H.; ARBER, S. The role of the bod in end-stage kidney disease in young adults: gender, peer and intimate relationships. **Chronic Illness**, v. 11, n. 3, p. 184-97, 2015.

LIMA, V. **Doação de órgãos e transplantes: a lista de espera - Bloco 1**. 2016. Disponível em: <<http://www2.camara.leg.br/camaranoticias/radio/materias/REPORTAGEM-ESPECIAL/504036-DOACAO-DE-ORGAOS-E-TRANSPLANTES-A-LISTA-DE-ESPERA-BLOCO-1.html>>. Acesso em: 12/04/17.

LINO, C. A. *et al.* Uso do protocolo spikes no ensino de habilidades em transmissão de más notícias. **Revista Brasileira de Educação Médica**, Rio de Janeiro, v. 35, n. 1, p. 52-7, 2011. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/rbem/v35n1/a08v35n1.pdf>>. Acesso em: 10/05/17.

LOPES, S. G. R.; SILVA, D. M. G. V. Narratives of women on hemodialysis: waiting for a kidney transplant. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 23, n. 3, p. 680-7, 2014. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n3/0104-0707-tce-23-03-00680.pdf>>. Acesso em: 21/04/17.

LOPEZ-NAVAS, A. *et al.* Coping Styles of Patients on the Liver Transplant Waiting List. **Transplantation Proceeding**, v. 2, n. 1, p. 3149-52, 2010.

LUCENA, A. M. *et al.* Complicações infecciosas no transplante renal e suas implicações às intervenções de enfermagem: revisão integrativa. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, Recife, v. 7, n. especial, p. 953-9, 2013. Disponível em:< <http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/85366>>. Acesso em: 23/05/17.

MACHADO, E. L.; CHERCHIGLIA, M. L.; ACÚRCIO, F. A. Perfil e desfecho clínico de pacientes em lista de espera por transplante renal, Belo Horizonte (MG, Brasil), 2000-2005. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 3, p. 1981-92, 2011. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n3/32.pdf>>. Acesso em: 19/04/17.

MACHADO, E. L. *et al.* Fatores associados ao tempo de espera e ao acesso ao transplante renal em Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 12, p. 2315-26, 2012. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/csp/v28n12/10.pdf>>. Acesso em: 23/03/17.

MADEIRO, A. C. *et al.* Adesão de portadores de insuficiência renal crônica ao tratamento de hemodiálise. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 23, n. 4, p. 546-51, 2010. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/apv/v23n4/16.pdf>>. Acesso em 15/11/16.

MARAGNO, F. *et al.* A hemodiálise no cotidiano dos pacientes renais crônicos. **Revista Inova Saúde**, Criciúma, v. 1, n. 1, p. 16-30, 2012. Disponível em:< <http://periodicos.unesc.net/Inovasaude/article/view/817/808>>. Acesso em: 12/02/17.

MARINHO, A. Um estudo sobre as filas para transplantes no Sistema Único de Saúde Brasileiro. **Caderno de Saúde Pública**, São Paulo, v. 22, n. 1, p. 2229-2239, 2006. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n10/22.pdf>>. Acesso em: 12/08/16.

MARINHO, A.; CARDOSO, S. S.; ALMEIDA, V. V. Disparidades nas filas para transplantes de órgãos nos estados brasileiros. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 4, p.786 -796, 2010. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/csp/v26n4/20.pdf>>. Acesso em: 13/06/16.

McDANIEL, S. H. *et al.* The shared emotional themes of illness. In: \_\_\_\_\_. **Medical family therapy and integrated care**. 2<sup>a</sup> ed. Washington DC: American Psychological Association, 2014.

McEWEN, M.; WILLS, E. M. **Bases teóricas para enfermagem**. 2<sup>a</sup> ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

MELEIS, A. I. **Theoretical nursing: development and progress**. 5<sup>a</sup> ed. Philadelphia: Lippincott William e Wilkins; 2012.

MILLER, J. Hope: a construct central to nursing. **Nursing Forum**, Londres, v. 42, n. 1, p. 12-9, 2007.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14<sup>a</sup> ed. São Paulo: Hucitec Editora, 2014.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (MS). **Cadastro Nacional de Serviços de Saúde**. 2017. Disponível em: <[http://cnes2.datasus.gov.br/Mod\\_Ind\\_Especialidades.asp?VEstado=00&VMun=00&VComp=00&VTerc=00&VServico=130&VClassificacao=001](http://cnes2.datasus.gov.br/Mod_Ind_Especialidades.asp?VEstado=00&VMun=00&VComp=00&VTerc=00&VServico=130&VClassificacao=001)>. Acesso em: 26/05/17.

MISHEL, M. H. The measurement of uncertainty in illness. **Nursing Research**, v. 30, n. 5, p. 258-63, 1981.

\_\_\_\_\_. Parents' perception of uncertainty concerning their hospitalized children. **Nursing Research**, v. 32, n. 6, p. 324-30, 1983.

\_\_\_\_\_. Perceived uncertainty and stress in illness. **Research in Nursing and Health**, v. 7, n. 1, p. 163-71, 1984.

MISHEL, M. H.; BRADEN, C. J. Uncertainty: a mediator between support and adjustment. **Western Journal of Nursing Research**, v. 9, n. 1, p. 43-57, 1987a.

MISHEL, M. H.; MURDAUGH, C. L. Family adjustment to heart transplantation: redesigning the dream. **Nursing Research**, v. 36, n. 6, p. 332-38, 1987b.

MISHEL, M. H. Uncertainty in illness. **IMAGE: Journal of Nursing Scholarship**, v. 20, n. 4, p. 225-32, 1988.

\_\_\_\_\_. Reconceptualization of the uncertainty in illness theory. **IMAGE: Journal of Nursing Scholarship**, v. 22, n. 4, p. 256-62, 1990.

MISHEL, M. H. *et al.* Helping patients with localized prostate cancer manage uncertainty and treatment side effects: nurse delivered psycho-educational intervention via telephone. **American Cancer Society**, v. 94, n. 6, p. 1854-66, 2002.

MISHEL, M. H.; CLAYTON, M. F. Theories of uncertainty in illness. In: SMITH, M. J.; LIEHR, P. R. **Middle range theory for nursing**. New York: Springer, 2003.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (MS). Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Conselho Nacional de Saúde**, Brasília, 12 dezembro 2012. Resolução n. 466 de 12 de dezembro de 2012.

MONTEIRO, R. A. P. A importância do trabalho na transição para a vida adulta. **DESidades**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 4, p. 20-9, 2014. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/desi/v4/n4a03.pdf>>. Acesso em: 21/04/17.

MORAES, E. L.; MASSAROLLO, M. C. K. B. A recusa familiar para a doação de órgãos e tecidos para transplante. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16,

n. 3, p. 458-464, 2008. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/ape/v22n2/a03v22n2.pdf>>. Acesso em: 15/03/17.

MORAIS, T. R.; MORAIS, M. R. A importância da educação na promoção da doação de órgãos. **Revista Brasileira de Promoção à Saúde**, Fortaleza, v. 25, n. 3, p. 251-252, 2012. Disponível em:<<http://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/18061230.2012.p251/2479>>. Acesso em: 30/08/17.

MORAN, A.; SCOTT, A.; DARBYSHIRE, P. Waiting for a kidney transplant: patients' experiences of haemodialysis therapy. **Journal of Advanced Nursing**, v. 67, n. 3, p. 501-9, 2011.

MURPHY, F. *et al.* Patient health and well-being while waiting for renal transplantation: Part I. **Journal of Renal Care**, Londres, v. 37, n. 4, p. 224-231, 2011.

NASCIMENTO, F. A. F. Uma contribuição às reflexões sobre os aspectos emocionais e o papel do psicólogo na hemodiálise. **Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 70-87, 2013. Disponível em:< <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v16n1/v16n1a05.pdf>>. Acesso em: 30/05/17.

OLIVEIRA, J. **Psicologia positiva**. Porto: Asa, 2004.

OLIVEIRA, R. M.; FUREGATO, A. R. F. Relação de ajuda com paciente psiquiátrico: além do paradigma médico. **SMAD - Revista Eletrônica Saúde Mental Álcool e Drogas**, Ribeirão Preto, v. 8, n. 2, p. 87-93, 2012. Disponível em:< <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/smad/v8n2/06.pdf>>. Acesso em: 30/04/17.

OTTAVIANI, A. C. *et al.* Esperança e espiritualidade de pacientes renais crônicos em hemodiálise: estudo correlacional. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 22, n. 2, p. 248-254, 2014. Disponível em:< [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n2/pt\\_0104-1169-rlae-22-02-00248.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n2/pt_0104-1169-rlae-22-02-00248.pdf)>. Acesso em: 15/05/17.

PARSE, R. **Hope: an international human becoming perspective**. Sudbury: Jones and Bartlett Publishers, 1999

PAULETTO, M. R. *et al.* Transplante renal: percepção de pacientes em hemodiálise fora da lista de espera. **Revista de Enfermagem da UFMS**, Santa Maria, v. 6, n. 2, p. 154-63, 2016. Disponível em:< <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/20619/pdf>>. Acesso em: 21/03/17.

PEREIRA, A. T. G.; FORTES, I. F. L.; MENDES, J. M. G. Comunicação de más notícias: revisão sistemática da literatura. **Revista de Enfermagem UFPE On line**, Recife, v. 7, n. 1, p. 227-55, 2013. Disponível em:< <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/download/3254/5498>>. Acesso em: 30/05/17.

PEREIRA, L. P. P.; GUEDES, M. V. C. Hemodiálise: a percepção do portador renal crônico. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 14, n. 4, p. 689-95, 2009. Disponível em:< <http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/16384/10864>>. Acesso em: 20/04/17.

PETROIANU, A. Em transplantes, as idéias são mais antigas do que se imagina. **Jornal brasileiro de transplante**, São Paulo, v.12, n.1, p.1033-1080, 2009. Disponível em:<<http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/JBT/2009/1.pdf>>. Acesso em: 15/04/17.

PINTO, S. M. O. **A espiritualidade e a esperança da pessoa com doença oncológica – estudo numa população de doentes em quimioterapia**. 2011. 127 f. Dissertação (Mestrado em Cuidados Paliativos) – Faculdade de Medicina, Universidade do Porto, Porto, 2011.

PIRES, A. **O lugar da esperança na aprendizagem do cuidado de enfermagem**. Loures: Lusociência. 2006.

POLLETI, R. O conceito de esperança nos cuidados de enfermagem. **Servir**. Lisboa, v. 29, n 3, p. 124-128, 1980.

PORTAL BRASIL. **Entenda as etapas do processo de doação de órgãos**. 2016. Disponível em:<<http://www.brasil.gov.br/saude/2016/06/entenda-as-etapas-do-processo-de-doacao-de-orgaos>>. Acesso em: 15/05/17

PORTAL DA DIÁLISE. **O que é hemodiálise**. 2016. Disponível em:<<https://www.portaldadialise.com/portal/o-que-e-hemodialise>>. Acesso em: 13/02/17.

QUINTANA, A. M.; WEISSHEIMER, T. K. S.; HERMANN, C. Atribuições de significados ao transplante renal. **PSICO**, Porto Alegre, v. 2, n. 1, p. 23-30, 2011. Disponível em:<<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/6057>>. Acesso em: 21/05/17.

RAMOS, C. S. A. **A esperança e o sofrimento no doente oncológico paliativo**. 2013. 144 f. Dissertação (Mestrado em Cuidados Paliativos) - Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Viana do Castelo, 2013.

REIS, C. K.; GUIRANDELLO, E. B.; CAMPOS, C. J. G. O indivíduo renal crônico e as demandas de atenção. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 61, n. 3, p. 336-41, 2008. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n3/a10v61n3.pdf>>. Acesso em: 16/03/17.

RIBEIRO, C. D. S. *et al.* Percepção do portador de doença renal crônica sobre o tratamento hemodialítico. **Revista Interdisciplinar**, Teresina, v. 6, n. 3, p. 36-44, 2013. Disponível em:<[http://revistainterdisciplinar.uninovafapi.edu.br/index.php/revinter/article/view/91/pdf\\_59](http://revistainterdisciplinar.uninovafapi.edu.br/index.php/revinter/article/view/91/pdf_59)>. Acesso em: 21/05/17.

ROCHA, A. C. A. L.; CIOSAK, S. I. Doença renal crônica no idoso: espiritualidade e enfrentamento. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 48, n. especial, p. 92-8, 2014. Disponível em:<[http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48nspe2/pt\\_0080-6234-reeusp-48-nspe2-00087.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48nspe2/pt_0080-6234-reeusp-48-nspe2-00087.pdf)>. Acesso em 23/02/17.

RODRIGUES, T.K.; JÚNIOR, A. A. Estimativa do número de possíveis doadores de órgãos no estado de Sergipe no ano de 2007. **Jornal Brasileiro de Transplantes**, São Paulo, v.13, n. 3, p. 1329-92, 2010. Disponível em:<

<https://ri.ufs.br/bitstream/123456789/1838/1/EstimativaDoadoresSergipe2007.pdf>>. Acesso em: 22/08/17.

ROZA, B. A.; ALMEIDA, M. C. P. Doação e transplante de órgãos e tecidos e bioética. **Transplantes**, São Paulo, 2014. Disponível em: < [http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id\\_materia=5832](http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=5832)> Acesso em: 03/04/16.

ROZA, B. A. *et al.* Doação de órgãos e tecidos no Brasil: podemos evoluir? **O Mundo da saúde**, São Paulo, v.33, n.1, p.43-48, 2009. Disponível em:< [http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo\\_saude/66/43a48.pdf](http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/66/43a48.pdf)>. Acesso em: 25/11/17.

RUDNICKI, T. Doença renal crônica: vivência do paciente em tratamento de hemodiálise. **Contextos Clínicos**, São Leopoldo, v. 7, n. 1, 105-16, 2014. Disponível em:< <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cclin/v7n1/v7n1a11.pdf>>. Acesso em: 28/04/17.

RUSTØEN, T.; *et al.* Hope in patients hospitalized with heart failure. **American Journal of Critical Care**, Kansas, v.14, n. 5, p. 417-425, 2005.

SÁ, F.B. B. **De potenciais a reais doadores: uma análise das variáveis que influenciam o processo de doação de córneas**. 2012. 115 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2012.

SADALA, M. L. A *et al.* A experiência vivida pelos pacientes em dialise peritoneal: uma abordagem fenomenológica. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 1, p. 1-8, 2012. Disponível em:< [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n1/pt\\_10.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n1/pt_10.pdf)>. Acesso em: 27/03/17.

SALATI, M. I.; HOSSNE, W. S.; PESSINI, L. Vulnerabilidade referida pelos pacientes renais crônicos – considerações bioéticas. **Revista Bioethikos**, São Paulo, v. 5, n. 4, p. 434-42, 2011. Disponível em:< <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/89/A10.pdf>>. Acesso em: 17/05/17.

SANTOS, G. G. *et al.* Quality of life, depression, and psychosocial characteristics of patients awaiting liver transplants. **Transplantation Proceedings**, Nova York, v. 44, n. 1, p. 2413-2415, 2012.

SANTOS, B. R.; ALVES, R. S. **Criptografia Quântica**. 2007. Disponível em: < [https://www.gta.ufrj.br/grad/07\\_1/quantica/index.html](https://www.gta.ufrj.br/grad/07_1/quantica/index.html)> Acesso em: 01/05/17.

SESSO, R. C. *et al.* Inquérito brasileiro de diálise crônica 2014. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 38, n. 1, p. 54-61, 2016. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/jbn/v38n1/0101-2800-jbn-38-01-0054.pdf>>. Acesso em: 01/05/17.

SILVA, A. S. *et al.* Percepções e mudanças na qualidade de vida de pacientes submetidos à hemodiálise. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 64, n. 5, p. 839-44, 2011. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n5/a06v64n5.pdf>>. Acesso em: 23/03/17.

SILVA, R. A. R. *et al.* Estratégias de enfrentamento utilizadas por pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p. 147-54, 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n1/1414-8145-ean-20-01-0147.pdf>>. Acesso em: 04/06/17.

SILVA, H. G.; SILVA, M. J. Motivações do paciente renal para a escolha a diálise peritoneal ambulatorial contínua. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 5, n. 1, p. 10-4, 2003. Disponível em: <[https://www.fen.ufg.br/fen\\_revista/revista5\\_1/pdf/motiva.pdf](https://www.fen.ufg.br/fen_revista/revista5_1/pdf/motiva.pdf)>. Acesso em: 16/04/17.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **O que é hemodiálise?** 2017. Disponível em: <<https://sbn.org.br/publico/tratamentos/hemodialise/>>. Acesso em: 10/04/17.

SOUZA, A. M. *et al.* Transplante renal: vivência de homens em hemodiálise inscritos na lista de espera. **Revista RENE**, Fortaleza, v. 16, n. 1, p. 11-20, 2015. Disponível em: <<http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/viewFile/1785/pdf>>. Acesso em: 22/05/17.

SOUZA, E. N. **Fatores associados a esperança de idosos cuidadores de idosos**. 2016. 142 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de São Carlos, São Paulo, 2016.

SPEDO, S. M.; PINTO, N. R. S.; TANAKA, O. Y. O difícil acesso a serviços de média complexidade do SUS: o caso da cidade de São Paulo, Brasil. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, p. 953-72, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v20n3/v20n3a14.pdf>>. Acesso em: 19/04/17.

STUMM, E. M. F. *et al.* Estressores e atenuantes de estresse entre idosos em tratamento hemodialítico. **Revista Ciência & Saúde**, Porto Alegre, v. 6, n. 1, p. 2-11, 2013. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/faenfi/article/view/11053/8897>>. Acesso em: 21/03/17.

SUZUKI, M. Quality of life, uncertainty, and perceived involvement in decision making in patients with head and neck cancer. **Oncology Nursing Society**, v. 39, n. 6, 541-8, 2012.

TAVARES, J. S. C.; TRAD, L. A. B. Estratégias de enfrentamento do câncer de mama: um estudo de caso com famílias de mulheres mastectomizadas. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.15, n. 1, p. 1349-58, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v15s1/044.pdf>>. Acesso em: 21/04/17.

TRIVIÑO, Z. G.; SANHUEZA, O. Teorias y modelos relacionados com calidad de vida em câncer y enfermería. **Revista Aquichan**, Chía, v. 5, n. 1, p. 20-31, 2005. Disponível em: <<http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/56/117>>. Acesso em: 10/03/17.

TOMEY, A. M.; ALLIGOOD, M. R. **Teóricas de Enfermagem e a Sua Obra** (Modelos e Teorias de Enfermagem). 6ª ed. Loures: Lusociência, 2004.

TONG, A. *et al.* ‘Suspended in a paradox’—patient attitudes to wait-listing for kidney transplantation: systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. **Transplant International**, v. 28, n. 7, p. 771-87, 2015.

TORRES, G. V. *et al.* Perfil de pacientes em lista de espera para transplante renal. **Revista de Enfermagem da UFSM**, Santa Maria, v. 3, n. especial, p. 700-8, 2013. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/11095>>. Acesso em 01/05/17.

UTNE, I.; *et al.* The relationship between hope and pain in a sample of hospitalized oncology patients. **Palliative and Supportive Care**, Cambridge, v. 6, n. 4, p. 327-334, 2008.

VIANA, A. P. M. **A Avaliação da Esperança em Cuidados Paliativos: Validação Transcultural do Herth Hope Index**. 2010. 85 f. Dissertação (Mestrado em Cuidados Paliativos) – Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa, Lisboa, 2010.

VITOLA, S. P. **Transplante renal em crianças com peso inferior a 15 kg: acesso cirúrgico extraperitoneal – experiência em 62 transplantes**. 2011. 149 f. Tese (Doutorado em Medicina) – Programa de Pós-Graduação em Ciências Cirúrgicas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Rio Grande do Sul, 2011.

WARBURTON, D. M. Psychological aspects of information processing and stress. In: HAMILTON, V.; WARBURTON, D. M. **Human stress and cognition: an information processing approach**. New York: John Wiley and Sons. p. 33-65.

WESTPHAL, G. A. *et al.* Diretrizes para avaliação e validação do potencial doador de órgãos em morte encefálica. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, São Paulo, v. 28, n. 3, p. 220-55, 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbti/v28n3/0103-507X-rbti-28-03-0220.pdf>>. Acesso em: 21/05/17.

WU, D. A. *et al.* Global trends and challenges in deceased donor kidney allocation. **Kidney International**, v. 91, n. 6, p. 1287-99, 2017.

YELLE, M. T.; STEVENS, P. E.; LANUZA, D. M. Waiting narratives of lung transplant candidates. **Nursing Research and Practice**, v. 2013, n. 794698, p. 1-10, 2013.

YNGMAN-UHLIN, P; FOGELBERG, A.; UHLIN, F. Life in standby: hemodialysis patients’ experiences of waiting for kidney transplantation. **Journal of Clinical Nursing**, v. 25, n. 1, p. 92-8, 2016.

ZANCHETTA, M. S. Uncertainty and health information-seeking behaviour. **Brazilian Journal of Nursing**, Niterói, v. 4, n. 2, 2005. Disponível em: <[www.uff.br/nepae/objn402zanchetta.html](http://www.uff.br/nepae/objn402zanchetta.html)>. Acesso em: 13/01/2016.

## **APÊNDICES**

---

**APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA  
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM



---

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE**

O (a) Senhor (a) está sendo convidado (a) a participar do projeto de pesquisa intitulado “Vivências de pessoas em fila de espera de transplantes”, sob a responsabilidade da pesquisadora Mariana Cristina da Silva Souza (mestranda). Este projeto está vinculado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília. A pesquisa tem como objetivo analisar as vivências de pessoas na fila de espera de transplantes de órgãos e tecidos.

O (a) senhor (a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá sendo mantido o mais rigoroso sigilo através da omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo (a).

A sua participação na pesquisa se dará por meio de entrevistas e preenchimento do questionário sociodemográfico. A realização das entrevistas será realizada em uma data e local acordados previamente com o (a) senhor (a), com um tempo estimado de quarenta minutos para a realização.

Os possíveis riscos decorrentes de sua participação na pesquisa podem ser um desconforto emocional por falar sobre um período tão delicado de sua vida. Entretanto, reforça-se que esse desconforto poderá ser minimizado pela escuta ativa e promotora de esperança da pesquisadora. Caso o (a) Senhor (a) aceite participar, estará contribuindo para a melhor compreensão dos sentimentos das pessoas em fila de espera de transplante, um melhor auto-conhecimento acerca de seus próprios sentimentos e, com os achados da pesquisa, auxiliará outras pessoas que passam por isso, na medida que a informação fornecida pelo(a) senhor(a) permitirá uma melhor compreensão das necessidades destas pessoas.

Todas as despesas que o (a) senhor (a) (e seu acompanhante, quando necessário) tiver (tiverem) relacionadas diretamente ao projeto de pesquisa (tais como, passagem para o local da pesquisa, alimentação no local da pesquisa) serão cobertas pela pesquisadora responsável.

Caso haja algum dano direto ou indireto decorrente de sua participação na pesquisa, você poderá ser indenizado, obedecendo-se as disposições legais vigentes no Brasil.

Os resultados da pesquisa serão divulgados na Universidade de Brasília e também publicados na forma de artigos científicos, comunicações ou painéis em eventos. Os dados e materiais serão utilizados somente para esta pesquisa e ficarão sob a guarda do pesquisador por um período de cinco anos, após isso serão destruídos.

O (a) Senhor (a) pode se recusar a responder qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para o (a) senhor (a). Sua participação é voluntária, isto é, não há pagamento por sua colaboração.

Se o (a) Senhor (a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor, entre em contato com a Mariana Cristina da Silva Souza, pesquisadora responsável pelo estudo, por meio do telefone (61) 98261-7306 (disponível inclusive para ligação a cobrar) e/ou por e-mail [marianacristinassouza@gmail.com](mailto:marianacristinassouza@gmail.com), a qual está sendo orientada pela Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Moema da Silva Borges, telefone (61) 98133-8841 e e-mail [mborges@unb.br](mailto:mborges@unb.br).

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS) da Universidade de Brasília. O CEP é composto por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante da pesquisa podem ser esclarecidos pelo telefone (61) 3107-1947 ou do e-mail [cepfs@unb.br](mailto:cepfs@unb.br) ou [cepfsunb@gmail.com](mailto:cepfsunb@gmail.com), horário de atendimento de 10:00hs às 12:00hs e de 13:30hs às 15:30hs, de segunda a sexta-feira. O CEP/FS se localiza na Faculdade de Ciências da Saúde, Campus Universitário Darcy Ribeiro, Universidade de Brasília, Asa Norte.

Caso concorde em participar, pedimos que assine este documento que foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o (a) Senhor (a).

---

Participante

---

Mariana Cristina da Silva Souza (Pesquisadora responsável)

Brasília, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

## APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA  
 FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
 DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM  
 PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM



Código: \_\_\_\_\_

1. Nome: \_\_\_\_\_

2. Sexo: ( ) Feminino ( ) Masculino

3. Data de Nascimento: \_\_\_\_\_

4. Estado Civil: ( ) Solteiro(a) ( ) Casado(a) ( ) União Estável ( ) Divorciado(a) ( ) Viúvo(a)

5. Reside: ( ) Sozinho ( ) Acompanhado de um familiar ( ) Acompanhado de dois familiares

( ) Acompanhado de três ou mais familiares ( ) Outro: \_\_\_\_\_

6. Possui filhos? Se sim, quantos? \_\_\_\_\_

7. Reside no Distrito Federal?

( ) Sim. Quanto tempo? \_\_\_\_\_

( ) Não. Onde reside? \_\_\_\_\_

8. Grau de instrução: ( ) Analfabeto ( ) Alfabetização ( ) Ensino Fundamental Incompleto ( )

Ensino Fundamental Completo ( ) Ensino Médio Incompleto ( ) Ensino Médio Completo ( )

Nível Superior ( ) Pós-Graduação

9. Situação Profissional:

( ) Empregado ( ) Aposentado por idade ( ) Aposentado por invalidez ( ) Desempregado

( ) Não trabalha Profissão/Ocupação: \_\_\_\_\_

10. Crenças Religiosas/Espirituais: \_\_\_\_\_

11. Diagnóstico: \_\_\_\_\_

12. Possui alguma outra doença? Se sim, qual?

\_\_\_\_\_

13. Já esteve na lista de espera de transplante anteriormente? Se sim, quantas vezes e

qual o motivo da reinserção?

\_\_\_\_\_

14. Há quanto tempo está na lista de espera? \_\_\_\_\_

15. Durante o período de espera, quantas vezes um rim foi ofertado para o Sr (a)?

\_\_\_\_\_

16. Frequenta algum tipo de grupo de apoio?

( ) Sim. Qual? \_\_\_\_\_

( ) Não

## APÊNDICE C – ROTEIRO PARA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA  
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM



---

### Roteiro para Entrevista Semiestruturada

1. Conte-me como o Senhor (a) tem enfrentado as dificuldades ao longo de sua vida.
2. Fale sobre o momento do diagnóstico.
3. Como o Senhor (a) entrou para a lista de espera? Como se sentiu e como avalia essa situação?
4. Quais são seus planos para o futuro?
5. Que tipo de apoio o Senhor (a) tem?
6. Existe algum motivo, razão ou pessoa que o ajude a enfrentar o tratamento e a espera?



## ANEXO A – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA



UNB - FACULDADE DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Vivências de pessoas em fila de espera de transplantes

**Pesquisador:** Mariana Cristina da Silva Souza

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 57667316.6.0000.0030

**Instituição Proponente:** Programa de Pós Graduação em Enfermagem - Mestrado - Universidade de

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 1.734.604

#### Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

#### Resumo:

"Atualmente o transplante de órgãos e tecidos representa uma alternativa terapêutica segura e eficaz no tratamento de diversas doenças, determinando melhoria na qualidade e na perspectiva de vida (GARCIA; HARDEN; CHAPMAN, 2012). Uma das barreiras para a realização de transplantes se dá pelo número insuficiente de doadores para atender à crescente demanda de pacientes em lista de espera (MORAES; MASSAROLO, 2008). A demora no atendimento exerce impactos significativos sobre o bem-estar, as probabilidades de cura, a natureza e extensão das sequelas nos pacientes, nos familiares envolvidos e na sociedade (MARINHO, 2006; MARINHO; CARDOSO; ALMEIDA, 2010). Na busca por compreender as vivências de pessoas na fila de espera de transplantes, a fim de entender mais sobre suas incertezas e esperanças, este estudo se norteia com a seguinte questão: Quais os fatores que influenciam as vivências das pessoas em fila de espera de transplantes? A questão relatada foi idealizada baseada no fato de que o número de transplantes realizados no Brasil vem aumentando, porém, ainda não foi o suficiente para erradicar as filas de espera e o fato do tempo de espera para o transplante mostrar-se alto. O objetivo do estudo é analisar as vivências de pessoas na fila de espera de transplantes de órgãos e tecidos.

**Endereço:** Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro  
**Bairro:** Asa Norte **CEP:** 70.910-900  
**UF:** DF **Município:** BRASILIA  
**Telefone:** (61)3107-1947

**E-mail:** cepfsunb@gmail.com



UNB - FACULDADE DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE



Continuação do Parecer: 1.734.604

Trata-se de um estudo fenomenológico, que será realizado no setor de transplante do Hospital Universitário de Brasília. Serão realizadas entrevistas semiestruturadas com os participantes e preenchimento de questionário sociodemográfico. Os benefícios da pesquisa, para as pessoas em fila de espera, serão a oportunidade de expressarem seus sentimentos em uma situação em que serão acolhidos por uma escuta ativa, sensível e compromissada e, espera-se, que essa conversa promova o autoconhecimento e o resgate/manutenção da esperança. Para os profissionais de saúde, espera-se que a pesquisa favoreça a reflexão e agregue o benefício do conhecimento das vivências dos pacientes, e com isso, facilitar a compreensão dos profissionais frente aos sentimentos dos pacientes e promover um cuidado humanizado."

"Critério de Inclusão:

Ser maior de idade, estar inscrito na lista de espera de transplantes do hospital selecionado para a pesquisa.

Critério de Exclusão:

Pacientes debilitados fisicamente com dificuldade de verbalizar ou se expressar"

#### Objetivo da Pesquisa:

"Objetivo Geral:

Analisar as vivências de pessoas na fila de espera de transplantes de órgãos e tecidos.

Específico:

- Investigar antecedentes da incerteza;
- Compreender o enfrentamento da incerteza na vida dessas pessoas;
- Aprender qual avaliação dos pacientes acerca de sua doença;
- Identificar os meios de enfrentamento da doença;
- Compreender o papel da esperança frente à incerteza da situação."

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

"Riscos:

Como possíveis riscos, podemos citar o desconforto emocional por falar sobre um período delicado de suas vidas. Entretanto, reforça-se que esse desconforto poderá ser minimizado pela escuta ativa e promotora de esperança.

Benefícios:

**Endereço:** Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro  
**Bairro:** Asa Norte **CEP:** 70.910-900  
**UF:** DF **Município:** BRASÍLIA  
**Telefone:** (61)3107-1947

**E-mail:** cepfsunb@gmail.com



UNB - FACULDADE DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE



Continuação do Parecer: 1.734.604

Os benefícios da pesquisa, para as pessoas em fila de espera, serão a oportunidade de expressarem seus sentimentos em uma situação em que serão acolhidos por uma escuta ativa, sensível e compromissada e, espera-se, que essa conversa promova o autoconhecimento e o resgate/manutenção da esperança. Para os profissionais de saúde, espera-se que a pesquisa favoreça a reflexão e agregue o benefício do conhecimento das vivências dos pacientes, e com isso, facilitar a compreensão dos profissionais frente aos sentimentos dos pacientes e promover um cuidado humanizado."

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Trata-se de pesquisa exploratória de abordagem qualitativa, tendo por base o referencial teórico da fenomenologia. A técnica de análise de dados será por intermédio da Análise de Conteúdo.

**Sobre o Campo de pesquisa:**

A pesquisa será realizada no setor de transplantes do Hospital Universitário de Brasília.

**Sobre a amostra e seleção dos Participantes da Pesquisa:**

N amostral de 15 participantes. Trata-se de pacientes em fila de espera de transplantes de rim e córnea que estão cadastrados na lista de fila de espera do HUB.

**Sobre as etapas da coleta de dados a pesquisadora informa:**

"Etapa 1: Após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS) da Universidade de Brasília (UNB), a pesquisadora fará uma visita ao Centro de Transplantes do Hospital Universitário de Brasília, a fim de apresentar o projeto e conhecer as normas dos setores.

Etapa 2: A pesquisadora voltará ao campo de pesquisa a fim de ter acesso à lista de espera dos transplantes e as datas e horários de consultas ou reuniões a serem realizadas, para facilitar a aproximação com os participantes da pesquisa.

Etapa 3: No primeiro contato com o paciente, a pesquisadora apresentará e explicará os objetivos, procedimentos e riscos e benefícios da pesquisa, convidando-o a participar. Após o aceite dos participantes, que será explícita por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 1), será acordado com cada participante um horário adequado as suas necessidades para a realização da pesquisa através de um questionário sociodemográfico

**Endereço:** Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro  
**Bairro:** Asa Norte **CEP:** 70.910-900  
**UF:** DF **Município:** BRASILIA  
**Telefone:** (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



UNB - FACULDADE DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE



Continuação do Parecer: 1.734.604

(Apêndice 2) e uma entrevista semiestruturada (Apêndice 3), que será gravada e com previsão de duração de 40 minutos."

Sobre o TCLE"

Adequadamente escrito contendo todas as informações necessárias para o esclarecimento dos participantes da pesquisa.

Sobre o Instrumento de Coleta de Dados:

O roteiro para as entrevistas em profundidade está adequadamente descrito e anexado no projeto detalhado.

Todos os Termos estão adequadamente assinados e redigidos segundo Resolução CNS 466/2012.

O orçamento detalhado esta adequadamente descrito com o valor total de R\$ 3.561,00 que será assumido pela pesquisadora.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Os termos analisados para emissão do presente parecer:

- Informações Básicas do Projeto - "PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_DO\_PROJETO\_712566.pdf", postado em 08/07/2016
- Orçamento - "Orçamento.docx", postado em 08/07/2016
- Cronograma - "Cronograma.docx", postado em 08/07/2016
- Projeto Detalhado - "Projeto.docx", postado em 08/07/2016
- Termo\_de\_Responsabilidade do pesquisador - "Termo\_de\_Responsabilidade.pdf", postado em 08/07/2016
- Carta\_de\_encaminhamento CEP - "Carta\_de\_encaminhamento.pdf", postado em 08/07/2016
- Termo\_de\_concordancia da Instituição participante, assinado pelo Diretor do HUB Dr Hervaldo Sampaio Carvalho, pela diretora de pesquisa do hospital Dra Elza Duarte e pela pesquisadora responsável Mariana Cristina da Silva Souza - "Termo\_de\_concordancia.pdf", postado em 08/07/2016
- "Termo\_de\_ciencia.pdf", postado em 08/07/2016
- Declaração de Pesquisadores - "C\_Moema.pdf" e "C\_Mariana.pdf", postados em 08/07/2016
- Modelo de TCLE - "TCLE.pdf" e versão editável "TCLE.docx", postados em 07/07/2016
- Folha de Rosto Assinado pela pesquisadora principal Mariana Cristina da Silva Souza e pela Diretora da Faculdade de Ciências de Saúde da UnB Prof Maria de Fatima Sousa - "Folha\_de\_rosto.

**Endereço:** Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro

**Bairro:** Asa Norte

**CEP:** 70.910-900

**UF:** DF

**Município:** BRASILIA

**Telefone:** (61)3107-1947

**E-mail:** cepfsunb@gmail.com



UNB - FACULDADE DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE



Continuação do Parecer: 1.734.604

pdf", postado em 07/07/2016

**Recomendações:**

N/A

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Não foram observados óbices éticos.

Protocolo de pesquisa em conformidade com a Resolução CNS 466/2012 e Complementares.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Conforme a Resolução CNS 466/2012, itens X.1 - 3.b. e XI.2.d, os pesquisadores responsáveis deverão apresentar relatórios parcial semestral e final do projeto de pesquisa, contados a partir da data de aprovação do protocolo de pesquisa.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_712566.pdf	08/07/2016 00:26:07		Aceito
Orçamento	Orcamento.docx	08/07/2016 00:16:07	Mariana Cristina da Silva Souza	Aceito
Cronograma	Cronograma.docx	08/07/2016 00:15:53	Mariana Cristina da Silva Souza	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.docx	08/07/2016 00:12:51	Mariana Cristina da Silva Souza	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termo_de_Responsabilidade.pdf	08/07/2016 00:11:56	Mariana Cristina da Silva Souza	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termo_de_Responsabilidade.doc	08/07/2016 00:11:40	Mariana Cristina da Silva Souza	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Carta_de_encaminhamento.pdf	08/07/2016 00:11:02	Mariana Cristina da Silva Souza	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Carta_de_encaminhamento.doc	08/07/2016 00:10:46	Mariana Cristina da Silva Souza	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Termo_de_concordancia.pdf	08/07/2016 00:09:42	Mariana Cristina da Silva Souza	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Termo_de_concordancia.doc	08/07/2016 00:09:21	Mariana Cristina da Silva Souza	Aceito
Declaração de Instituição e	Termo_de_ciencia.pdf	08/07/2016 00:08:52	Mariana Cristina da Silva Souza	Aceito

**Endereço:** Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro  
**Bairro:** Asa Norte **CEP:** 70.910-900  
**UF:** DF **Município:** BRASILIA  
**Telefone:** (61)3107-1947

**E-mail:** cepfsunb@gmail.com



UNB - FACULDADE DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE



Continuação do Parecer: 1.734.604

Infraestrutura	Termo_de_ciencia.pdf	08/07/2016 00:08:52	Mariana Cristina da Silva Souza	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Termo_de_ciencia.doc	08/07/2016 00:08:28	Mariana Cristina da Silva Souza	Aceito
Declaração de Pesquisadores	C_Moema.pdf	08/07/2016 00:03:05	Mariana Cristina da Silva Souza	Aceito
Declaração de Pesquisadores	C_Mariana.pdf	08/07/2016 00:02:49	Mariana Cristina da Silva Souza	Aceito
Declaração de Pesquisadores	C_Mariana.docx	08/07/2016 00:02:25	Mariana Cristina da Silva Souza	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	07/07/2016 23:57:08	Mariana Cristina da Silva Souza	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	07/07/2016 23:56:52	Mariana Cristina da Silva Souza	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	07/07/2016 21:36:53	Mariana Cristina da Silva Souza	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

BRASILIA, 19 de Setembro de 2016

Assinado por:  
**Marie Togashi**  
(Coordenador)

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro  
Bairro: Asa Norte CEP: 70.910-900  
UF: DF Município: BRASILIA  
Telefone: (61)3107-1947 E-mail: cepfsunb@gmail.com