



## ORIGINALES

### Entre o pulsar e o morrer: a vivência de pacientes que esperam o transplante cardíaco

Entre el pulsar y el morir: la vivencia de pacientes que esperan el trasplante cardíaco

Between pulse and dying: the experience of patients waiting for heart transplantation

Cynthia de Freitas Melo<sup>1</sup>

Nathalia Gabriella da Justa Mota<sup>2</sup>

Annaline Luzia da Silva<sup>3</sup>

João Lins de Araújo Neto<sup>4</sup>

<sup>1</sup> Professora do Programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade de Fortaleza (UNIFOR). Brasil. [cf.melo@yahoo.com.br](mailto:cf.melo@yahoo.com.br)

<sup>2</sup> Psicóloga pela Universidade de Fortaleza (UNIFOR). Brasil.

<sup>3</sup> Graduanda em Psicologia pela Universidade de Fortaleza (UNIFOR). Brasil.

<sup>4</sup> Médico do Hospital Universitário Walter Cantídio (HUWC). Brasil.

<https://doi.org/10.6018/eglobal.379421>

Submissão: 21/05/2019

Aprovação: 9/08/2019

#### RESUMO:

**Introdução:** O transplante é a abordagem padrão-ouro no tratamento da insuficiência cardíaca, resultando em maior sobrevida e qualidade de vida. Entretanto, a alta demanda e escassez de doadores geram longas filas, nas quais pacientes vivenciam sentimentos ambíguos de esperança e frustração, em meio a díade vida e morte.

**Objetivo:** Compreender a vivência na fila de espera do transplante cardíaco a partir da perspectiva do paciente e sua família.

**Método:** Pesquisa descritiva e exploratória, de abordagem qualitativa, realizada com 12 participantes: seis pacientes que estão em fila de espera para transplante cardíaco e seis familiares. Eles responderam um roteiro de entrevista semiestruturado, que foi avaliado por meio de análise textual no software Iramuteq (*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*).

**Resultados:** Evidenciou-se que a descoberta do diagnóstico e da necessidade de transplante é permeada por sentimentos de tristeza e medo, que demandam reorganização da estrutura familiar e uso de diferentes estratégias de enfrentamento. Entre as dificuldades vivenciadas na espera por um órgão contemplam-se o surgimento de intercorrências clínicas, que podem lhe tirar a vida ou impossibilitar a cirurgia, e a constante recusa da família de possíveis doadores.

**Conclusão:** A fila de espera para transplante cardíaco configura-se como um momento de “corrida contra o tempo pela vida”, permeada por ansiedade, esperança e frustração, na qual o apoio familiar é fundamental. Faz-se fundamental também o investimento em campanhas de doação de órgãos e capacitação de profissionais para fazer uma abordagem correta aos familiares de possíveis doadores, acolhendo o seu luto e esclarecendo suas dúvidas.

**Palavras-chave:** Transplante de Coração; Obtenção de Tecidos e Órgãos; Pacientes; Família; Capacitação Profissional.

## RESUMEN:

**Introducción:** El trasplante es el enfoque patrón-oro en el tratamiento de la insuficiencia cardíaca, resultando en una mayor supervivencia y calidad de vida. Sin embargo, la alta demanda y escasez de donantes generan largas filas, en las que los pacientes experimentan sentimientos ambiguos de esperanza y frustración, en medio de la vida y la muerte.

**Objetivo:** Comprender la vivencia en la cola de espera del trasplante cardíaco desde la perspectiva del paciente y su familia.

**Método:** Investigación descriptiva y exploratoria, de abordaje cualitativo, realizada con 12 participantes: 6 pacientes que están en fila de espera para trasplante cardíaco y 6 familiares. En el programa Iramuteq (Interfaz de R para los Analyses Multimensionnelles de Textes et de Questionnaires), respondieron un guión de entrevista semiestructurado, que fue evaluado por medio de análisis textual en el software Iramuteq.

**Resultados:** Se evidenció que el descubrimiento del diagnóstico y de la necesidad de trasplante está impregnado por sentimientos de tristeza y miedo, que demandan reorganización de la estructura familiar y uso de diferentes estrategias de enfrentamiento. Entre las dificultades vivenciadas en la espera por un órgano se contempla el surgimiento de intercorrientes clínicas, que pueden quitarle la vida o imposibilitar la cirugía, y el constante rechazo de la familia de posibles donantes.

**Conclusión:** La cola de espera para trasplante cardíaco se configura como un momento de "carrera contra el tiempo por la vida", impregnada por ansiedad, esperanza y frustración, en la que el apoyo familiar es fundamental. Se hace fundamental también la inversión en campañas de donación de órganos y capacitación de profesionales para hacer un abordaje correcto a los familiares de posibles donantes, acogiendo su duelo y aclarando sus dudas.

**Palabras clave:** Trasplante de Corazón; Obtención de Tejidos y Órganos; Pacientes; Familia; Capacitación Profesional.

## ABSTRACT:

**Introduction:** Transplantation is the gold standard approach in the treatment of heart failure, resulting in longer survival and quality of life. However, high demand and donor shortage lead to long queues in which patients experience ambiguous feelings of hope and frustration between life and death.

**Objective:** To understand the experience in the heart transplant waiting list from the perspective of patients and their families.

**Method:** Descriptive and exploratory research with a qualitative approach, conducted with 12 participants: six patients who were waiting for heart transplantation and six family members. They answered a semi-structured interview script, which was evaluated by textual analysis using the Iramuteq software (Interface for R for Les Multesanalysis de Textes et de Questionnaires).

**Results:** It was evident that the discovery of the diagnosis and the need for transplantation was permeated by feelings of sadness and fear, requiring reorganization of the family structure and use of different coping strategies. The difficulties experienced in waiting for an organ include the emergence of clinical complications that can take the life of the patient or prevent surgery, and the constant refusal of possible donors on the part of the family.

**Conclusion:** The waiting list for heart transplantation is a moment of "race against time for life", permeated by anxiety, hope and frustration, in which family support is essential. It is also essential to invest in organ donation campaigns and training professionals to make a correct approach to families when it comes to talk about potential donors, embracing their grief and clarifying their doubts.

**Keywords:** Heart Transplantation; Organ and Tissue Procurement; Patients; Family; Professional training.

## INTRODUÇÃO

Um transplante (ou transplantação) é a transferência de células, tecidos ou órgãos vivos de uma pessoa (o doador) para outra (o receptor) com a finalidade de reestabelecer uma função perdida<sup>(1)</sup>. Mais especificamente, o transplante cardíaco é atualmente a abordagem cirúrgica definitiva padrão-ouro no tratamento da insuficiência cardíaca refratária, situação na qual o paciente apresenta grande limitação funcional e elevada mortalidade<sup>(2,3)</sup>.

Em muitos países esse procedimento se depara, todavia, com uma dificuldade similar: o número de órgãos à disposição é insuficiente para cobrir a demanda de pacientes que necessitam de um novo coração. As listas de espera crescem em todo o mundo, com quantidade abundante de pessoas necessitadas que sofrem e morrem esperando por um órgão que possa salvar sua vida<sup>(4)</sup>. Nesse contexto, no senso comum permanecem dúvidas sobre o processo de transplante: Quem deve receber um órgão? Quem possui prioridade? Quanto tempo leva para receber este órgão? Como se dá a lista de espera?

Em resposta, foram criadas regras de inclusão da lista de espera e critérios de prioridade<sup>(5,6)</sup>. No Brasil, é estabelecido que podem receber o órgão pessoas com problemas graves de saúde cuja função do seu órgão ou tecido esteja comprometida, não possa ser restaurada e apresente risco de morte ao paciente, como pessoas com doença cardíaca, para as quais o transplante representa uma terapêutica que melhora a qualidade de vida desses pacientes<sup>(7)</sup>. Fazem parte do critério de prioridade pacientes que apresentam insuficiência cardíaca refratária que precisam utilizar drogas vasoativas em Unidade de Terapia Intensiva (UTI), recomendação de retransplante agudo e precisão de manutenção por coração artificial. Esses critérios obedecem ainda a quesitos como a compatibilidade dos grupos sanguíneos do doador e receptor, o tempo de espera do receptor, a idade e o peso do doador e receptor, e a gravidade do quadro do paciente<sup>(5,7)</sup>.

Por outro lado, alguns pacientes são contraindicações absolutas para a realização de transplante cardíaco: pessoas com Síndrome da Imunodeficiência Adquirida; câncer nos últimos três anos (exceto no colo uterino e de pele); hipertensão pulmonar fixa (resistência vascular pulmonar maior 6-7 unidades; wood não caindo abaixo de 4 u com vasodilatador); incompatibilidade na prova cruzada entre doador e receptor; falta de aderência ao tratamento; diabetes insulino - dependente com lesões significativas de órgãos alvo; doença com expectativa de vida menor que o transplante; doença cérebro vascular ou periférica grave; doença hepática ou renal irreversível (considerar transplante associado); perfil psicológico/psiquiátrico desfavorável, alcoolismo e/ou toxicomania ativos; doença pulmonar severa; e contraindicação à imunossupressão. Isso porque esses fatores de risco podem complicar a eficácia e o progresso do procedimento e a complicações decorrentes de comorbidades<sup>(8)</sup>.

Já a inscrição na fila de espera é feita a partir de equipes de referência credenciadas pelo Ministério da Saúde, via Sistema Nacional de Transplantes (SNT). Quanto à prioridade, esclarece-se que, ao admitir que um paciente em estado extremamente grave tenha prioridade em ser receptor, não se fere o princípio da igualdade, mas sim, é preservado o direito à vida<sup>(9)</sup>. Por exemplo, pessoas com até 18 anos têm prioridade para receber órgãos de doadores na mesma faixa etária. Isso se deve à maior expectativa de vida desses pacientes<sup>(10)</sup>. Igualmente, os doadores que tenham alguma doença transmissível também podem doar para pacientes que tenham o mesmo vírus. Dessa forma, órgãos de um doador que tenha hepatite C, por exemplo, podem ser transplantados em pessoas que também sejam portadoras da mesma doença<sup>(11)</sup>.

Assim, o tempo de espera para receber o órgão varia para cada paciente, visto que a espera na fila não segue exclusivamente uma ordem cronológica onde o primeiro inscrito será, necessariamente, o primeiro a recebê-lo, mas sim, seguindo os critérios e regras estabelecidos, dependendo ainda do órgão ou tecido doado e do Estado onde o receptor está. Para facilitar a organização desse processo e agilidade de

recepção da doação, já na lista de espera, os receptores são separados por órgãos, tipos sanguíneos e outras especificações técnicas. Esta lista única apresenta uma ordem cronológica de inscrição, sendo os receptores selecionados nessa ordem, mas de acordo com esses critérios especificados. Para assegurar a seriedade e a transparência do processo, os receptores que estão na fila de espera podem acompanhar sua posição na lista por meio do Portal do Ministério da Saúde<sup>(12)</sup>.

Trata-se de um processo complexo, cheio de regras, que invoca a constante tomada de decisão por parte dos profissionais que compõem a equipe interdisciplinar de transplante<sup>(13)</sup>. Decisões geralmente realizadas de forma imediata, respaldadas pelos critérios técnicos citados, mas também permeadas de subjetividade e, que refletem diretamente sobre aspectos psíquicos desses profissionais. Lembra-se, pois, que a maioria dos pacientes que está na fila do transplante é alguém que “correm contra a morte” e que têm o transplante como uma única alternativa de vida. Os profissionais sabem, portanto, que ao decidir pela inclusão ou exclusão do paciente na lista de espera, o seu posicionamento tem significado de vida ou de morte<sup>(14)</sup>.

No outro extremo desse processo, os pacientes desvelam no caminho percorrido para ingressar na lista e na espera nessa fila, em meio a distintos sentimentos. No preparo pré-transplante, realizado por meio de exames de rotina e atendimento da equipe interdisciplinar, ocorre a torcida para que tudo seja resolvido o mais rápido possível e também para que não haja contraindicação para o transplante<sup>(15)</sup>. Já após a entrada na fila, a espera é marcada pela idealização de uma nova realidade, com expectativa de liberdade e esperança de que a qualquer momento possa ser agraciado com um telefonema informando que foi identificado um doador compatível. Em contrapartida, com o passar dos meses e anos, surge a decepção, por não receberem a ligação com a notícia sobre um doador, fazendo a espera por um órgão compatível parecer infrutífera. Além disso, durante a espera na fila, alguns pacientes vivenciam o chamado para realizar o transplante e, após um dia de preparação e espera, esse não pode ser realizado por algum motivo - quadro clínico do paciente, ou ainda a incompatibilidade ou a negação da família do doador, gerando sentimentos de decepção, frustração ou renovação de esperança<sup>(16,17)</sup>. Momentos que desafiam o paciente, demandam reorganização da estrutura familiar e uso de diferentes estratégias de enfrentamento<sup>(18)</sup>.

Isso ocorre porque para esses pacientes e seus familiares o transplante de coração não é somente uma simples cirurgia que visa à qualidade de vida de pessoas portadoras de insuficiência cardíaca (IC), mas sim, um procedimento que tem sinônimo de vida e que requer muitos ajustes, pois a preparação para o transplante e os cuidados necessários no pós-operatório são complexos e repercutem sobre a vida do paciente e de seus familiares<sup>(20,21)</sup>. O receptor se vê frente a alterações em seus hábitos e em seu estilo de vida, nas atividades do seu cotidiano, no trabalho, na vida social e familiar. Em vista disso, o transplante não é um ato individual, pois, qualquer disfunção que afeta algum membro da família, irá, em algum aspecto, afetar frequentemente toda a família. Desse modo, é de extrema importância o apoio e a colaboração dos familiares antes, durante e após o processo de transplante, pois o êxito do transplante está diretamente relacionado às condições ambientais e emocionais adequadas no contexto familiar. Assim, o processo de transplante é representado pela tríade: pessoa transplantada - família - equipe multiprofissional<sup>(22,23)</sup>; envolvendo mais dois atores ocultos, porém essenciais - o doador e sua família, que decide sobre a doação<sup>(24,25)</sup>.

Diante do exposto, a presente pesquisa objetivou compreender a vivência na fila de espera do transplante cardíaco para o paciente e sua família. Reconhece-se, pois, que o conhecimento dessas vivências pode auxiliar aos gestores, no acompanhamento das dificuldades existentes na fila de transplante, e à equipe interdisciplinar, na assistência voltada às reais necessidades de quem está à espera por um órgão compatível.

## MATERIAL E MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa do tipo exploratória e descritiva, de abordagem qualitativa. A partir de um critério de saturação, contou-se com a participação de 12 participantes - seis pacientes em fila de espera e seis familiares (ver tabela 1):

**Tabela 1:** Caracterização dos participantes (n = 12)

Nº	Categoria	Sexo	Idade	Tempo na fila de transplante	Quantidade de experiências possíveis com doadores
P1	Familiar (mãe de paciente infantil)	Feminino	26 anos	1 ano	2
P2	Paciente	Masculino	35 anos	3 meses	7
P3	Familiar (mãe de paciente adulto)	Feminino	60 anos	3 meses	7
P4	Paciente	Feminino	42 anos	15 dias	3
P5	Paciente	Feminino	50 anos	6 meses	1
P6	Familiar (filha de paciente adulto)	Feminino	25 anos	24 dias	1
P7	Paciente	Feminino	53 anos	10 meses	7
P8	Paciente	Masculino	59 anos	1 ano	1
P9	Familiar (filho de paciente adulto)	Masculino	35 anos	10 meses	7
P10	Familiar (mãe de paciente infantil)	Feminino	36 anos	7 meses	0
P11	Paciente	Feminino	62 anos	1 mês	5
P12	Familiar (marido de paciente adulto)	Masculino	64 anos	1 mês	5

Para a coleta de dados, foi utilizado um roteiro de entrevista semiestruturado contendo as seguintes categorias: (1) a vivência do paciente em lista de espera por um transplante cardíaco; e (2) a repercussão da doença sobre os familiares. Considerando os aspectos éticos referentes a pesquisas envolvendo seres humanos, a pesquisa foi aprovada por Comitê de Ética em Pesquisa, por meio do parecer Nº 1.666.751. Foram contatados participantes previamente conhecidos pelo pesquisador, e a partir desses, foram indicados novos participantes, utilizando a técnica da bola-de-neve<sup>(26)</sup>. As entrevistas foram realizadas pessoalmente, de forma individual e com auxílio de gravador, em local escolhido pelos participantes, em concordância com os padrões éticos estabelecidos pelas Resoluções 466/12 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde.

As análises dos dados ocorreram em três etapas, utilizando-se o programa IRAMUTEQ (*Interface de R pour les Analyses Multimensionnelles de Textes et de*

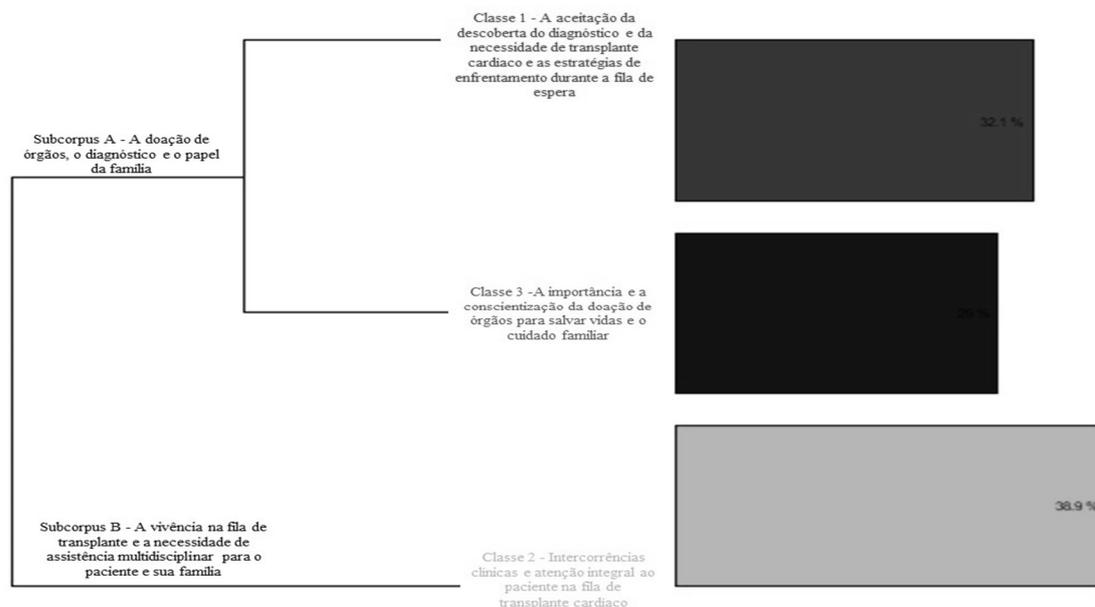
Questionnaires). Foram realizadas análises lexicográficas clássicas para verificação de estatística de quantidade de evocações e formas. Obteve-se a Classificação Hierárquica Descendente (CHD), para o reconhecimento do dendograma com as classes que surgiram. Emitiu-se a Nuvem de Palavras, a fim de agrupar as palavras em função da sua frequência<sup>(27)</sup>.

## RESULTADOS

O *corpus* geral foi constituído por 596 segmentos de texto (ST), com aproveitamento de 442 STs (74,16%). Configuraram-se 20.477 ocorrências (palavras, formas ou vocábulos), sendo 2.494 palavras distintas e 1.674 com uma única ocorrência.

O corpus total em análise organizou-se em três classes, divididas em duas ramificações (A e B). O subcorpus A, “A doação de órgãos, o diagnóstico e o papel da família”, é composto pela Classe 1 - “A aceitação da descoberta do diagnóstico e da necessidade de transplante cardíaco e as estratégias de enfrentamento durante a fila de espera”, com 111 ST (228,98%); e Classe 3 “A importância e a conscientização da doação de órgãos para salvar vidas e o cuidado familiar”, com 123 ST (32,11%). O subcorpus B, “A vivência na fila de transplante e a necessidade de assistência multidisciplinar para o paciente e sua família”, contém os discursos correspondentes à Classe 2 “Intercorrências clínicas e atenção integral ao paciente na fila de transplante cardíaco”, com 149 ST (38,09%), como pode ser visto na Figura 1.

**Figura 1:** Dendograma da Classificação Hierárquica Descendente



A Classe 1 – “A aceitação da descoberta do diagnóstico e da necessidade de transplante cardíaco e as estratégias de enfrentamento durante a fila de espera” foi constituída por 28,98% ( $f = 111$  ST) do corpus total analisado. Apresenta palavras como “Força” ( $\chi^2 > 35,54$ ), “Fé” ( $\chi^2 > 22,58$ ), “Tentar” ( $\chi^2 > 14,92$ ), “Chorar” ( $\chi^2 > 13,59$ ), “Ajudar” ( $\chi^2 > 13,59$ ), “Deus” ( $\chi^2 > 10,41$ ), “Aceitar” ( $\chi^2 > 9,91$ ) e “Esperança” ( $\chi^2 > 9,91$ ).

São apresentados os discursos dos pacientes sobre a descoberta do diagnóstico do problema cardíaco e a forma como reagiram à notícia sobre a necessidade de

transplante cardíaco e as estratégias de enfrentamento. O discurso é marcado pela tristeza, medo, ansiedade e espiritualidade.

Logo quando eu soube do transplante, fiquei muito abatida no começo. No dia que ela falou, eu juro pra ti, abriu um buraco assim. Aí eu fui pedindo força a Deus, fui tentando me reestruturar por ela, porque ela não tinha desistido. Então, eu tinha que ter força pra tá do lado dela. E aí eu fui levando e eu fui passando a aceitar melhor (P1).

Verificou-se que pacientes e familiares utilizam estratégias de enfrentamento para lidarem com as dificuldades que surgem na fila de espera, que contribuem para a manutenção do estado físico, psicológico e social estável. Se destacam na fala de todos os participantes a espiritualidade; emergindo também a busca de conhecimento e informação sobre a doença, a aceitação, o apoio da família ao paciente e a necessidade dos familiares de não se permitir chorar e sofrer na frente do paciente.

Ah meu Deus será que hoje vai dar certo? Já fui chamada 7 vezes, será que hoje vai ser? Mas ai eu lembro logo: 'Tá nas mãos de Deus. Deus sabe todas as coisas. Eu entrego logo. Se for pra ser, que seja bem-vindo (P7).

Tinha vez que eu me jogava no chão e dizia: Senhor, como é que meu filho tá nessa situação? Não melhora, ele não melhora. Ele foi desenganado, mas o milagre é de Deus. Se não tiver uma base, uma estrutura de uma família que esteja ali dando um suporte, dando força: 'Eu tô aqui. A gente vai vencer'. A esperança, a fé, também é muito importante (P3).

A Classe 2 – “Intercorrências clínicas e atenção integral ao paciente na fila de transplante cardíaco” representa 38,09% ( $f = 149$  ST) do corpus total analisado. Essa classe é composta por palavras como “Exame” ( $\chi^2 > 40,57$ ), “Consulta” ( $\chi^2 > 19,46$ ), “Internação” ( $\chi^2 > 14,47$ ), “Acompanhar” ( $\chi^2 > 13,49$ ), “Hospital” ( $\chi^2 > 11,71$ ), “Cirurgia” ( $\chi^2 > 11,09$ ) e “Psiquiatra” ( $\chi^2 > 9,57$ ).

Na análise realizada, verificaram-se aspectos que se referem às vivências clínicas dos pacientes em seu período antes da inscrição e durante a lista de espera para o transplante cardíaco. São ressaltados os internamentos constantes, o tratamento medicamentoso, psicológico/psiquiátrico e as complicações decorrentes da doença e da necessidade de um transplante. Relatam ainda que quando esses problemas de saúde ocorrem podem interferir e adiar a recepção de um novo coração, ocasionando mais dor, angústia e prolongando a espera.

Marcou a consulta na quarta feira, quando foi na quarta feira eu já tava mesmo nas últimas. Ai o doutor me internou, eu fiquei internada do dia 24 de Agosto até dia 19 de Setembro (P5).

Quando eu soube que eu tinha que fazer um transplante foi na minha última internação. Foram nove internações. Em outubro foi a última, foi quando eu saí de lá dessa internação, que eu me internei no hospital do coração mesmo (P7).

Para evitar essas intercorrências e mitigar as chances de o paciente não estar apto ao transplante quando aparecem doadores, faz-se necessário o cuidado integral do paciente, por meio de equipe interdisciplinar de profissionais - médicos, enfermeiros, psicólogos e nutricionistas.

Só tenho a agradecer, agradecer os médicos, enfermeiros, psicólogos, terapeutas, toda a equipe, é muito bom os atendimentos. Só tenho que agradecer a Deus e a todos. Me dão força também. Os psicólogos conversam comigo, senta, explica. Tenho que agradecer a eles (P5).

A Classe 3 – “A importância e a conscientização da doação de órgãos para salvar vidas e o cuidado familiar” representa 32,11% ( $f = 123$  ST) do corpus total analisado. É composta por palavras como “Morrer” ( $\chi^2 > 24,89$ ), “Vida” ( $\chi^2 > 17,61$ ), “Cardíaco” ( $\chi^2 > 12,88$ ), “Querer” ( $\chi^2 > 12,11$ ), “Depender” ( $\chi^2 > 10,71$ ), “Cuidar” ( $\chi^2 > 9,04$ ), “Doação” ( $\chi^2 > 8,81$ ) e “Família” ( $\chi^2 > 6,69$ ).

Nessa classe, os participantes relatam sobre a importância da conscientização das pessoas acerca da relevância da doação de órgãos para os pacientes que estão em fila de transplante cardíaco. Aqui se destaca a necessidade de autorização da família do potencial doador e o sofrimento do receptor quando ocorre a negação da doação e/ou alguma alteração encontrada nos exames que impede a realização do transplante.

É importante às pessoas terem consciência de quanto é importante uma doação, não só aquelas pessoas que estão lá na fila do hospital, porque um dia qualquer pessoa pode vir a precisar. São sete vidas que podem ser salvas com uma doação [...] É a família que tem que autorizar, por mais que a pessoa seja doador, se a família negar, não doa os órgãos. O importante é ter esse diálogo, dizer pra família a importância da doação (P2).

A recusa da família do potencial doador é um aspecto bastante impactante na vida dos receptores em espera por um transplante cardíaco para viver. Estes possuem uma grande expectativa, na espera de receberem uma ligação informando uma generosa ação de doação por parte dos familiares que perderam um membro. Quando ocorre a ligação, eles são chamados para o hospital para fazerem a bateria de exames; há toda uma preparação durante o dia inteiro; há toda uma expectativa até saber se de fato a família irá aceitar ou não; e muitas vezes, a família nega. A exemplo, dos doze participantes entrevistados, 11 tiveram a experiência de receber a ligação sobre um possível doador, ir para o hospital, passar o dia se preparando para a cirurgia e, ao final receber a notícia de que a família não aceitou doar o coração.

Corre pro hospital, apareceu um potencial! Aí vem aquela aflição. Você tem aquele momento de esperar. Aí no final a família não doa. Aí volta tudo pra estaca zero! Tudo isso é muito sofrimento! Você vai naquela expectativa, aquele medo, aquela ansiedade! Tudo isso mexe muito com a pessoa, o psicológico dela (P4).

A família não autorizou, isso já no final do dia, depois que você passa o dia todinho ali esperando! Aí depila o corpo todinho! Não pode ficar um pelo... e aí você passa por tudo aquilo, aí quando chega no final do dia: ‘Oh, a família não autorizou’. É um baque muito grande! (P2).

Nesta classe, também emerge a importância da família, os cuidados e adaptações na estrutura da casa e na dinâmica familiar para acolher esse paciente doente. Aqui se destaca a estrutura familiar, a presença de todos os membros da família (mãe, pai, avó e amigos), atitude positiva, a adaptação à rotina do paciente, mudanças na rotina



diretamente na maneira como ele irá passar pela fila de espera. Igualmente, os aspectos emocionais da família podem fazer bem, ou não, ao paciente, pois, para esses, a família é geralmente sinônimo de força<sup>(17,19)</sup>.

Essas estratégias ajudam também a lidar com as intercorrências clínicas que podem ocorrer em pacientes cardíacos que esperam para fazer cirurgia, como por exemplo, complicações respiratórias que findam na necessidade de cuidados intensivos para o paciente, como o suporte ventilatório por tempo prolongado. Aspectos que, além de dolorosos, podem gerar desesperança, pois prolongam o tempo de permanência do paciente na fila de espera, uma vez que, ao aparecer um potencial doador, ele só estará apto à realização do transplante se estiver em condições saudáveis<sup>(16,18)</sup>. Além disso, o prolongamento do tempo na fila pode ser um fator considerável em causas de mortalidade e morbidade<sup>(20)</sup>.

Esses problemas podem ser prevenidos por meio de cuidado de equipe interdisciplinar<sup>(16,18,20)</sup>. O médico e o enfermeiro poderão acompanhar a causa principal do problema; o nutricionista orientará sobre a restrita dieta e alimentação de pacientes na espera para transplante; e o psicólogo poderá oferecer um espaço de fala e escuta ao paciente, auxiliando-o na adaptação à essa nova condição que se apresenta e até mesmo como um meio de sublimação de todos esses sentimentos que permeiam o processo de espera na fila para transplante cardíaco<sup>(6,14)</sup>.

Os participantes retratam ainda a falta de programas voltados para facilitar a compreensão dos indivíduos acerca da importância da doação de órgãos, fortalecendo os mitos, dúvidas e preconceitos em relação à temática<sup>(25)</sup>. Pode-se deduzir que, devido essa falta de repasse de informação e divulgação, o número de doadores seja tão inferior ao número de pacientes que aguardam a doação na fila de espera, o que gera grande carga de sentimentos e emoções em quem aguarda para ter de volta, a vida<sup>(1)</sup>.

Por fim, é retratada a atuação determinante da rede familiar no cuidado à saúde do paciente em lista de espera para transplante cardíaco, em auxiliar as variadas mudanças adaptativas na rotina e nos hábitos cotidianos de todos os envolvidos. A literatura contempla que o ideal é que nessa fase do aguardo para ser transplantado, a família afete o paciente de forma benéfica e positiva. Aspectos como a autoestima, atividades de lazer possíveis de se realizar com o membro da família para tirar o foco da espera pelo coração e cuidados com a saúde são fundamentais e trazem benefícios para a saúde do paciente, pois estimula o sujeito e o prepara para dar continuidade à vida<sup>(1,7,19,21,24)</sup>.

## CONCLUSÃO

Pode-se constatar que pacientes em fila de espera para o transplante cardíaco, e seus familiares, são perpassados por alterações em seus hábitos, em seus estilos de vida, nas atividades do seu cotidiano, no trabalho e na vida social, levando consigo uma grande carga emocional que permeia todo o percurso do processo de espera. Esse processo não é individual ao paciente, pois qualquer disfunção que afeta algum membro da família, irá, em algum aspecto, afetar toda a família. Igualmente, o êxito do transplante também está relacionado com as condições emocionais adequadas no contexto familiar. Para lidar com essas dificuldades, os envolvidos utilizam-se de

diferentes estratégias de enfrentamento: a espiritualidade, fé, esperança e força para conseguirem passar pela espera e sustentar seus entes.

Pode-se concluir ainda que há a necessidade de realização de campanhas que ofereçam informação e diálogo para a população sobre a importância da doação de órgãos, pois ainda há mitos, dúvidas e preconceitos. Sugere-se, portanto, um investimento em prol da informação. As pessoas precisam saber que as listas de espera por órgão crescem com quantidade abundante de pessoas necessitadas que sofrem, ficam internadas e morrem em fila esperando por um órgão que possa salvar sua vida. As pessoas precisam saber sobre o sofrimento daquele que recebe uma ligação sobre um possível doador, corre para o hospital, passa um dia inteiro de preparação, e no final do dia é informado que a família do doador não autorizou a doação. Igualmente, há necessidade de pensar sobre a abordagem à família do possível doador, para apoiá-la antes sobre a aceitação da morte do paciente, para posteriormente auxiliá-la sobre a tomada de decisão sobre a doação de órgão, tirando suas possíveis dúvidas.

Reconhece-se como limitação da presente pesquisa a coleta de dados transversal, sem acompanhar as variações de humor e quadro clínico do paciente do diagnóstico ao transplante e por não ter abordado uma quantidade maior de sujeitos a fim de realizar comparações entre diferentes características sociodemográficas. Afirma-se, no entanto, que, por meio de abordagem qualitativa, objetivou-se aqui aprofundar-se sobre o tema, e sobre a vivência de cada realidade, reconhecendo a experiência dos sujeitos, suas angústias, esperanças, sofrimento e frustrações. Como forma de enriquecer a literatura sobre o tema, sugere-se a realização de mais estudos sobre o tema, com outras abordagens metodológicas, inclusive longitudinais e de larga escala, visto que a produção literária acerca desta temática ainda é escassa. Defende-se, pois, que ao descortinar a realidade vivenciada por estes pacientes, é possível gerar conscientização, e mitigar o problema das filas de espera para transplante cardíaco.

## REFERÊNCIAS

1. Filho JBS, Lopes RE, Bispo MM, Andrade AP. Nursing and family awareness in the donation of organs and tissues for transplantation: integrative review. *Rev. Enferm UFPE online (Recife)*. 2016; 10(Supl. 6): 4902-8.
2. Carlos RV, Torres MLB, Boer HD. Reversal of neuromuscular block with sugammadex in five heart transplant pediatric recipients. *Rev Bras Anesthesiol*. 2018; 68(4): 416-420.
3. Mangini S, Alves BR, Silvestre OM, Pires LJT, Pires PV, Curiati MNC, Bacal F. Heart transplantation: review. *Einstein (São Paulo)*. 2015; 13(2): 310-318.
4. Lund LH, Edwards LB, Kucheryavaya AY, Dipchand AI, Benden C, Christie JD, Dobbels F, Kirk R, Rahmel AO, Yusen RD, Stehlik J. The Registry of the International Society for Heart and Lung Transplantation: thirtieth official adult heart transplant. Focus theme: age. *J Heart Lung Transplant*. 2013; 32(10): 951-64.
5. Almeida HG, Souza ACD. Epidemiological profile of patients waiting for penetrating keratoplasty in state of Pernambuco - Brazil. *Revista Brasileira de Oftalmologia (Rio de Janeiro)*. 2014; 73(1): 28-32.
6. Pio FSCG, Azevedo DM, Marques LF, Santiago LC. Nursing care in heart transplantation: integrative review. *Rev. Enferm UFPE on line (Recife)*. 2016; 10(5):1857-65.

7. Cruz MGS, Daspett C, Roza BA, Ohara CVS, Horta ALM. Family experience in the kidney transplant process from a living donor. *Acta Paul Enferm (São Paulo)*. 2015; 28(3): 275-80.
8. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Portaria nº. 2.040 de 25 de setembro de 2008. Submete à Consulta Pública Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes. Brasília (DF). [Internet].2008 [cited Nov 28, 2017]. Available from: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2008/prt2040\\_25\\_09\\_2008.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2008/prt2040_25_09_2008.html)
9. Brasil. Programa Estadual de Transplantes (PET). Perguntas e Respostas [Internet]. Brasília (DF). [Internet].2010 [cited Nov 28, 2017]. Available from: <http://www.transplante.rj.gov.br/Site/Conteudo/PerguntasRespostas.aspx>
10. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Protocolo de transplante cardíaco, Serviço de Transplante Cardíaco, Insuficiência Cardíaca e Assistência Circulatória. Brasília (DF). [Internet].1997 [cited Nov 28, 2017]. Available from: [http://www.cfcp.com.br/a/arquivos/Textos/Protocolo\\_do\\_INC\\_2.doc](http://www.cfcp.com.br/a/arquivos/Textos/Protocolo_do_INC_2.doc)
11. Brasil. Sistema Nacional de Transplantes (SNT). Central nacional de transplantes [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde (MS). [Internet].2016 [cited Ago 25, 2017] Available from: <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/secretarias/sas/transplantes/sistema-nacional-de-transplantes>
12. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Aprova o Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes. Portaria nº 2.600, de 21 de outubro de 2009. [Internet].2009 [cited Nov 28, 2017]. Available from: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt2600\\_21\\_10\\_2009.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt2600_21_10_2009.html)
13. Martins EO, Valente HS, Calais LB. The possibilities of psychologist's intervention in favor of organs donation and transplantation procedures: an experience report. *Pesquisas e Práticas Psicossociais (São João Del Rei)*. 2016; 11(2): 464-72.
14. Chaves LNF, Carlos DMO. Nutritional status and quality of life of candidates for heart transplantation. *Rev Bras Promoç Saúde (Fortaleza)*. 2018; 31(1): 1-13.
15. Longuiniere ACFDL, Yarid SDY, Silva ECS. Influence of religiosity / spirituality of health professionals in the valorization of the spiritual dimension of the critical. *J Nurs UFPE on line (Recife)*. 2017; 11(Suppl. 6): 2510-7.
16. Knihs NS, Sartori DL, Zink V, Roza BA, Schirmer J. The experience of patients who need renal transplantation while waiting for a compatible organ. *Texto contexto – enferm (Florianópolis)*. 2013; 22(4): 1160-1168.
17. Pasquina P, Tramèr MR, Walder B. Prophylactic respiratory physiotherapy after cardiac surgery: systematic review. *BMJ*. 2003; 327(7428): 1349.
18. Romanini W, Muller AP, Carvalho KA, Olandoski M, Faria-Neto JR, Mendes FL. The effects of intermittent positive pressure and incentive spirometry in the postoperative of myocardial revascularization. *Arq Bras Cardiol (São Paulo)*. 2007; 89(2): 94-9.
19. Melo CF, Sampaio IS, Souza DLA, Pinto NS. Correlation between religiousness, spirituality and quality of life: a review of literature. *Estud. pesqui. psicol. (Campinas)*. 2015; 15(2): 447-464.
20. Favarato D, Benvenuti LA. Caso 1/2018 - Case 1/2018 - Young Male with Heart Disease Expressed Mainly as Ventricular Arrhythmia, Right Ventricular Dysfunction and Syncope. *Arq. Bras. Cardiol. (São Paulo)*, 2018; 110(2); 195-200.
21. Gutierrez DMD, Minayo MCS. Knowledge production on family health care. *Ciên Saude Colet. (Rio de Janeiro)*. 2010; 15(1): 1497-1508.
22. Gomes FBC. Doação e captação de órgãos no Brasil. Brasília: Consultoria Legislativa da Câmara dos Deputados [Internet]. [Acesso 03 jan 2018]. Brasília (DF)> [Internet].2015 [cited Jan 17, 2018]. Available from: <http://www2.camara.leg.br/a-camara/documentos->

e-pesquisa/estudos-e-notas-tecnicas/areas-da

conle/tema19/2015\_1129\_doacaoorgaos\_fabiogomes\_rev.pdf

23. Moraes EL, Santos MJ, Merighi MAB, Massarollo MCKB. Nurses' experience in the process of donation of organs and tissues for transplantation. Rev. Latino-Am. Enfermagem.(Ribeirão Preto). 2014; 22(2): 226-33.

24. Carvalho E. Cresce doação de órgãos no Brasil, mas rejeição de famílias ainda é alta. Rev Bem estar [Internet]. [Acesso 27 jan 2018]. Brasília (DF). [Internet].2015 [cited Nov 28, 2017]. Available from:<http://g1.globo.com/bemestar/noticia/2015/02/cresce-doacao-de-orgaos-no-brasil-masrejeicao-de-familias-ainda-e-alta.html>

25. Morais TR, Morais MR. Organ donation: you need to educate to advance. Saúde debate (Rio de Janeiro). 2012; 36(95): 633-639.

26. Diehl A, Tatim D. Research in applied social sciences: methods and techniques.. Pearson Prentice Hall (São Paulo). 2004; 10(3): 1982-7849.

27. Kami MTM, Larocca LM, Chaves MMN, Lowen IMV, Souza VMP, Goto DYN. Working in the street clinic: use of IRAMUTEQ software on the support of qualitative research. Esc Anna Nery. 2016; 20(3): 20160069.

ISSN 1695-6141

© [COPYRIGHT](#) Servicio de Publicaciones - Universidad de Murcia