

TRANSPLANTE CARDÍACO: A PERSPECTIVA DOS PACIENTES TRANSPLANTADOS

Maria Lúcia A. Sadala. Noedir A.G. Stolf

Resumo

O objetivo deste estudo foi investigar a experiência do transplante cardíaco vivenciada por pacientes transplantados. Foram entrevistados 26 pacientes transplantados entre 1990 e 2003, que responderam a uma única questão: "O que significa para você a experiência de ter o coração transplantado? As convergências dos depoimentos desvelam as *verdades gerais* sobre o fenômeno "ter o coração transplantado". Os participantes do estudo descrevem o início da doença, que os levou à falência cardíaca. A percepção de que o transplante cardíaco não foi uma opção, mas uma fatalidade, estão presentes para todos. Percebem-se como privilegiados por estarem vivos. Todos valorizam a melhora na qualidade de vida. Cada um traz sua visão e interpretação particulares, num mundo de relações com profissionais da equipe, com seus familiares e com suas expectativas de realização, no trabalho e na família. Os resultados do estudo sugerem que melhor compreensão da forma como receptores de coração vivem este processo mostra-se essencial para o desenvolvimento de intervenções específicas para cada paciente, assegurando que todos alcancem plenamente os benefícios do transplante cardíaco.

Palavras-chave: fenomenologia, transplante cardíaco, enfermagem, receptor.

Abstract

This study aimed at understanding the heart transplantation experience based on patients' descriptions. Twenty-six patients were interviewed. The convergence of their accounts led to general truths which described their experiences. Patients re-experienced the transplantation phases and compared heart failure symptoms with the improvement achieved after transplantation. Some felt healthy whereas others reported the persistence of rejection and complications as well as the onset of other pathologies. However, all of them celebrated the improvement in their quality of life. Each one brought his own view concerning the experience itself, their relatives and the professionals who participated in their experience. They expressed their expectations regarding work and family achievements. The contribution from this descriptive study lies in unveiling new perspectives for understanding such patients' needs, thus capacitating professionals who assist them to respond to their individuals needs more effectively.

Key words: heart transplantation, patient's experience, quality of life.

INTRODUÇÃO

O freqüente êxito nos transplantes cardíacos, representado pelo aumento de sobrevida e qualidade de vida dos transplantados (STOLF et al, 2000, GRADY et al, 2005)), aponta este tipo de terapêutica como primeira opção de tratamento para a falência cardíaca refratária, que, no Brasil, assume proporções epidêmicas (BRASIL, 1997). Estudos sobre a qualidade de vida desses pacientes relatam melhora dos sintomas e excelente performance física, embora mostrem piora da condição financeira e emocional, em alguns períodos (DABBS et al, 2003, EVANGELISTA et al, 2005). Pesquisas brasileiras apontam a necessidade do apoio da família e do acompanhamento profissional consistente pós-transplante, conscientizando o receptor, no desenvolvimento do seu auto-cuidado (FERRAZ et al, 1995, AMATO et al, 1997). Pesquisas qualitativas investigando a percepção do paciente a respeito do que lhe acontece no processo de transplante poderão oferecer subsídios importantes para que se conheçam as suas reais necessidades, a partir de uma visão própria.

Considerando o exposto, o objetivo deste estudo foi investigar a experiência do transplante cardíaco (TC) vivenciada por pacientes transplantados, optando pela abordagem fenomenológica — modalidade de pesquisa qualitativa, que busca compreender os significados das experiências humanas.

MÉTODO

No presente estudo, utilizou-se a Fenomenologia Existencial de MERLEAU PONTY (1945), que propõe o retorno às coisas mesmas, na busca da essência dos objetos e qualidades. Essas coisas são percebidas como parte de um mundo vivido, que constitui o pré-reflexivo — a experiência vivida, antes da reflexão — a partir do qual se constroem as ciências. Quando solicitamos aos participantes que descrevam a experiência do transplante cardíaco, compreendemos que cada pessoa o faz de acordo com a sua própria percepção do fenômeno, individual e única, contextualizada no seu modo de existir no mundo. Estas percepções dos vários indivíduos, em diferentes tempos e lugares, são perspectivas do fenômeno que apresentam entre si divergências e convergências: mediante as convergências, ou os significados comuns aos indivíduos, o pesquisador alcança os *invariantes* do fenômeno, ou as *verdades gerais* que descrevem a estrutura do fenômeno: “a experiência de ter o coração transplantado”

Participantes do estudo

Foram entrevistadas 26 pessoas submetidas a transplante cardíaco, entre 1990 e 2003, em hospital público de São Paulo, que é referência para transplantes cardíacos. As entrevistas realizaram-se após as consultas médicas de acompanhamento pós-transplante, no período de março de 2003 a março de 2004; sendo orientadas por uma questão: “O que significa para você a experiência de ter o coração transplantado?”.

As descrições dos participantes foram analisados segundo os procedimentos fenomenológicos (SADALA & ADORNO, 2002):

- a análise da *descrição do participante*: utilizando a redução e a interpretação fenomenológicas, alcançaram-se as *unidades de significado* — partes do discurso que responderam à interrogação. Procedeu-se a análise individual do depoimento.
- as convergências das unidades de significado de todas as descrições desvelaram as verdades gerais sobre o fenômeno: “a experiência de ter o coração transplantado”, na visão daqueles que a vivenciaram.

Tratando-se de uma pesquisa qualitativa, não se pretende generalizar os dados obtidos: as *verdades gerais que descrevem o fenômeno* permitem compreendê-lo na sua essência, de acordo com as perspectivas nas quais nos foi dado percebê-lo.

O projeto da pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética da Instituição onde se realizou. Os participantes, após esclarecimentos sobre o estudo, assinaram o Termo de Consentimento Esclarecido.

RESULTADOS

As convergências das descrições dos participantes do estudo apontam as seguintes categorias abertas, que descrevem o fenômeno “a experiência de ter o coração transplantado”:

- o processo do TC
- relacionamentos interpessoais
- reflexão sobre a experiência de ter o coração transplantado

O Processo do TC

Os participantes descrevem o estágio final da insuficiência cardíaca: não conseguiam mais respirar, comer, beber água, mover-se. Um receptor relata: “Tinha pavor de conversar com o pessoal antigamente, por causa da fadiga que eu tinha. Alguém vinha falar comigo, eu até me

retirava de perto. Fazia que eu ficasse com raiva de mim mesmo. Afadigado, aquela agonia, não podia beber um gole d'água.” (P 10)

Para muitos, a falência cardíaca instalou-se após longo tratamento. Para outros, foi um evento inesperado. Uma participante descobriu, no momento do parto, a doença cardíaca já na fase final. A notícia do transplante causa impacto: não seria uma opção, mas a única saída: “O médico falou: ‘Quer criar seus filhos? É a última chance que você tem, o transplante.’ Aí eu pensei bem e concordei.” (P 7).

Aceitando-se o transplante, há uma longa espera, doadores não compatíveis, intercorrências que obrigam a sair da fila. Contam-se os dias e lembram-se detalhes: “Em janeiro tive de sair da fila porque eu tive uns probleminhas. Em fevereiro voltei à fila. Aí quando você começa esse processo de entrar e sair da fila assim... é muita coisa, parece que a doença vai ... é como se você, poxa! Você tem a chance de fazer o transplante, mas ao mesmo tempo, será que vai dar tempo? Será que não vai dar tempo? A fila é muito grande, a espera é grande, e tudo isso deixa a gente apreensiva.” (P 9)

Para muitos, é a história de uma vitória: bons resultados seguem-se a períodos difíceis, até a plena recuperação. Outros descrevem um período pós-cirúrgico complicado:

“Fui pra casa e dois meses depois eu me senti mal. Voltei aqui e o dr. X me internou outra vez. E fizeram exames e constataram que eu necessitava de uma cirurgia do pulmão, que eu tinha um abscesso no pulmão. Fizeram uma cirurgia e foi tirado um terço do pulmão. Fiquei na UTI. Voltei pro quarto, melhorei, estava pra ter alta outra vez e tive uma infecção hospitalar. Fiquei mais quase 50 dias, ao todo fiquei oito meses. Fui pra casa, depois que me deram alta, e ainda me recuperando...depois comecei a me sentir muito bem.” (P 16)

Após o transplante, a vida se transforma. Retoma-se a vida normal: a respiração, comer, beber água, movimentar-se, trabalhar. Porém, há os limites. Para alguns, é difícil manter estes limites:

“Quando dá vontade de comer um prato...um exemplo, feijoada, eu vou lá, pego um pouco, como um pouquinho. Não é que aquilo vai me fazer mal. Eu não acho que aquilo vai me fazer mal. Lógico, faria mal se toda semana entrar numa feijoada. Aí sim, lógico...Aí complica.” (P 1)

Convive-se com outros problemas de saúde:

“Depois de quatro anos tive que fazer uma ponte safena e a mamária. Acho que a medicação, colesterol, triglicérides alto, então eu tive que fazer uma ponte safena e mamária. Fiz transplante em 94, em 98 tive que fazer...e, em 99, uma angioplastia. Eu acho...como se diz, já tô na extra, eu tô fazendo hora extra (risos).” (P 1)

Convive-se com a rejeição e com as medicações:

“Aí eu tive rejeição. Essa rejeição somada à reação de toxicidade pela ciclosporina... essa rejeição provocou lesão renal e passei a fazer hemodiálise, durante um ano e dois meses. Aí, já comecei a ficar bom, e falei: já que estou nesse barco, não tem jeito... me inscrevi na lista de espera para transplante renal. Avisei o dr. X e esperei um ano e dois meses.” (P 20)

Apesar das complicações e das limitações impostas pelo tratamento, a vida pode ser normal:

“Assim, não vou dizer que não tenho nada, porque ninguém fica sem sentir alguma coisa. Mas pra quem só vivia em cima da cama... Hoje eu faço tudo. Trabalho normal na minha casa, vou buscar menino no colégio, vou deitar meia-noite, meia-noite e meia, meu marido trabalha tarde, chega tarde em casa...” (P 7)

Relacionamentos interpessoais no processo de transplante cardíaco

Os participantes descrevem suas relações com as pessoas que compartilham a sua experiência de TC. O doador, apesar de desconhecido, é a figura central: “A partir do momento que você tem doador, que você topa fazer o transplante aí, você começa a enxergar uma luz lá no fundo...a sua vida começa a mudar.” (P 1)

Não é possível ter informações sobre o doador. Alguns participantes expressam o desejo de ter contato com a família doadora. Além da gratidão, há os sentimentos ambíguos em relação a obter benefício decorrente da infelicidade de outro:

“A gente fica assim com... meio sentimento de culpa, não sei. Eu tava na UTI, aguardando a cirurgia já. Aí tem um doutor aqui, o doutor Y... eu perguntei pra ele: “Fico pensando que pra gente sobreviver tem uma pessoa que morrer”. É uma coisa meio estranha que a gente sente. Aí ele falou pra mim: “Não, você não tem que pensar nisso. Você tem que pensar que eu posso atravessar a rua aqui, hoje, e morrer. Eu sou doador. Então, se eu morrer, o que eu tiver pra, que puder doar pra uma pessoa, eu vou doar. Então, acidentes sempre acontecem. Você não pode pensar desta maneira. Você tem que ser um pouco egoísta. Pensar em você, porque você depende disso pra sobreviver”. Então deu uma acalmada lá.” (P 2)

Médicos e enfermeiras fazem parte da sua vida. Além da dependência, há sentimentos de gratidão e de afetividade:

“Acho que estou devendo um agradecimento para os médicos, pra toda a equipe que cuidou de mim, eles foram muito bons. O dr. Z., que fez a cirurgia, os médicos que me acompanharam até hoje. o que eu sinto é que eu sou bem tratado aqui, sabe? Isso pra mim é muito importante. Aqui é como se fosse uma extensão da minha casa, agora.” (P 5)

“Em relação ao tratamento e ao hospital, os médicos, é tudo maravilhoso, as enfermeiras... quando eu estava internado eu falava: — Nem todas mães atende a gente como as enfermeiras desse hospital, que as mães abandonam a gente, e elas acolhem a gente tão bem...” (P 12)

A família aparece, nos depoimentos, como co-protagonistas da sua história. O cônjuge está presente, incentiva, ajuda a compreender o que acontece. Os filhos são estímulo para lutar.

Na trajetória percorrida, encontram-se pessoas estranhas, na mesma situação. Aqueles que esperam pelo transplante são apoiados por aqueles que já superaram a cirurgia. Os primeiros, posteriormente, retribuem o apoio recebido:

“O dr. Y pediu para alguns pacientes falarem comigo pelo fato de eu estar super tranquilo, ter ocorrido muito bem. Tem pessoas que estão esperando o transplante, estão com medo...estão assim apavorados...Eu procurei transmitir para elas que é preciso ter serenidade, calma, tranquilidade e...para não estar tenso, nervoso, porque acho que quando tem um problema você fica nervoso é pior.” (P 15)

Desenvolve-se a consciência sobre a necessidade de educar as pessoas em relação ao transplante: vários receptores relatam participação em campanhas para estimular a doação de órgãos. Um participante apresenta sua visão crítica:

“Era bom as pessoas terem consciência mesmo com essas campanhas de doação de órgãos. Eu tive também dando depoimento no Incor. Engraçado que no nosso país precisa um famoso aparecer na televisão, ser transplantado ...que é pro povo ficar sabendo que é ... um negócio tão necessário o transplante de órgãos... Parece que é coisa do momento, depois aquietta tudo de novo.”(P 26)

A religião é o apoio no momento em que não há perspectivas. Deus, para alguns, seria o responsável pelos acontecimentos benéficos:

“Deus permitiu que eu continuasse a vivendo porque me colocou na mão do dr X, para fazer o transplante com sucesso. Eu estava desenganado, e minha família toda, a igreja que eu freqüento, tudo entrou em orações só com essa finalidade e não tinha nenhum doador... e apareceu o doador. Agora, o doador já veio parece que foi uma

encomenda, porque ele veio com o mesmo peso que eu,, a mesma altura, a mesma caixa torácica...mesma caixa torácica, o peso, sangue...o dele era igual o meu.” (P 14)

A reflexão sobre a experiência de ter o coração transplantado

Os participantes falam sobre o que significou a experiência do TC para a sua existência. Ao analisar o que lhes aconteceu, expressam-se a respeito da troca de coração, das transformações que sofreram como pessoas e da consciência sobre si mesmos, nestes eventos.

O transplante de coração significa uma nova chance de vida — como renascer:

“Quando você acorda daquela cirurgia, que você percebeu que você acordou, é como se você percebesse que você está nascendo de novo. É como se você estivesse livre de todos aqueles problemas, você vai começar a engatinhar tudo de novo. Foi assim que eu me senti.” (P 9)

Recupera-se a autonomia e transforma-se o modo de perceber-se e perceber a existência:

“Eu fiquei mais alegre, porque eu era sempre mais triste. Eu sou uma mulher que gosta agora muito de passear, de conversar, sempre falo muito. Antes eu quase não falava.” (P 6)

“Eu me sentia mal de não poder fazer o que eu queria fazer, e hoje eu me sinto muito bem fazendo o que eu queria fazer e não podia. Graças a Deus. Cuidar dos meus filhos... antes eu não ia, reunião de pais e filhos.” (P 7)

“Porque a gente muda muito depois do transplante. O que eu quero dizer, é na sua saúde. Você, nossa! Passa a viver novamente. Você entendeu? Você não vegeta mais, você vive. Cada momento, cada dia que você acorda você agradece a Deus por você estar vivo. Tá? E cada noite que você deita pra dormir você agradece a Deus por mais um dia.” (P 1)

Recupera-se a perspectiva para o futuro: a continuidade da vida:

“O bom foi que eu voltei a estudar, que antes eu não podia...eu não agüentava ficar na sala de aula. Agora, não, eu vou, volto Normal. É o ano que eu perdi eu consegui recuperar na 6ª série, eu fiz a 6ª e a 7ª junto.” (P 21)

Louva-se a vida, a Deus, a boa sorte. Mesmo quando há outros problemas de saúde, há perspectivas para adiante.

Para vários participantes, a volta ao trabalho dá a dimensão de ter retomado o seu lugar :“Muita gente na época falou: não, você pode aposentar porque você transplantou... Mas eu não quis fazer, continuei trabalhando. Estou trabalhando até hoje.” (P 4) Para alguns, o retorno é difícil, sentem-se discriminados: “É difícil, a pessoa com saúde já é difícil, doente ... é mais complicado. Doente significa que é transplantado.” (P 12)

Alguns participantes falam sobre o novo coração. Para alguns, o coração é o seu:

“Em relação ao coração, pra mim é como se não tivesse feito o transplante. Porque que eu digo? Eu digo isso pelo seguinte: eu não sinto nada, pra mim é o meu que tá aqui, você tá entendendo?” (P 1)

Um receptor ressentia-se da perda do seu órgão: “Sempre vai ter aquilo na cabeça da gente, que eu vivo hoje em dia... não vivo mais com meu coração, no caso. Nunca vai ser a mesma coisa.” (P 8)

Recém-transplantado, um paciente fala de seus conflitos e ansiedades:

“E eu pensava, mas esse coração, né, e agora eu... tão longe, é uma especialidade tão individual hoje em dia, poucos locais de assistência. E eu vou pro interior, 4000 km. Ficava pensando: E agora? Saí assim, muito emocionado. Tava bem feliz, alegre, um contentamento que também não tem palavras. Enfim foi muito bom. E esses pensamentos de medo têm repetido assim...mais espaçados. Hoje eu já penso

nisso mais vagamente, raramente. Eu já estou conformado que eu fui de fato um privilegiado.” (P 25)

Outros relatam modos de superar as dificuldades, traçando estratégias para lidar com elas:

“Eu acho que a pessoa quando tá naquela, eu acho que a pessoa tem mais é que esquecer... esquecer que vai fazer um transplante, sabe... vai, lá, faz o transplante, que ela nem vai perceber que foi feito o transplante nela.” (P 1)

“Eu, no dia que operei... depois que eu voltei ao normal, aqui no hospital, eu senti o coração bater assim, eu falei pro médico “tem um negócio esquisito assim”, porque antes eu não sentia, né. Então o coração tava forte, batendo. Ele falou: ‘Não, deixa pra lá...’ Aí que eu fui acostumando, novamente. Sabendo que as coisas tavam voltando ao normal.” (P 3)

Uma adolescente, transplantada aos oito anos, valoriza o que considerava perdido:

“Estou vivendo a infância que eu perdi, nove anos perdidos. Cresci, desenvolvi. Eu não tinha altura de nada. Eu tinha 1,20 m. Então pra mim ... foi um passo pra eu poder viver. O mais importante foi isso.” (P 21)

Há o sentimento de que o essencial é viver:

“E eu tô muito satisfeito com essa... com essa cirurgia e tenho fé em Deus que vou ver meus filhos crescer... Tenho um casal de filhos, uma mocinha de 14 anos e um menino de cinco. Tenho fé em Deus de que vou ter a satisfação de ver eles crescer e casar.” (P 10)

“Quando casar, quero ter minha família. Perguntei para o Dr Y se eu podia ter filho normalmente. Sim, porque é uma coisa complicada, tomo remédio forte... ele falou que sim, mas...eu acho que não, porque toda grávida não pode tomar medicamento forte, porque o feto, ele é frágil, então já tenho na consciência que eu não vou poder engravidar.” (P 22)

DISCUSSÃO

Ao achados do estudo, a respeito da efetividade do transplante cardíaco e a persistência de sintomas e intercorrências após a cirurgia, assemelham-se aos da literatura (DABBS et al, 2003, EVANGELISTA et al, 2005) . Apesar da notável evolução no procedimento e no tratamento pós-transplante, a rejeição e a infecção ainda constituem a maior causa de morbidade e mortalidade períodos imediato e mediato pós-operação (STOLF & FIORELLI, 1996, BACALL et al, 2000) Diferentes fatores, como doenças associadas, a condição clínica do receptor e do doador, as condições cirúrgicas, influenciam o período pós-operatório e o sucesso do procedimento. Levantamentos de pacientes operados no Brasil mostram sobrevida de 5 anos de 50% de pacientes transplantados, 10% abaixo de índices americanos correspondentes .

A vida dos pacientes pós-transplante evolui para melhora dos sintomas físicos e emocionais a partir de quatro a oito semanas, até cinco anos. Há melhora no bem-estar, embora condicionados a fatores psicossociais e econômicos (EVANGELISTA, 2005) . GRADY et al. (2005) apresentaram avaliação dos pacientes, após 5 a 6 anos: os participantes mostraram satisfação maior nos índices referentes aos relacionamentos com a família e amigos; e satisfação menor em relação ao estresse enfrentado e à sua capacidade para lidar com as dificuldades. KUHN et al (1990) consideraram que o “distress” está presente em todos os estágios do processo de transplante cardíaco. DOBBELS et al (2004) analisaram a persistência de sintomas depressivos e dificuldades em superar as dificuldades no período de cinco a dez anos pós TC.

Os participantes do estudo revivem o início da doença que os levou à falência cardíaca. Muitos evocam seu sofrimento na espera pelo doador. A consciência da terminalidade, assim como a percepção de que o transplante cardíaco não foi uma opção, mas uma fatalidade, estão presentes para todos. Não houve autonomia para optar, não havia escolhas.

Há a perplexidade diante desta facticidade. Um participante diz: “Nunca pensei que isso me aconteceria”. Outro descreve o transplante cardíaco como algo “muito distante, que ouvia

contar ou via às vezes pela televisão”. Um adolescente fala muito pouco sobre o que lhe aconteceu: a sua dificuldade em falar sobre o ocorrido sugere a dificuldade em tomar contato com a sua realidade atual.

Sobre as transformações ocorridas após o TC, os participantes celebram a vida, a possibilidade de ver os filhos crescerem, de trabalhar, de comer, de andar. Comparam o que alcançaram com o que tinham antes: sofrimento e extrema limitação física e funcional. Na visão de todos, o que mais vale é a vida que conseguiram. Um participante celebra “estar fazendo hora extra, desejando fazer muito mais”. Sente que ‘enganou’ seu destino, e continuará enganando. Outro, aos 50 anos, declara-se um jovem de 18 anos, que é a idade do seu novo coração, fazendo as contas que chegará aos 100anos.

Dados da literatura mostram similaridades com estes achados: após o TC, há melhorias quanto à retomada de atividades normais e quanto à perspectivas para o futuro. Porém, há insatisfação quanto à vida social, situação financeira, ou piora da condição emocional, em alguns períodos (DABBS et al, 2003, EVANGELISTA et al, 2005).

Os participantes sentem-se vencedores. Percebem-se como privilegiados por estarem vivos. Alguns declaram-se saudáveis. Outros apresentam complicações e continuam sua luta. Dois voltaram foram submetidos a transplante renal. Um adolescente ainda não se adaptou ao que lhe aconteceu: há 2 anos era um garoto normal jogando bola. Acometido por infecção cardíaca súbita, apresentou falência do órgão e submeteu-se ao transplante. Ainda parece perplexo com o que lhe aconteceu.

Há o paciente que, sem sintomas e adaptado ao transplante, sofre por não aceitar “um coração de outro”. Percebe-o como um corpo estranho. “E sobre a vida depois do transplante, melhora.. de quando você tava doente, lógico. Melhora. Qualquer melhora que a pessoa ter vai ser melhor, mas não que a pessoa volta a ser o eu era antes, ela não volta mais a ser o que era antes. Sempre vai ter aquilo na cabeça da gente... que eu vivo hoje em dia... não vivo mais com meu coração, no caso. Eu ... Nunca vai ser a mesma coisa.” (P 8)

Sobre a dificuldade de aceitar a troca do órgão, KABA et al. (2000) e INSPECTOR et al. (2004) analisaram que o receptor tem de lidar com o conflito entre a perda do próprio coração, com toda a simbologia que este órgão carrega; e a aceitação do coração do doador, que apenas lhe foi destinado em virtude da sua morte. Este conflito poderia interferir na adaptação à nova vida pós-transplante. INSPECTOR et al. (2004) e TRIFAUX et al.(2001) concluíram que várias pessoas submetidas a transplante cardíaco apresentam pensamento mágico e fantasias a respeito do novo órgão, decorrentes do significado simbólico do coração e do estresse que perdura por todo o processo de adaptação após o transplante.

Mas há 2 adolescentes, meninas, felizes, transplantadas há 8 anos, integradas na nova vida e projetando-se para um futuro de sonhos, como os seus colegas. E outro adolescente de 14 anos festejando: “...agora jogo bola, vou pra escola, ando de bicicleta... ichi, faço tudo” (P 23).

Cada participante desvela seu modo peculiar de compreender a sua existência, limitada e conduzida pela doença, e as formas encontradas para continuar a viver. Cada um traz a sua visão e interpretação particulares, num mundo de relações com os profissionais que cuidaram e cuidam, ainda, deles; com seus familiares, que os apóiam e com os quais compartilham dificuldades no dia-a-dia; e com suas possibilidades de realização, no trabalho e na família. TRIFAUX et al. (2002) analisaram que o transplante cardíaco envolve um curso de eventos estressantes, que produzem a profunda percepção da precariedade da existência; e, simultaneamente, faz brotar a satisfação por uma nova chance de viver e um claro senso de novas prioridades, valorizando-se especialmente os relacionamentos afetivos e sociais. KABA et al (2000) descreveram os modos de “coping” utilizados pelos pacientes para lidar com estes conflitos pós TC, identificando comportamentos desde otimismo exagerado à negação da gravidade do ocorrido; ou, de forma positiva, a adoção de medidas positivas para obter apoio da equipe e da família, assim como a definição de metas para adequar-se à realidade.

Em relação à adaptação à nova vida, trabalhar e ter um papel social e familiar faz parte da preocupação de muitos participantes. Desde a mãe ou que recuperou sua função junto aos filhos ao profissional que batalha pela volta ao trabalho, significando a realização social. Alguns relatam a discriminação no ambiente de trabalho, pelo fato de ser transplantado. Vários preocupam-se em atuar na divulgação do programa de doação e transplante de órgãos.

Unanimemente, todos valorizam e enaltecem a assistência recebida antes e após transplante, revelando a profunda ligação que mantêm ainda com o serviço de saúde e os profissionais que o atendem.

Os achados do estudo revelam a grande satisfação dos participantes com os resultados do transplante — o principal deles, mantê-los vivos. DEW & SWITZER (1997) consideram que, provavelmente, o alto grau de satisfação que as pessoas manifestam pós-transplante, a despeito de graves problemas que ainda enfrentam, deva-se à concepção de que receberam um presente valioso: uma extensão da vida, que estavam perdendo. Esta avaliação é unânime neste estudo: mesmo entre aqueles que apresentaram e ainda apresentam graves complicações com rejeição e outros complexos problemas de saúde. Outros estudos mostram visão diversa de pesquisadores sobre a melhoria na qualidade de vida, que é equiparada com a qualidade de vida obtida através de outros procedimentos, como implante de marca-passo, ou a estabilização, por medicamentos, dos sintomas da falência cardíaca. Isto significa que, no ponto de vista desses pesquisadores — diferentemente da visão dos participantes deste estudo — a qualidade de vida pós-transplante cardíaco seria inferior à das pessoas não-doentes. Exemplificando esta extrema satisfação, uma adolescente, diz (*o grifo nas palavras é nosso*): “Mas eu levo uma vida normal, assim, *mais normal que outras pessoas*. O transplante não interferiu nada na minha vida, assim... Como eu posso dizer, apenas salvou a minha vida.” (P 22) Outros receptores revelam que alcançaram uma outra percepção do significado da existência, mais profunda e abrangente, após esta experiência. Descrevem que cresceram e amadureceram como pessoas, sejam eles adolescentes, adultos ou idosos. Afirma um receptor: “Até mudou meu temperamento depois disso. Não por causa do órgão de outra pessoas, mas porque você aprende a lidar com certas coisas que antigamente parecia que não tinha como..Você passa a ser uma pessoas mais ponderada daí pra frente.” (P 26)

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo desvela várias perspectivas no vivenciar a trajetória de ter o coração transplantado: cada participante apresenta o seu modo peculiar de compreender e atribuir os significados existenciais ao que lhe aconteceu, com pontos de convergência, que permitem desvelar as verdades gerais sobre viver o transplante cardíaco; mas, sobretudo, com a sua interpretação particular. Nisto residiria a contribuição deste estudo fenomenológico: a aproximação ao universo particular de cada paciente, permitindo individualizar a apreensão das suas dificuldades e necessidades. Melhor compreensão da forma como os receptores de coração vivem este processo, nas suas possibilidades e limitações, é essencial para o desenvolvimento de intervenções com a finalidade de assegurar que todos alcancem plenamente os benefícios, no contexto do transplante cardíaco e sua evolução contínua.

BIBLIOGRAFIA

- AMATO M.S.; AMATO NETO V.; UIP D.E. Avaliação de qualidade de vida de pacientes com doença de Chagas submetidos a transplante cardíaco. **Rev Soc Bras Med Trop.**, v. 30, n.2. p.159-60, 1997.
- BACAL, F.V.; CORDEIRO V.; FIORELLI A.I. Treatment of persistent rejection with methotrexate in stable patients submitted to heart transplantation. **Arq. Bras. Cardiol.**, v. 74, n. 2, p.145-148, 2000.
- BRASIL-Ministério da Saúde. Óbitos por residência segundo a causa para todo o território brasileiro. Brasil, 1997.
- DABBS A.V.; DEW M.A.; STILLEY C.S. et al. Psychosocial vulnerability, physical symptoms and physical impairment after lung and heart–lung transplantation. **J Heart Lung Transplant** v. 22, n.11, p.1268-1275, 2003.
- SALMON P.; MIKHAIL G.; STANFORD S.C. et al. Psychological adjustment after cardiac transplantation. **J Psychosom Res** , v. 45, n.5, p. 449-58, 1998.
- DEW M.; SWITZER G. et al. Does transplantation produce quality of life benefits? **Transplantation**, v. 64, p.1261-73, 1997.

DOBBELS F.; GEEST S.; MARTIN S.; et al. Prevalence and correlates of depression symptoms at 10 years after heart transplantation: continuous attention required. **Transplant International**, v. 17, n.8, p. 424-31, 2004.

EVANGELISTA L.S.; DRACUP K.; MOSER D.K. et al.. Two-year follow-up of quality of life in patients referred for heart transplant. **Heart & Lung**, v. 34, n.3, p. 187-193, 2005.

FERRAZ A.; ARAKAKI H. Atividade física e qualidade de vida após transplante cardíaco. **Rev Soc Cardiol Estado de São Paulo**, v. 5, v.6, supl A, p. 670-8, 1995.

GRADY K.L.; NAFTEL D.C.; WHITE-WILLIAMS C. et al.. Predictors of quality of life at 5 to 6 years after heart transplantation. **J Heart Lung Transplant**, v.24, n.9, p. 1431-1439, 2005.

INSPECTOR Y.; KUTZ I.; DAVID D. Another person's heart: magical and rational thinking in the psychological adaptation to heart transplantation. **Isr J Psychiatry Relat Sci**, v. 41, n.3, p.161-73, 2004.

KABA E.; THOMPSON D.R.; BRUNARD P. Coping after transplantation: a descriptive study of heart transplant recipients' method of coping. **J Adv Nurs**, v. 32, n. 4; p. 930-6, 2000.

KUHN W.F.; BRENNAN A.F.; LACEFIELD P.K., et al. Psychiatric distress during stages of heart transplant protocol. **Journal of Heart Transplantation**, v. 9, p. 25-29, 1990.

MERLEAU PONTY M. La phénoménologie de la Perception. Paris: Gallimard, 1945.

SADALA M.L.A.; ADORNO R.C. Phenomenology as a method to investigate the experience lived: a perspective from Husserl and Merleau Ponty thought. **J Adv Nur**, v. 37, n.3,p. 282-293, 2002.

STOLF N.A.G.; FIORELLI A.I. **Transplante cardíaco**. Rio de Janeiro: Atheneu, 1996.

STOLF, N.A.G.; FIORELLI A.I.; BACAL F. et al. Mediastinitis after cardiac transplantation. **Arq. Bras. Cardiol.**, v. 74, n.5,p. 425-430, 2000.

TRIFFAUX J.M.; WAUTHY J.; BERTRAND J. et al. Psychological evolution and assessment in patients undergoing orthotopic heart transplantation. **Eur Psychiatry**, v. 16, n.3, p.180-5, 2001.

TRIFFAUX J.M.; DEMOULIN J.C.; LIMET R. Take this heart away!["]: from fear of rejection to post-transplant delirium. **Rev Med Liege**, v. 57, n. 6, p.389-92, 2002.