

Transplante cardíaco (TC): a experiência do portador da Doença de Chagas

HEART TRANSPLANTATION: THE EXPERIENCE OF PATIENTS WITH CHAGAS DISEASE

TRASPLANTE CARDÍACO (TC): LA EXPERIENCIA DEL PORTADOR DE LA ENFERMEDAD DE CHAGAS

Maria Lúcia Araújo Sadala¹, Noedir Antonio Groppo Stolf², Maria Aparecida Viggiani Bicudo³

RESUMO

O sucesso do transplante cardíaco com portadores da doença de Chagas está condicionado a cuidados especiais durante todas as fases do transplante, com necessidade de acompanhamento específico e rigoroso pela equipe de saúde. Os receptores devem estar conscientes da permanência do Trypanosoma no organismo, e das possibilidades de reativação da infecção após o transplante. Portanto, seu conhecimento dessa condição, e a sua participação ativa no próprio tratamento, têm importância fundamental. O objetivo do estudo foi investigar a experiência do transplante cardíaco vivenciada por pacientes portadores da doença de Chagas, para buscar compreender os significados que eles atribuem a esta experiência. Os procedimentos metodológicos abrangeram: a seleção dos pacientes; as entrevistas; a análise dos dados, indicando as unidades de significado e a análise individual; a busca de convergências dos discursos; e análise hermenêutica das convergências. Da análise dos dados emergiram os seguintes temas: o tempo vivido pelo receptor, portador da Doença de Chagas; a concepção do TC apresentada pelo portador de Chagas; o cuidado na trajetória do TC.

DESCRITORES

Transplante de coração.
Doença de Chagas.
Cuidados de enfermagem.
Pesquisa qualitativa.

ABSTRACT

Successful heart transplantation in patients with Chagas disease depends on special care to be provided during all phases of the transplantation process, and requires specific and rigorous follow-up by the health care team. Recipients must be aware of the permanence of the trypanosome in their organisms as well as of the possibility of infection reactivation after transplantation. Therefore, the patient's knowledge regarding this condition and his active participation in his own treatment are of utmost importance. This study aimed at investigating heart transplantation as experienced by patients with Chagas disease, seeking to understand the meanings that they attribute to such an experience. The methodological procedures included: patient selection; interviews; data analysis, indication of the meaning units and individual analysis; search for discourse convergence; and hermeneutic analysis of convergences. From the data analysis, the following themes emerged: the time lived by recipients with Chagas Disease; the conception of heart transplantation presented by patients with Chagas Disease; and care in the course of heart transplantation.

KEY WORDS

Heart transplantation.
Chagas disease.
Nursing care.
Qualitative research.

RESUMEN

El éxito del trasplante cardíaco con portadores de la enfermedad de Chagas está condicionado a cuidados especiales durante todas las fases del trasplante, con necesidad de acompañamiento específico y riguroso por el equipo de salud. Los receptores deben estar conscientes de la permanencia del Tripanosoma en el organismo y de las posibilidades de reactivación de la infección después del trasplante. Por lo tanto, su conocimiento sobre esa condición y su participación activa en el propio tratamiento es de fundamental importancia. El objetivo del estudio fue investigar la experiencia del trasplante cardíaco experimentada por pacientes portadores de la enfermedad de Chagas, para comprender los significados que ellos atribuyen a esta experiencia. Los procedimientos metodológicos abarcaron: la selección de los pacientes; las entrevistas; el análisis de los datos, indicando las unidades de significado y el análisis individual; la búsqueda de convergencias de los discursos; el análisis hermenéutico de las convergencias. Del análisis de los datos emergieron los siguientes temas: el tiempo vivido por el receptor, portador de la Enfermedad de Chagas; la concepción del TC que tiene el portador de Chagas; el cuidado en la trayectoria del TC.

DESCRIPTORES

Trasplante de corazón.
Enfermedad de Chagas.
Atención de enfermería.
Investigación cualitativa.

¹ Enfermeira. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Medicina de Botucatu. Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho". Botucatu, SP, Brasil. sadal@uol.com.br ² Médico. Professor Titular do Departamento de Cirurgia Torácica da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Chefe do Programa de Transplante Cardíaco do Instituto do Coração do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. São Paulo, SP, Brasil. stolf@incor.usp.br ³ Filósofa, Fenomenologista, Professora do Departamento de Matemática do Instituto de Geociências e Ciências Exatas de Rio Claro da Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho". Rio Claro, SP, Brasil. mariabicudo@uol.com.br

INTRODUÇÃO

A doença de Chagas é uma doença endêmica na América do Sul, parte do México e América Central, provocada pelo protozoário *Trypanossoma cruzi*. O comprometimento cardíaco, a cardiomiopatia, é o principal dano provocado pela doença, pela sua frequência e gravidade. No Brasil, o TC é apontado como primeira opção de tratamento na ocorrência de falência cardíaca para os portadores da infecção, devido ao êxito dessa terapêutica no aumento de sobrevida e qualidade de vida dos transplantados⁽¹⁻³⁾.

Inicialmente, no meio científico internacional, muitos contestaram a indicação do TC para os portadores da doença, porque as drogas imunossupressoras utilizadas pós-transplante poderiam reativá-la. Porém, depois de experiências brasileiras bem-sucedidas, a maior parte dos centros de assistência cardíaca do Brasil passou a fazer transplante para os pacientes infectados⁽¹⁾. Estudos indicam que o TC para esses receptores pode apresentar resultado igual, às vezes melhor do que para falência cardíaca provocada por outras patologias⁽¹⁻³⁾. O sucesso do procedimento, porém, está condicionado a cuidados especiais com o paciente, que deve ter um pós-operatório particularizado, precisando, ao longo da vida, de acompanhamento específico e rigoroso.

Tratando-se de uma experiência exclusivamente brasileira, a literatura sobre o TC para pacientes portadores da doença de Chagas restringe-se a pesquisas nacionais, que mostram os resultados e os benefícios obtidos após o TC, quanto à superação dos sintomas da cardiopatia e ao uso específico de imunossupressores para evitar a reativação do *Trypanossoma*⁽¹⁻³⁾. Esses estudos sugerem que o sucesso do TC significa não apenas garantir a sobrevida dos pacientes em fase final da cardiopatia, mas permitir-lhe alcançar bons níveis de capacidade física e qualidade de vida. Isso coloca os programas educativos em foco: os receptores devem estar conscientes da permanência do *Trypanossoma* no seu organismo e da possibilidade de reativação da doença após o TC. Portanto, ressalta-se a necessidade de acompanhamento profissional consistente pós-transplante, apoiando e educando o receptor para garantir a participação efetiva ao tratamento.

Pesquisas sobre os resultados do TC têm mostrado que a baixa adesão dos pacientes ao acompanhamento pós-operatório está relacionada a maiores riscos de morbidade e mortalidade⁽⁴⁻⁶⁾. Por outro lado, dificuldades de relacionamento entre os pacientes e os profissionais da equipe de saúde resultariam em baixa adesão ao tratamento⁽⁶⁾. Os achados desses estudos sugerem ser crucial o conhecimento dos conflitos vivenciados pelos pacientes na experiência do TC, visando ajudá-los a compreender transformações ocorridas, assim como aceitar as regras rigorosas do acompanhamento após o TC. A conscientização sobre essa realidade é

essencial para manter os benefícios do TC, sendo um primeiro passo para os pacientes assumirem o próprio tratamento.

Alguns pressupostos condicionam a adesão do paciente ao plano de cuidado da equipe de saúde: o seu reconhecimento como o responsável pelo próprio cuidado, e não os profissionais; o respeito às suas crenças sobre saúde; a aceitação da sua autodeterminação nesse processo⁽⁷⁾. Nessa concepção, a educação do paciente para cuidar-se envolve um conjunto de estratégias para estimular o desenvolvimento da sua autonomia e da participação ativa no próprio tratamento; compreendendo-se que *somente a partir da escuta do paciente e de seus desejos e significações singulares traçaremos um planejamento de cuidados de forma conjunta*⁽⁸⁾.

Considerando o exposto, pesquisas qualitativas sobre percepção do paciente a respeito do que lhe acontece no processo de transplante, poderão oferecer subsídios importantes para que se conheçam as suas necessidades, a partir da sua visão própria.

Na literatura consultada, inexistem dados sobre a experiência subjetiva do transplante para portadores da doença de Chagas. Mesmo considerando a originalidade e especificidade do presente estudo, resultados de pesquisas internacionais sobre a qualidade de vida alcançada por não portadores do *Trypanossoma cruzi* após TC^(4-6,9-13) serão utilizados no decorrer da análise dos dados, com vista a expor similaridades e divergências com outras pesquisas já publicadas.

OBJETIVO

O objetivo do estudo foi investigar a experiência do transplante cardíaco (TC) vivenciada por pacientes portadores da doença de Chagas, a fim de compreender os significados que eles atribuem a esta experiência.

MÉTODO

No presente estudo utilizou-se a Fenomenologia Existencial de Merleau Ponty, que propõe o retorno às coisas mesmas, na busca da estrutura do fenômeno investigado⁽¹⁴⁾. O fenômeno é percebido mediante experiências vivenciadas, as quais, quando descritas sem balizas postas por conceitos teóricos, expõem o pré-reflexivo — a experiência vivida, antes da reflexão. O solo da experiência vivida constitui o próprio solo em que a ciências fincam suas raízes, na concepção fenomenológica⁽¹⁵⁾. Quando solicitamos aos participantes que descrevessem a experiência do transplante cardíaco, compreendemos que cada pessoa o faz de acordo com a própria percepção da sua experiência vivida, que é individual e única, contextualizada no seu modo de existir no mundo. Essas percepções dos vários indivíduos, em diferentes tempos e lugares, são perspectivas do fenôme-

no, que podem apresentar divergências e convergências. Mediante convergências, ou os significados comuns aos depoimentos individuais, o pesquisador articula *invariantes* do fenômeno que se manifestam nessas experiências relatadas. Ou seja, as *verdades gerais* que descrevem a estrutura do fenômeno: *a experiência de ter o coração transplantado*, sendo portador da doença de Chagas.

A aproximação entre os três membros da equipe de pesquisadores permitiu que a cada um coubesse uma parte da atividade de pesquisa. Assim, coube ao cirurgião, com a sua experiência em TC e visão do fenômeno em estudo, apresentar às duas pesquisadoras o universo do TC em pacientes com a doença de Chagas, introduzindo-as na compreensão e na aproximação deste contexto, principalmente na abordagem dos possíveis participantes; colaborou ainda com sua visão de especialista, na elaboração dos resultados finais do estudo. A enfermeira, dando continuidade a estudos anteriores sobre captação-transplante de órgãos, percebe o fenômeno e o coloca sob foco; aproxima-se dos pacientes e escolhe aqueles que se tornam participantes da pesquisa; realiza também as entrevistas, desenvolve a análise dos depoimentos e avança no trabalho junto com a pesquisadora da filosofia. Esta explicita os procedimentos em termos filosóficos e, em conjunto com a enfermeira pesquisadora, efetua a análise estrutural, busca as convergências dos discursos individuais e a análise hermenêutica das convergências.

Coleta de dados

Inicialmente, foram contatados os possíveis participantes do estudo, atendendo aos seguintes critérios: ser portador da doença de Chagas e ser submetido ao TC entre 1994-2004. Foram selecionados nove homens e mulheres, entre 20 e 60 anos, provenientes de extratos socioeconômicos diversificados. As entrevistas foram orientadas por uma questão: *Como se mostra a você a experiência de ter o coração transplantado? A duração das entrevistas variou entre 45 e 80 minutos.*

Quanto aos procedimentos éticos, o projeto da pesquisa foi previamente aprovado pelo Comitê de Ética do INCOR (Protocolo 2233/03/027). Os pacientes foram esclarecidos sobre o estudo e seus objetivos; sobre a liberdade em participar ou não, não havendo qualquer prejuízo ao seu atendimento, em caso de recusa. Foi garantido o direito ao anonimato e sigilo sobre o conteúdo da entrevista, e a possibilidade de desistência, a qualquer momento. Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

As entrevistas, gravadas e transcritas verbatim, foram analisadas e interpretadas com base nos procedimentos: redução, análise e interpretação fenomenológicas⁽¹⁴⁾, de acordo com os seguintes passos⁽¹⁶⁾:

a) As descrições dos participantes foram, primeiramente, analisadas e interpretadas individualmente (*análise ideográfica*). Após leitura atenta e repetida da descrição, foram identificadas as unidades de significado, ou seja, as partes

do depoimento que responderam à interrogação dos pesquisadores. As unidades de significado, uma a uma, foram analisadas e interpretadas sob a ótica do fenômeno estudado. Ao final da análise ideográfica, os pesquisadores articularam a própria compreensão sobre a descrição do participante.

b) Após a análise individual de todos os depoimentos, buscaram-se as suas convergências (*análise nomotética*), que mostram a confluência das perspectivas dos participantes sobre a experiência vivida, desvelando as verdades gerais sobre o fenômeno investigado, *a sua essência*.

APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

As convergências das unidades de significado dos discursos foram agrupadas em 3 temas essenciais: *o tempo vivido pelo receptor, portador da Doença de Chagas; a concepção do TC apresentado pelo receptor portador de Chagas; o cuidado na trajetória do TC.*

Na análise de cada um dos temas, cita-se falas dos participantes, para clarificar a interpretação dos dados. Ao final das citações será indicado o número do discurso ao qual pertence.

TEMA 1 - O tempo vivido pelo receptor, portador da Doença de Chagas.

Nesta categoria, enfoca-se o tempo vivido pelo paciente durante sua trajetória de doente cardíaco, em decorrência de ter sido contaminado pelo *Trypanosoma cruzi*: desde os momentos de conhecimento da falência cardíaca e ter que se submeter ao TC, ao período após TC até as transformações ocorridas. Essas convergências englobaram os seguintes temas: *como viveu a situação de descobrir-se portador de Chagas; o tempo vivido na espera do órgão; o tempo vivido após o TC; o tempo vivido no movimento de apropriar-se do órgão de outro.*

Os receptores percebem o adoecer pela Doença de Chagas como um marco na existência. Ocorrendo a falência do coração, tornaram-se impossíveis as funções mais essenciais: respirar, comer, beber, locomover-se.

Alguns revelam que a descoberta da doença aconteceu com o aparecimento dos sintomas cardíacos, repentinamente. Um participante descreve:

Comecei a sentir falta de ar. Aí eu parei de fumar. Eu achava que era o cigarro. Aí só vai aumentando, aumentando. Procurei um cardiologista lá em Barueri, aí já deu pra ver que meu coração tava dilatado. Tava bem grande (P5).

O tempo vivido por ele se mostra avançando em termos de mudanças: vê-se obrigado a parar com um hábito que, provavelmente lhe trazia prazer, ainda que maléfico: o de fumar. Percebe-se malsucedido na tentativa de diminuir os sintomas, de maneira que busca auxílio do profissi-

onal. Abruptamente, toma conhecimento de que tem uma lesão grave no coração.

Para outros, a evolução da doença ocorreu paulatinamente, num processo longo e lento de deterioração das funções cardíacas, até a falência do órgão. O tempo vivido se fez com alterações contínuas, tanto no que se refere à percepção do agravamento dos sintomas, quanto em relação aos procedimentos médicos. Uma participante diz:

Fiquei seis anos sofrendo com marca-passo. Depois o médico falou que eu precisava fazer o transplante (P4).

O marca-passo fora uma tentativa de protelar o TC. Ela descreve como viveu esse tempo, sofrendo.

Outro receptor relata:

Bem, eu vinha já há mais de 10 anos tratando. Crescendo... Pra mim foi rápido, né, apesar de 10 anos, a piora. E eu fui ficando apavorado (P9).

Ele vive o tempo percebendo-se pior com rapidez. Isso o apavora. Tem lucidez de que caminha para a morte.

O tempo vivido é marcado pelas dores, restrições e cansaço:

Dores; não podia muito andar, cansava... E sobre assim coisa da casa: comer sem sal, tomar líquido pouco. Era controlado, e eu não podia pegar. Quando começaram a fazer os exames, coloquei o marca-passo e tal. Não adiantou. Me passaram para a equipe do transplante, mudaram o remédio. Continuei ruim, com muita canseira, falta de ar (P8).

Eles vivem seus tempos indo e vindo de casa para o hospital. Há períodos de hospitalização. Medicamentos os mantêm vivos. O sofrimento não se atenua, é um viver em agonia:

Tinha pavor de conversar com o pessoal antigamente por causa da fadiga que eu tinha. Não podia pegá uma revista pra ler que eu sentia ódio... De mim mesmo por que fazia que eu ficasse com raiva de mim mesmo. Afadigado, aquela agonia, não podia beber um gole d'água. Se eu comesse, me fazia aquela dor tão danada que ficava a noite todinha gritando de dor (P6).

Na temporalidade existencialmente vivida, os receptores percebiam-se na luta pela manutenção da própria vida, a caminho da morte. Era a urgência de manterem-se vivos. A comunicação do médico de que a única chance de vida seria o TC leva à situação difícil de terem que decidir sobre sua própria sorte: fazer ou não o transplante, cientes de todos os riscos. Um participante descreve:

Eu já tava mal. Acho que encorajado assim... Vamos dizer, aconteça o que acontecer, não tinha mais solução, me senti encorajado e foi fácil encarar. Acho que no subconsciente não era bem isso. Por que quem não tem medo, né? (P9).

Outro revive sua revolta e tristeza:

Geralmente você fica doente, nunca você pensa no pior. Você acha que você vai vim no hospital, vai chegar lá, vai te dar uma injeção. Tudo bem, você vai voltar embora e ficar bom, né. Mas nunca você vai chegar lá e vai ter uma notícia que você vai ter que fazer um transplante. Vai tirar o seu coração porque o seu coração não está funcionando mais, não vai funcionar... Eu, quando alembro, começo a lembrar, eu choro, sabe? (P5).

O diálogo com o médico mostra-se decisivo:

Aí ele falou pra mim: *Você tem filhos? Quer criar seus filhos? É a última chance que você tem: o transplante.* Aí eu pensei bem e concordei (P4).

A espera pelo órgão é um tempo descrito minuciosamente por todos participantes. Esperam pelo órgão enquanto a vida lhes escapa.

O fenômeno da espera opõe-se ao da atividade. Nela o tempo é vivido em sentido inverso ou qualitativamente diferente daquele vivido na atividade. Enquanto na atividade expandimo-nos na direção do devir, na espera, o futuro vem em nossa direção. Esperamos que o futuro previsto se faça, seja⁽¹⁵⁾.

Os pacientes esperam que seu futuro seja. Eles esperam pelo órgão, pelo coração de outra pessoa, o doador, para que a cirurgia do transplante possa ocorrer. É um tempo carregado de angústia, manifesta na incerteza quanto ao desfecho da cirurgia com o anúncio da finitude: poderá viver ou morrer. Quedam-se impotentes, com a vida posta em suspensão: apenas esperam.

A espera, descrita por um participante, é feita de impotência, de inatividade:

Internado e só deitado. Esperando o transplante... Aparecer um órgão doado. E eu sei que depois de 3 meses minha situação tava piorando, cada vez pior (P2).

Outros experimentam a frustração de várias tentativas de transplante:

Me chamaram uma vez, não deu certo. Vim outra vez, não deu de novo. Aí eu vim, de novo. Na terceira vez, deu certo e eu consegui (P7).

O TC trouxe o futuro de uma vida diferente, não antevista como possibilidade. E, como possibilidade, foi lançado-os à frente, para o tempo que virá nas ações desejadas e efetuadas, de tal modo que chegam a se perceber como outra pessoa. Foi o renascimento, como descrevem os relatos:

Depois que eu fiz o transplante, eu me sinto maravilhosamente. Em todas as coisas, completamente. Sou outra pessoa. Estou bem (P4).

Aí deu tudo certo, né. Acho que foi 7 ou 8 horas de cirurgia, e daí pra frente tudo começou a mudar, né. Comecei a melhorar, com 4 dias já levantei pra ir tomar banho com ajuda, e daí pra cá tudo foi melhorando (P5).

O futuro-presente traz contentamento:

Mas estou muito satisfeito e contente pela recuperação que eu tô tendo. Eu agradeço a tecnologia dos profissionais... que foi tão rigoroso, uma cirurgia dessas que eles fizeram comigo. Tô tão conservado que tô parecendo que eu fui renovado (P6).

Para outros, o futuro-presente é vivido em termos de um quase passado, uma vez que a melhora é retardada por um período pós-operatório conturbado. Há os problemas de rejeição, há possibilidade de recidiva da doença de Chagas, há complicações pós-operatórias. Uma participante descreve:

Tive Chagas na perna. Aí eu vim aqui, fiz biópsia e era Chagas. De lá pra cá, fiquei bem, graças a Deus. Aí, em 2001, outra rejeição, bem leve. Aí mudou o medicamento, fiquei uma semana aqui, tive alta, fui pra casa. E estou bem, graças a Deus (P4).

Os receptores de coração atribuem significados diversos ao apropriarem-se do órgão de outra pessoa. É uma experiência inusitada, não presente em seus projetos de vida. O coração é um órgão vital, tradicionalmente visto como sendo a alma, ou seja, o suspiro do corpo. Essa visão é de cunho tanto religioso como está existencialmente incrustada na percepção do corpo-próprio. A presença da vida é sentida pela batida do coração. Sua concepção popular está envolta em uma aura de mitos, pois os sentimentos são vistos como localizados no coração. Assim, carregar o coração de outra pessoa no *corpo-próprio* não é uma atividade comum, necessita de um tempo de apropriação. É um tempo vivido repleto de ambivalências: alegria, por estar vivo; incerteza, quanto ao fato de o coração poder parar a qualquer momento, pois ele mostrou toda sua essencialidade nesse processo de transplante; culpa, por estar vivendo em virtude da morte de outro; discriminação, pois se percebe diferente dos outros e percebe que os outros o vêem de modo diferente. Apesar desses conflitos, todos aceitam como uma dádiva, um presente. Há sentimentos de alívio e felicidade por perceberem-se vivos. Também em uma postura de humildade perante a vida são gratos às pessoas que lhes doaram o coração.

Alguns consideram o evento como rotina:

E quando chegou um dia, surgiu o dia do transplante. Aí eu descí pra cirurgia, foi feito o transplante (P6).

Outra participante entra em empatia com o doador, fala dele de modo pessoal.

Foram buscar o rim. Eu sei que foi um senhor de 37 anos. O rim e o coração são da mesma pessoa (P8)

Para um terceiro, ainda permanece o sentimento de perda do coração, após 4 anos do TC. Seu tempo vivido nesse futuro-presente mostra-lhe ser outra pessoa:

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. O coração, ele bate mais, mais acelerado. Não tem como você ser o que você era antes (P5).

Dois receptores manifestam insegurança: a qualquer momento, algo irá acontecer, colocando-os novamente na tensão vida-morte:

A gente fica duvidosa, né. As intercorrências... Eu já li bastante a respeito. Óbito em um ano (P9);

A gente fica assim, parece que numa espécie de expectativa. Que vai acontecer alguma coisa, não vai, sabe... Então parece que a gente vive assim, meio na corda bamba, sabe? (P2).

Ter o coração transplantado faz sentir-se discriminado, segundo um receptor:

Mas a única coisa que eu senti o preconceito... De onde eu trabalhava. Porque assim, eu voltei a trabalhar e eu fiquei afastado quase 3 anos (P1).

Para ele, é como se estivesse marcado. Supõe que o fato de as pessoas em volta ter conhecimento do seu transplante as fariam olhá-lo de forma diferente, como se fosse doente ou estivesse na iminência da morte.

TEMA 2 - Concepção do TC apresentado pelo receptor portador de Chagas

Os participantes falam sobre o que significou para eles a experiência do TC. Ao analisar o que lhes aconteceu, expressam-se a respeito da cirurgia, das transformações pelas quais têm passado como pessoas, e da percepção de si mesmos.

Para eles, o TC significa uma nova chance de vida. Referem-se à experiência vivida como um *renascer*. Diz um receptor:

Eu achei que pra mim foi uma nova vida, né. Eu vinha sofrendo bastante com a doença de Chagas. Vinha me matando, aí surgiu essa oportunidade de eu fazer o transplante. Mas eu nunca vi dar tão certo igual deu uma cirurgia dessas. Que não aconteceu nada de errado, tudo programado, tudo certinho. Acordei na hora certa e tô até hoje, cada vez me recuperando melhor (P6).

O TC parece-lhes como uma ocorrência excepcional. Sabem tratar-se de uma cirurgia de alto risco e de grande complexidade tanto em termos fisiológicos, quanto técnicos. A perplexidade sentida advém desse conhecimento. Percebem as possibilidades de vida que lhes são dadas. São dádivas. Ao mesmo tempo em que se percebem vivendo essa experiência fantástica, alguns também falam do sofrimento pelo qual passaram decorrentes da própria prática cirúrgica. Um participante descreve:

Uma experiência que não dá para falar. Muito chocante, gratificante, dolorida. Machuca tudo e a gente fica agradecido. Não dá para explicar. É fantástico. A gente com o emocional à flor da pele. Muito agradecido (P9).

Alguns não se referem a esse período do processo de tratamento, como se não houvesse existido:

Aí a gente não lembra nada. Só depois que tá voltando (P1).

Fizeram o transplante e depois de 15 dias de transplantado que eu tomei consciência do que tava acontecendo (P2).

As transformações ocorridas após o TC são experiências de reaver a vida. Alguns consideram ter recuperado a saúde, apesar da consciência de terem, ainda, a infecção e de terem de submeter-se a rigoroso tratamento ao longo da vida. Há ambigüidade de sentimentos em relação a si como doente e ao mesmo tempo saudável, porque o TC lhes devolveu o bem-estar perdido com a ocorrência da falência cardíaca.

Episódios de rejeição e a ocorrência de outras patologias ainda os colocam à prova. Um deles, no momento, luta com complicações renais provocadas pelos imunossupressores:

Eu vou superar esse problema do rim, né, e eu continuo vivendo(P2).

Outros relatam as limitações impostas após TC: dieta rigorosa e um grande número de medicamentos, ao longo da vida. Uma participante confessa:

Não podemos comer aquilo que a gente gosta mais, não pode. Mas às vezes eu ainda como um pouquinho. Eu falei pro médico e ele falou: *M., mas não abusa*. Mas às vezes exagero um pouquinho... (P4).

O restabelecimento dos atos corriqueiros: andar, respirar e falar leva-os a recuperar a autonomia. Percebem-se de modo diferente, em relação à vida anterior. Nesse projeto de vida, a volta ao trabalho é crucial. O trabalho significa a re-inserção à vida comum, ao seu lugar na sociedade. Significa a auto-realização:

Eu penso arrumar um serviço e trabalhar. Trabalhar (P7).

Para uma receptora, seu trabalho é retomar as funções de mãe:

Quem cuida da casa é eu. Tenho quatro filhos. A mais velha tem 16 anos, um tem 11, outro tem 10 e o outro tem 5. Meu filho tem um problemzinho e eu levo toda semana na fono. Tudo sou eu. Graças a Deus (P4).

Alguns se ressentem da discriminação no trabalho:

A gente não consegue mais. Você sai de um serviço e não consegue arrumar outro. Então a parte ruim é essa (P1);

A pessoa com saúde já é difícil, doente é mais complicado. Doente significa assim, né, que é transplantado. O povo vai saber que a gente é e não vai querer pra trabalhar (P7).

TEMA 3 - O cuidado na trajetória do TC

Este tema mostrou-se em diferentes momentos das descrições dos receptores. Nas maneiras de estarem com a equipe da saúde, com a família e na intencionalidade de cuidar do outro: afetados por todo cuidado recebido, querem, no âmbito de suas possibilidades, cuidar dos outros, também.

Os receptores manifestam sua gratidão:

Quando eu estava internado eu falava: nem todas mães atende a gente como as enfermeiras desse hospital. As mães abandonam a gente, e elas acolhem a gente tão bem (P7).

O tempo vivido no INCOR é tão intenso que passam a sentir como se o habitassem. A instituição é como a sua casa:

Eu tô em tratamento nesse hospital desde 91, e são eles aqui que estão me mantendo vivo. Doença de Chagas, né, que foi a causa de tudo isso. Inclusive eu já perdi um irmão com 26 anos. Se não tiver um bom acompanhamento, as chances são mínimas, né (P2).

A família se faz presente, cuidando e sendo alvo do cuidado. O marido, a mulher, e os filhos são trazidos nos depoimentos com a sua preocupação e dedicação ao receptor e este se mostra, em seu projeto de vida, preocupado com eles. Uma participante diz:

Cuidar dos meus filhos. Antes eu não era mais praticamente mãe deles, assim para fazer uma coisa. *Vou fazer isso pra você*, não podia. Agora eu posso (P4).

A reciprocidade do cuidar e ser cuidado aparece em algumas descrições. É preciso retribuir o cuidado e o apoio recebidos de companheiros de quarto:

Eu não vou medir esforços pra fazer qualquer coisa que for preciso fazer, pra mim ajudar. Eu vou poder ajudar. Porque só eu sei quanto é difícil passar por momentos desses que eu passei (P5).

DISCUSSÃO

A estrutura geral sobre a experiência vivida no tempo do TC emerge das descrições dos participantes. Na concepção fenomenológica sobre a intencionalidade da consciência, todo ato de consciência está voltado para um objeto; e todo evento é o modo espontâneo de ser no mundo. Este é também o modo pelo qual as coisas e experiências tornam-se significativos para aqueles que as vivenciam⁽¹⁴⁾. Os pacientes portadores da Doença de Chagas, submetidos ao TC, descreveram como dirigiram sua consciência em direção à manutenção da vida durante todas as fases do TC: inicialmente, de modo sofrido, vendo-a extinguir-se aos poucos; tendo de decidir-se pelo TC, o único modo de preservá-la; enfim revividos, lutando para mantê-la ainda hoje, ainda se vendo na luta pela vida.

Nesse reviver a experiência do TC, relataram seus medos, angústias, a culpa, sofrimentos físicos, preocupações, alegrias, agradecimento pela vida e pela dádiva do recebimento do órgão. Também, a sua perplexidade pelo acontecimento inusitado de verem-se completamente dependentes, sem projeto, no início; depois, uma situação sentida como de liberdade e abertos ao projeto de vida, cumplicidade e camaradagem com enfermeiros e médico. Mostram conhecimento, ainda que em nível mais existencial, da complexidade técnica dos procedimentos a que foram submetidos.

São pessoas simples, quase em sua totalidade, com pouca escolaridade e recursos financeiros. Mas estão cientes do significado de serem portadoras da Doença de Chagas. Têm ciência de que o TC significa a sobrevida e não a cura definitiva. Sabem que, enquanto estiverem vivas, dependerão do cuidado para consigo mesmas, dos profissionais de saúde, da Instituição e da sua família.

Os achados do estudo desvelam a complexidade e a ambigüidade da experiência vivida e a consciência de que, face às dificuldades, há um futuro a ser planejado. Não há nenhuma certeza sobre o futuro. Mas, há futuro. O tempo vivido *antes, durante e depois do TC* é perpassado pela tensão entre *manter-se vivo e aceitar as transformações e conviver com elas*. Desde o diagnóstico da falência cardíaca causada pela doença de Chagas; vivenciando a quase não-vida, concordando com a troca do coração; esperando pelo doador e angustiando-se pela vida que se extinguiu; até o após a cirurgia, quando se sentiram renascer, mas ainda agora lutando para viver. É uma luta que continua. Se antes era para simplesmente ficar vivo, agora é a luta para manter o que conseguiram: vida normal, porém dentro de um rígido regime de tratamento e cuidados que nunca cessarão. Até o fim da vida.

Embora inexistam dados na literatura sobre a experiência subjetiva dos portadores da doença de Chagas submetidos ao TC, é possível encontrar pontos comuns entre os achados deste estudo e aqueles encontrados em outras pesquisas sobre TC, provocado por outras patologias^(4-6,9-13). Estas descrevem, de forma similar, como o TC envolve curso de eventos estressantes, que produzem a profunda percepção da precariedade da existência. Ao mesmo tempo, faz brotar satisfação por uma nova chance de viver e um claro senso de novas prioridades: os receptores passam a valorizar, especialmente, os relacionamentos afetivos e sociais^(4,9,11,13). Os modos que os receptores utilizam para lidar com os conflitos e dificuldades após o TC variam desde o otimismo exagerado à negação da gravidade do ocorrido; ou, de forma positiva, adotam medidas construtivas, no sentido de obter o apoio da equipe e da família, assim como a definição de metas para adequar-se à realidade⁽⁹⁾.

Em relação à adaptação à nova vida, trabalhar e ter um papel social e familiar faz parte da preocupação de muitos participantes do presente estudo: desde a mãe que recuperou sua função junto aos filhos ao profissional que batalha pela volta ao trabalho. Esses dados são, também, coincidentes com os de pesquisas anteriores⁽¹³⁾.

O alto grau de satisfação em relação à situação atual, que é descrito por todos os participantes, mesmo entre aqueles que apresentaram e ainda apresentam graves complicações, também é dado convergente com aqueles descritos na literatura, sendo compreendido como a percepção dos pacientes de que receberam um presente valioso: a extensão da vida que estavam perdendo^(4-5,11).

Da mesma forma, a crença de terem recuperado a saúde, como afirmam alguns, a despeito da permanência do Trypanosoma no seu organismo, pode ser interpretada como a concepção de que a saúde seria a ausência de sensações estranhas, dor ou desconforto. Ao superar os sintomas da doença, o corpo, que se tornara *não familiar* na doença, volta a ser *familiar*. Assim, as pessoas sentem-se curadas ao readquiriram o controle sobre a sua vida e sobre o seu corpo, voltando às atividades usuais, mesmo quando continuam submetidas a tratamentos para doenças crônicas⁽¹⁷⁾.

Essas concepções sobre a saúde nos remetem ao significado fenomenológico e existencial do corpo: o meu corpo é o meu ancoradouro no mundo. Através dele vivo, atuo, realizo minhas trocas com o mundo ao redor⁽¹⁴⁾. Nesse sentido, é possível entender que os participantes, ao falarem que readquiriram a saúde e a normalidade da vida com a troca do coração, falam de como voltaram a agir, a interagir, a aparecer, a viver como o faziam costumeiramente, antes da doença cardíaca. Essa percepção dos receptores pode ser interpretada como positiva, por parte dos profissionais da equipe; porém, ao mesmo tempo, com certa preocupação, pela possibilidade de prejudicar a adesão ao tratamento.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao desvelar os significados que os pacientes atribuem à sua experiência, o estudo expõe aspectos subjetivos do TC não reportados em estudos anteriores. Assim, os resultados alcançados implicam novas possibilidades de compreender o fenômeno de ter o coração transplantado, sendo portador da doença de Chagas. A expressão dos pacientes sobre a experiência vivida (sua visão sobre a doença, o TC e a terapia, as suas dificuldades e necessidades) contribui para construir o corpo de conhecimento que enfermeiros, médicos e demais profissionais precisam para desenvolver ações e programas voltados efetivamente para os pacientes e seus familiares. Esse enfoque coloca o paciente em posição central no programa de acompanhamento e cuidado à sua saúde, estimulando-o a assumir o papel principal no próprio cuidado. Outro aspecto crucial refere-se à importância da participação familiar junto ao receptor: os dados do estudo remetem à necessidade de atenção especial para incluir os familiares nos programas educativos e de apoio ao receptor de coração.

O estudo apresenta as características dos estudos qualitativos: não pretende alcançar generalizações, mas compreender o fenômeno estudado contextualizado no local e tempo no qual se desenvolveu. Os resultados sugerem a necessidade de novas pesquisas, em outras regiões do país; e, sobretudo, investigações sobre a adesão dos pacientes ao tratamento, assim como o papel dos familiares e profissionais junto ao paciente com Chagas, durante e após o TC.

REFERÊNCIAS

1. Stolf NA, Moreira LF, Meier MA, Oliveira AS. Heart failure surgery in Brazil. *Semin Thorac Cardiovasc Surg.* 2002;14(4):334-9.
2. Bocchi EA, Fiorelli AI. The paradox of survival results after heart transplantation for cardiomyopathy by *Trypanosoma Cruzi*. *Ann Thorac Surg.* 2001;71(6):1833-8.
3. Fiorelli AI, Stolf NA, Honorato R, Bocchi E, Bacal F, Uip D, et al. Later evolution after cardiac transplantation in Chagas' disease. *Transplant Proc.* 2005;37(6):2793-8.
4. Dew M, Switzer G, Goycoolea J, Allen A, DiMartini A, Kormos R, et al. Does transplantation produce quality of life benefits? *Transplantation.* 1997;64(9):1261-73.
5. Dew MA, Kormos RL, Roth LH, Murali S, DiMartini A, Griffith BR. Early post-transplant medical compliance and mental health predict physical morbidity and mortality one to three years after heart transplantation. *J Heart Lung Transplant.* 1999;18(6):549-62.
6. Sherry DC, Simmons B, Wung SF, Zerwic JJ. Noncompliance in heart transplantation: a role for the advanced practice nurse. *Progr Cardiovasc Nurs.* 2003;18(3):141-6.
7. Sundeen SJ, Rankin EAD. *Nurse-client interaction: implementing the nursing process.* Saint Louis: Mosby; 1997.
8. Silva AL, Ciampone MHT. Um olhar paradigmático sobre a assistência de enfermagem: um caminhar para o cuidado complexo. *Rev Esc Enferm USP.* 2003;37(1):13-23.
9. Kaba E, Thompson DR, Brunard P. Coping after transplantation: a descriptive study of heart transplant recipients' method of coping. *J Adv Nurs.* 2000;32(4):930-6.
10. Triffaux JM, Wauthy J, Bertrand J, Limet R, Albert A, Anseau M. Psychological evolution and assessment in patients undergoing orthotopic heart transplantation. *Eur Psychiatry.* 2001;16(3):180-5.
11. Grady KL, Naftel DC, White-Williams C, Bellg AJ, Young JB, Pelegrin D, et al. Predictors of quality of life at 5 to 6 years after heart transplantation. *J Heart Lung Transplant.* 2005;24(9):1431-9.
12. 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.* 2004;41(3):161-73.
13. Paris W, White-Williams C. Social adaptation after cardiothoracic transplantation: a review of the literature. *J Cardiovasc Nurs.* 2005;20(5 Suppl):S67-73.
14. Merleau Ponty M. *Phénoménologie de la perception.* Paris: Gallimard; 1945.
15. Bicudo MAV. *Tempo, tempo vivido e história.* Bauru: EDUSC; 2003.
16. Sadala MLA, Adorno RC. Phenomenology as a method to investigate the experience lived: a perspective from Husserl and Merleau Ponty thought. *J Adv Nurs.* 2002;37(3):282-93.
17. Corbin JM. *The body in health and illness.* *Qual Health Res.* 2003;13(2):256-67.