

# CONHECIMENTO PRODUZIDO POR ENFERMEIROS ACERCA DO CUIDADOR DE PACIENTE NA LISTA DE ESPERA PARA TRANSPLANTE CARDÍACO<sup>1</sup>

KNOWLEDGE PRODUCED BY NURSES ABOUT CARETAKERS OF PATIENTS IN THE HEART TRANSPLANT WAITING LIST

CONOCIMIENTO PRODUCIDO POR ENFERMEROS SOBRE EL CUIDADOR DEL PACIENTE EN LISTA DE ESPERA PARA TRASPLANTE CARDÍACO

Selme Silqueira de Matos <sup>2</sup>  
Roseni Rosângela de Sena <sup>3</sup>  
Marília Alves <sup>4</sup>  
Dacilé Vilma Carvalho <sup>5</sup>

## RESUMO

Trata-se de uma pesquisa bibliográfica cujo objetivo é analisar o que enfermeiros têm produzido acerca do conhecimento sobre o cuidador de paciente na lista de espera para transplante cardíaco. O período selecionado foi de 1986 a 2005, no qual houve um aumento significativo da produção científica e tecnológica no País. Por meio deste estudo buscou-se categorizar a produção de forma a apontar tendências de atuação do enfermeiro nesta área. As autoras detectaram a incipiência de estudos sobre esse tema, mas ao mesmo tempo vislumbravam uma atuação efetiva desses profissionais no sentido de delinear propostas de atendimento à família e aos cuidadores de pacientes que irão se submeter a transplante cardíaco.

**Palavras-chave:** Enfermagem; Transplante de Coração; Cuidadores

## ABSTRACT

This paper is a review of literature aimed at analyzing material published by nurses about caretakers of patients on heart transplant waiting lists. There were significant developments in science and technology in Brazil between 1986 and 2005, which was the selected study period. We attempted to classify publications to identify trends in nursing work in this area. The authors found that studies on this theme were incipient, but also foresaw effective action of nursing professionals in defining propositions for family care and caretakers of patients on heart transplant waiting lists.

**Key words:** Nursing; Heart Transplants; Caregivers

## RESUMEN

Se trata de una investigación bibliográfica cuyo objetivo fue analizar la producción y publicación de enfermeros acerca del conocimiento sobre el cuidador del paciente en lista de espera para transplante cardíaco. El periodo seleccionado fue de 1985 a 2005, donde se observó aumento significativo de producción científica y tecnológica en el país. A través de esta investigación se buscó catalogar dicha producción con la intención de identificar tendencias de la actuación del enfermero en el área. Las autoras descubrieron estudios incipientes en este tema y, al mismo tiempo, observaron la actuación efectiva de tales profesionales en el sentido de delinear propuestas de atención a la familia y a los cuidadores de pacientes que van a someterse a un transplante cardíaco.

**Palabras clave:** Enfermería; Transplante Cardíaco; Cuidadores

<sup>1</sup> Artigo elaborado a partir do trabalho de conclusão da disciplina Saúde das Populações do curso de Doutorado da EEUFMG.

<sup>2</sup> Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem. Aluna da disciplina Enfermagem e Saúde das Populações do curso de Doutorado da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais - EEUFMG. Professora Assistente IV do Departamento de Enfermagem Básica da EEUFMG. Membro do NEPCE.

<sup>3</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Coordenadora da disciplina Enfermagem e Saúde das Populações do curso de Doutorado da EEUFMG.

<sup>4</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Associada da EEUFMG. Docente da disciplina Enfermagem e Saúde das Populações do Curso de Doutorado da EEUFMG.

<sup>5</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Associada da EEUFMG. Docente do Curso de Doutorado da EEUFMG.

Endereço para correspondência: Rua Desembargador Fernando Bhering, 217. Bairro Dona Clara. Belo Horizonte – MG CEP: 31260-260.

## INTRODUÇÃO

A compreensão dos fenômenos humanos requer, fundamentalmente, o conhecimento da subjetividade, pois sabe-se que os fatos, artefatos, comportamentos e demais produtos do pensamento são permeados por diferentes significados que lhes são atribuídos por cada indivíduo, em particular, segundo o contexto cultural em que ele se situa no cotidiano. Esses significados, além de serem geradores do conhecimento produzido pelo indivíduo são, ao mesmo tempo, determinantes da compreensão que o indivíduo obterá de cada uma de suas experiências.

A enfermagem é composta por uma variedade de categorias profissionais (enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem) e em sua prática. Um desses elementos é o cuidar, um constructo teórico que além de ser comum a todos os seres humanos, é também um imperativo moral profissional.<sup>(1)</sup> Como um imperativo profissional o cuidar indica um processo de trabalho que ocorre através da adoção de um determinado modo de fazer, fundamentado em algum modo de pensar. Para essa autora o processo do cuidar e a sua aplicação na prática da enfermagem têm demonstrado a sua importância como estrutura metodológica que nos possibilita identificar, compreender, descrever, explicar e/ou prever como nossa clientela responde aos problemas de saúde ou aos processos vitais, e determinar que aspectos dessas respostas exigem uma intervenção profissional de enfermagem.

Sabe-se que a enfermagem vem enfrentando mudanças freqüentes em face das exigências de um mercado altamente competitivo, um novo perfil populacional, exigindo uma reflexão sobre seu papel no enfoque interdisciplinar e as transformações ocorridas no mundo do trabalho.

Assim, a enfermagem atualmente encontra-se diante de um novo paradigma, que a impulsiona para a identificação dos problemas da população, de sua clientela em particular e sob seus cuidados, de forma individualizada, em que as pessoas tornaram-se capazes de determinar o seu processo saúde-doença.

De acordo com a classificação da Organização Mundial de Saúde (OMS), o indivíduo que apresenta incapacidade, deficiência ou desvantagem social é uma pessoa que, em algum momento ou situação, é dependente em relação ao autocuidado necessitando de cuidadores de referência.<sup>(2)</sup>

Entendendo que nesse contexto, encontram-se os cuidadores de pacientes na lista de espera para o transplante cardíaco, sujeitos desta pesquisa, propusemo-nos elaborar este estudo a fim de conhecer o que os enfermeiros têm produzido sobre esse tema, em sua singularidade.

Assim, este artigo tem por objetivo analisar o que os enfermeiros têm publicado sobre cuidadores de pacientes na lista de espera para o transplante cardíaco.

### **Conhecendo aspectos históricos do transplante cardíaco e a inserção do cuidador nesse contexto**

O relato do primeiro transplante de coração realizado em 4 de dezembro de 1967, no Hospital Grootte Shurr da cidade do Cabo na África do Sul, teve uma repercussão imediata na mídia como poucos acontecimentos da história contemporânea.

As razões de tamanha repercussão devem-se ao simbolismo representado pelo coração através dos séculos. Ele era considerado o órgão essencial da vida, a sede da alma, a fonte do pensamento, dos sentimentos e era envolvido por uma nuvem de mistérios que fascinavam

o homem, que o admirava, cultuava e respeitava muito acima de todos os órgãos. Salles e Ruas apud Aristóteles (384 a.C.) afirmam que o coração era fonte de energia de onde emanava toda a força que comanda os órgãos e o organismo como um todo. Esses conceitos persistiram até o final do século XIX.<sup>(3)</sup>

No Brasil o primeiro transplante de coração foi realizado no Hospital das Clínicas de São Paulo em maio de 1968, tendo o paciente sobrevivido 28 dias. Em setembro do mesmo ano, transplantou-se um segundo paciente, que sobreviveu 409 dias e que foi a óbito após vários episódios de rejeição. O terceiro paciente, transplantado em janeiro de 1969, sobreviveu 89 dias e morreu de infecção desencadeada pela imunossupressão.<sup>(4)</sup>

Após esses casos, decidiu-se interromper os transplantes cardíacos no País, pela constatação de ineficácia do controle adequado da rejeição com as drogas disponíveis. Os transplantes cardíacos somente foram reiniciados em junho de 1984, após a introdução da ciclosporina, a droga que revolucionou o controle da rejeição.

O primeiro transplante cardíaco na América Latina em mulher, foi realizado no hospital Felício Rocho, em Minas Gerais. A paciente sobreviveu 18 anos, após se submeter a esse procedimento cirúrgico de alta complexidade. Desde então, até outubro de 2005, essa instituição, que é a única em Minas Gerais que realiza este tipo de procedimento cirúrgico, já realizou com sucesso 123 transplantes cardíacos.

Inúmeras críticas e questionamentos do ponto de vista ético foram feitos em decorrência da realização dos transplantes como experimentação clínica, levando-se em consideração as normas e os valores éticos atuais, assim como a legislação específica elaborada para normatizar os transplantes e a captação de órgãos.<sup>(3)</sup>

Para esses autores, o impacto causado pelo transplante de coração criou grandes polêmicas, jurídicas, morais, éticas, doutrinárias e religiosas em relação ao conceito de morte, ao se considerar a retirada de um coração com vida do corpo de um indivíduo considerado morto, para substituir “o órgão essencial da vida de uma outra pessoa”, enfim uma situação nova a ser enfrentada: “Um encéfalo morto e um coração vivo”.<sup>(3)</sup>

Essas particularidades do transplante cardíaco e as características próprias do coração despertaram a comunidade científica para a necessidade de uma legislação específica, objetivando estabelecer os critérios de morte encefálica e normatizar os transplantes de um modo geral.

Assim os transplantes cardíacos foram responsáveis pelo grande impulso que foi dado nessa área e que resultou na elaboração das primeiras leis diretamente relacionadas aos transplantes.

Na impossibilidade de estabelecer critérios, muitas vezes difíceis de serem julgados com isenção para selecionar o mais indicado, foi estabelecida uma lista única de candidatos a receptores de órgãos.

É importante registrar que os pacientes inscritos na lista única que apresentam uma deterioração de seu quadro clínico, evoluindo para risco de morte iminente passam a ter prioridade máxima, independentemente de sua posição na referida lista. Esses pacientes necessitam de um cuidador e, portanto, da atuação efetiva do enfermeiro para coordenar um programa educativo específico.

## METODOLOGIA

A opção pela pesquisa bibliográfica se deu pelo fato de que ela permite ao investigador identificar uma gama de fenômenos muito mais ampla do que aquela que poderia advir de outro tipo de pesquisa. Essa vantagem torna-se particularmente importante quando o problema da pesquisa requer a obtenção de dados dispersos em inúmeras fontes.<sup>(5)</sup>

Este estudo foi realizado através de leitura sistemática nas revistas *Latino Americana de Enfermagem*, *Gaúcha de Enfermagem*, *Escola de Enfermagem da USP*, *Texto e Contexto*, *Revista Mineira de Enfermagem – REME* e *Legislação* pertinente ao tema. Essa pesquisa ocorreu ainda no banco de teses e dissertações da ABEn. O período selecionado foi de 1985 a 2005, em que ocorreu um aumento significativo da produção científica e tecnológica no País, bem como o reinício em 1984 dos transplantes no Brasil. Foram encontradas 27 (vinte e sete) produções sobre cuidado/cuidador de uma maneira geral e, dessas, 4 (quatro) com referência específica sobre cuidador de pacientes na fila do transplante cardíaco. Neste estudo foram utilizados todos os 23 (vinte e três) artigos. Pelos dados obtidos nesta pesquisa, foi possível categorizá-los permitindo assim melhor compreensão dos mesmos e da situação dessas pessoas no cotidiano da nossa prática de enfermagem.

### Resultados, discussões e estratégias de enfrentamento

#### Analisando os conceitos sobre Cuidador

Independentemente do grau de parentesco com o paciente, a mulher é consagrada hegemonicamente como o principal cuidador familiar.<sup>(6)</sup>

Embora o cuidado tenha sido profissionalizado e institucionalizado, o cuidado não profissional, chamado por Leninger de genérico, continua existindo no cotidiano das famílias, dos grupos sociais e de cada sujeito. Para essas autoras o cuidar, hoje, implica a percepção da globalidade, da transdisciplinaridade e a atenção séria e responsável para com a qualidade do cuidado e o “Ser” cuidador.<sup>(7)</sup>

Desde a era cristã as pessoas doentes eram tratadas em casa, freqüentemente por uma mulher (mãe, familiar ou pessoa da comunidade). Na era primitiva, baseava-se na manutenção da espécie e com a evolução das sociedades passou a incorporar valores religiosos ligados à salvação do cuidador e do ser cuidado.<sup>(8)</sup>

Existe na literatura vários tipos de cuidadores e que os autores, em geral, os classificam como formais, informais, primários ou principais e secundários. Para essa autora cuidador formal, é aquele com formação específica (enfermeiro, técnico ou auxiliar de enfermagem) e informal aquele sem nenhum tipo de formação, mas que aprendeu a cuidar em situações práticas. Os cuidadores primários ou principais são os que prestam cuidados diretos ao paciente, assumem a responsabilidade pelos cuidados fundamentais de que o mesmo necessita.<sup>(9)</sup>

Estudo enfatiza ser necessário maior atenção à família cuidadora, pois esta é uma estratégia importante no processo saúde e ou doença. Refere também ser necessário desenvolver pesquisa com objetivo de entender a concepção de família como cuidador. A autora acredita que a mesma preocupação dispensada ao paciente, também deve ser estendida à sua família, que deve ser compreendida como extensão do paciente e pode sentir medo, irritação, cansaço,

falta de conhecimento e muitos outros problemas.<sup>(10)</sup>

Os cuidadores enfrentam grandes problemas incluindo os financeiros, emocionais e a necessidade de equilibrar as demandas de cuidados com outras responsabilidades no meio familiar e no profissional.<sup>(11)</sup>

As deficiências cardíacas foram e, ainda têm sido, as mais abordadas em pesquisas. O transplante de coração trouxe grandes benefícios aos portadores de cardiopatia terminal, deixando de ser um procedimento experimental à rotina terapêutica de muitas pessoas com miocardiopatias. Vale ressaltar que os bons resultados estão relacionados ao uso da ciclosporina no controle de rejeição e à adequada seleção de pacientes receptores.<sup>(12)</sup>

O cuidador pode ser um membro da família, amigo ou pessoa contratada para prestar cuidados de higiene, administrar alimentação, medicamentos, estimular as atividades reabilitadoras, atuando como principal suporte do paciente, além, de manter o contato com a equipe terapêutica.<sup>(6, 13, 14)</sup>

Ao analisarmos esses conceitos, não podemos deixar de mencionar a origem do cuidado sistematizado e formal cuja precursora é Florence Nightingale. O modelo nightingaleano, surgido no final do século XIX, teve como seu foco central o cuidado direcionado ao ser humano em sua interação com o meio ambiente. Nesta perspectiva, o cuidado se destacou e por suas bases humanísticas e holísticas como também pela articulação da arte, ciência e espiritualidade.<sup>(15)</sup>

Podemos enfatizar que cuidado/cuidador teve toda trajetória referenciada na civilização ocidental, mas só a partir das duas últimas décadas este tema vem sendo valorizado por suas inegáveis contribuições.

### Reverendo a produção do conhecimento sobre o cuidador de pacientes na lista de espera de transplante cardíaco

#### Em relação à legislação vigente

No Brasil, a Constituição Federal (C.F.) de 1988 (art. 5º, inciso I e art. 226, parágrafo 5º), atribui ao homem e à mulher os mesmos direitos e obrigações com relação aos cuidados para com a família.<sup>(16)</sup>

A Lei 9.434 de 4 de fevereiro de 1997, regulamentada pelo Decreto Federal nº 2.268, de 30 de junho de 1997, dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e parte do corpo humano para fim de transplante e tratamento.<sup>(17)</sup>

O processo de seleção dos candidatos ao transplante cardíaco diverge de uma equipe para outra, de um estado para outro, porém a legislação pertinente deve ser cumprida. Embora tenha especificidades em cada estado, todos visam à qualidade de vida e à obtenção de aumento dos índices de sobrevida a curto e médio prazo.

A resolução 103<sup>(18)</sup> da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, em obediência à lei 9.434/97, dispõe sobre a estrutura organizacional e operacional do Sistema Estadual de Transplante. Por intermédio dessa resolução, tornou-se obrigatório o cadastro técnico único (lista única) para os receptores de coração, fígado, pulmão e rim, cabendo às equipes transplantadoras desses órgãos a seleção e inscrição de seus receptores no Cadastro Técnico Único da Central de Transplante da Secretaria de Saúde de São Paulo.

Analisando a regulamentação dos transplantes Salles e Ruas<sup>(3)</sup>, afirmam que as peculiaridades do transplante cardíaco e as características próprias do coração, visto

como órgão essencial da vida, despertaram a comunidade médica e científica para a necessidade de uma legislação específica no sentido de estabelecer os critérios de morte e normatizar os transplantes. Antes de mais nada era fundamental definir o conceito de morte e os critérios que deveriam ser adotados para a retirada de órgãos para transplante e estabelecer normas relativas à doação. Para esses autores a legislação brasileira referente aos transplantes, é considerada bastante atualizada, considerando os princípios fundamentais que vem norteando internacionalmente os países que realizam tais procedimentos.

### **Em relação à seleção dos candidatos ao transplante cardíaco**

A indicação clínica do transplante cardíaco está relacionada com a gravidade da insuficiência cardíaca, à má qualidade de vida ao elevado risco de morte súbita e à ausência de qualquer outra possibilidade terapêutica, clínica e ou cirúrgica.<sup>(12)</sup>

Os critérios de exclusão à viabilização do transplante são: idade (maior de 70 anos), infecção sistêmica de qualquer etiologia, sorologia positiva para Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA), alcoolismo e ou toxicomania, processo degenerativo de outros órgãos (rins, fígado, pulmão), suporte socioeconômico e familiar inadequado, residir a uma distância superior a 160km ou a 2h30m do centro transplantador. Os pacientes que residem a uma distância superior a acima citada, são orientados a permanecerem na capital desde a fase de estudo, incluindo a fila única e até seis meses após o transplante, se não ocorrer nenhum tipo de complicação que impeça o paciente e cuidador de retornarem temporariamente à cidade de origem.<sup>(19)</sup>

O suporte socioeconômico da família e do paciente à espera de um transplante cardíaco é considerado adequado quando há recursos suficientes para alimentação, transporte, medicação (drogas imunossupressoras são fornecidas pelo Sistema Único de Saúde), vestuário, higiene e moradia com saneamento básico, livre de infiltrações, mofo, piso de fácil limpeza, um quarto disponível para o transplantado e no máximo mais duas pessoas dormindo no mesmo ambiente.

Pelo exposto e considerando nossa atuação na prática, a avaliação do paciente no pré-operatório de transplante cardíaco implica a visita domiciliar realizada pelo enfermeiro e pela assistente social com o objetivo de avaliar as condições da casa, presenciando e observando a dinâmica da família, fora do ambiente hospitalar e tendo como objetivo o planejamento da assistência junto à equipe interprofissional da Unidade de Transplante. Esses profissionais participam de todas as etapas do processo de seleção, embora tenha uma atuação mais efetiva na avaliação dos critérios socioeconômicos e suporte familiar.

### **Em relação à avaliação clínica, laboratorial e de imagem**

O paciente em pré-transplante cardíaco é submetido a uma série de exames (sangue, urina, radiografia do tórax, cateterismo cardíaco, ecocardiograma, eletrocardiograma, teste ergométrico, teste cardiopulmonar), tratamento dentário, avaliação clínica, ginecológica ou urológica para maiores de 40 anos, avaliação de enfermagem, psicológica e nutricional, avaliação de suporte familiar e socioeconômico. Esta trajetória é desenvolvida ao longo de dois meses e é denominada pela equipe fase de estudo.<sup>(19,20)</sup>

Após os encontros com a enfermeira e a realização de todos os exames necessários, a equipe multiprofissional reúne-se e emite um parecer final incluindo-o ou não na lista do transplante cardíaco. Caso o paciente atenda aos requisitos exigidos pela equipe, paciente e cuidador serão convocados a comparecer ao hospital para uma entrevista com o cirurgião transplantador, médico responsável pela retirada do coração doente e implante de um saudável. Considera-se este encontro importante em decorrência de todo o simbolismo atribuído ao coração “órgão nobre” sobre o qual depositam-se todos os nossos sentimentos e emoções.<sup>(19)</sup>

O cuidador, nesse sentido, ao ter sua rotina alterada, tem suas certezas práticas abaladas e sente a necessidade de construir um novo cotidiano, elaborando “na prática” novas certezas. Essa reelaboração é um processo que precisa ser vivenciado de maneira muito particular pelo paciente, cuidador e pelos familiares.<sup>(21)</sup> Acrescentamos que para isso é fundamental um processo ensino aprendizagem. Assim, compete ao enfermeiro planejar todos os procedimentos, orientando, assistindo e coordenando as ações da equipe de enfermagem e do cuidador explicando a necessidade e a importância de cada uma delas, tanto as de natureza terapêutica como as de propedêutica, complementares ao ato médico, e ainda as administrativas e de ensino-aprendizagem.

### **Em relação à sistematização da Assistência de Enfermagem-SAE**

Guerra<sup>(19)</sup> relata sua experiência com o processo de sistematização da assistência de enfermagem envolvendo o paciente na lista de espera para transplante cardíaco e cuidadores. Em seu estudo essa autora relata que na primeira consulta de enfermagem, o histórico é utilizado para a coleta de dados, possibilitando o registro dos dados de identificação do paciente, composição de sua família, dinâmica familiar, condições socioeconômicas e de moradia (saneamento básico, hábitos de higiene, localização, ventilação, iluminação, número de cômodos, tipo de piso, paredes e teto). Nesse momento, o tema transplante cardíaco não é abordado, exceto pela solicitação do paciente; ocorrendo questionamento a esse respeito, será respondido apenas aquilo que for perguntado, sem maiores detalhes. Após a primeira consulta, os diagnósticos de enfermagem identificados são listados e a seguir programa-se a segunda consulta, à qual o paciente deverá comparecer acompanhado de membros da família, esposo (a), filho(a) ou pais, quando menor.

Na segunda consulta de enfermagem, é comentada a possibilidade de transplante, sendo explicados ao paciente e à família detalhes sobre seu problema de saúde, quais as medidas terapêuticas possíveis, e os requisitos exigidos pela equipe para que o mesmo possa ser incluído na lista única de transplantados.<sup>(19)</sup>

Essa experiência demonstra a importância da implementação de metodologias de assistência no processo de cuidar do ser humano, a busca de novos estudos sobre o tema, de forma que, seja referência para enfermeiros, como é o caso desse relato com essa população específica.

### **Em relação ao processo educativo**

O paciente em pré-transplante cardíaco apresenta seus cuidadores e nesse momento os mesmos são orientados quanto ao papel que exercerão e suas responsabilidades: supervisionar, orientar e controlar a restrição rigorosa de líquido, o horário e dosagem de medicação, os cuidados



de higiene e alimentação, fazendo com que o paciente mantenha um quadro clínico estável, livre de complicações que inviabilizem o transplante. Após a orientação, os cuidadores assinam um documento assumindo o compromisso de acompanhá-lo às consultas e permanecer no hospital 24 horas, a partir do segundo dia após o transplante e, no mínimo, durante os 15 dias subsequentes.

Um manual com as características da casa é entregue e é solicitada a escolha de 01 (um) cuidador, para que este acompanhe o paciente durante o período em que permanecerá na fila única e até a sua completa recuperação. A presença do cuidador é imprescindível para que a equipe tenha um referencial de apoio, quanto ao pré e pós-transplante.<sup>(19)</sup>

A população brasileira tem aceitado passivamente por desconhecimento o fornecimento do cuidado à saúde. O desconhecimento é acentuado pelo desvio de interesses e uso indevido da informação. Para essa autora o ensino precisa ser analisado de forma bastante crítica baseada em valores morais e éticos e o ensino de enfermagem deve servir de laboratório para o exercício de uma prática conscientizadora.<sup>(22)</sup>

As iniciativas encontradas na literatura em relação ao ensino do paciente e dos cuidadores de pacientes na lista de espera para o transplante cardíaco vislumbram um repensar por parte dos enfermeiros e de algumas instituições de saúde relacionadas a essa questão, no sentido de contribuir para modificar a postura da população em relação aos seus direitos e aos seus deveres no processo saúde-doença.

#### **Em relação à importância do cuidador**

Cruz et al. <sup>(23)</sup> consideram o papel do cuidador de grande importância no plano terapêutico. Suas ações podem favorecer a resposta ao tratamento ou prejudicar o paciente com alterações indesejáveis no seu estado de saúde, caso não seja seguida a orientação para que conduza os cuidados de maneira correta e eficaz.

Apesar de todos os problemas vivenciados pelo cuidador de paciente na fila do transplante cardíaco, considera-se fundamental a participação deste no processo. Pelo encontrado na literatura e pela nossa observação acompanhando esses cuidadores em um hospital especializado nesse tipo de cirurgia, os mesmos contribuem para o sucesso do transplante, pois se trata de um trabalho compartilhado pela equipe interprofissional e pela família.

#### **Em relação à escolha dos cuidadores**

Os motivos que levam uma pessoa a se tornar um cuidador são: instinto de atender à necessidade de sobrevivência; vontade decorrente da relação com o outro; capacidade profissional e decisão de assumir esse papel diante de necessidade premente, ou seja, quando não há outra opção. A autora acredita que este último é o mais comum dos motivos.<sup>(24)</sup>

Os cuidadores são escolhidos por meio de “arranjos domésticos” em função de suas atividades profissionais, escolares, religiosas, surgindo as pessoas “disponíveis” para o cuidar no contexto da família.<sup>(6)</sup>

Os cuidadores para serem escolhidos devem atender aos seguintes requisitos exigidos pela equipe multiprofissional: maior de 18 anos (há situações em que o paciente não dispõe de cuidador maior, e sendo este o único fato impeditivo, abre-se uma exceção aceitando a idade mínima de 16 anos), alfabetizado (saber ler e escrever), ter disponibilidade de tempo,

estar livre de qualquer processo infeccioso no período de pós-transplante (devendo ser substituído caso isso ocorra), ter ciência da impossibilidade de fazer uso de bebidas alcoólicas e cigarros dentro do quarto e junto ao paciente. A decisão de escolha dos cuidadores ocorre no interior da família, sem interferência da equipe e ou da enfermeira. Esse processo é ainda pouco explorado e conhecido por toda a equipe de saúde, parecendo uma situação de sombra que ainda merece ser clareada e estudada.<sup>(19)</sup>

No nosso cotidiano da prática docente, observamos que o tempo de permanência do paciente na lista de espera para o transplante cardíaco pode variar de dois meses até um ano quando ele consegue o transplante ou morre na fila de espera. Durante esse período, a vida do cuidador é voltada totalmente para seu papel de cuidador, sua rotina em função do transplante esperado pela pessoa que está sob sua responsabilidade.

#### **Em relação ao sentimento dos cuidadores**

O paciente tanto no período pré como pós-transplante cardíaco apresenta sentimentos de fragilidade e vulnerabilidade, precisando de apoio familiar.<sup>(25)</sup>

Existem situações em que os cuidadores familiares demonstram medo, expressam sentimentos de culpa, algo não explicável, verbalizam ser uma situação “desgastante”, pois, conforme a doença evolui, aumenta o grau de dependência do paciente e, conseqüentemente a responsabilidade do cuidador que progressivamente vai renunciando às suas aspirações em função do cuidar. Há depoimentos angustiantes e conflitantes por parte dos cuidadores como, por exemplo: “Só continuo por que não há outra pessoa”, “Se eu sumir e ele não transplantar por falta de cuidador, sou capaz de morrer de tanto remorso”, “Quero gritar, chorar, mas não tenho esse direito, ele precisa de mim”.<sup>(6,19)</sup>

Na nossa prática profissional, temos presenciado cuidadores queixando-se com frequência de dor de cabeça, dor muscular, obstipação, inapetência, insônia, irritação, gritos frequentes com crianças e outros membros da família, choro, agressividade, medo, impaciência, vontade de fugir, sentimento de culpa e até medo de rezar, pois no entender deles a oração pode antecipar a morte do doador. Temos nos preocupado com essa situação há tempos, pois compartilhamos com esses indivíduos essa angústia do dia-a-dia.

Oliveira<sup>(26)</sup> listou as seguintes mudanças ocorridas no cotidiano do cuidador: abandonar trabalho, estudo, diversão e romper laços afetivos. Às vezes, em decorrência do sofrimento, ele resgata afetividades anteriormente rompidas, reaproximando os membros da família.

A situação do pré-transplante é desgastante quanto aos aspectos físicos, emocionais e psicossociais para ambos, paciente e cuidador.

O binômio cuidador-paciente vindo de outras cidades ou estados, é submetido a situações estressantes, visto que além da condição de cuidador ele ainda enfrenta a cidade grande, longe dos amigos e da família, deixando para trás toda uma história de vida abdicando dela em função do outro mesmo que temporariamente.

Na nossa compreensão, ao conviver com o cuidador, o enfermeiro pode vivenciar esses mesmos sentimentos e emoções advindos de uma doença crônica ou inesperada de algum de

seus familiares. Assim o enfermeiro deve estar atento à sua saúde física e emocional, bem como à de sua equipe, estabelecendo estratégias e métodos de sistematização do processo de trabalho em cada instituição ou ambiente familiar sem, contudo, deixar de humanizar o cuidado e o ato de cuidar.

### **Em relação à comunicação cuidador/paciente/equipe interprofissional**

Após a entrevista, o paciente na presença do cuidador recebe um aparelho de comunicação sonora “pager” e um manual contendo instruções de como comportar-se na fila do transplante, tais como: não se ausentar da capital sem autorização da equipe para uma área que não seja alcançada pelo “pager”; comunicar qualquer alteração de seu estado de saúde; procurar a equipe sempre que surgir alguma dúvida e comparecer acompanhado do cuidador às consultas médicas e de enfermagem programadas.<sup>(19)</sup>

Constata-se, portanto, a importância da comunicação entre cuidador, paciente e equipe interdisciplinar. Para isso, há necessidade de um processo dinâmico de interação e cooperação mútuas, o que se constitui em um desafio para esses profissionais. O enfermeiro, como líder de equipe, deve ter uma fundamentação de conhecimentos e ser capaz de se comunicar efetivamente e de pensar lógica-intuitivamente. Budó<sup>(27)</sup> e Silva<sup>(28)</sup> acrescentam que esse profissional deve dispor de habilidade para estabelecer relacionamento interpessoal, por meio de técnicas de comunicação terapêutica.

A forma de comunicar e abordar o cliente pode tornar o atendimento humanizado e menos formal e fazer deste um momento em que o cliente é visto como um todo, considerando-se sua bagagem cultural e influências do seu meio.

Nesse contexto, acreditamos que através de diálogos intuitivos, busca-se a apreensão dos significados das experiências vividas com os pacientes, cuidadores e equipe interdisciplinar, bem como com outros indivíduos e com a comunidade.

### **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

A análise das publicações permitiu refletir sobre a importância do cuidador junto aos pacientes na fila de transplante cardíaco.

Indica-se a necessidade de construção de projetos interinstitucionais, pois além de uma cultura de solidariedade e vivência de cidadania do indivíduo cuidador, garante a inclusão social deste, seu processo ensino-aprendizagem, sua autonomia e sua dignidade.

Acreditamos que o cuidador de paciente na lista de espera para o transplante cardíaco, em especial, não pode ser desvinculado de um processo mais amplo do qual faz parte, que é o processo do cuidar em enfermagem, nem da contextualidade das relações entre quem cuida e quem é cuidado.

### **REFERÊNCIAS**

1. Silva AL. Transcendendo feminino e masculino: uma relação estética para a consciência do cuidado. *Texto Contexto Enf* 1996; 5(1): 18-33.
2. Organização Mundial de Saúde. Classificação Internacional de Deficiência, Incapacidade e Desvantagem Social. Lisboa: OMS; 1989.
3. Salles CA, Ruas MO. A ética nos transplantes e na captação de órgãos. Belo Horizonte, 2005. Mimiografado.
4. Silva JP, Vila JHA. Transplante cardíaco no Brasil. In: Jatene A. Cirurgia da insuficiência cardíaca grave. São Paulo: Atheneu; 1999. p.105-21.
5. Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa. 4ª ed. São Paulo: Atlas; 2002.
6. Karsch UMS. A questão dos cuidadores. In: Anais do 1º Congresso Paulista de Geriatria e gerontologia. São Paulo: GERD; 1998.
7. Gonçalves AM, Sena RR. O assistir/cuidar na enfermagem. *REME Rev Min Enf* 1998 jan./jun.; 2 (1): 2-8.
8. Sena RR. O ser cuidador na internação domiciliar em Betim-MG. *Rev*

*Brás Enf* 2000; 53(4):544-54.

9. Faro ACM. Aspectos teóricos sobre a família em um contexto histórico e social. *Nursing*, São Paulo, 2000; 3 (22): 26-9.

10. Andrade OG, Marcon SS, Silva DMP. Como os enfermeiros avaliam o cuidado/cuidador familiar. *Rev Gaúcha Enf* 1997; 18 (2): 123-32.

11. Dias RB, Perracini M, Campedelli MC. Grupos de cuidadores de idosos: uma experiência multi-profissional. *Âmb Hosp* 1993; 4 (49): 46-55.

12. Silva MAD, Correa EB, Magalhães HM. Seleção de candidatas a receptor: indicações do transplante cardíaco. *Rev Soc Cardiol Estado de São Paulo* 1995; 5 (6): 1-9.

13. Duarte MTRS. Cuidadores? Por que e para que? Atenção ao idoso no domicílio. *Rev Enf.UERJ* 1996; (Nº Esp.): 126-30.

14. Mendes PMT. Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano. In: Karsch UMS. Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores. São Paulo, EDUC, 1998.

15. Silva IP. As relações de poder no cotidiano das mulheres cuidadoras. In: Karsch UMS. Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores. São Paulo: EDUC; 1998. cap. 4, p.147-70.

16. Brasil. Constituição, 1988. Constituição da República Federativa do Brasil, 1988. Artigo 5º, Inciso I, artigo 226, parágrafo 5º. São Paulo: Revista dos Tribunais; 1999.

17. Brasil. Lei n.9434 de 4 de fevereiro de 1997. Dispõe sobre remoção de órgãos e tecidos e partes do corpo para fins de transplantes e tratamento. *Diário Oficial da União, Brasília*, 5 Fev. 1997. Seção 1, p.2202

18. Brasil. Consolidação das leis do Trabalho-CLT. 26ª ed. São Paulo: Saraiva; 2000. Art 58.

19. Guerra CIC. Fatores de risco para o desgaste do cuidador familiar de paciente na fila do transplante cardíaco [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2000.

20. Matos SS, Guimaraes FA, Vidigal DC, Santos EM. Atuação do enfermeiro ao paciente em pré, trans e pós operatório de transplante cardíaco: relato de experiência. *Rev Enfoque* 1989 mar.; 17(1): 10-12.

21. Mendes PBMT. Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano [dissertação]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 1995.

22. Waldow VR. Cuidado: uma visão teórica. *Rev Gaúcha Enf* 1992; 13 (2): 29-35.

23. Cruz DALM. Desgaste do cuidador do doente com dor crônica. In: Simpósio Brasileiro Encontro Internacional Sobre Dor, 4, São Paulo, 1999. Arquivo. São Paulo: Lemos Editorial; 1999. p.176-9.

24. Meneses AC, Cuidados à pessoa idosa : reflexões teóricas gerais. In: Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia. Caminhos do envelhecer. Rio de Janeiro: Revinter; 1994. p.45-56

25. Hojai EM, Romano EMHBW, Modificação da imagem corporal ao longo do processo de transplante cardíaco. *Rev Soc Cardiol Estado de São Paulo* 1995; 5(6 Supl. A):11-5.

26. Oliveira CIC. Sentimento expresso do cuidador familiar. São Paulo: Escola de Enfermagem da USP; 1998.

27. Budó MLD. A mulher como cuidadora no contexto de uma comunidade rural de imigrantes italianos. *Texto Contexto Enf* 1997; 6 (1): 181-97.

28. Silva IP. As relações de poder no cotidiano de mulheres cuidadoras. In: Karsch UMS, organizador. Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores. São Paulo: EDUC; 1998. cap.4, p.47-70

Recebido em: 24/07/2006

Aprovado em: 04/12/2006