

**Universidade de Brasília - UnB**  
**Faculdade de Ciências da Saúde - FS**  
**Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - PPGEnf**

**SIGNIFICADOS DO ENVOLVIMENTO DA PESSOA SUBMETIDA AO  
TRANSPLANTE CARDÍACO NOS SEUS CUIDADOS EM SAÚDE**

**LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS**

**Brasília**

**2022**

LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS

**SIGNIFICADOS DO ENVOLVIMENTO DA PESSOA SUBMETIDA AO  
TRANSPLANTE CARDÍACO NOS SEUS CUIDADOS EM SAÚDE**

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

Área de concentração: Cuidado, Gestão e Tecnologias em Saúde e Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Gestão de Sistemas e de Serviços em Saúde e em Enfermagem.

Orientadora: Dra. Walterlânia Silva Santos.

BRASÍLIA

2022

0074s Ornellas, Leila de Assis Oliveira  
Significados do envolvimento da pessoa submetida ao  
transplante cardíaco nos seus cuidados em saúde / Leila de  
Assis Oliveira Ornellas; orientador Walterlânia Silva  
Santos. -- Brasília, 2022.  
93 p.

Dissertação (Mestrado - Mestrado em Enfermagem) --  
Universidade de Brasília, 2022.

1. Participação do Paciente. 2. Transplante Cardíaco. 3.  
Insuficiência Cardíaca. I. Santos, Walterlânia Silva, orient.  
II. Título.

LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS

**SIGNIFICADOS DO ENVOLVIMENTO DA PESSOA SUBMETIDA AO  
TRANSPLANTE CARDÍACO NOS SEUS CUIDADOS EM SAÚDE**

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

Aprovada em 31/05/2022

**BANCA EXAMINADORA**

---

Profa. Dra. Walterlânia Silva Santos - Presidente  
Universidade de Brasília (UnB)

---

Profa. Dra. Alecssandra de Fátima Silva Viduedo - Membro Titular  
Universidade de Brasília (UnB)

---

Prof. Dr. Marcelo Medeiros - Membro Titular  
Universidade Federal de Goiás (UFG)

---

Prof. Dr. Breno de Oliveira Ferreira - Membro Suplente  
Universidade Federal do Amazonas (UFAM)

*Dedico este trabalho aos doadores de órgãos e às suas famílias, pois através de um gesto de amor e empatia, há a possibilidade da vida continuar.*

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço a Deus por me conceder forças, proteção e luz para chegar até aqui e alcançar mais um objetivo da minha vida. E não foi fácil...

Às minhas filhas, Laura e Helena, pela paciência comigo e compreensão da minha ausência. Amo vocês do tamanho do universo todinho!

Ao meu esposo, Carlos, pelo companheirismo, dedicação e cuidado a mim dispensados em toda minha vida, especialmente nos momentos em que me encontrava ansiosa e com medo de não conseguir finalizar o Mestrado. Gratidão e amor por você;

Aos meus pais que sempre acreditaram em mim e me apoiaram nessa trajetória. Pai, onde você estiver, espero que esteja orgulhoso de mais uma conquista nossa!!! Te amarei eternamente!!!

Aos meus amigos e colegas do trabalho, por todo apoio para superar alguns obstáculos para chegar até aqui;

À minha orientadora, Walterlânia, muito obrigada pelos ensinamentos, por toda paciência, apoio, compreensão e atenção.

## RESUMO

ORNELLAS, Leila de Assis Oliveira. Significados do envolvimento da pessoa submetida ao transplante cardíaco nos seus cuidados em saúde. 2022. 93p. Dissertação (Mestrado) – Departamento de Enfermagem, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2022.

**INTRODUÇÃO:** A transição epidemiológica observada mundialmente, está relacionada ao declínio das condições agudas e aumento das condições crônicas em saúde que apresentam alta taxa de morbimortalidade. Diante disso, novos modelos de saúde ressaltam a discussão sobre a participação e envolvimento da pessoa em seus cuidados em saúde. Como condição crônica a insuficiência cardíaca em seu estágio final, tem como principal opção de tratamento o transplante cardíaco. Essa terapia requer cuidados específicos e devido a sua complexidade, demanda da pessoa transplantada envolvimento e participação nos seus próprios cuidados para o sucesso terapêutico. **OBJETIVOS:** Analisar os significados atribuídos pela pessoa submetida ao transplante cardíaco sobre seus cuidados em saúde. **MÉTODO:** Pesquisa descritiva, exploratória de abordagem qualitativa, cujo método adotado para coleta de dados foi a entrevista semiestruturada realizada com 10 pessoas. Os participantes tinham acima de 18 anos, mais de um ano da realização do transplante cardíaco e estavam em segmento clínico ambulatorial em um hospital privado e filantrópico, especializado em cardiologia e transplantes do Distrito Federal. Foi realizado o agendamento prévio das entrevistas que foram efetuadas de forma remota com utilização de software de compartilhamento de som e voz. Dados sociodemográficos e clínicos foram coletados em prontuário físico e eletrônico. Foi aplicada a Análise Temática de Conteúdo para o tratamento dos dados qualitativos. Este estudo teve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, conforme pareceres nº 3.806.530/20 e nº 3.776.164/20. **RESULTADOS:** Foram entrevistados seis homens e quatro mulheres, a maioria acima de 30 anos, casados, com ensino médio e superior completos. Sobre a renda, cinco tinham renda entre um a cinco salários mínimos, dois com renda maior que cinco salários mínimos, um ganhava menos que um salário e dois não tinham renda informada. Houve predominância da religião católica. A miocardiopatia chagásica foi a principal causa da insuficiência cardíaca em seis participantes, seguida da miocardiopatia dilatada. A hipertensão arterial foi a comorbidade que mais atingiu os participantes, seguida por dislipidemia e diabetes mellitus. Foram identificadas quatro categorias temáticas e suas subcategorias: 1. Estilo de Vida pós Transplante Cardíaco; 2. Situação Financeira/Condições de Vida e de Trabalho; 3. Rede Social e de Apoio; 4. Cuidar de Si. Na primeira categoria houve destaque do envolvimento das pessoas nos cuidados com medicação e alimentação. A segunda categoria ressaltou a dificuldade de reinserção no trabalho e o apoio governamental como principal fonte de renda. A participação familiar foi considerada principal rede de apoio. Observou-se, no contexto geral, a participação dos sujeitos nos cuidados consigo mesmo e com sua saúde, evidenciado pelo cumprimento do regime terapêutico. **CONSIDERAÇÕES FINAIS:** A temática permitiu aprofundar conhecimentos sobre os cuidados necessários para promoção da saúde e manutenção da qualidade de vida da pessoa submetida ao transplante cardíaco. Observou-se a necessidade da participação da pessoa em seus cuidados, bem como a importância dos serviços e profissionais de saúde promoverem o envolvimento e participação da pessoa para melhores resultados em saúde.

**Palavras-chaves:** Participação do Paciente; Insuficiência Cardíaca; Transplante Cardíaco.

## ABSTRACT

ORNELLAS, Leila de Assis. Meanings of involving the person submitted to heart transplantation in their health care. 2022, 93p. Dissertation (Master)-Department of Nursing, Faculty of Health Sciences, University of Brasília, Brasília, 2022.

**INTRODUCTION:** The epidemiological transition observed worldwide is related to the decline of acute conditions and the increase of chronic health conditions that have a high rate of morbidity and mortality. In view of this, new health models emphasize the discussion about the participation and involvement of the person in their health care. As a chronic condition, end-stage heart failure has heart transplantation as its main treatment option. This therapy requires specific care and, due to this complexity, the transplanted person demands involvement and participation in their own care for therapeutic success. **OBJECTIVES:** To analyze the meanings attributed by the person undergoing heart transplantation about their health care. **METHOD:** Qualitative research, whose method adopted for data collection was the semi-structured interview carried out with ten people. Participants were over eighteen years old, more than a year after the heart transplant and were in an outpatient clinical segment at private and philanthropic hospital, specialized in cardiology and transplants in the Federal District. The interviews were scheduled in advance, which were carried out remotely using Skype software. Sociodemographic and clinical data were collected from physical and electronic medical records. Thematic Content Analysis was applied to the treatment of qualitative data. This study was approved by the institution's Human Research Ethics Committee according to protocols nº 3.806.530/20 and nº 3.776.164/20. **RESULTS:** Six men and four women were interviewed, most of them over thirty years old, married, with high school and higher education. Regarding income, five had an income between one to five minimum wages, one earned less than one salary and two had no reported income. There was a predominance of the Catholic religion. Chagas' cardiomyopathy was the main cause of heart failure in six participants, followed by dilated cardiomyopathy. Arterial hypertension was the comorbidity that most affected the participants, followed by dyslipidemia and diabetes mellitus. Four thematic categories and their subcategories were identified: 1. Lifestyle after Heart Transplantation; 2. Financial Status/Living and Working Conditions; 3. Social and Support Network; 4. Take care of yourself. In the first category, people's involvement in medication and food care was highlighted. The second category highlighted the difficulty of reintegration into work and government support as the main source of income. Family participation was considered the main support network. It was observed, in the general context, the participation of the subjects in the care with themselves and with their health, evidenced by the fulfillment of the therapeutic regimen. **FINAL CONSIDERATIONS:** The theme made it possible to deepen knowledge about the care needed to promote health and maintain the quality of life of the person undergoing heart transplantation. It was observed the need for the person to participate in their care, as well as the importance of health services and professionals to promote the person's involvement and participation for better health outcomes.

**Keywords:** Patient Participation; Heart Failure; Heart Transplant.



## RESUMEN

ORNELLAS, Leila de Assis Oliveira. Significados de la implicación de la persona sometida a trasplante cardíaco en su cuidado de su salud. 2022, 93p. Disertación (Maestría)-Departamento de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Brasilia, Brasilia, 2022.

**INTRODUCCIÓN:** La transición epidemiológica que se observa a nivel mundial está relacionada con la disminución de las condiciones agudas y el aumento de las condiciones crónicas de salud que tienen una alta tasa de morbilidad y mortalidad. Frente a eso, los nuevos modelos de salud enfatizan la discusión sobre la participación y el involucramiento de la persona en su cuidado de la salud. Como condición crónica, la insuficiencia cardíaca en etapa terminal tiene el trasplante de corazón como su principal opción de tratamiento. Esta terapia requiere unos cuidados específicos y, por su complejidad, la persona trasplantada demanda implicación y participación en sus cuidados para el éxito terapéutico. **OBJETIVOS:** Analizar los significados atribuidos por la persona sometida a un trasplante cardíaco sobre el cuidado de su salud. **MÉTODO:** Investigación cualitativa, cuyo método adoptado para la recolección de datos fue la entrevista semiestructurada realizada con 10 personas. Los participantes tenían más de 18 años, más de un año después del trasplante de corazón y se encontraban en un segmento clínico ambulatorio en un hospital privado y filantrópico, especializado en cardiología y trasplantes en el Distrito Federal. Las entrevistas se programaron con anticipación, las cuales se llevaron de forma remota utilizando el software Skype. Los datos sociodemográficos y clínicos se recogieron de la historia clínica física y electrónica. Se aplicó el Análisis de Contenido Temático al tratamiento de los datos cualitativos. Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética para la Investigación con Seres Humanos, según los pareceres n° 3.806.530/20 y n° 3.776.164/20. **RESULTADOS:** Se entrevistaron seis hombres y cuatro mujeres, la mayoría mayores de 30 años, casados, con estudios secundarios y superiores. En cuanto a los ingresos, cinco tenían ingresos entre uno a cinco salarios mínimos, dos tenían ingresos mayores a cinco salarios mínimos, uno ganaba menos de un salario y dos no reportaban ingresos. Había un predominio de la religión católica. La miocardiopatía de Chagas fue la principal causa de insuficiencia cardíaca en seis participantes, seguida de la miocardiopatía dilatada. La hipertensión arterial fue la comorbilidad que más afectó a los participantes, seguida de dislipidemia y la diabetes mellitus. Se identificaron cuatro categorías y sus subcategorías: 1. Estilo de vida después del trasplante de corazón; 2. Situación financiera/Condiciones de vida y de trabajo; 3. Red Social y de Apoyo; 4. Cuidate. En la primera categoría, se destacó la participación de las personas en el cuidado de la medicación y la alimentación. La segunda categoría destacó la dificultad de la reinserción laboral y el apoyo del gobierno como principal fuente de ingresos. La participación familiar fue considerada la principal red de apoyo. Se observó, en el contexto general, la participación de los sujetos en el cuidado consigo mismos y con su salud, evidenciada por el cumplimiento del régimen terapéutico. **CONSIDERACIONES FINALES:** El tema permitió profundizar en el conocimiento sobre los cuidados necesarios para promover la salud y mantener la calidad de vida de la persona sometida a trasplante cardíaco. Se observó la necesidad de que la persona participe de su cuidado, así como la importancia de los servicios y profesionales de salud para promover el involucramiento y participación de la persona para mejores resultados de salud.

**Palabras clave:** Participación del Paciente; Insuficiencia Cardíaca; Trasplante de Corazón.

## **LISTA DE FIGURAS**

Figura 1- Avaliação do candidato ao transplante cardíaco.....32

## LISTA DE SIGLAS

ABO	Sistema ABO (classificação sanguínea)
ABTO	Associação Brasileira de Transplante de Órgãos
BEM	Biópsia Endomiocárdica
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
DAC	Doença Arterial Coronariana
DCNT	Doença Crônica não Transmissível
DF	Distrito Federal
DLP	Dislipidemia
DM	Diabetes Mellitus
DSS	Determinantes Sociais em Saúde
DVE	Doença Vascular do Enxerto
HAS	Hipertensão Arterial Sistêmica
TxC	Transplante Cardíaco
IC	Insuficiência Cardíaca
ICFEi	Insuficiência Cardíaca de Fração de Ejeção Intermediária
ICFEp	Insuficiência Cardíaca de Fração de Ejeção Preservada
ICFEr	Insuficiência Cardíaca de Fração de Ejeção Reduzida
ISHLT	International Society for Health and Lung Transplantation
IRODAT	International Registry in Organ Donation and Transplantation
Kg/m <sup>2</sup>	Quilograma por metro quadrado
NYHA	New York Heart Association
OMS	Organização Mundial de Saúde
pmp	por milhão de população
RBT	Registro Brasileiro de Transplantes
SARS-cov-2	Coronavírus 2 da Síndrome Respiratória Aguda Grave
SNT	Sistema Nacional de Transplante
SUS	Sistema Único de Saúde
UI	Unidade de Internação
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

## SUMÁRIO

<b>APRESENTAÇÃO</b> .....	14
<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	17
<b>2 PRESSUPOSTOS</b> .....	21
<b>3 OBJETIVOS</b> .....	23
3.1 OBJETIVO GERAL.....	23
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	23
<b>4 REVISÃO DE LITERATURA</b> .....	25
4.1 INSUFICIÊNCIA CARDÍACA .....	25
4.2 TRANSPLANTE CARDÍACO .....	27
4.3 A FILA DE ESPERA POR UM ÓRGÃO .....	30
4.4 SELEÇÃO DO RECEPTOR E DO DOADOR.....	31
4.5 ENVOLVIMENTO DA PESSOA EM SEUS CUIDADOS DE SAÚDE.....	33
<b>5 MÉTODO</b> .....	38
5.1 NATUREZA DO ESTUDO .....	38
5.2 CENÁRIO DO ESTUDO .....	38
5.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO DOS PARTICIPANTES .....	39
5.4 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS .....	39
5.5 TRATAMENTO DOS DADOS .....	41
5.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS .....	42
<b>6 RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	44
6.1 PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO.....	44
6.2 PERFIL CLÍNICO LABORATORIAL.....	45
6.3 PERFIL SÓCIO DEMOGRÁFICO DOS PARTICIPANTES ENTREVISTADOS	46
6.4 PERFIL CLÍNICO LABORATORIAL DOS PARTICIPANTES	
ENTREVISTADOS .....	47
6.5 CATEGORIAS TEMÁTICAS .....	47
6.5.1 Estilo de vida pós-transplante cardíaco.....	47
6.5.2 Situação financeira e de trabalho.....	48
6.5.3 Rede social e de apoio .....	48
6.5.4 Cuidar de si .....	49
6.6 DISCUSSÃO .....	49
<b>7 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	64
REFERÊNCIAS .....	67

APÊNDICE A-ROTEIRO PARA COLETA DE DADOS .....	76
<b>ANEXO A- TERMO DE CONCORDÂNCIA DE INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE.....</b>	<b>80</b>
<b>ANEXO B- PARECER CONSUBSTANCIADO UnB/FS.....</b>	<b>81</b>
<b>ANEXO C- PARECER CONSUBSTANCIADO INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE.....</b>	<b>89</b>

*Apresentação*

---

## APRESENTAÇÃO

O interesse em realizar esta pesquisa decorreu de situações vivenciadas no cotidiano do meu ambiente de trabalho quando pessoas submetidas ao transplante cardíaco eram admitidas na unidade de hemodinâmica para realização de um dos exames de rotina pós Transplante Cardíaco (TxC), a biópsia endomiocárdica (BEM). Analisando a trajetória dessas pessoas, a sua condição crônica e suas necessidades repensei sobre o papel desempenhado pelo profissional de saúde e sobre o envolvimento do paciente em seus cuidados em saúde e o quão seguro poderia ser essa participação tendo em vista todas as necessidades demandadas após um TxC, para manutenção da saúde, sucesso do procedimento e alcance de melhor qualidade de vida. Percebi a importância da orientação da equipe de saúde para possibilitar/incentivar a participação da pessoa em seus cuidados. Formulei alguns questionamentos sobre a individualidade da pessoa, suas necessidades, experiências e percepções, aspectos culturais, crenças e condições socioambientais as quais vivem essas pessoas. Com estas inquietações, eu busquei me aproximar sobre questões sobre o cotidiano dessas pessoas, levando em consideração o envolvimento nos cuidados necessários e a necessidade de conhecimento sobre sua condição de saúde, assim como, dos cuidados necessários para garantir o sucesso do transplante e assim melhorar a qualidade de suas vidas. A partir daí surgiram algumas reflexões sobre esses cuidados, sobre como acontecia a participação dessas pessoas em seus próprios cuidados, como se envolviam nos seus cuidados, uma vez que o modelo predominante de tratamento da doença não considera a pessoa como foco principal dessa interação.

Associado ao meu interesse pela temática de Segurança do Paciente e às possibilidades de relacionar com o que ora eu vivenciava como o paciente pode ser envolvido na sua própria segurança, progressivamente, apropriei-me do tema e percebi a dimensão do potencial da participação da pessoa no cenário do TxC pode repercutir em maior segurança e qualidade de vida ao transplantado. Questionei-me: como acontece os cuidados dessas pessoas? Como a participação da pessoa pós- TxC em seus cuidados em saúde pode proporcionar benefícios?

Busquei aprofundamento sobre o tema com a intenção de identificar e compartilhar como essas pessoas percebem sua participação em seus cuidados em saúde no contexto do TxC.

Assim, trago minha contribuição sobre o conhecimento construído ao longo desse percurso, organizado da seguinte forma:

No primeiro capítulo, o tema é introduzido, contextualizado e delimitado. O segundo capítulo traz a abordagem literária sobre Insuficiência Cardíaca, seguido do contexto histórico e aspectos atuais do TxC. Na sequência expus a abordagem sobre os conceitos de Envolvimento

e Participação da pessoa em seus cuidados em saúde. Cabe destacar que esses conceitos assumem o mesmo significado neste estudo, portanto nesse trabalho foi usado o termo participação como sinônimo de envolvimento.

No terceiro capítulo são apresentados os objetivos gerais e específicos. O quarto capítulo descreve o método utilizado para realização deste estudo, apresenta o cenário, os participantes e os aspectos éticos dessa investigação.

O quinto capítulo reúne os resultados encontrados e a discussão referentes ao perfil sócio demográfico e clínico de pessoas submetidas ao TxC. Este capítulo é finalizado com os resultados e discussão da análise qualitativa resultando nas categorias temáticas.

Encerro o trabalho expondo minhas considerações finais com base nos resultados encontrados e com os objetivos estabelecidos, discorro sobre as dificuldades vivenciadas durante a realização da pesquisa, as limitações do estudo e as lacunas da pesquisa.



*Introdução*

---

## INTRODUÇÃO

O processo acelerado de transição epidemiológica, característico da saúde brasileira, está relacionado ao declínio das condições agudas e aumento das condições crônicas que apresenta alta taxa de mortalidade e morbidade, ocasionando diminuição da qualidade de vida, além do impacto nas famílias e sociedade, em virtude do grau de dependência das pessoas, causado por sequelas e incapacidades que afetam pessoas com essas condições (MENDES, 2012).

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) são de longa duração, de origem não contagiosa e resultantes da combinação de fatores genéticos, fisiológicos, culturais, ambientais e comportamentais. Os principais tipos de DCNT são as cardiovasculares, cânceres, doenças respiratórias crônicas e diabetes. Em geral, podem provocar incapacitação, apesar de não apresentarem risco de vida imediato, causam sobrecarga para a saúde, impactando economicamente e deteriorando a qualidade de vida dessas pessoas (FRANZEN *et al.*, 2007).

Como em outros países, no Brasil, as DCNT também apresentam alta magnitude, ou seja, respondem a 72% das causas de óbitos, com maior evidência para as doenças cardiovasculares (31,3%), seguidas de câncer (16,3%) e doença respiratória crônica (5,8%). Acometem todas as classes socioeconômicas e com maior destaque para a população mais vulnerável, a exemplo dos idosos, como também pessoas com baixo nível de escolaridade e renda (BRASIL, 2011).

No que se refere às doenças cardiovasculares, esse grupo representa doenças que afetam o coração, e os vasos sanguíneos sendo uma das principais causas de morte mundial. Neste cenário, com maior ênfase, está a insuficiência cardíaca (IC), que representa a principal causa das internações por doenças cardiovasculares no Sistema Único de Saúde (SUS) (CARVALHO *et al.*, 2020).

A IC se trata de uma síndrome decorrente de alterações na estrutura e/ou função cardíaca, tendo como consequência a redução da ação de bomba sanguínea do coração, ao passo que o volume ejetado se torna insuficiente para atender às demandas metabólicas e tissulares do organismo em repouso ou durante o esforço, ou essa ação é realizada por meio de pressões elevadas de enchimento (ROHDE *et al.*, 2018). Tem como característica a disfunção ventricular e alterações da regulação neuro-humoral, associada a cansaço frequente, retenção hídrica e redução da expectativa de vida (FIORELLI *et al.*, 2008).

Apresenta como principal causa a doença arterial coronariana (DAC), determinante pela IC em todo mundo. A isquemia miocárdica, também resultante da DAC, está diretamente associada à fisiopatologia da disfunção sistólica, bem como das alterações das fases da diástole (RHODE *et al.*, 2018).

A IC evolui de forma progressiva e crônica e quando atinge o estágio mais avançado, denominada IC refratária, apresenta altas taxas de morbimortalidade e ocupa a terceira posição entre as maiores causas de óbito entre tais doenças, o que faz dessa doença um sério problema de saúde pública em evolução (CARVALHO *et al.*, 2020; MANTOVANI *et al.*, 2016).

A refratariedade referente à IC está relacionada à presença de sintomas graves, limitação das atividades diárias mesmo com a otimização de terapias medicamentosas e procedimentos necessários, o que traduz uma condição de complexo prognóstico (MANTOVANI *et al.*, 2016). Nessa condição, as pessoas são elegíveis para avaliação para um possível transplante cardíaco (TxC) (CARVALHO *et al.*, 2020).

O TxC é a opção terapêutica de escolha para os pacientes que cursam com IC refratária ao tratamento clínico otimizado. O frequente êxito dessa terapia significa não apenas garantir a sobrevivência dos pacientes em fase final da cardiopatia, mas permitir-lhes melhorar a capacidade física e qualidade de vida (STOLF; SADALA, 2006; BACAL *et al.*, 2018).

Pessoas submetidas ao TxC demandam otimização do tratamento, com objetivo de manter a estabilidade clínica; requerem cuidados específicos, atenção multiprofissional especializada, mudança no estilo de vida, adoção de hábitos saudáveis necessários à sua nova condição e sobretudo envolver-se em comportamentos de saúde para garantir melhor qualidade de vida (MIERZYŃSKA *et al.*, 2021).

A participação da pessoa em seus cuidados em saúde está diretamente relacionada ao seu envolvimento de forma compartilhada na tomada de decisão sobre seus cuidados em saúde, e é considerada como elemento de destaque nos cuidados em saúde, assim como uma forma de promover melhorias na assistência à pessoa, no manejo da doença e nos resultados do paciente (HALABI *et al.*, 2019; ATAKRO *et al.*, 2019). Pessoas envolvidas em seus cuidados apresentam maior adesão aos planos terapêuticos e conseguem entender e controlar melhor sua condição de saúde e melhorar a qualidade de vida (SOUZA *et al.*, 2020).

Por ser um processo que engloba diferentes ações, para promover a participação do paciente em seus próprios cuidados de saúde se faz necessário que haja mudança na cultura dos serviços de saúde para que os profissionais possam estimular a autonomia dos pacientes, apoiar atitude ativa considerando-os como corresponsáveis por seus cuidados em saúde, valorizando

suas percepções, opiniões e preferências e assim favorecer a melhoria da qualidade do cuidado (SOUZA *et al.*, 2020).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) relacionou a participação do paciente ao seu envolvimento nas ações de planejamento, organização e controle dos cuidados em saúde e sugere que os cuidados sejam centrados na pessoa para promover a autossuficiência individual (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2016).

Controlar os problemas, complicações de saúde, assim como melhorar a qualidade de vida, demanda a participação da pessoa nos seus cuidados em saúde (BAHADORI *et al.*, 2014). O transplante cardíaco é um tratamento cujos efeitos em longo prazo dependem da participação da pessoa transplantada no seu plano de cuidados, uma vez que o plano terapêutico após a cirurgia, requer acompanhamento ambulatorial frequente, mudança de hábitos de vida, controle rigoroso da dieta, uso correto de medicações, realização de exames invasivos como biópsia endomiocárdica (BEM) e coronariografias, exames laboratoriais entre outros (MIERZYNSKA *et al.*, 2021). Pessoas que participam de seus cuidados de saúde, apresentam melhores resultados clínicos e menor chance de evoluir com complicações e hospitalizações e maior capacidade para resolver possíveis problemas por terem mais conhecimento sobre sua condição e tratamento (ZIMBUDZI *et al.*, 2015; SILVA *et al.*, 2016).

Diante deste contexto e das inquietações em decorrência das observações no ambiente de trabalho da pesquisadora, onde os pacientes submetidos ao TxC realizam a BEM, foram constantes os questionamentos: essas pessoas participam e se envolvem em seus cuidados? Elas possuem conhecimentos sobre o impacto do seu envolvimento em sua condição de saúde e qualidade de vida? Como essas pessoas percebem seu envolvimento e participação nos cuidados relativos ao TxC?

Assim, despontou o interesse para a presente investigação, norteadas pela seguinte questão: Quais as percepções de pessoas submetidas ao transplante cardíaco sobre o envolvimento em seus cuidados em saúde? Com o objetivo de identificar as práticas de envolvimento nos cuidados direcionados ao pós-cirúrgico de pessoas submetidas ao transplante cardíaco e descrever o perfil sócio demográfico dessas pessoas.

*Pressupostos*

---

**PRESSUPOSTOS**

Em face da revisão de literatura pressupõe-se que pessoas pós transplante cardíaco podem não compreender as informações sobre suas condições de saúde de modo que possibilite a tomada de decisão, mesmo com orientações genéricas e específicas de como podem se alimentar, quanto à importância do uso de medicamentos e de realização de exames solicitados.

*Objetivos*

---

### **3 OBJETIVOS**

#### **3.1 OBJETIVO GERAL**

Analisar os significados atribuídos pela pessoa submetida ao transplante cardíaco sobre seus cuidados em saúde.

#### **3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Descrever o perfil clínico e sociodemográfico de pessoas submetidas ao transplante cardíaco;
- Identificar práticas de envolvimento nos cuidados direcionados ao pós-cirúrgico de pessoas submetidas ao transplante cardíaco.





## 4 REVISÃO DE LITERATURA

Para a contextualização desse objeto de estudo, sinaliza-se a seguir revisão de referências sobre insuficiência cardíaca, o contexto histórico e aspectos atuais do transplante cardíaco e as abordagens conceituais sobre o envolvimento da pessoa em seus cuidados em saúde.

### 4.1 INSUFICIÊNCIA CARDÍACA

A insuficiência cardíaca (IC) é uma síndrome complexa, definida pela incapacidade do coração de fornecer suprimento sanguíneo adequado às necessidades metabólicas tissulares do organismo, ou fazê-lo por meio de elevadas pressões de enchimento (ROHDE *et al.*, 2018). Em geral, resulta de alterações na estrutura ou função do coração, apresentando sinais e sintomas típicos (cansaço aos esforços, retenção hídrica) em decorrência da redução do débito cardíaco e/ou das elevadas pressões de enchimento (ROHDE *et al.*, 2018; FIORELLI *et al.*, 2008). Podendo ser considerada como crônica quando cursa de forma progressiva e persistente, e aguda quando as alterações de sinais e sintomas decorrem de maneira rápida ou gradual, requerendo intervenção terapêutica urgente (Rohde *et al.*, 2018).

Aproximadamente 23 milhões de pessoas são portadoras IC no mundo e a cada ano são diagnosticados 2 milhões de novos casos (POFFO, 2017). A sobrevida estimada após 5 anos do diagnóstico da pessoa com IC pode ser de 35%, com aumento da prevalência à medida que progride na faixa etária, ou seja, aproximadamente 1% em pessoas com idade entre 55 a 64 anos, atingindo até 17,4% nas com idade igual ou superior a 85 anos.

Pesquisas recentes diferenciaram a mortalidade tardia (1 ano) entre pessoas com insuficiência cardíaca crônica de acordo com a classificação por fração de ejeção, atingem maior taxa (8,8%) aqueles com insuficiência cardíaca de fração de ejeção reduzida (ICFEr), seguida da insuficiência cardíaca de fração de ejeção intermediária (ICFEi) (7,6%) e da insuficiência cardíaca de fração de ejeção preservada (ICFEp) (6,3%) (BACAL *et al.*, 2018). Alguns aspectos predominantes na América Latina, como baixo investimento na saúde, acompanhamento insuficiente nos serviços primários ou terciários de saúde, assim como processos fisiopatológicos, favorecem o desenvolvimento da IC.

Estudo realizado no Brasil nomeado BREATHE, evidenciou a inadequada adesão à terapêutica de pessoas com IC como principal causa de reinternação, além de elevada taxa de

óbito intrahospitalar. Estes aspectos alavancaram a taxa de mortalidade por IC no Brasil como umas das mais altas no Ocidente (Rohde *et al.*, 2018).

No Brasil, IC é a segunda causa de morte por doenças cardiovasculares e a primeira causa de hospitalização em pessoas acima de 60 anos (POFFO, 2017). A busca pelos serviços de emergência por pessoas acometidas por IC é cada vez mais frequente, elevando a altas taxas de hospitalização em decorrência das complicações clínicas, caracterizando a IC como condição crônica e problema de saúde pública há quase duas décadas (OSCALICES, 2019).

O número de internações assume a marca de aproximadamente um milhão por ano, fato comumente atribuído à frequência da descompensação da condição, cujos fatores desencadeantes estão entre fatores cardiovasculares como isquemia e arritmias, e não cardiovasculares, a exemplo de infecções variadas, e fazem com que esse alto índice de internação eleve os gastos para o sistema de saúde, além de aumentar a morbimortalidade dessas pessoas (OSCALICES, 2019). Pessoas com IC, requerem otimização do tratamento clínico, na tentativa de manutenção da estabilidade clínica, melhora da qualidade de vida, para gerir o aumento da sobrevida (CARVALHO, 2020).

A IC pode ser classificada de acordo com três aspectos: de acordo com a fração de ejeção do ventrículo esquerdo (FEVE) é classificada como preservada –ICFEp (FEVE  $\geq$  50%), intermediária-ICFEi (FEVE 40 – 49%), e reduzida-ICFEr (FEVE  $<$  40%), de acordo com a gravidade dos sintomas, classificação funcional da New York Heart Association – NYHA;

A NYHA permanece como referência para a classificação da IC de acordo com a classe funcional, baseia-se no grau de tolerância em relação ao exercício, variando desde a ausência de sintomas (NYHA I), presença de sintomas leves (NYHA II), sintomas moderados (NYHA III), presença de sintomas graves (NYHA IV). Pacientes com classe funcional NYHA III a IV são aqueles clinicamente com desordens, que procuram o serviço de saúde com maior frequência e apresentam maior risco de mortalidade, enquanto que pacientes em NYHA II, têm quadro clínico com maior estabilidade, as internações são menos frequentes, porém o processo da doença nem sempre é estável, e há um risco maior de morte súbita sem necessariamente apresentar piora nos sintomas (BACAL *et al.*, 2018).

A classificação por estágio da IC, proposta pela American College of Cardiology/ American Heart Association, destaca o desenvolvimento e a progressão da doença, incluindo o paciente que apresenta risco de desenvolver a IC ( estágio A), para a qual deve-se empregar uma abordagem preventiva da doença para que seja evitado o seu desenvolvimento, o que apresenta doença estrutural cardíaca, porém sem sintomas de IC (estágio B), situação na qual é o considerado iniciar o tratamento medicamentoso; estágio C - quanto a doença estrutural está

presente e acompanhada por sinais e sintomas prévios ou atuais de IC; e o último estágio (estágio D), quando o paciente se encontra em fase avançada, com IC refratária à terapêutica otimizada e requer terapias mais avançadas, uso de tecnologias específicas como dispositivos de assistência ventricular mecânica (DAV) e/ou transplante cardíaco (ROHDE *et al.*, 2018; CARVALHO *et al.*, 2020).

#### 4.2 TRANSPLANTE CARDÍACO

A técnica cirúrgica como tratamento para a falência cardíaca refratária (insuficiência cardíaca refratária) teve seu início por meio de experimentos desenvolvidos por Carrel e Guthrie em 1905, quando esses pesquisadores realizaram o primeiro transplante cardíaco heterotópico, ao implantarem o coração de um cão na região cervical de outro animal, cuja intenção era o desenvolvimento da cirurgia vascular (FIORELLI *et al.*, 2009).

Nas décadas seguintes, os experimentos prosseguiram de forma lenta em decorrência da limitação do método. Então, após a circulação extracorpórea, Lower e Shumway, em 1960, obtiveram sucesso na primeira sequência de transplantes ortotópicos, que consiste na retirada do órgão do receptor e implante do enxerto do doador na mesma localização, e os princípios utilizados foram aplicados posteriormente em humanos e permanecem praticamente inalterados (FIORELLI *et al.*, 2008).

Desse modo, em 1964 aconteceu o primeiro transplante cardíaco heterólogo, realizado por Hardy e colaboradores, que implantaram o coração de macaco em paciente com choque cardiogênico grave, porém sem sucesso. Todavia, esse fato foi relevante para estabelecer a possibilidade de execução do método C).

O primeiro transplante cardíaco homólogo humano foi realizado na África do Sul, em 3 de dezembro 1967, sob a responsabilidade do cirurgião cardíaco Christiaan Barnard, porém em decorrência de infecção pulmonar, o paciente morreu no 18º dia de pós-operatório (HUEB *et al.*, 2015). Três dias após esse evento, acontecia o segundo transplante no mundo, realizado por Kantrowitz e seus colaboradores, em uma criança de apenas 18 dias de vida, acometida por doença de Ebstein, que sobreviveu apenas seis horas. No ano seguinte, em janeiro de 1968, Barnard realizou seu segundo transplante em um paciente com miocardiopatia isquêmica, seguido por Shumway, que realizou o quarto transplante mundial (FIORELLI, 2009).

Esse mesmo ano foi marcado pela realização do primeiro transplante cardíaco no Brasil, que ocorreu em 26 de março, em um paciente com miocardiopatia dilatada, realizado pelo professor Euricydes de Jesus Zerbini, no Hospital das Clínicas de São Paulo (FIORELLI, 2009;

HUEB *et al.*, 2015). No decorrer do ano outros dois pacientes foram transplantados, sendo que um deles teve sobrevida acima de um ano. No entanto, houve um descrédito na técnica que foi associado ao desconhecimento sobre o manejo da rejeição e ausência de medicações para seu controle efetivo, além de complicações infecciosas que resultaram em desfechos desfavoráveis (FIORELLI *et al.*, 2008).

Os resultados negativos não fizeram a equipe de Shumway interromper a realização de transplantes, que manteve o programa ativo, fato fundamental para outros grupos seguissem com suas pesquisas, o que possibilitou estabelecer critérios de seleção dos doadores, dos receptores e até mesmo à condução do transplante. A década de 70 foi marcada pelo desenvolvimento de medicação para imunossupressão, que contribuiu para retomada do transplante cardíaco nos anos 80, com introdução da ciclosporina na terapia imunossupressora (FIORELLI *et al.*, 2008). Em 1990 foi estabelecida a 1ª Diretriz de Transplante Cardíaco, e fundamentou 792 transplantes em 16 centros transplantadores ativos (FIORELLI *et al.*, 2008).

Após dez anos da primeira diretriz, a 2ª Diretriz Brasileira de Transplante Cardíaco foi publicada, e contou com a participação de quatro coordenadores, sendo dois clínicos e 2 cirurgiões representantes dos principais centros transplantadores e representantes dos centros atuantes que haviam realizado no mínimo dez transplantes nos últimos cinco anos, conforme dados cedidos pela Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO). Essa diretriz abordou conceitos desde a seleção de potenciais receptores, até os cuidados necessários na fase pós-transplante (BACAL *et al.*, 2010).

Os cinquenta anos de realização do primeiro transplante foram comemorados no ano de 2017, e muitos foram os avanços observados para melhorar a condução da terapia, a exemplo do advento da imunossupressão com a ciclosporina na década de 70 que possibilitou aumento do TxC mundialmente. De acordo com dados da International Society for Heart and Lung Transplantation (ISHLT) foram registrados 135.387 procedimentos de transplante até 30 de junho de 2016 (LUND *et al.*, 2017).

No decorrer dos anos, surgiram avanços no diagnóstico, monitorização e tratamento da Insuficiência Cardíaca, que trouxeram impactos positivos na qualidade de vida e na sobrevida de pessoas acometidas por essa condição, porém ainda se observou nas fases mais avançadas da doença, altas taxas de hospitalizações e mortalidade que impactam diretamente no prognóstico dos pacientes (BACAL *et al.*, 2018). Nesse contexto, surge em 2018, a 3ª Diretriz Brasileira de Transplante Cardíaco, que incorpora conceitos inovadores, tanto na captação, como na cirurgia, pós-operatório imediato e tardio, novos imunossupressores e estratégias de

profilaxia às infecções com objetivo de proporcionar maior tempo de vida com melhor qualidade (BACAL *et al.*, 2018).

Embora grandes avanços tecnológicos em relação ao tratamento da IC tenham sido observados nos últimos anos, o transplante cardíaco é considerado padrão ouro como opção terapêutica nos casos IC refratária ao tratamento clínico otimizado, contando com um número de mais de 110 mil procedimentos realizados mundialmente (BACAL *et al.*, 2010, 2018; ROHDE *et al.*, 2018). É um procedimento de alta complexidade, que consiste na retirada do coração do doador (após morte encefálica) para substituir o coração de uma pessoa doente, cuja principal causa é a insuficiência cardíaca avançada (HARRIS, 2018).

Os problemas enfrentados inerentes ao TxC, se relacionam a longa espera pela cirurgia em virtude da baixa disponibilidade de órgãos, dificuldades na logística de captação, complicações referentes à imunossupressão, entre outros (BACAL *et al.*, 2018).

Segundo Marcondes (2019) houve no Brasil um aumento na taxa de realização de transplantes em 129% entre os anos de 2010 a 2017 que pode ser justificado pelo crescente aumento dos doadores. O país é reconhecido mundialmente como referência em transplante com aproximadamente 96% dos procedimentos financiados pelo SUS em 2018. A Lei nº 9.434/97 sistematizou o processo de transplante, sendo alterada posteriormente pelo Decreto nº 9.175/2017 (BRASIL, 1997; BRASIL, 2017) e então foi implantado o sistema centralizado de captação e distribuição de órgãos no país, sendo que as informações sobre transplante, no âmbito do SUS, são gerenciadas pelo Sistema Nacional de Transplantes (SOARES *et al.*, 2020).

De acordo com ABTO (2020) no ranking mundial de realização de transplantes de coração por milhão de população (pmp), o Brasil ocupa a posição 41°. Além disso, esse país é o segundo lugar, em números absolutos, que mais realiza transplantes de órgãos no mundo, lista liderada pelos Estados Unidos. A respeito da doação de órgãos, o recorde mundial pertence à Espanha, que há 25 anos é referência de doadores de órgão falecidos/pmp. Este fato é atribuído ao aumento de ofertas e efetivação da doação de órgãos (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS, 2020).

Dados da ABTO, mostram que no período de 2016 a 2020 foram realizados 1.782 transplantes cardíacos no Brasil, sendo que no ano de 2020, foram realizados 307 por 12 estados que fazem esse procedimento com 37 equipes atuantes no processo. Convém ressaltar que a necessidade estimada do procedimento nesse mesmo ano era de 1.681. Esses dados mostram que foram realizados apenas 18,26% do número total necessário. A meta anual de doadores pmp em 2020 era de 21,8 e o número de doadores efetivos foi de 15,8 (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS, 2020).

#### 4.3 A FILA DE ESPERA POR UM ÓRGÃO

O sucesso do transplante cardíaco depende de fatores como a seleção adequada do doador, para tanto se faz necessário estar em condições fisiológicas adequadas, que não comprometam a função do enxerto, para atender à demanda da lista de espera. Dessa forma, a equipe transplantadora deve avaliar as condições clínicas e laboratoriais do potencial doador, com objetivo de verificar se os benefícios superam os riscos (GALDINO *et al.*, 2018).

O Sistema Nacional de Transplante (SNT) é responsável pelo gerenciamento do processo de transplante no território brasileiro, o que inclui a lista de espera específica para cada órgão, em que a ordem para receber o órgão segue critérios individualizados (GALDINO *et al.*, 2018).

Em relação ao órgão coração, a distribuição é realizada com base em critérios como: a posição que os potenciais receptores ocupam na lista de espera, definida pela compatibilidade sanguínea, gravidade da doença, tempo de inscrição na lista única nacional, nacionalidade do doador, relação peso doador-receptor, e a região de origem do doador, uma vez que são priorizados receptores da mesma unidade da federação, seguidos dos estados com maior proximidade, tendo em vista o tempo de isquemia do coração (4 horas), como também questões relacionadas à logística (GALDINO *et al.*, 2018).

A quantidade de transplantes realizados em relação ao número de pessoas listadas a cada ano é visivelmente inferior às necessidades da população brasileira. O número de candidatos ao transplante supera notoriamente o número da oferta de órgãos, que é insuficiente para atender a demanda (SOARES *et al.*, 2020). Concernente a esse aspecto, outros fatores devem ser considerados, entre eles, destacam-se as baixas taxas de notificação de potenciais doadores e de efetivação da doação, não autorização à doação expressa pelo possível doador ainda em vida, retardo do diagnóstico da morte encefálica, conhecimento inadequado sobre a doação de órgãos e até mesmo crenças culturais e religiosas (SOARES *et al.*, 2020). Os dados do Registro Brasileiro de Transplantes (RBT) apontam discreta redução da taxa de doadores efetivos, podendo ser justificada pela nova resolução do Conselho Federal de Medicina, que exige capacitação específica para o diagnóstico da morte encefálica (SOARES *et al.*, 2020), concomitantemente, a pandemia pelo vírus SARS-cov-2, que transformou o mundo no ano de 2020, sendo o Brasil um dos países mais afetados, com 7.676 milhões de casos confirmados e 194 mil mortes em decorrência da COVID-19. Cabe ressaltar que a população transplantada de órgãos foi notadamente mais afetada (ABTO, 2020).

Essa realidade converge com os Estados Unidos, que nos últimos 15 anos, foram realizados anualmente cerca de 2.700 TxC, porém o número de pacientes na lista de espera era maior que 4.000 (GALDINO *et al.*, 2018). Essa desproporção TxC/lista de espera deve-se ao fato de que a IC acomete cerca de 1 a 2% da população local, o que favorece maior tempo de espera dos pacientes na lista de transplante (GALDINO *et al.*, 2018).

No Brasil, em 2016, dos 631 ingressos na fila do TxC, 357 pessoas foram submetidas ao TxC, no entanto 145 morreram antes de receber um coração. Esses fatos reforçam a necessidade de uma indicação precisa para o TxC, considerando a estratificação de risco dos pacientes e o desejo do paciente em transplantar (ABTO, 2016).

Já no ano de 2018, foram realizados 353 transplantes no país, sendo o estado de São Paulo o responsável pela realização de 110 TxC. Dos 27 estados da federação, somente 11 e o Distrito Federal realizaram transplante de coração, entre eles estão: Minas Gerais com 50 transplantes realizados, Pernambuco - 42, o Distrito Federal realizou 34 TxC, seguido do Ceará com 31 procedimentos. O Rio de Janeiro e o Rio Grande do Sul atingiram o mesmo número, ou seja, 22 procedimentos em cada estado. O Paraná foi responsável por 19 TxC, Espírito Santo por 09, a equipe de Santa Catarina realizou 08 transplantes de coração, Alagoas 04 e Bahia 02 (ABTO, 2018).

Dados do Registro Brasileiro de Transplante mostram que em 2020, 1681 pessoas precisaram de TxC, porém foram realizados 307 transplantes em número absoluto, sendo 1,5 por milhão de população (ABTO, 2020). Na região Centro-Oeste o número absoluto de transplantes realizados foi de 25, sendo que no Distrito Federal (DF) foram transplantadas 22 pessoas. Havia no mês de dezembro desse mesmo ano, no Brasil, 275 pessoas na lista de espera por um coração e no DF, o número era de 14 pessoas (ABTO, 2020).

#### 4.4 SELEÇÃO DO RECEPTOR E DO DOADOR

Para a realização dessa terapia é necessário que o doador e o candidato a receptor do órgão sejam avaliados e selecionados criteriosamente, observando o risco benefício, pois o procedimento leva em consideração questões éticas em virtude da escassez dos órgãos e esses devem ser preferencialmente ofertados para pessoas com maiores chances de sobrevivência para que assim seja retomada a capacidade de exercício, retorno ao trabalho e melhora na qualidade de vida a longo prazo (BACAL *et al.*, 2010).

A seleção do paciente candidato ao transplante cardíaco é realizada de forma periódica e rigorosa. Consiste em avaliações prognósticas e multidisciplinares com objetivo de definir se



o paciente é candidato ao TxC e o momento de inclusão na fila de transplante. A avaliação deve conter parecer clínico, avaliação laboratorial, imunológica, hemodinâmica, psicológica e social (BACAL *et al.*, 2018). A seguir são demonstradas na figura as etapas de avaliação do candidato ao transplante cardíaco, antes de efetivamente ser listado para espera do órgão.

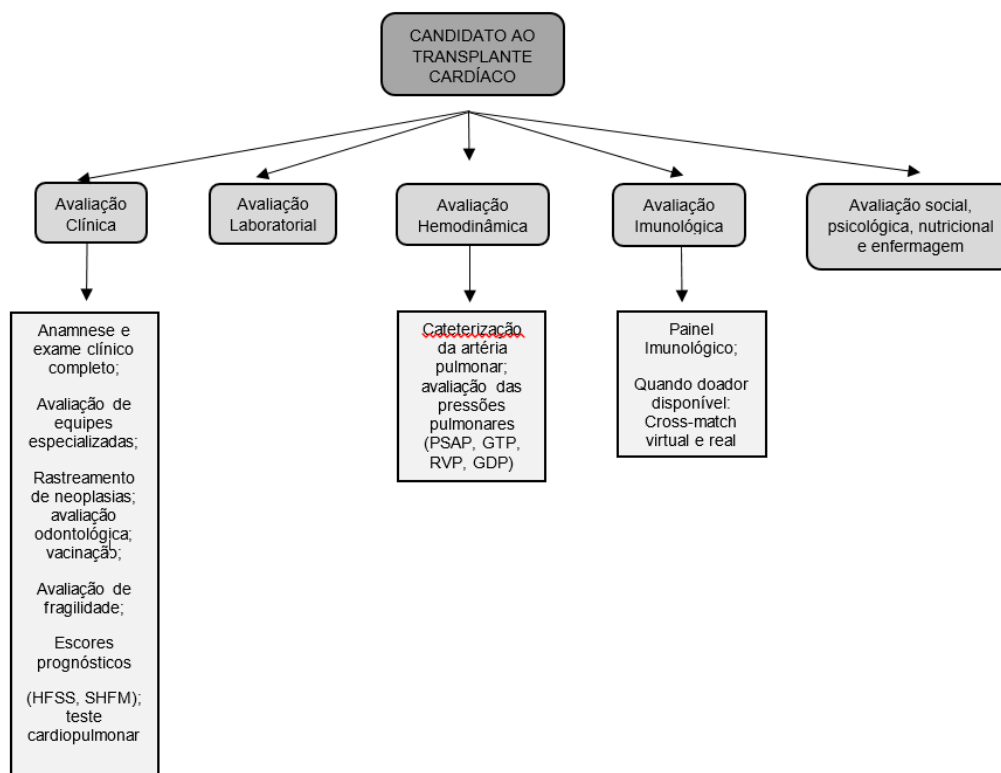


Figura 1- Avaliação do candidato ao transplante cardíaco. HFSS: Heart Failure Survival Score; SHFM: Seattle Heart Failure Model; PSAP: pressão sistólica da artéria pulmonar; GTP: gradiente transpulmonar; RVP: resistência vascular pulmonar; GDP: gradiente diastólico pulmonar. Fonte: BACAL, 2018.

Uma vez que é definido pelo transplante, o paciente é listado e aguarda na fila de espera pela realização do procedimento. Durante esse período de espera, o candidato ao transplante deve ser reavaliado periodicamente por meio de avaliação clínica e marcadores prognósticos (teste cardiopulmonar, escores de sobrevida e biomarcadores). Em casos de melhora clínica sustentada e da estimativa da sobrevida, o paciente pode ser retirado da lista de espera. Entre os critérios de avaliação clínica, inclui a avaliação da fragilidade, que consiste ao estado vulnerabilidade o qual apresenta maior associação à idade biológica do que à cronológica, sendo também uma das causas de maior mortalidade em pacientes com doença cardiovascular e indica pior prognóstico nos casos de IC, podendo ser considerada como ferramenta importante na avaliação prognóstica da sobrevida pós-transplante (BACAL *et al.*, 2018).

O objetivo da avaliação de potenciais receptores é detectar condições que possam elevar o risco cirúrgico ou reduzir a sobrevida pós-transplante (BACAL *et al.*, 2018). Assim, algumas

contraindicações são consideradas absolutas ao passo que outras previamente consideradas relativas, podem ser manejadas pelos centros de referência, levando em consideração os avanços diagnósticos e terapêuticos ocorridos na área. Sobre esses aspectos, convém destacar que é cabível a discussão sobre a idade limite para realização do TxC, uma vez que pacientes acima de 70 anos, criteriosamente selecionados, podem ser beneficiados com o procedimento, uma vez que pesquisas recentes demonstram que candidatos com idade maior que 60 anos apresentam redução nas taxas de rejeição, assim como menor incidência de Doença Vascular do Enxerto (DVE) (BACAL *et al.*, 2010; BACAL *et al.*, 2018).

A 3ª Diretriz de Transplante Cardíaco, elenca a atualização das contraindicações para o TxC conforme descrito a seguir: idade maior que setenta anos, comorbidades com baixa expectativa de vida, infecção sistêmica ativa, índice de massa corporal maior que 35 kg/m<sup>2</sup>, doença cerebrovascular grave sintomática, doença vascular periférica grave sem possibilidade de revascularização e/ou reabilitação, doença hepática ou pulmonar avançadas, doença psiquiátrica grave, dependência química e/ou baixo suporte social e/ou baixa adesão ao tratamento e recomendações vigentes, diabetes mellitus com lesões em órgão alvo e/ou controle glicêmico inadequado, incompatibilidade ABO, embolia pulmonar < que 3 semanas, hipertensão pulmonar fixa, neoplasia com risco de recorrência elevado ou incerto, perda de função renal intrínseca e irreversível apesar de tratamento clínico otimizado, síndromes demenciais ou retardo mental graves, tabagismo ativo (BACAL *et al.*, 2018).

#### 4.5 ENVOLVIMENTO DA PESSOA EM SEUS CUIDADOS DE SAÚDE

A responsabilização dos indivíduos pelo controle da sua própria saúde foi ressaltada na metade do século XX, quando houve modificações nos padrões da condição de aguda para crônica, assim como ocorreu mudança na percepção dos papéis de profissionais de saúde, que passaram de prestadores de cuidados a indivíduos passivos, a apoiadores e capacitadores de pacientes para que esses possam assumir a responsabilidade primária por sua saúde. Diante dessa autorresponsabilização, surgiram conceitos essenciais na avaliação e monitoramento de habilidades e comportamentos de autocuidado, porém esses conceitos: autocuidado, autogestão, automonitorização, gestão de sintomas e auto eficácia possuem semelhanças e diferenças (RICHARD; SHEA, 2011).

A percepção sobre a necessidade de promover o envolvimento dos pacientes em seus cuidados de saúde foi defendida e sugerida pela Organização Mundial de Saúde já na década de 70. A participação está relacionada ao envolvimento da pessoa no planejamento, organização

e controle dos cuidados em saúde e sugere a centralização dos cuidados de saúde na autossuficiência individual (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 1978).

Segundo Castro *et al.* (2016) o termo participação do paciente tem sido usado de forma permutável, atrelado a sinônimos como o envolvimento do paciente e participação da pessoa. Esse conceito é utilizado em níveis diferentes: **micro-** relacionado ao cuidado individual; **meso-** sobre desenvolvimento de serviços, planejamento, prestação e avaliação do cuidado; educação e treinamento dos profissionais de saúde; **macro-** relacionado à política. Cada um desses níveis está associado às várias formas de participação, como os tipos a seguir: 1- participação individual do paciente nas decisões de tratamento, 2- envolvimento no desenvolvimento do serviço, 3- integração das perspectivas do usuário na avaliação dos serviços, 4- participação na educação e treinamento e 5- participação em atividades de investigação. Cabe ressaltar que para cada tipo de participação, vários conceitos podem ser encontrados (TRITTER, 2009). Nesse contexto, Longtin *et al.* (2010) corroboram que no cenário do cuidado em saúde, a participação da pessoa pode estar relacionada a diferentes aspectos tais como a tomada de decisões, automedicação, automonitorização, educação em saúde e participação em cuidados físicos.

Para essa pesquisa será abordado o cuidado individual considerando a participação do paciente nas decisões de tratamento. Pautada na referência da OMS e na literatura consultada para este estudo, participação e envolvimento da pessoa serão considerados sinônimos, e se referem aos comportamentos e atitudes da pessoa em prol da promoção da sua saúde, sendo praticada de forma individual ou coletivamente.

Com pilares legais em vários países ocidentais, a participação da pessoa é enfatizada na prestação de cuidados de doenças crônicas, fato que marca a mudança nos modelos unilaterais, que priorizam a decisão apenas do profissional de saúde, para modelos que buscam assegurar a parceria entre o paciente e o profissional de saúde, no qual os envolvidos contribuem com suas experiências de forma igualitária com objetivo de alcançar os resultados desejados (THIMM *et al.*, 2020)

O centro da participação do paciente é o envolvimento ativo da pessoa em várias atividades combinadas e em todos os aspectos do processo de participação há a necessidade da ativação do profissional de saúde assim como do paciente; essa parceria é essencial para o sucesso da participação, pois estimula o envolvimento da pessoa. Um dos aspectos influenciadores relacionados à participação do paciente é o incentivo por parte dos profissionais de saúde, esses precisam desenvolver uma atitude positiva em relação à participação do paciente; atitude essa que requer receptividade, valorização de pontos fortes, exigindo dos

profissionais de saúde uma visão igualitária e complementar sobre os conhecimentos dos pacientes. Nesse sentido a troca de conhecimentos e experiências deve ser considerada entre profissionais e pacientes por meio de uma relação de respeito e confiança (CASTRO *et al.*, 2016), e nessa ótica, não é autorresponsabilizar a pessoa pelos próprios cuidados, mas corresponsabilizar juntamente com profissionais de saúde.

Considerando a importância do conhecimento para favorecer a participação da pessoa nos seus cuidados em saúde, ressalta-se a relevância do treinamento do profissional de saúde para que esse possa apoiar e contribuir de forma segura para a participação dos pacientes em seus cuidados, de modo que possa capacitá-los, tendo em vista que o treinamento dessas pessoas é considerado uma ferramenta importante para potencializar suas interações de saúde (CASTRO *et al.*, 2016). Para promover a participação de forma eficaz é necessário ao paciente obter informações sobre sua condição para que possa adquirir conhecimentos, desenvolver habilidades e atitudes e assim poder participar ativamente do seu próprio cuidado, reafirmando que a essência da participação é o aprendizado e que esse reflete positivamente sobre o paciente à medida que ele aprende sobre sua condição de saúde por meio do seu envolvimento (NILSOON *et al.*, 2018).

O nível de conhecimento, as habilidades e a confiança de uma pessoa estão relacionados ao amplo conceito de participação e são considerados necessários para o autogerenciamento de doenças crônicas que por sua vez é influenciado pela competência e vontade de gerenciar a condição e também se refere a ativação. Observa-se que pessoas altamente ativadas tem maior capacidade de gerenciar sua condição, participar ativamente na tomada de decisões, de se envolver em seus cuidados e desenvolver comportamentos de autogestão necessários para promover a melhoria da sua saúde (REGEEER *et al.*, 2021; LEONE *et al.*, 2021).

A tendência crescente de capacitar os pacientes para que esses possam desempenhar seus cuidados em saúde predispôs o aumento da participação da pessoa. Atrelado a esse movimento surgiram as regulamentações, políticas e a evolução nos cuidados de saúde, de modo que os pacientes são incentivados a desempenhar papel ativo nos seus próprios cuidados de saúde, sendo considerados como especialistas em seus corpos e seus sintomas. O autoconhecimento dos pacientes passa a ser complementar ao conhecimento dos profissionais, contribuindo para o sucesso do tratamento e melhora na qualidade do atendimento. Nesse contexto de participação da pessoa nas decisões sobre seus cuidados, observa-se a evolução para o cuidado centrado na pessoa (CASTRO *et al.*, 2016).

Nilsoon *et al.* (2018) complementaram que a participação da pessoa é considerada positiva na relação de cuidado e está interligada com a autodeterminação do ser humano, além

de ser considerada essencial no processo que promove a relação entre profissionais de saúde e paciente, e que considera as decisões da pessoa nos planos de cuidados, com objetivo de melhorar a saúde e ampliar a satisfação do paciente (NILSOON *et al.*, 2018).

A participação é considerada conceito central no contexto mais atual dos cuidados em saúde e representa um elemento importante para tomada de decisão compartilhada, prática orientada para recuperação e abordagens de direitos humanos. Evidências recentes sobre o fortalecimento da posição do paciente e os efeitos positivos da participação da pessoa em seus cuidados em saúde foram ressaltadas em pesquisa que investigou a segurança e a participação do paciente em seus cuidados (SANTOS; GRILO, 2014).

O significado de participação é dinâmico e pode ser também compreendido como envolvimento/envolver-se em seus cuidados. Participar do processo de tomada de decisão sobre seu tratamento não está apenas direcionado à execução de orientações recebidas, envolve o significado da relação entre paciente e profissionais de saúde. É um requisito essencial para promoção da segurança dos cuidados em saúde; aumenta a satisfação e o empoderamento da pessoa com objetivo de facilitar a adesão ao tratamento proposto (ANNA *et al.*, 2021). O empoderamento da pessoa para a participação requer apoio e o reconhecimento dos profissionais de saúde para que o paciente seja considerado parte integrante da equipe multidisciplinar para a tomada de decisão compartilhada (KUOSMANEN *et al.*, 2021).

Envolver o paciente em seu próprio cuidado é considerado imprescindível para promover renovação do sistema de saúde assim como para favorecer melhores resultados de saúde e experiências de atendimento aos pacientes (GREENE *et al.*, 2015). Resultados de pesquisas internacionais demonstraram que pessoas mais envolvidas nos seus cuidados em saúde adotam comportamentos preventivos e saudáveis e buscam mais informações sobre o tratamento da sua condição de saúde (GREENE *et al.*, 2015). Melhores resultados no tratamento, potencialização do controle de condições crônicas e maiores índices de satisfação do paciente estão associados à participação do paciente nos seus cuidados de saúde (ARNETZ *et al.*, 2007).



## 5 MÉTODO

### 5.1 NATUREZA DO ESTUDO

Trata-se de estudo, descritivo, exploratório e de abordagem qualitativa. Pesquisas exploratórias objetivam maior proximidade ao problema, com intenção de torná-lo mais claro ou a formular hipóteses, possibilitando flexibilidade ao planejamento, considerando a variedade de aspectos relativos ao fato ou fenômeno a ser analisado (GIL, 2010). Pesquisas descritivas partem da observação de um fenômeno com a intenção de descrevê-lo ou diferenciá-lo de outro (MATIAS-PEREIRA, 2016).

Matias-Pereira (2016), afirma que: “pesquisas qualitativas partem do entendimento de que existe uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, que não pode ser traduzida em números”.

O método qualitativo, na visão de Minayo (2010, p. 57), “é aplicável às investigações históricas, às crenças, percepções e às opiniões, produtos das interpretações humanas sobre a forma de viver, sentir e pensar”. Refere que esse método se adequa melhor quando aplicado para análises de grupos restritos, e evidenciados das considerações do sujeito a respeito de histórias sociais e principalmente, por ser o que mais se adapta a este estudo, para análise de discursos. Permite conhecer processos sociais aplicados a grupos exclusivos, dando a oportunidade de construir abordagens inéditas, revisar e elaborar conceitos e categorias no percurso da investigação, construindo conhecimento que permite a compreensão dos aspectos particulares do grupo ou processo investigado.

Este estudo enquadra-se no âmbito da Pesquisa Social do tipo Estratégica, a qual tem como princípio básico as teorias das ciências sociais, porém está direcionada para problemas reais da sociedade, não responsabilizando o investigador de apresentar soluções aos problemas indicados. Essa modalidade de pesquisa esclarece determinadas perspectivas da realidade, focada na ação governamental ou da sociedade (MINAYO, 2010).

### 5.2 CENÁRIO DO ESTUDO

O estudo foi realizado em um hospital privado e filantrópico, de nível terciário especializado em cardiologia de alta complexidade, que possui 126 leitos de internação e tem como quadro de pessoal de enfermagem 377 colaboradores. Localizado no Distrito Federal, caracterizado também como instituição de ensino e pesquisa, pois é ambiente de formação para

graduação e pós-graduação, assim como é centro desenvolvedor de pesquisas em áreas da cardiologia e referência em transplante cardíaco na região Centro-Oeste, que realizou 258 transplantes cardíacos no período de janeiro de 2009 a junho de 2020, período definido para seleção dos participantes em uma das etapas desta investigação.

### 5.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO DOS PARTICIPANTES

Os critérios de inclusão foram pessoas entre 18 a 70 anos, submetidas ao transplante cardíaco, em seguimento clínico ambulatorial e que tinham informações referentes aos dados sócios demográficos e perfil clínico registradas em prontuário físico e/ou eletrônico. Foram excluídos os pacientes com idade inferior a 18 anos, com comprometimento neurológico diagnosticado nos prontuários, e aqueles cujos prontuários não foram localizados.

Nesse contexto, foram selecionados 233 pacientes, para descrição do perfil clínico e sócio demográfico, no período de janeiro de 2009 a junho de 2020, sendo que 85 foram excluídos em virtude de óbito e 17 por não terem seus prontuários localizados ou por ausência de dados no prontuário físico e/ou eletrônico, resultando em um número total de 131 participantes. Destes, 10 pessoas participaram da segunda etapa de coleta de dados, ou seja, entrevista individual, explicitada adiante.

### 5.4 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS

Inicialmente, este estudo obteve a aprovação da Superintendência da instituição em que foi realizado, por meio de documento assinado conforme anexo (ANEXO 1). A partir disso, o projeto foi apreciado e aprovado pelos os Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Saúde da Universidade de Brasília (ANEXO 2) e da instituição de saúde selecionada como cenário desta investigação (ANEXO 3).

A coleta de dados ocorreu em dois diferentes períodos, sendo que isso aconteceu principalmente, em virtude da necessidade de distanciamento social durante a pandemia da COVID-19 e de adequações frente às novas solicitações realizadas junto ao CEP da instituição, tal como, a entrevista por meio de plataforma digital.

Assim, na etapa 1, acessou-se a uma lista com os nomes de pacientes transplantados em acompanhamento ambulatorial fornecida pelo serviço de transplante cardíaco da instituição, da qual foram identificados os participantes deste estudo. A partir dessa lista, selecionaram-se os participantes e foram coletados os dados referentes ao perfil clínico-laboratorial e sócio



demográfico em prontuário físico e eletrônico de participantes que atenderam aos critérios de inclusão. Esses dados foram inseridos em planilha em Excel®.

Vale esclarecer que os dados clínicos foram extraídos do prontuário do sistema eletrônico, enquanto que as informações sócias demográficas foram consultadas no prontuário físico do serviço social (APÊNDICE 1). Nessa etapa, informações também foram registradas em diário de campo, uma vez que para a concentração de dados a respeito de um mesmo paciente necessitava se conectar de diferentes fontes, inclusive dados restritos a um setor específico da instituição, que para acessá-los se fez necessários agendamentos com esses profissionais. Outras informações que não foram acessadas dessas fontes, perguntou-se aos participantes durante a entrevista individual.

Por meio da lista de 131 pessoas, realizou-se contato telefônico com pessoas chaves com explicitação dos objetivos, procedimentos, benefícios e possíveis riscos do estudo. Após o aceite, agendou-se a entrevista conforme disponibilidade de data e horário de cada participante, com explicações sumarizadas sobre o uso do software de atividade síncrona. Essa etapa contou com apoio de graduando de enfermagem que depois de treinado teve condições de contribuir com a realização de entrevista e transcrição das mesmas.

No dia e horário agendados, reforçou-se sobre objetivos, procedimentos, benefícios e possíveis riscos do estudo, e seguiu-se com o consentimento livre e esclarecido, inclusive para autorização de gravação do áudio para fins de pesquisa pelos entrevistados, expressos de forma verbal.

A etapa 2 foi realizada em junho de 2021 por meio de entrevista individual norteada pela questão: como você percebe os seus próprios cuidados com seus problemas de saúde relacionados à doença cardíaca crônica e ao pós-transplante? Desse modo, permitiu-se ao entrevistado se expressar sobre o tema sem se limitar à indagação formulada, com a possibilidade de que os pressupostos fossem contemplados (MINAYO, 2010).

Minayo (2014) orienta que esse roteiro deve desmembrar os indicadores considerados essenciais, sendo elencados em tópicos de forma que mantenham a abrangência das informações esperadas, servindo apenas como lembretes, orientando e guiando a interlocução, utilizado pelo pesquisador.

Cumprir informar que as entrevistas foram realizadas em formato remoto, com utilização do software para compartilhamento de som e imagem que permitiu a conexão síncrona com os participantes deste estudo, uma vez que possibilita a realização de chamadas de vídeo e voz gratuitas entre os usuários, podendo ser utilizado em dispositivos como celular, computador ou tablete.

Desse modo, ao longo do trabalho de campo, registraram-se as impressões, dificuldades e descobertas no diário de campo. Segundo Minayo (2010), o diário de campo se trata de um instrumento em que todas as observações que não sejam de origem de entrevistas formais, a exemplo de observações de conversas informais, que emergem do trabalho de campo e que serão usadas posteriormente ao fazer a análise dos dados, devem ser registradas pelo pesquisador (MINAYO, 2010).

O número total de participantes foi alcançado com base em critérios de diversidade e saturação. Diversidade, à luz de Guerra (2006) é conceituada como a heterogeneidade dos sujeitos ou fenômenos estudados, garantindo que maior variação possível seja abordada. A saturação, ainda de acordo com essa autora, está relacionada a observação da repetição das informações, quando nada de novo é acrescentado ao objeto de pesquisa. Para Fontanella *et al.* (2011) a saturação teórica do tema é alcançada quando as informações trazidas por novos participantes não apresentam aspectos relevantes e pouco acrescentam ao material coletado, não contribuindo para a reflexão teórica dos dados obtidos. Portanto, desse modo, alcançou-se o número de 10 entrevistas.

Os dados foram armazenados em computador único da pesquisadora, para redução de riscos de compartilhamento de dados, e a confidencialidade foi resguardada por meio da utilização da letra P (participante) seguida por numeração arábica em ordem crescente para identificação das entrevistas, garantindo assim o anonimato aos participantes desta pesquisa.

## 5.5 TRATAMENTO DOS DADOS

Os dados de especificação sóciodemográfica e clínico-laboratoriais dos participantes foram tratados por meio de análise descritiva.

O perfil sócio demográfico foi apresentado por meio de características como: sexo, idade, grau de escolaridade, renda familiar, situação ocupacional, religião. Dados relacionados à análise clínica-laboratorial, foram demonstrados através da etiologia da doença, comorbidades, resultados de exame diagnóstico de rejeição como a biópsia endomiocárdica foram coletados do prontuário eletrônico.

Os dados provenientes das entrevistas foram analisados por meio da análise temática de conteúdo, modalidade que possibilita a compreensão da expressão dos sujeitos de pesquisa. (MINAYO, 2010).

A análise de conteúdo é definida por Bardin como “um conjunto de técnicas de análise das comunicações” (BARDIN, 2016 p.37). Minayo afirma que a análise de conteúdo está

relacionada às técnicas de pesquisa que possibilitam validar e replicar a conclusão sobre determinado fato ou circunstância através de métodos científicos. Dentre essas técnicas, será utilizada a análise temática, que tem como foco principal o tema, que apresenta relações podendo ser representado por palavras, frases ou resumos que tragam significados relacionados. O tema é o conceito principal, o significado extraído naturalmente de texto analisado (DESLANDES; GOMES; MINAYO, 2002).

Desse modo, a análise temática permite a identificação da essência, dos contextos principais de uma comunicação, ditos como núcleos de sentido, que “cuja a presença ou frequência significam alguma coisa para o objeto analítico pesquisado” (MINAYO, 2010 p. 316). Desdobra-se nas etapas de pré-análise, exploração do conteúdo ou codificação e tratamento dos resultados. A primeira etapa, pré-análise, refere-se ao reconhecimento do material de campo, através de um contato mais próximo e intrínseco. Nesse momento ocorre a definição das unidades de registro assim como formas de categorização e codificação do material. Na etapa seguinte, de exploração, o objetivo principal é encontrar o núcleo de significação do texto, através da busca de expressões ou palavras, que são as categorias, sobre as quais o conteúdo de cada fala será organizado. Pode-se assim dizer que a categorização é a redução do texto em termos de maior significância. Na última etapa, tratamento dos dados obtidos e interpretação, permite evidenciar as informações obtidas. Assim, o investigador pode sugerir inferências e interpretações sobre o quadro de resultado teórico ou propõe novos sentidos ao material analisado (MINAYO, 2014).

## 5.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O estudo foi realizado em consonância aos preceitos éticos estabelecidos na Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 466/2012 que trata de pesquisa envolvendo seres humanos e submetido ao comitê de ética da instituição coparticipante, assim como na Faculdade de Saúde (FS) da Universidade de Brasília e foi aprovado conforme parecer CEP da Instituição selecionada para essa investigação nº 3.806.530/20 e CEP/Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília sob parecer nº 3.776.164/20.

## *Resultados e Discussão*

---

## 6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nesta sessão, inicialmente serão apresentados os resultados das características sócio demográfica e clínica dos participantes elegíveis para essa investigação. Em seguida, foram apresentadas as categorias temáticas que surgiram da análise das entrevistas de dez participantes.

Na sequência, na discussão, os resultados são discutidos à luz da literatura concernente.

### 6.1 PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO

Foram coletados os dados de 131 pacientes que realizaram transplante cardíaco na referida instituição no período entre janeiro de 2009 a junho de 2020. Desses, 76 (58,02%) eram homens e 55 (41,98%) mulheres. A idade mínima foi de vinte e quatro anos e a máxima de setenta e um anos. Em relação à idade, 95 (72,52%) participantes tinham idade entre 31 a 59 anos, seguidos daqueles entre 60 a 70 anos, 32 (24,43%) participantes e por último, os que tinham entre 24 a 30 anos, 4 (3,05%) participantes.

Com relação ao estado civil, 25 (19,08%) participantes eram solteiros, 93 (71%) casados, 11 (8,40%) eram divorciados e 2 (1,52%) eram viúvos. Quanto à escolaridade, 39 (29,80%) participantes possuíam ensino fundamental I completo, enquanto que 20 (15,26%) tinham ensino fundamental II, sendo desses 6 (4,58%) incompleto; 36 (27,48%) tinham ensino médio, porém 4 (3,05%) incompletos. Na população estudada, 20 (15,26%) possuíam curso de graduação, sendo que 3 (2,29%) eram incompletos e 1 (0,76%) era pós-graduado, 4 (3,05%) pessoas sabiam ler e escrever, 3 (2,29%) não tinham nenhum grau de escolaridade e 8 (6,10%) não havia registro sobre grau de escolaridade.

Os dados sobre a renda familiar demonstraram que a maior parte, 59 (45,03%) apresentava renda entre dois a cinco salários mínimos. Com renda entre um a dois salários havia 41 (31,30%), 21 (16,03%) correspondiam àqueles com renda maior que cinco salários mínimos, 2 (1,53%) possuíam rendimento menor que o valor de referência aqui mencionado. Cabe ressaltar que não havia registro em prontuário sobre a renda de 8 (6,11%) pessoas. A composição familiar dependente dessa renda variou entre uma pessoa, representada pelo próprio participante, até sete pessoas. Cabe ressaltar que o valor de referência do salário mínimo, correspondia a R\$ 1.045,00, conforme Medida Provisória nº 919, de 30 de janeiro de 2020, que dispõe sobre o valor do salário mínimo a vigorar a partir de 1º de fevereiro de 2020.

No que diz respeito à situação ocupacional, a maioria dos participantes, 95 (72,51%), tinha como origem de sua renda auxílio governamental como aposentadoria, auxílio-doença ou

benefício de prestação continuada (BPC), conforme previsto na LEI nº 8.742 de 07 de dezembro de 1993. Somente 9 (6,87%) apresentavam vínculo empregatício formal, 12 (9,16%) exerciam atividades laborais informais e outros 12 (9,16%) não tinham ocupação; 3 (2,30%) pessoas não tinham situação ocupacional informada.

Na busca sobre religião, houve predominância do catolicismo. O número de pessoas evangélicas foi 35 (26,71%), 5 (3,82%) eram espíritas, 9 (6,87%) não tinham nenhuma religião e não havia informação sobre religião de 8 (6,10%) pessoas.

## 6.2 PERFIL CLÍNICO LABORATORIAL

O transplante cardíaco é o tratamento de escolha para pacientes com insuficiência cardíaca (IC), estágio D, conforme estabelecido pela NYHA, com sintomatologia que representa risco de vida elevado, refratária ao tratamento clínico otimizado (BACAL *et al.*, 2018).

No que tange a etiologia da IC, nesse estudo a miocardiopatia chagásica foi a causa responsável por 82 (62,60%) casos, seguidos de 23 (17,55%) casos de miocardiopatia dilatada idiopática. A etiologia isquêmica esteve presente em 15 (11,45%) participantes. Outras causas somaram 11 (8,40%) casos.

Com relação às comorbidades, observou-se uma relação entre os resultados encontrados e doenças cardiovasculares a exemplo da hipertensão arterial sistêmica que observada em n=37(28,30%) participantes. Enquanto 19 (14,50%) eram pessoas com Diabetes Mellitus, 15 (11,45%) apresentaram dislipidemia (DLP) e 7 (5,30%) possuíam algum tipo de neoplasia. Não foram encontrados registros de comorbidades de 53 (40,45%) pessoas.

As pessoas transplantadas vivenciam desafios devido às reinternações, cujas causas encontradas por meio desta investigação foram representadas por rejeição 27 (21,0%) casos; reativação de chagas 7 (5,0%) relatos. Outras causas e ausência de informação somaram 97 (74,0%) casos.

Em relação aos resultados da última biópsia endomiocárdica realizada pelos participantes deste estudo, com objetivo de investigar possível rejeição ao enxerto, foram encontrados os seguintes resultados: 71 (54,20%) participantes apresentaram resultado igual a 0R, 38 (29%) tiveram valores referentes a 1R, 07 participantes (5,35%) tiveram resultado igual a 2R, 02 (1,53%) igual a 3R e não havia registro de resultado de 13 (9,92%) pessoas.

De acordo com os dados obtidos dos prontuários dos pacientes estudados, em relação à dosagem sérica de imunossupressor, foram encontrados os seguintes resultados: 59 (45,04%)

apresentaram dosagem entre 5 a 10ng/ml, 18 (13,74%) tiveram valores séricos entre 10 a 15ng/ml, 25 (19,08%) tinham valores maiores que 15ng/ml e outros 15 (11,45%) apresentaram níveis séricos menores que 5ng/ml.

### 6.3 PERFIL SÓCIO DEMOGRÁFICO DOS PARTICIPANTES ENTREVISTADOS

Dos dez participantes da etapa de entrevista individual, 6 (60%) eram homens e 4 (40%) mulheres. Em relação à idade, 2 (20%) apresentavam idade entre 18 a 30 anos e 8 (80%) apresentaram idade entre 31 a 70 anos.

Sobre o estado civil dos entrevistados, 8 (80%) eram casados, 1 (10%) solteiro e 1(10%) era viúvo. A respeito da escolaridade, 1 (10%) possuía ensino fundamental I completo, 1 (10%) ensino fundamental II completo, 1 (10%) ensino fundamental II incompleto, 2 (20%) ensino médio completo, 1 (10%) ensino médio incompleto, 2 (20%) eram graduados e 2 (20%) não tinham essa informação registrada.

Em relação à renda familiar, foram encontrados os dados: 3(30%) tinham renda entre 1 a 2 salários mínimos, 2 (20%) entre 2 a 5 salários, com renda maior que 5 salários 2 (20%), menor que 1 salário 1 (10%) e não foram informadas as rendas de 2 (20%) pessoas. A composição familiar dependente dessa renda variou entre duas até cinco pessoas. Cabe ressaltar que o valor de referência do salário mínimo, correspondia a R\$ 1.045,00, conforme Medida Provisória nº 919, de 30 de janeiro de 2020, que dispõe sobre o valor do salário mínimo a vigorar a partir de 1º de fevereiro de 2020.

No que se refere à situação ocupacional, a maioria 5 (50%) tinha sua renda originada de auxílio governamental como aposentadoria e BPC. Somente 1 (10%) era estudante, não tinha nenhuma ocupação 1 (10%), 2 (20%) possuíam emprego formal e 1(10%) não foi informada a situação ocupacional.

Os dados sobre religião demonstraram que houve predominância do catolicismo com 5 (50%), 1 (10%) era evangélico, aqueles que não tinham nenhuma religião representaram 3 (30%) dos participantes e 1 (10%) pessoa não teve sua religião informada.

## 6.4 PERFIL CLÍNICO LABORATORIAL DOS PARTICIPANTES ENTREVISTADOS

Em relação à etiologia da IC, a maioria dos participantes 6 (60%) tiveram a miocardiopatia chagásica como causadora e outros 4 (40%) por miocardiopatia dilatada.

Sobre as causas de reinternação, 2 (20%) foram representadas por rejeição ao enxerto, outras causas e causas não informadas somaram 8 (80%).

No que tange às comorbidades encontradas, a HAS foi diagnosticada em 3 (30%) pessoas, 2 (20%) tinham DLP, enquanto 2 (20%) eram pessoas com DM, 1 (10%) pessoa tinha algum tipo de neoplasia e 2 (20%) não foram encontrados registros de comorbidades.

Referente ao resultado da última biópsia endomiocárdica realizada, 4 (40%) apresentaram resultado igual a 0R, 5 (50%) pessoas apresentaram 1R e 1 (10%) não havia registro do resultado.

De acordo com os dados obtidos dos prontuários dos participantes entrevistados, em relação à dosagem sérica de imunossupressor, foram encontrados os seguintes resultados: 4 (40%) apresentaram dosagem entre 5 a 10ng/ml, 3 (30%) tiveram valores séricos entre 10 a 15ng/ml, 2 (20%) tinham valores maiores que 15ng/ml e 1 (10%) não tinha o registro dessa informação.

Cabe enfatizar que não foram encontrados registros sobre grupos de apoio a pessoa submetida ao transplante cardíaco, assim como dados sobre imunização dos participantes.

## 6.5 CATEGORIAS TEMÁTICAS

Da análise qualitativa das entrevistas emergiram as categorias apresentadas a seguir, por meio de síntese descritiva ilustrada por trechos das falas dos participantes.

### 6.5.1 Estilo de vida pós-transplante cardíaco

As pessoas participantes deste estudo relataram aspectos a respeito da rotina de vida diária assumida pós-transplante, que se referem aos cuidados com alimentação, medicação, higiene (pessoal e do domicílio) e atividade física. A seguir, algumas falas dos participantes para ilustrar.

Então, já a algum tempo para cá, na verdade sempre os alimentos tiveram que ter um cuidado, né? Mais de perto desde que eu transplantei. Tudo meu é natural. Na minha casa, desde que eu transplantei é tudo natural, é um alho, uma cebola, ervas eu compro em casas de produtos naturais da fazenda. (P5)



[...] um ambiente mais limpo, né? Uso mais o cloro, para deixar tudo mais limpo. Roupa de cama troco com mais frequência... A minha casa teve que passar uma reforma. A gente pintou algumas paredes, colocou piso onde tinha alguma espécie de infiltração. Eu tinha animais, eu construí um canil para deixar eles afastados, teve bastante mudança mesmo. (P8)

... quando eu saio eu sempre levo a medicação [...]sim, tem a caminhada, tem o futebol; futebol é mais puxado né! (P2)

... a medicação deixa minha pele muito sensível, então até para mim fazer uma caminhada, é bom passar o protetor solar e usar uma roupa mais fresquinha que mantém meu corpo mais tampado ainda né?! (P7)

### 6.5.2 Situação financeira e de trabalho

Os participantes reportaram as dificuldades encontradas ao tentarem se reinserirem no mercado de trabalho quando são reveladas as necessidades de cuidados pós TxC, como por exemplo o acompanhamento médico frequente, a rotina de exames laboratoriais e de imagem, que geram conseqüentemente, afastamentos por licença médica, e as relacionaram obstáculos impostos na possível contratação. Assim, o apoio governamental foi relatado como fonte de renda, portanto, como subsídio para compra de mantimentos, medicamentos e sustento da família. Sobre esses aspectos, seguem trechos de falas:

Depois que eu fiz o transplante, eu procurei um trabalho leve né, aí tive a oportunidade de ensinar algumas crianças, são duas em casa mesmo, particular [...]eu consegui o BPC, né? Uma ajuda, assim que eu fiz o transplante eu tentei mais ou menos um ano antes e foi aprovado assim que eu fiz o transplante (P8).

Tô até lutando aí para voltar a trabalhar né? Hoje se eu bater na porta de qualquer empresa e falar que sou transplantado, você não vai conseguir um emprego (P2).

### 6.5.3 Rede social e de apoio

Os entrevistados relataram que a participação familiar nos cuidados pós-transplante, a exemplo do auxílio no controle dos horários de uso de medicação, higiene e preparo dos alimentos que possibilitam apoio e segurança na execução dos cuidados em relação à rotina de vida da pessoa transplantada. Também foi mencionado como rede social a utilização do aplicativo de mensagens instantâneas e chamada de voz para smartphones (WhatsApp®) por meio da criação de grupos de pacientes transplantados, em que os mesmos se ajudam em relação doação de medicações e informações sobre assuntos pertinentes ao transplante cardíaco. A seguir as falas sobre os aspectos citados:

Já aconteceu do meu remédio acabar e não ter na farmácia, a gente coloca lá no grupo: “olha, alguém tem remédio tal sobrando?” Aí a gente ajuda, entendeu? [...] Olha, eu tenho apoio muito bom, graças a Deus (P4).

Ah, tem um grupo aqui, que têm sempre informações (P10).

A minha mulher marca tudinho, pega tudinho e já marca lá no calendário...desde que eu fiquei doente ela que controla, me ajuda em tudo. (P9)

#### 6.5.4 Cuidar de si

Essa categoria reúne o que foi reportado pelos participantes a respeito de suas percepções sobre participação nos cuidados com sua saúde, quais as atividades exercidas no contexto de cuidar de si para favorecer o bem-estar ou condições para manutenção do estado de saúde na condição de pessoa transplantada cardíaca; como também sobre conhecimento a respeito de resultado de exames principalmente da biópsia endomiocárdica.

...pode acontecer a rejeição né? A gente não pode deixar de ter cuidado com alimentação, as orientações, medicação... (P1)

... A biópsia eu faço, todo ano também, né? Faço o cateterismo junto com a biópsia, o importante mesmo é a biópsia. [...]. Pinteí, a casa todinha. Coloquei cerâmica assim, para não pegar mofo no rodapé da parede, né! Foi uma reforma daquelas (P6).

...eu gosto de saber tudo que acontece comigo, com meu organismo, para quando eu sentir alguma coisa, já saber o que está acontecendo e entrar em contato com a equipe (P5).

Eu deixei hábitos antigos que eu tinha antes do transplante. Desenvolvi, me acostumei com novos hábitos, eu acredito que eu esteja melhorando a minha qualidade de vida, né? (P8)

Exercício é caminhada, fazer bastante caminhada. [...] Sempre tomo o remédio na hora certa, me alimento na hora certa né. Deixo tudo limpo dentro de casa, tomo meu banho sempre. (P9)

## 6.6 DISCUSSÃO

Estudos como de Poltronieri *et al.* (2020) apontam semelhanças com os dados encontrados nessa investigação por meio da constatação do perfil sócio demográfico predominante dos pacientes pós-TxC, que foi: homens (71%), casados, moravam com a família (88,3%), aposentados (43,3%). Assim como mostram os achados de Pfeifer e Ruschel (2013) prevaleceram o sexo masculino (71,9%) e o estado civil casado (84,4%).

Da mesma forma, o estudo de Costa (2014) evidenciou a prevalência do sexo masculino nos receptores de órgãos (63,63%), reforçando que esse grupo populacional é o mais afetado por doenças cardiovasculares no mundo. Costa (2014) relatou que o sexo masculino não apresenta hábitos adequados em relação aos cuidados com a saúde e que não procura atendimento médico com frequência, influenciados, na maioria das vezes, pela crença de poder demonstrar fragilidade e feminização frente aos outros, dessa forma não identificaram as doenças em seu estágio inicial e/ou implementaram medidas precoces de promoção à saúde.

No estudo de Barros *et al.* (2020), que investigou as necessidades de conforto de transplantados cardíacos, também foi evidenciada a prevalência do sexo masculino (72,7%). No entanto, Silva *et al.* (2015) identificaram dados diferenciados, que atingiu 17,25% dos homens e 27,67% das mulheres. Para Barros *et al.* (2020), esses achados podem ter relação com alta taxa de mortalidade e incapacidade que acomete adultos em idade produtiva, causada por doenças cardiovasculares.

Em outra investigação, os participantes do sexo masculino, possuíam previamente ao transplante uma ocupação profissional; porém as alterações ocorridas na vida dessas pessoas, decorrentes da terapia implementada, resultaram na incapacidade para o trabalho, ocasionando aumento da dependência. Com esses fatos, houve aspecto positivo, evidenciado por apoio familiar, relatado pela maioria dos transplantados, o que proporcionou estímulo e forças para o enfrentamento dos obstáculos da vida pós transplante (AGUIAR *et al.*, 2018).

Em consonância ao exposto, a participação familiar é essencial para melhorar a qualidade de vida da pessoa transplantada, pois vivencia todas as mudanças nos hábitos e estilo de vida, assim como as dificuldades encontradas no processo do transplante cardíaco (BRITO *et al.*, 2007). No entanto, mesmo com apoio da rede social, essa condição de dependência em relação ao outro, pode ter influência na saúde mental, com possível reflexo na produção de ideias relacionadas aos seus cuidados.

Quanto ao estado civil, 56% dos entrevistados eram casados, sendo que a maioria (56%) dos cuidadores era o próprio cônjuge do paciente (MACHADO *et al.*, 2007). Essas informações corroboram com os dados encontrados nesta investigação e podem estar relacionados ao fato de que a população feminina pode apresentar menos complicações. Como também que o sexo feminino apresenta hábitos adequados de cuidado com a saúde, mesmo que seja o hábito de buscar serviços de saúde, principalmente, pelo incentivo de mídias sociais, assim como de estratégias consolidadas na formação de profissionais de saúde, e que se reflete nas instituições de saúde.

Segundo Heidelberg (2016) a saúde dos homens merece atenção especial em relação às mulheres, considerando o curso das diferenças epidemiológicas entre os gêneros, principalmente em relação à morte prematura de homens ocasionada por condições crônicas não transmissíveis, e com destaque especial, a comportamentos inadequados relacionados à procura por serviços de saúde (HEIDELBAUGH, 2016).

Dados da OMS mostraram que na maioria dos países do mundo, os homens apresentaram maior probabilidade de morte antes dos 70 anos em relação às mulheres, que aproximadamente 52% das mortes são causadas por DCNT. Ao longo do curso da vida, a mortalidade é mais acentuada em homens e a expectativa de vida para o sexo masculino é menor em todo o mundo. As chances de os homens morrerem por cardiopatias isquêmicas é 75% maior de que as mulheres, além disso, 36% das mortes entre homens são evitáveis, comparadas a 19% dos óbitos ocorridos entre as mulheres (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2015). Hábitos de vida pouco saudáveis como dieta inadequada, tabagismo, consumo nocivo de álcool, são considerados principais fatores de risco para DCNT associada à subutilização dos serviços de atenção primária à saúde (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2015). No entanto, vale destacar que desde 2020, em virtude da pandemia SARS-cov-2, por orientação de distanciamento social, as pessoas diminuíram o uso de serviços de saúde, esse aspecto pode apontar futuramente se as pessoas, independente de gênero, continuaram ou não os seus cuidados domiciliares.

No que se refere à escolaridade, observou-se que a maioria dos participantes (29,80%) tinha ensino fundamental I, corroborando com os dados de Barros *et al.* (2020) que identificou 51,7% dos participantes possuíam o mesmo grau de escolaridade. Martin *et al.* (2014) ao estudarem a prevalência de doenças crônicas, observaram maior prevalência em nível socioeconômico baixo, além de que relacionaram que pessoas com maior nível escolaridade possuíam maior expectativa de vida, enfatizaram que o investimento na educação traz retornos relacionados a economia de recursos destinados à assistência à saúde, aumentando as possibilidades de redução da mortalidade cardiovascular e redução do sofrimento dos cidadãos (MARTIN *et al.*, 2014). Porém, somente a escolaridade não é suficiente para garantir os próprios cuidados em saúde, visto que o conceito de letramento em saúde extrapola o conhecimento de ciências ensinadas nas instituições de ensino, abrangendo a capacidade de ajustes de informações apreendidas ao contexto que se apresenta no cotidiano.

Contudo, a escolaridade é um dos determinantes sociais em saúde e tem impacto significativo na prevalência de doenças crônicas. A baixa escolaridade e as desigualdades no

acesso à informação determinaram maior prevalência das doenças crônicas e conseqüentemente dos agravos em decorrência da evolução de tais doenças (BRASIL, 2016).

A escolaridade mostra-se vinculada com aquisição de conhecimento e habilidades que são trabalhadas no ambiente escolar, a exemplo da leitura, escrita e cálculos. Menor nível de escolaridade apresenta relação significativa com baixa capacidade de compreensão das orientações médicas (NETO *et al.*, 2019).

As condições crônicas de saúde requerem cuidados a longo prazo, assim como exigem da pessoa afetada, como as que vivem pós-TxC, conhecimento e habilidades para autogestão (KINNEY *et al.*, 2015). Nesse sentido, a aquisição de conhecimentos é fator diretamente relacionado ao empoderamento e ativação da pessoa relacionada aos cuidados em saúde (CEREZO *et al.*, 2016). Os achados de Neto *et al.* (2019) mostraram relação importante entre a escolaridade e a não adesão ao tratamento farmacológico em virtude da não compreensão das orientações repassadas a respeito do uso das medicações, que representaram um percentual de 36,6% entre as pessoas com baixo nível de escolaridade *versus* 22,4% daqueles com maior grau de escolaridade.

Pessoas portadoras de doenças crônicas, no Brasil têm grande parte de seu tratamento custeado pelo SUS. O Brasil tem reconhecimento mundial, por ter um programa de transplantes com financiamento de 95% do Sistema único de Saúde (SUS), além de ocupar o segundo lugar da classificação dos países que mais realizam transplantes (GALDINO *et al.*, 2018). Cabe registrar que o valor de repasse do SUS para o transplante cardíaco é de R\$ 37.052,69 (BRASIL, 2016). De acordo com as observações registradas em diário de campo, esse valor torna-se diferente quando se trata de instituições classificadas em nível A, que está relacionado a quantidade de órgãos transplantados (tipos de transplante) e número de transplante por órgão ou tecido. Nesse caso, o valor repassado é de R\$ 37.052,69 acrescido de 60%. Importante relatar que esse valor é destinado aos gastos referentes à cirurgia e todo o período de internação necessário, englobando internação em unidade de terapia intensiva (UTI) e unidade de internação (UI). Custos adicionais, como por exemplo, o exame para controle de rejeição, que é a biópsia endomiocárdica (BEM), há o repasse adicional cujo valor é de R\$ 709,26. Portanto, esses valores são aquém do que efetivamente é gasto, sinalizando que o financiamento por procedimento pode gerar processos de trabalho complexos nessas instituições de saúde.

No que se refere à renda dos participantes, observou-se nesta investigação, que a maior parte tinha renda em torno de um a cinco salários mínimos, cuja fonte pagadora era de origem governamental, proveniente de benefício previdenciário, como BPC, conforme previsto na LEI nº 8.742 de 07 de dezembro de 1993, que garante ao idoso com idade igual ou superior a 65

anos e à pessoa com deficiência de qualquer idade, o benefício de um salário mínimo por mês. Corroborando com esses achados, Ribeiro *et al.* (2014) identificaram alta ocorrência de renda decorrente de benefícios da aposentadoria associada ao auxílio doença, entre um e dois salários mínimos, correspondendo a 67,19% das pessoas de seu estudo. Isso pode dificultar o seguimento do tratamento pós-transplante, em virtude de altos gastos gerados com a rotina nesta etapa da vida dessas pessoas, uma vez que requer maiores cuidados com dieta, necessitando de alimentação saudável, livre de produtos industrializados, em virtude do sódio presente, que promove a retenção hídrica e conseqüente aumento do peso, favorece a hipertensão. Além disso, alimentos crus aumentam a possibilidade de intoxicações por contaminação bacteriana (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS, 2015). Em outros termos, a pessoa pós-transplante precisa ter cuidados com a compra de alimentos, com o preparo e horários de alimentação.

Há também aumento de custos relacionados aos cuidados com a higienização do ambiente da pessoa transplantada, com objetivo de evitar possíveis infecções, gastos adicionais com medicações não fornecidas gratuitamente pelo SUS, com deslocamentos para consultas de acompanhamento ambulatorial e eventuais exames necessários e não são custeados pelo SUS, de acordo com as observações registradas no diário de campo. Por isso, que profissional do serviço social realiza visita domiciliar para avaliar as condições estruturais do domicílio para acolher uma pessoa pós-transplante.

O transplante cardíaco gera mudanças complexas, restringindo a vida do receptor, causando entre outras, alterações na vida econômica dessas pessoas, em virtude da possibilidade da incapacidade de realizar atividades cotidianas e de exercer sua profissão (AGUIAR *et al.*, 2010). Helfer *et al.* (2012) apontaram que a capacidade aquisitiva da maioria dos pacientes transplantados não supera os gastos com seus cuidados em saúde.

Pessoas em condições crônicas vivenciam complicações que muitas vezes requerem a utilização prolongada dos serviços de saúde, aumentando seus gastos e a demanda por uso de medicamentos contínuos. Os gastos familiares com medicamentos aumentaram significativamente no Brasil, representando 47% do orçamento familiar. De acordo com a OMS (2003) a disponibilidade de fornecimento de medicamentos essenciais deve superar 80% com o objetivo de aumentar o acesso de medicamentos. Porém no contexto do transplante, o SUS fornece ao cidadão brasileiro uma seguridade em relação ao tratamento por meio da dispensação gratuita para o tratamento farmacológico da pessoa transplantada conforme prescrição médica, o que minimiza os gastos com medicação, principalmente aquelas de alto custo (HELPER *et al.*, 2012; BRANDÃO *et al.*, 2015). Porém pessoas que utilizam o benefício oferecido pelo SUS

participantes deste estudo relataram que a burocracia do processo atrasa a aquisição da medicação e que acabam tendo que adquirir o medicamento com recursos próprios para não adiar ou interromper o tratamento e que alguns medicamentos para controle de outras comorbidades, quando não estão disponíveis nas unidades básicas de saúde (UBS), são adquiridos pelos próprios pacientes.

Corroborando com achados desta investigação, concernente a religião, os dados de Barros *et al.* (2020) afirmam a que a religiosidade e/ou espiritualidade confere motivação para o enfrentamento das alterações decorrentes do transplante cardíaco em vários aspectos da vida. Da mesma forma, Malaguti *et al.* (2015) demonstraram relação positiva entre religião e possibilidade de ajuste às mudanças de vida, conferindo melhor qualidade de vida.

Essas modificações como alterações socioeconômicas, mudanças no contexto familiar na vida da pessoa transplantada podem contribuir para limitação social e incapacidade para o trabalho, gerando sensação de impotência contribuindo para o isolamento social e o surgimento de desequilíbrio emocional (BARROS *et al.*, 2020).

Nesse contexto, a pessoa pós-transplante se ajusta progressivamente ao seu cotidiano, com oscilação de percepção da saúde junto às pressões sociais e a ideia de que a auto percepção de saúde está relacionada com efetivação de vínculo empregatício. Portanto, o processo do sentir-se reabilitado pós cirurgia é permeado por questões que extrapolam uso adequado de medicamentos, não-rejeição do órgão ou realização de atividades de acordo com sua condição de saúde.

Por isso, que pessoas pós-TxC vivenciam desafios no período de readaptação e retorno às atividades do cotidiano, incluindo o laboral. Vasconcelos *et al.* (2015) mostraram que apenas 26% dos transplantados retornaram ao trabalho após 1 ano da cirurgia.

Esses dados corroboram com as observações do cotidiano das pessoas transplantadas na instituição estudada, que evidenciam que a minoria consegue retornar às atividades após o 6º mês, outros retornam após um ano de transplante e muitos não conseguem ser reinseridos no trabalho em virtude dos cuidados necessários no acompanhamento pós-operatório, consultas periódicas, realização de exames, inclusive a BEM, que requer um período de afastamento das atividades laborais entre 01 a 03 dias, dependendo da via de acesso.

É possível inferir que a prevalência da doença de Chagas na população estudada, ocorre em virtude de que os pacientes são típicos de um país em desenvolvimento que possui nível socioeconômico e de escolaridade baixos, afetados por doenças endêmicas como a doença de Chagas (CARVALHO *et al.*, 2020). Os achados deste estudo são semelhantes aos resultados da pesquisa de Matos *et al.* (2011) que elencou como principais causas de transplante cardíaco:

miocardiopatia chagásica 43,0%, dilatada 32,6% e por fim a miocardiopatia isquêmica com 20,4%. Outra causa para maior prevalência da doença de Chagas no Brasil é justificada pelo fato de se tratar de doença endêmica na América do Sul e não apresentar impacto semelhante em outros países do mundo (COSTA, 2014). Considera-se que a adoção de políticas de prevenção de doenças e promoção à saúde, políticas de apoio habitacional à população de baixa renda para auxílio na construção de casas que promovam segurança em relação à invasão do barbeiro (espécies de insetos) para redução da doença de Chagas.

Observa-se na população de pessoas submetidas ao transplante cardíaco, aumento na prevalência de comorbidades, principalmente daquelas cujas características, destaca-se pela cronicidade. Registros de uma investigação internacional mostraram a prevalência de comorbidades em cinco anos após a intervenção terapêutica, correspondente a 94% de casos de HAS, 85% de casos de DLP e 33% de DM. Para esses achados, atribuiu-se como causa a exposição às medicações imunossupressoras que se relacionam diretamente à exacerbação de tais comorbidades (COSTA, 2014).

O transplante cardíaco constitui uma abordagem terapêutica padrão ouro para o tratamento da IC refratária ao tratamento clínico medicamentoso. Entre suas complicações, a rejeição é descrita como condição para aumento da mortalidade pós transplante (MANGINI, 2015).

Sobre a investigação de rejeição, considera-se a biópsia endomiocárdica (BEM) como o exame de primeira escolha para o diagnóstico desse tipo de complicação. A BEM classifica o grau de rejeição aguda ao enxerto, que parte de 0R até o grau máximo 3R, sendo que 0R indica ausência de infiltrado inflamatório e 3R quando há presença de infiltrado inflamatório, com dano multifocal de cardiomiócitos (BACAL *et al.*, 2018).

De acordo com os dados encontrados na investigação de Poltronieri *et al.* (2020) que estudou a não adesão medicamentosa nos pacientes transplantados cardíacos, por meio da realização da BEM, no primeiro mês houve rejeição em 92,9% dos pacientes que cujo fator relacionado foi a não adesão medicamentosa e 75% naqueles com adesão. No terceiro mês, os resultados mostraram rejeição em 75% dos pacientes sem adesão e 78,1% em pacientes que aderiram ao tratamento medicamentoso. Já no sexto mês a rejeição esteve presente em 78,6% dos casos de não adesão e em 81,3% daqueles que seguiram as recomendações em relação ao tratamento medicamentoso.

Sobre a terapia imunossupressora utilizada para as pessoas pós-TxC com objetivo de evitar a rejeição do órgão, os dados de Costa (2014) relataram que 80,51% usavam inibidores



de calcineurina (tacrolimus ou ciclosporina), todos usavam drogas antiproliferativas e 66,23% utilizavam corticosteroide.

Convém relatar que a medicação de referência para dosagem sérica de imunossupressor, considerada para este estudo, foi a dosagem do tacrolimus, que é um dos fármacos utilizados na terapia imunossupressora para os pacientes transplantados, cujo valor de referência é de 5-10ng/ml, conforme dados da 3ª Diretriz Brasileira de Transplante Cardíaco (BACAL *et al.*, 2018).

Os transplantados enfrentam dificuldades relacionadas ao elevado índice de reinternações em virtude de suspeita de rejeição ao órgão e infecções, fatores esses que trazem consequência emocionais à pessoa transplantada, pois representa um risco à vida, depois de todos os esforços destinados à realização do TxC em busca da manutenção da vida, além de representar maiores gastos aos serviços de saúde (AGUIAR *et al.*, 2010).

É importante destacar que pessoas transplantadas apresentam maior risco para infecções podendo desencadear outras complicações que podem ser evitadas por meio da vacinação pré e pós transplante, observando todas as particularidades relacionadas ao agente imunológico (BACAL *et al.*, 2018). É recomendada também a vacinação do cuidador do candidato ao transplante antes do procedimento. Indica-se vacinação com agentes inativados, pois conferem maior segurança, devendo ser evitadas aquelas com agente vivo atenuado (BACAL *et al.*, 2018).

No cenário atual, em que o mundo vive em situação de pandemia pelo vírus SARS-CoV-2, que se espalha rapidamente, é importante prevenir a infecção em populações de alto risco, a exemplo de indivíduos imunossuprimidos como é o caso de pessoas transplantadas. Um estudo realizado por Peled *et al.* (2021) com 77 pacientes transplantados cardíacos em Israel, utilizou a vacina Pfizer BNT162b2 COVID-19 aprovada em 2020 nesse país. Os resultados mostraram baixa taxa de eventos adversos, não foram observados episódios clínicos de rejeição, o regime imunossupressor composto por ácido micofenólico foi associado à redução de chances de resposta de anticorpo. Não é sabido sobre a necessidade de maior período de tempo para que seja observada a resposta de um anticorpo após a vacinação em pessoas imunossuprimidas. Houve relato de pelo menos um evento adverso, como por exemplo dor no local da injeção, após a primeira e segunda dose. Também foram observadas reações sistêmicas leves tais como dor de cabeça ou fadiga, em 37% dos participantes após a primeira dose e em 49% após a segunda dose. Os autores referiram que os resultados dessa investigação confirmaram as estimativas de segurança previstas da vacinação da população de pessoas submetidas ao transplante cardíaco e encorajaram a vacinação de acordo com a disponibilidade do imunizante

naquele local, no entanto reforçaram que não há confirmação se as respostas de anticorpos induzidas por vacinas conferem imunidade em relação à infecção por SARS-CoV-2 em pessoas imunossuprimidas. Ainda relataram que a presença de anticorpos presentes em receptores de TxC na amostra do estudo pode indicar algum grau de proteção em relação à infecção, que o tipo de imunossupressor utilizado pode impactar na capacidade da resposta imune e sugerem que os dados do estudo sejam interpretados com cautela antes de que possíveis recomendações sejam feitas e que outros estudos sejam realizados para melhor elucidação dessa temática (PELED *et al.*, 2021).

Nesse contexto, através de observações registradas no diário de campo, observa-se o estímulo à vacinação da população de pacientes transplantados do cenário dessa investigação. Há inclusive um projeto elaborado pela Associação Brasileira de Transplante (ABTx) que versa sobre a concessão de prioridade para pessoas transplantadas receberem a vacina contra a COVID-19. Cabe relatar que não havia registros sobre esse aspecto nos prontuários dos participantes desse estudo.

Conciliado às dificuldades das pessoas pós-TxC, tem-se a realidade da lista de espera para transplante cardíaco no Brasil, que é consideravelmente mais angustiante. Observa-se na prática, em relação ao centro transplantador investigado neste estudo, uma média estimada em de 114 dias de espera para aqueles com maior prioridade em relação às condições clínicas. Há registro de pacientes listados há um ano e meio na fila de espera.

Após avaliação e definição pela cirurgia, o candidato ao transplante é listado para realizar o procedimento. Isso está relacionado à inclusão do mesmo na fila de transplante cardíaco. Destaca-se que para cada órgão, há uma lista/fila específica. Essa inclusão é realizada com base em critérios clínicos de gravidade, que permitem à pessoa com maior gravidade assumir posição que pode conferir maior agilidade ao processo. Porém esse fato também não garante a certeza de que o transplante será realizado, em virtude de outros fatores que necessitam ser considerados no momento da oferta do órgão, como compatibilidade sanguínea entre doador e receptor, peso do doador, logística para captação do órgão, tendo em vista o tempo de isquemia preconizado. Assim para este estudo, foi definido que os termos 'lista' e 'fila' assumem o mesmo significado.

Considera-se como estratégias para minimizar os casos de necessidade de transplante, maior atuação das políticas de prevenção de agravos e promoção à saúde, maior capacitação das equipes de saúde, aumento do número de centros transplantadores, incentivo às políticas de doação de órgãos, entre outros. Principalmente aos que já foram transplantados, por conhecerem as dificuldades, também há necessidade da manutenção da saúde, uma que os

mesmos desejam a adaptação do órgão transplantado ao próprio organismo para não necessitarem retornar para lista de espera.

Após análise das respostas dos participantes ao que se refere à categoria sobre o estilo de vida dos indivíduos pós transplante cardíaco, observou-se que a maioria dos participantes tem estilos de vida semelhantes, no que diz respeito aos cuidados consigo mesmo para manutenção da saúde, isso pode ser relacionado, conforme observado no processo de trabalho do serviço de saúde em que foi sediada a coleta de dados, as orientações da equipe de saúde para essas pessoas durante suas consultas de acompanhamento pré e pós transplante, nesse sentido foi observado que os participantes realizam cuidados de nível micro, não indo além das orientações repassadas pelos profissionais de saúde. Uma vez que os cuidados com a pessoa transplantada cardíaco iniciam no período pré-transplante, no processo de seleção de potenciais receptores até o período pós-transplante, no qual os pacientes são orientados às práticas de cuidados com alimentação, uso adequado de medicação, prática de atividade física, acompanhamento ambulatorial contínuo incluindo exames laboratoriais como também biópsias endomiocárdicas, para diagnosticar possível rejeição ao enxerto.

Vale ressaltar que as condutas convergem com o conceito da OMS que define adesão ao tratamento como a prática de comportamentos que correspondem às orientações de profissionais de saúde referentes ao uso de medicamentos, seguimento adequado da dieta e mudanças nos hábitos de vida (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2003).

No estudo de Conte *et al.* (2015) que investigou problemas de adesão ao tratamento em pacientes pós cirurgia cardíaca, mostrou que 80% dos participantes aderiram ao tratamento medicamentoso proposto, seguindo corretamente os horários e doses orientados pelos profissionais de saúde. Reforça também a importância de haver comunicação efetiva entre a equipe de profissionais da saúde e pacientes para que as informações sejam repassadas de forma consistente permitindo a transmissão de conhecimento, possibilitando o esclarecimento de possíveis dúvidas que possam contribuir para baixa adesão ao tratamento proposto.

Ainda sobre as respostas dos participantes, essa categoria encontra sustentação no conceito sobre os Determinantes Sociais da Saúde (DSS) que se referem às condições sociais em que as pessoas vivem e trabalham com ênfase às condições modificáveis. Entre os modelos que descrevem a relação entre os vários fatores influenciadores na determinação da saúde está o modelo de Dahlgren e Whitehead. Esse modelo dispõe, em diferentes níveis, os determinantes sociais da saúde, sendo que no primeiro nível, estão os fatores relacionados aos estilos de vida, que podem ser modificados através de ações baseadas em informações (CARVALHO, 2013).

Nesse contexto, o sucesso do transplante pode estar relacionado diretamente com os cuidados de si realizados pela própria pessoa receptora do órgão. Além do mais, essas ações podem ser apreendidas pelos convíveres, familiares e amigos, podendo repercutir na saúde em prol da promoção da saúde.

Já os achados do estudo de Vasconcelos *et al.* (2015) em relação às repercussões no cotidiano da vida da pessoa pós-transplante cardíaco divergem do que foi encontrado nessa pesquisa, pois evidenciaram a dificuldade dos pacientes na adesão aos cuidados necessários pós-TxC, enfatizando as limitações resultantes da adaptação à prática do autocuidado, uma vez que era necessário aderir comportamentos aos quais não eram habituais à rotina de vida. Apesar de diferentes resultados, sabe-se que mudanças geram estresse em diferentes níveis, e por isso, importante saber qual a fase de adaptação a esses estresses que foi considerado para coleta de dados. Neste estudo se trabalhou com experiências heterogêneas, com alcance da saturação de dados.

Esses comportamentos estão relacionados à ingestão correta de medicamentos, que inclui horário e doses certos, prática regular de atividade física, cuidados adequados com alimentação, pois requerem atenção à seleção e preparo dos alimentos, uso de álcool e tabaco podem afetar negativamente a sobrevivência do enxerto cardíaco (LIEB *et al.*, 2020). Esses autores referiram que nem todos aderiram à proteção solar conforme orientado, assim como o acompanhamento nas consultas de rotina também se mostrou insuficiente (LIEB *et al.*, 2020).

Tais comportamentos dos participantes deste estudo sinalizaram que a realização dessas práticas está relacionada com seus cuidados em saúde, e também foram citados no estudo de Broks *et al.* (2017) que evidenciou a prática de cuidados consigo mesmo, no qual 94,1% da população estudada afirmaram nunca ter deixado de tomar medicação nos últimos 14 dias e 73,5% referiram nunca ter tomado a medicação tarde demais na última semana. Em relação ao acompanhamento multiprofissional por meio das consultas ambulatoriais pós transplante, 89,3% negaram faltar às consultas ambulatoriais. Houve relato de redução do consumo de álcool e 4,3% dos participantes relataram tabagismo, 58,3% praticavam atividade física pelo menos uma vez por semana e 72% aderiram às recomendações sobre a dieta e aos cuidados com a alimentação, evitando alimentos industrializados, não pasteurizados e crus.

Concernente à rotina de acompanhamento ambulatorial, as consultas médica e multiprofissional realizadas na instituição onde este estudo foi conduzido, segue o seguinte cronograma: após a alta hospitalar, o acompanhamento é semanal até o terceiro mês. A partir do quarto mês a rotina passa a ser mensal até seis meses. Após o sexto mês, o retorno é agendado a cada 45 dias até o primeiro ano pós-TxC, sempre considerando o estado clínico e as

necessidades da pessoa transplantada. Após esse período, sugerem-se consultas semestrais. A 3ª Diretriz Brasileira de Transplante Cardíaco sugere uma rotina de acompanhamento do paciente no período pós-transplante, ressaltando que devem sempre ser levadas em consideração as particularidades de cada serviço (BACAL *et al.*, 2018). Essa rotina segue o seguinte agendamento: consultas a cada duas semanas até o quarto mês. A partir do quinto mês, o retorno é mensal até o sexto mês. Entre a 24ª e a 36ª semanas, a consulta é a cada quarenta e cinco dias. A partir da 36ª até 52ª semanas; a cada dois meses. Em seguida o agendamento passa a ser semestral (BACAL *et al.*, 2018).

A importância da mudança do estilo de vida pós-transplante por meio da adoção de comportamentos que favoreçam a saúde da pessoa transplantada, foi considerada essencial na investigação de Feitosa *et al.* (2016) destacando a higiene domiciliar diária criteriosa, higiene dos alimentos como cuidado primordial para evitar possíveis doenças oportunistas que podem surgir em virtude da imunossupressão resultante do uso de medicamentos e que tem a boca como porta de entrada, através de alimentos que possam estar contaminados.

A terapia imunossupressora é essencial para evitar a rejeição do enxerto, porém traz consigo o comprometimento do sistema imune, com maior possibilidade de surgimento de infecções que representam uma das importantes causas de morbimortalidade, assim requer da pessoa transplantada conhecimento sobre particularidades da medicação, como por exemplo, o tempo de jejum necessário antes de tomar a medicação, para que seja usada de forma correta e eficaz (FEITOSA *et al.*, 2016). Tanto que no diálogo entre os profissionais de saúde e usuários observa-se a necessidade de a informação ser repassada, pelo profissional de saúde, de maneira clara e compreensível para que possa contribuir para ao envolvimento da pessoa nos seus cuidados em saúde favorecendo o enfrentamento das dificuldades pós-transplante (FEITOSA *et al.*, 2016). No entanto, envolvimento está relacionado a aprendizado, portanto, requer predisposição da pessoa pós-TxC para se apropriar desses cuidados, e questionar situações que podem surgir para que o mesmo tenha condições de tomada de decisão.

A investigação de Barros *et al.* (2020) mostrou o desconforto relatado pelos participantes à atual situação de saúde e quanto ao estresse gerado pela necessidade de ter que se adaptem às novas imposições relativas aos cuidados necessários pós transplante cardíaco.

No entanto, essa divergência pode estar relacionada ao processo de trabalho institucional onde este estudo foi realizado, que desde o momento em que a pessoa é listada para a fila à espera de transplante do SUS são realizadas avaliações, assim como é iniciado o processo de orientação sobre cuidados pré e pós-transplante cardíaco pela equipe

multidisciplinar. Por isso, faz-se interessante realizar estudos comparativos para identificar fatores favorecedores da adesão.

Sobre o conteúdo das repostas que constituíram a categoria situação financeira e de trabalho, notou-se relação com a quarta camada do modelo dos DSS, que se refere às condições de vida e de trabalho que aborda aspectos tais como: desemprego, água e esgoto, serviços sociais de saúde, habitação, ambiente de trabalho, educação e produção agrícola de alimentos (CARVALHO, 2012).

O contexto dessa camada dos DSS, por Laprega (2011) aborda as condições de vida e trabalho dos indivíduos, afirmando que a vulnerabilidade aos impactos ambientais está diretamente influenciada pela posição social ocupada pelos indivíduos que é definida por variáveis como renda, escolaridade, gênero, entre outras. Essa relação foi evidenciada por meio das falas dos participantes sobre trabalho, mas especificamente sobre o retorno ao trabalho e situação financeira.

Essas dificuldades também foram encontradas no estudo de Feitosa *et al.* (2016) que demonstraram a questão financeira como destaque entre as dificuldades enfrentadas no pós transplante cardíaco, em decorrência de alterações percebidas na rotina familiar que se manifestaram através das ações desenvolvidas para o manejo e adaptação às necessidades do pós transplante, principalmente em relação ao local da residência, quando difere do local da instituição de saúde onde a pessoa é acompanhada, onerando os gastos com transporte. Dessa forma, percebe-se uma necessidade de adequação do suporte financeiro para atender às necessidades pós transplante, para isso o apoio da família torna-se fundamental.

Já o estudo de Vasconcelos *et al.* (2015) mostrou que após a superação das dificuldades iniciais do transplante cardíaco os participantes retomaram gradativamente suas atividades cotidianas, incluindo o retorno ao trabalho, fator considerado favorável, pois possibilitou a elevação do nível de bem-estar, de resgate da identidade como pessoa saudável, o que influenciou diretamente na saúde da pessoa submetida ao procedimento. Este estudo pode sinalizar a importância de realizar articulações Inter setoriais em prol da qualidade de vida dessas pessoas, uma vez que ter um trabalho não se refere somente a condição financeira, pois a pessoa tem possibilidade de explorar seu potencial, ampliar a rede de contato social, além de se sentir incluída da sociedade.

A respeito das falas que ilustraram a categoria cuidar de si, os relatos dos participantes abordaram as questões sobre a percepção em relação ao envolvimento em seus cuidados em saúde e as atividades realizadas no contexto de cuidar de si para promover a saúde. Os achados dessa investigação evidenciaram, através das falas dos participantes, o envolvimento nos

cuidados em saúde com objetivo de alcançar condições ideais para manutenção da qualidade de vida pós transplante cardíaco. Os participantes relataram adoção de comportamentos saudáveis, condizentes às orientações da equipe multidisciplinar, como por exemplo: mudança nos hábitos alimentares adotando uma dieta adequada, cuidados com preparo da alimentação, adesão à terapia medicamentosa, cumprimento da rotina de consultas de seguimento pós transplante e realização de exames solicitados, assim como a busca de conhecimento sobre aspectos que possam influenciar no tratamento.

Sobre esse aspecto de envolvimento nos cuidados em saúde, o estudo de Mierzynska *et al.* (2021) assemelha-se aos resultados encontrados na presente investigação; mostrou que 71% dos participantes apresentaram alto nível de engajamento no comportamento em saúde, 24,3% médio e 4,7% baixo nível de comportamento saudável. Porém, também evidenciou que os participantes se mostraram menos envolvidos em comportamentos relacionados a hábitos alimentares saudáveis quando comparados com comportamentos preventivos, a exemplo de consultas de acompanhamento pós-transplante e realização de exames.

O seguimento das recomendações específicas para receptores de órgãos representa importante fator para a eficiência do transplante. A adoção de comportamentos positivos em relação ao transplante proporciona redução significativa do risco de complicações relacionadas ao enxerto, reinternações, efeitos colaterais relacionados às medicações e até necessidade de farmacoterapia adicional (HRENCZUK, 2018).

É essencial que pessoas transplantadas sigam rigorosamente as orientações repassadas pelos profissionais de saúde, nesse contexto, entre as possíveis complicações inclui-se o rastreamento do câncer, em virtude do risco aumentado em virtude do uso de medicações imunossupressoras. Pesquisas demonstraram que receptores de transplante de fígado que se mantiveram sobre vigilância intensificada apresentaram melhora na taxa de sobrevivência. Relatos sobre transplante de fígado mostraram que comportamentos que indicam adesão e envolvimento nos cuidados em saúde impactam positivamente na qualidade de vida das pessoas submetidas a essa terapia (HRENCZUK, 2018).

A vida após o transplante não está limitada apenas ao tratamento farmacológico, através do uso de imunossupressores, principalmente. Os cuidados vão muito mais além, requerendo comportamentos que favoreçam a saúde. Nesse sentido, as mudanças no estilo de vida com adoção de dieta saudável, hábitos rigorosos de higiene, compreensão sobre exames e outros cuidados são necessários para evitar complicações que possam vir a comprometer o enxerto e consequentemente a saúde da pessoa transplantada (HRENCZUK, 2018).

*Considerações Finais*

---



## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considerando os resultados obtidos foi possível perceber que os objetivos foram alcançados, uma vez que o perfil sociodemográfico, clínico e laboratorial foram descritos. Possibilitou compreender a percepção do significado de envolvimento para a pessoa submetida ao transplante cardíaco em seus cuidados em saúde.

Observou-se que os participantes adotam as práticas recomendadas para a condição de pessoa transplantada através de comportamentos que favorecem a saúde e que tais práticas refletem de alguma forma, o modelo de assistência ao qual estão inseridos, pois demonstram que não participam da tomada de decisão de forma compartilhada, uma vez que as práticas de cuidados de si utilizadas pelos mesmos são reflexo das orientações recebidas da equipe multiprofissional de saúde. É necessário que o foco sobre o controle da doença seja repensado para que possa permitir a participação da pessoa em seus cuidados em saúde. Nesse contexto, notaram-se lacunas na participação dessas pessoas, uma vez que o conceito de participação transcende o ato de cumprir orientações recebidas.

Com a construção do corpus foi possível sinalizar inter-relações entre a participação da pessoa em seus cuidados em saúde e o impacto das ações dessa participação sobre a qualidade e segurança no cuidado. Nesse cenário, observa-se que a efetividade dessas ações tem impacto positivo nas condições crônicas de saúde. Assim percebe-se que a promoção da participação da pessoa é considerada essencial para a garantia da qualidade e segurança na assistência à saúde.

Ainda, percebeu-se que os participantes entendem a complexidade do tratamento a que foram submetidos, porém nem sempre conseguem desenvolver o autocuidado de maneira eficiente.

Ressalta-se a importância da educação de pessoas candidatas a serem receptoras de órgão para promoção da participação nos seus cuidados em saúde, pois foi observado falta de conhecimento específico sobre alguns aspectos das recomendações da equipe multiprofissional de saúde, por esse motivo, a educação é essencial para que assim tenham autonomia sobre tais aspectos, de maneira que consigam compreender o significado da participação, e assim implementar comportamentos fortalecedores que possam impactar de forma positiva os desfechos para as pessoas em condições crônicas de saúde. Nesse contexto, considera-se essencial a promoção da participação das pessoas como estratégia a ser implementada nos serviços de saúde com objetivo de melhorar a qualidade e segurança da assistência à saúde.

As categorias que emergiram das falas dos participantes, podem ser norteadoras para a implementação de ações que favoreçam a promoção do autocuidado e a participação no

contexto da pessoa submetida ao transplante cardíaco. Assim essa pesquisa pode contribuir para que os serviços de saúde possam implementar ações que promovam a participação eficiente em cuidados de saúde, assim como para sugerir novos estudos que apontem formas de medir especificamente a autogestão e a participação nos cuidados para o TxC.

Em relação às dificuldades enfrentadas no desenvolvimento dessa pesquisa, destaca-se a impossibilidade da realização da entrevista no formato presencial, em virtude da pandemia pelo vírus SARS-CoV-2, principalmente por se tratar de pessoas imunossuprimidas com maior risco de contaminação. Em virtude dessa condição, as entrevistas foram realizadas de forma online e apesar da disponibilidade dos participantes, foi necessário ajuste do horário da pesquisadora às necessidades dos entrevistados e estimular a verbalização.

Considerou-se que a análise de dados manual, sem uso de software para análise dos dados qualitativos, foi essencial para aquisição de conhecimento sobre a execução desta técnica proposta para esta pesquisa. Outro fator dificultador foi a ausência de algumas informações nos prontuários dos participantes.

Por fim, a realização dessa pesquisa permitiu aprofundar o conhecimento sobre os cuidados de saúde pelo transplantado cardíaco na perspectiva das pessoas submetidas a esse tratamento, ampliando a forma de compreender além da doença, considerando o indivíduo como um todo, que traz consigo saberes e experiências de vida.

*Referências*

---

## REFERÊNCIAS

- AGUIAR, M. I. F. Qualidade de vida de pacientes submetidos ao transplante cardíaco: aplicação da escala Whoqol-Bref. **Sociedade Brasileira de Cardiologia**, mai. 2010. Disponível em: <http://www.arquivosonline.com.br> . Acesso em: 10 set. 2020.
- AGUIAR, M. I. F. *et al.* Aspectos Psicossociais da qualidade de vida de receptores de transplante hepático. **Texto Contexto Enferm**, [ s. l. ], v. 27, n. 2, p. e3730016, 2018. Disponível em <http://dx.doi.org/10.1590/0104-070720180003730016> . Acesso em: 10 set. 2020.
- ANNA, S. The core of patient-participation in the Intensive Care Unit: The patient's views. **Intensive & Critical Care Nursing**, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2021.103119>
- ARNETZ, J. E. *et al.* Physicians' and nurses' perceptions of patient involvement in myocardial infarction care. **European Journal of Cardiovascular Nursing**, Michigan, v. 7, p. 113–120, jun. 2007. DOI: 10.1016/j.ejcnurse.2007.05.005
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS. **Dimensionamento dos Transplantes no Brasil e em cada estado (2009-2016)**. São Paulo: Registro Brasileiro de Transplantes – RBT; 2016. Disponível em: <http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2016/RBT2016-leitura.pdf>. Acesso em: 19 nov. 2021.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS. **Dimensionamento dos Transplantes no Brasil e em cada estado (2011-2018)**. São Paulo: Registro Brasileiro de Transplantes – RBT; 2018. Disponível em: [http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2018/Lv\\_RBT-2018.pdf](http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2018/Lv_RBT-2018.pdf). Acesso em: 14 abr. 2022.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS. **Dimensionamento dos Transplantes no Brasil e em cada estado (2013-2020)**. São Paulo: Registro Brasileiro de Transplantes – RBT; 2020. Disponível em: <https://site.abto.org.br/wp-content/uploads/2020/08/rbt-1sem-final-leitura.pdf>. Acesso em: 19 jan. 2022.
- ATAKARO, A. *et al.* Patient Participation in Nursing Care: Views From Ghanaian Nurses, Nursing Students, and Patients. **SAGE Open Nursing**, v. 5, p. 1–12, 2019. DOI: 10.1177/2377960819880761
- BRASIL. Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, p. 2-4, 8 dez. 1993.
- BRASIL. Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, p. 2191, 5 fev. 1997.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução n. 466 de 12 de dezembro de 2012. Institui as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, 13 de junho de 2013.

BRASIL. Medida Provisória nº 919, de 30 de janeiro de 2020. Dispõe sobre o valor do salário mínimo a vigorar a partir de 1º de fevereiro de 2020. **Diário Oficial da União**: ed. 22, seção 1, Brasília, DF, p. 1, 31 jan. 2020.

BACAL, F. *et al.* II Diretriz Brasileira de Transplante Cardíaco. **Arquivo Brasileiro de Cardiologia**, v. 94, n. 1, p. e16-e73, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/abc/a/7gHkq48V3V8D4V4cnK65Lfg/?format=pdf&lang=pt> . Acesso em: 20 abr. 2021.

BACAL, F. *et al.* 3ª Diretriz Brasileira de Transplante Cardíaco. **Arquivo Brasileiro de Cardiologia**, v. 111, n. 2, p. 230-289, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/abc/a/MqFZwqWW8jy9bQWKJsHSHNn/?format=pdf&lang=pt> Acesso em: 12 mar. 2021.

BAHADORI, M. *et al.* The effects of an interventional program based on self-care model on health-related quality of life outcomes in hemodialysis patients. **Journal of Education and Health Promotion**, India, 2014.

BRANDÃO, S. M. G. *et al.* Pregão: Estratégia para Redução do Custo da Terapia Farmacológica em Insuficiência Cardíaca e Transplante Cardíaco. **Arq Bras Cardiol**, v.105, n. 3, p. 265-275, 2015. DOI: 10.5935/abc.20150076

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2016.

BARROS, L. B. F. *et al.* Necessidades de conforto de transplantados cardíacos. **Sanare**, Sobral, v. 19, n. 1, p. 58-67, jan./jun. 2020. DOI: <https://doi.org/10.36925/sanare.v19i1.1322> . Disponível em: <https://sanare.emnuvens.com.br/sanare/article/view/1322> . Acesso em: 23 mar. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução n. 466 de 12 de dezembro de 2012. Institui as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, 13 de junho de 2013.

BRASIL. Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, p. 2-4, 8 dez. 1993.

BRASIL. Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, p. 2191, 5 fev. 1997.

BRASIL. Medida Provisória nº 919, de 30 de janeiro de 2020. Dispõe sobre o valor do salário mínimo a vigorar a partir de 1º de fevereiro de 2020. **Diário Oficial da União**: ed. 22, seção 1, Brasília, DF, p. 1, 31 jan. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde; Secretaria de Vigilância em Saúde; Departamento de Análise da Situação de Saúde. Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas não Transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. Síntese de evidências para políticas de saúde: adesão ao tratamento medicamentoso por pacientes portadores de doenças crônicas. Brasília: Ministério da Saúde; EVIPNet Brasil, 2016. 52 p

BRITO, L. M. M.; PESSOA, V. L. P.; SANTOS, Z. M. S. A. A família vivenciando o transplante cardíaco. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.60, n. 2, p. 167-171, mar./abr. 2007. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672007000200008>.

BROCKS, Y. *et al.* Adherence of Heart Transplant Recipients to Prescribed Medication and Recommended Lifestyle Habits: A Single-Center Experience. **Progress in Transplantation**, [s. l.], v.27, n. 2, p. 160-166, 2017. DOI: 10.1177/1526924817699959.

CARVALHO, V. D.; SILVA, E. A. Transplante Cardíaco: complicações apresentadas por pacientes durante a internação. **Esc Anna Nery**, [s. l.] v. 16, n. 4, p. 674-681, out./dez. 2012. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1414-81452012000400005>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/fHFFx3dDjmHHjQqxTZLZdpv/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 22 mar. 2021.

CARVALHO, W. N. *et al.* Análise da qualidade de vida de pacientes com insuficiência cardíaca avançada candidatos ou não ao transplante cardíaco. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 24, 2020. DOI: 10.5935/1415-2762.20200031

CARVALHO, A. I. Determinantes sociais, econômicos e ambientais da saúde. *In*: FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. **A saúde no Brasil em 2030 - prospecção estratégica do sistema de saúde brasileiro: população e perfil sanitário**. Rio de Janeiro: Fiocruz/Ipea/Ministério da Saúde/Secretaria de Assuntos Estratégicos da Presidência da República, 2013. v. 2. p. 19-38.

CASTRO, E. M. *et al.* Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: A concept analysis based on a literature review, **Patient Educ Couns**, [s. l.] 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2016.07.026>

CEREZO, P. G. *et al.* Concepts and measures of patient empowerment: a comprehensive review. **Journal of School of Nursing USP**, São Paulo, v. 50, n. 4, p. 664–671, 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000500018>.

COSTA, E. S. M. Características clínicas e demográficas de pacientes submetidos ao transplante cardíaco ortotópico em um serviço de saúde brasileiro. **Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica**, Curitiba, v.12, n. 2, abr./jun. 2014.

CONTE, D. B. *et al.* Adesão ao tratamento: onde está o problema? Percepções a partir da vivência em equipe multidisciplinar hospitalar. **Caderno pedagógico**, Lajeado, v. 12, n. 3, p. 85-100, 2015. ISSN 1983-0882.

DESLANDES, S. F.; NETO, O. C.; MINAYO, M. C. S. (org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 21. ed. Petrópolis: Editora Vozes, 2002. 80 p.

FEITOZA, S. M.S. *et al.* Mothers' perceptions of care practices for children who underwent heart. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 50, n. 1, p. 36-42, 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000100005>.

FIORELLI, A. I. *et al.* Insuficiência cardíaca e transplante cardíaco. **Rev Med**, São Paulo, v.87, n. 2, p. 105-120, abr./jun. 2008.

FIORELLI, A. I. *et al.* Transplante Cardíaco. **Rev Med**, São Paulo, v.88, n. 3, ed. especial, p. 123-137, jul./set. 2009.

FONTANELLA, B. J. B. *et al.* Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 27, n. 2, p. 388-394, 2011.

FRANZEN, E. *et al.* Adults and Elderly individuals with chronic diseases: implications for nursing care. **Rev. HCPA**, Porto Alegre, v. 27, n. 2, p. 28-31, 2007. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/index.php/hcpa/article/view/2045>. Acesso em: 22 abr. 2021.

GALDINO, M. J. Q. *et al.* Doações e transplantes cardíacos no estado do Paraná. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, [s. l.], v. 39, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2017-0276>.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5 ed. São Paulo: Atlas, 2010.

GREENE, J. *et al.* When patient activation levels change, Health Outcomes and Costs Change Too. **Health Aff**, [s. l.] v. 34, n. 3, p. 431-437, mar. 2015. DOI: 10.1377 / hlthaff.2014.0452.

GUERRA, I. C. **Pesquisa qualitativa e análise de conteúdo: sentidos e formas de uso**. Estoril: Principia Editora, 2006.

HALABI, I. O. *et al.* "Patient participation" and related concepts: A scoping review on their dimensional composition. **Patient Education and Counseling**, [s. l.], 2019. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.08.001>.

HARRIS, C. *et al.* Heart Transplantation. **Ann Cardiothorac Surg**, [s. l.], v. 7, n. 1, p. 172, jan. 2018. DOI: 10.21037/acs.2018.01.11.

HELFER, A.P. *et al.* Capacidade aquisitiva e disponibilidade de medicamentos para doenças crônicas no setor público. **Rev Panam Salud Publica**, [s. l.], v.31, n. 3, p. 225-232, 2012. Disponível em: <https://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v31n3/07.pdf>. Acesso em: 25 mar. 2021.

HEIDELBAUGH J. J. Men's health in primary care. **Current Clinical Practice**. Basel: Springer International Switzerland, 2016. ISBN: 978-3-319-26091-4.

GREENE, J. *et al.* When patient activation levels change, health outcomes and costs change too. **Health Aff**, [s. l.] v. 34, n. 3, p. 431-437, mar. 2015. DOI: 10.1377 / hlthaff.2014.0452.

HRENCZUK, M. *et al.* Analysis of Health Behaviors in Patients After Liver Transplant. **Transplantation Proceedings**, New York, v. 50, p. 3587e3593, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2018.08.061>.

HUEB, A. C. *et al.* Transplante Cardíaco: modalidade de tratamento para a insuficiência cardíaca. **Revista Ciências da Saúde**, Itajubá, v. 4, n. 4, dez. 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.21876/rcsfmit.v5i4.542>.

KINNEY, R. L. *et al.* The association between patient activation and medication adherence, hospitalization, and emergency room utilization in patients with chronic illnesses: A systematic review. **Patient Education and Counseling**, Ireland, v. 98, n. 5, p. 545–552, Feb. 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2015.02.005>.

KUOSMANEN, L. *et al.* Patient participation in shared decision-making in palliative care- an integrative review. **J Clin Nurs**, [ *s. l.* ], v. 00, p. 1-14, may. 2021. DOI: <https://doi.org/10.1111/jocn.15866>.

LAPREGA, M.R. Determinantes Sociais da Saúde. *In:* **Fundamentos de Epidemiologia**. São Paulo: Manole, 2011. cap. 3, p. 2-18.

LEONE, D. R. R. *et al.* Nível de ativação e qualidade de vida relacionada à saúde de pessoas em hemodiálise. **Esc Anna Nery**, [ *s. l.* ], v. 25, n. 4. p. e20200486, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2020-0486>.

LIEB, M. *et al.* Prospective single-centre clinical observational study on electronically monitored medication non-adherence, its psychosocial risk factors and lifestyle behaviours after heart transplantation: a study protocol. **BMJ Open**, [ *s. l.* ], v. 10, p. e038637, 2020. DOI: 10.1136/bmjopen-2020-038637. Disponível em: <https://bmjopen.bmj.com/content/bmjopen/10/10/e038637.full.pdf>. Acesso em: 30 jan. 2022.

LONGTIN, Y. *et al.* Patient participation: current knowledge and applicability to patient safety. **Mayo Clin Proc**, [ *s. l.* ], v. 85, n. 1, p. 53–62, 2010. DOI: 10.4065/mcp.2009.0248

LUND, L. H. *et al.* The Registry of the International Society for Heart and Lung Transplantation: Thirty-fourth Adult Heart Transplantation Report-2017; Focus Theme: Allograft ischemic time. **The Journal of Heart and Lung Transplantation**, Texas, v. 36, n.10, oct. 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.healun.2017.07.019>.

MACHADO, A. S. *et al.* Effect of cardiopulmonary rehabilitation after heart transplantation – literature review. **Brazilian Journal of Development**, Curitiba, v. 6, n. 12, p. 101471-101489, dec. 2020. DOI: 10.34117/bjdv6n12-588.

MACHADO, R. C. *et al.* Caracterização dos cuidadores de candidatos a transplante do coração na UNIFESP. **Rev Bras Cir Cardiovasc**, São Paulo, v. 22, n. 4, p. 432-440, out. 2007. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-76382007000400009>.

MALAGUTI, I. *et al.* Relação entre qualidade de vida e espiritualidade em pacientes renais crônicos que realizam hemodiálise. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 48, n. 4, p. 367–379, 2015. DOI: <https://doi.org/10.11606/issn.2176-7262.v48i4p367-379>.

MANGINI, Sandrigo *et al.* Transplante cardíaco: revisão. **Einstein**, São Paulo, v.13, n. 2, abr./jun. 2015. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1679-45082015RW3154>.



- MANTOVANI, V. M. *et al.* Comparação da qualidade de vida entre pacientes em lista de espera e pacientes submetidos a transplante cardíaco. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 37, n. 4, p. e53280, dez. 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.04.53280>.
- MARTIN, Rosana S. E S. *et al.* Influência do nível socioeconômico sobre os fatores de risco cardiovascular. **JBM**, Botucatu, v. 102, n. 2, mar./abr. 2014. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/0047-2077/2014/v102n2/a4193.pdf>. Acesso em: 24 mar. 2021.
- MARCONDES, F. G. B. *et al.* Implementation of Heart Transplantation Program to Advanced Heart Failure Patients in Brazil. **Current Heart Failure Reports**, [ *s. l.* ], 2019. DOI: 10.1007/s11897-019-0418-z.
- MATIAS-PEREIRA, J. **Manual de Metodologia da pesquisa científica**. 4<sup>a</sup> ed. São Paulo: Atlas, 2016.
- MATOS, S. S. Transplante Cardíaco: perfil demográfico e epidemiológico de pacientes em um hospital de grande porte em Belo Horizonte. **Rev. Min. Enferm.**, Belo Horizonte, v. 15, n. 2, p. 248-253, abr./jun., 2011. Disponível em: <https://www.reme.org.br/artigo/detalhes/32>. Acesso em: 28 mai. 2021.
- MENDES, E.V. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família**. Brasília, Organização Pan-Americana da Saúde, 2012. 512 p.
- MIERZYNSKA, A. *et al.* Involvement in Health Behavior after Heart Transplantation: the role of personal resources and health status. Single-center observational study. **Front. Psychol.**, [ *s. l.* ], v. 12, n. 710870, dec. 2021. DOI: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.710870>.
- MINAYO, M. C. DE S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12. ed. São Paulo: HUCITEC, 2010.
- MINAYO, M. C. DE S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14. ed. São Paulo: HUCITEC, 2014.
- NETO, J. L. A. *et al.* Entre o pulsar e o morrer: a vivência de pacientes que esperam o transplante cardíaco. **Enfermería Global**, [ *s. l.* ], n. 58, abr. 2019. DOI: <https://doi.org/10.6018/eglobal.379421>.
- NILSSON, M. *et al.* The significance of patient participation in nursing care - a concept analysis. **Scand J Caring Sci**, Scandinavian, 2018. DOI: 10.1111/scs.12609
- Organização Mundial de Saúde. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial [Internet]. Brasília: OMS; 2003. Disponível em: [http://www.saudedireta.com.br/docsupload/1334798934Cuidados%20inovadores%20parte\\_01.pdf](http://www.saudedireta.com.br/docsupload/1334798934Cuidados%20inovadores%20parte_01.pdf).
- SKYPE. *In*: WIKIPÉDIA: a enciclopédia livre. [São Francisco, CA: Fundação Wikimedia], 2017. Disponível em: <https://pt.wikipedia.org/wiki/Skype>. Acesso em: 10 mar. 2022.

OSCALICES, M. I. L. *et al.* Literacia em saúde e adesão ao tratamento de pacientes com insuficiência cardíaca. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 53, p. e03447, 2019. DOI: <http://10.1590/S1980-220X201739803447>.

PELED, Y. *et al.* Vacinação com BNT162b2 em receptores de transplante cardíaco: experiência clínica e resposta de anticorpos. **The Journal of Heart and Lung Transplantation**, [ *s. l.* ], v. 40, n. 8, p. 759-762, aug. 2021. DOI: 10.1016/j.healun.2021.04.003

PFEIFER, P. M.; RUSCHEL, P. P. Psychological preparation: the influence of the use of coping strategies after cardiac transplantation. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, jul./dez. 2013. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v16n2/v16n2a11.pdf>. Acesso em: 27 nov. 2020.

POFFO, M. R. *et al.* Profile of patients hospitalized for heart failure in tertiary care hospital. **Int J Cardiovasc Sci**, [ *s. l.* ], v. 30, n.3, jan. 2017. DOI: 10.5935/2359-4802.20170044.

POLTRONIERI, N. V. G. *et al.* Medication non-adherence in heart transplant patients. **Rev Esc de Enferm USP**, São Paulo, v. 54, jan. 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2019009203644>.

REGEER, H. *et al.* Change is possible: How increased patient activation is associated with favorable changes in well-being, self-management and health outcomes among people with type 2 diabetes mellitus: A prospective longitudinal study. **Patient Education and Counseling**, [ *s. l.* ], 2021. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.07.014> 0738-3991.

RIBEIRO, I. P. *et al.* Perfil Epidemiológico dos portadores de insuficiência renal crônica submetidos à terapia hemodialítica. **Enfermagem em Foco**, [ *s. l.* ], v. 5, n. 3/4, p. 65–69, 2014. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/viewFile/567/249>. Acesso em: 15 jan. 2022.

RICHARD, A. A.; SHEA, K. Delineation of Self-Care and Associated Concepts. **Journal of Nursing Scholarship**, [ *s. l.* ], v. 43, n. 3, p. 255–264, 2011. DOI: 10.1111 / j.1547-5069.2011.01404.x .

ROHDE, L. E. P. *et al.* Diretriz Brasileira de Insuficiência Cardíaca Crônica e Aguda. **Arq Bras Cardiol**, Rio de Janeiro, v.111, n.3, p. 436-539, 2018. DOI: 10.5935/abc.2018019.

SANTOS, M. C.; GRILO, A. M. Envolvimento do paciente: desafios, estratégias e limites. In: **Segurança do Paciente: conhecendo os riscos nas organizações de saúde**. Rio de Janeiro: EaD/ENSP, p. 159–186, 2014.

SILVA, T. O. *et al.* O envolvimento do paciente na segurança do cuidado: revisão integrativa. **Rev. Eletr. Enf**, [Internet], v.18, p. e1173, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v18.33340>. Acesso em: 19 fev. 2022.

SOARES, L. S. *et al.* Transplantes de órgãos sólidos no Brasil: estudo descritivo sobre desigualdades na distribuição e acesso no território brasileiro, 2001-2017. *Epidemiol. Serv.*

Saúde, Brasília, v.29, n. 1, p. e201851, 2020. DOI: <https://doi.org/10.5123/S1679-49742020000100014>.

SOUZA, H.X. *et al.* Segurança e envolvimento no cuidado cirúrgico. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 28, p. e51948, 2020. DOI: <https://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2020.51948>.

STOLF, N.A.G.; SADALA, M.L.A. Os significados de ter o coração transplantado: a experiência dos pacientes. **Braz J Cardiovasc Surg**, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 314-323, 2006. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-76382006000300011>.

THIMM, J. C. *et al.* Patients' perception of user involvement in psychiatric outpatient treatment: Associations with patient characteristics and satisfaction, **Health Expect**, [s. l.], v. 00, p. 1-8, 2020. DOI: 10.1111/hex.13132.

TRITTER, J.Q. Revolution or evolution: the challenges of conceptualizing patient and public involvement in a consumerist world. **Health Expect**, [s. l.], v.12, p. 275– 287, 2009. DOI: 10.1111/j.1369-7625.2009.00654.x.

VASCONCELOS, A. G. *et al.* Repercussões no cotidiano dos pacientes pós-transplante cardíaco. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 28, n. 6, p. 573-9, 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201500094>.

World Health Organization. Global Health Observatory: NCD mortality and morbidity. Geneva: WHO; 2015. Disponível em: [https://scholar.google.com.br/scholar?q=World+Health+Organization.+Global+Health+Observatory:+NCD+mortality+and+morbidity.+Geneva:+WHO%3B+2015&hl=pt-BR&as\\_sdt=0&as\\_vis=1&oi=scholart](https://scholar.google.com.br/scholar?q=World+Health+Organization.+Global+Health+Observatory:+NCD+mortality+and+morbidity.+Geneva:+WHO%3B+2015&hl=pt-BR&as_sdt=0&as_vis=1&oi=scholart). Acesso em: 15 jan. 2022.

World Health Organization. Primary Health Care: **Declaration of Alma-Ata International Conference on Primary Care**. Geneva: WHO, 1978. Disponível em: <https://www.who.int/teams/social-determinants-of-health/declaration-of-alma-ata>. Acesso em: 15 fev. 2022.

World Health Organization. **Shanghai Declaration on Promoting Health in the 2030 Agenda for Sustainable Development**. Geneva: WHO, 2016. Disponível em: <https://www.who.int/news/item/07-11-2016-shanghai-declaration-on-promoting-health-in-the-2030-agenda-for-sustainable-development>. Acesso em: 15 fev. 2022

ZIMBUDZI, E. *et al.* Effectiveness of management models for facilitating self-management and patient outcomes in adults with diabetes and chronic kidney disease. **Systematic Reviews**, [s. l.], v. 4, p. 81, jun. 2015. DOI: 10.1186/s13643-015-0072-9

*Apêndice*

---

## APÊNDICE A – ROTEIRO DE COLETA DE DADOS



Universidade de Brasília

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

### O ENVOLVIMENTO DA PESSOA SUBMETIDA AO TRANSPLANTE CARDÍACO NOS SEUS CUIDADOS EM SAÚDE.

#### Parte A - Questionário Sociodemográfico

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

2. Sexo: Masculino  Feminino

3. Idade: \_\_\_\_\_

#### 4. Situação conjugal:

Solteiro  Casado

União estável  Viúvo

Divorciado  Separado

#### 5. Escolaridade:

Sem escolaridade  Sabe ler e escrever  Ensino fundamental I

Ensino fundamental II  Ensino médio  Curso profissionalizante

Curso superior  Pós-graduação

#### 6. Situação ocupacional no momento:

Estudante  Empregado formal  Empregado informal

Pensionista ou aposentado  Desempregado

**7.Renda familiar** (em salários mínimos): \_\_\_\_\_

**8.Religião:** \_\_\_\_\_

**9.Suportesocial:** \_\_\_\_\_

**10.Mora junto com:** \_\_\_\_\_

## Parte B - Questionário Clínico

1.Motivo da falência cardíaca (etiologia da Insuficiência Cardíaca):  
\_\_\_\_\_

2. Início da doença (tempo de experiência com a doença auto relato do tempo em anos de descoberta e tratamento da IC e/ou consulta ao prontuário, sendo considerada a data do primeiro registro do dia registro do diagnóstico de IC \_\_\_\_\_

3.Data do transplante Cardíaco:\_\_\_\_\_

4. Outros problemas de saúde / morbidades associadas: \_\_\_\_\_

5. Peso: \_\_\_\_\_

6. Medicação em uso: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

## 7. Monitorização de Rejeição Celular

7.1. Resultados dos exames laboratoriais sanguíneos para avaliação de rejeição do enxerto

• Dosagem Sérica de Imunossupressores: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

7.2. Achados Histopatológicos (Biópsia Endomiocárdica-BEM)

1º mês:  0R       1R       2R       3R      4º mês:  0R       1R       2R       3R

2º mês:  0R       1R       2R       3R      5º mês:  0R       1R       2R       3R

3º mês:  0R       1R       2R       3R      6º mês:  0R       1R       2R       3R

≥ 1 ano:  0R       1R       2R       3R

**8. Participação em programas multidisciplinares voltados para o controle dos sintomas:**

Consulta médica apenas ( )

Consulta de Enfermagem ( )

Consulta multiprofissional ( )

**Parte C - Entrevista sobre o Envolvimento da Pessoa**

**COMO VOCÊ PERCEBE OS SEUS PRÓPRIOS CUIDADOS COM SEUS PROBLEMAS DE SAÚDE RELACIONADOS À DOENÇA CARDÍACA CRÔNICA E AO PÓS-TRANSPLANTE?**





**ANEXO A – TERMO DE CONCORDÂNCIA DE INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE****TERMO DE CONCORDÂNCIA DE INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE**

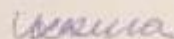
A Senhora Núbia Welerson Vieira, Superintendente do [REDACTED] [REDACTED] está ciente de sua coparticipação no cumprimento da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, na realização do projeto de pesquisa "Envolvimento da pessoa submetida ao transplante cardíaco nos seus cuidados em saúde" de responsabilidade da pesquisadora Leila de Assis Oliveira Ornellas, para pesquisa de trabalho final de mestrado, a partir da aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, como instituição proponente do projeto de pesquisa, e também da aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa, vinculado à instituição coparticipante, [REDACTED]

O estudo *envolve aplicação de instrumentos de coleta de dados com a finalidade de* Compreender a percepção de pessoas submetidas ao transplante cardíaco (TxC) sobre práticas de participação e envolvimento nos seus cuidados em saúde. A coleta de dados terá duração estimada de 3 meses e tem previsão de início para agosto de 2019.

Brasília, 15 de maio de 2019.

Superintendente do [REDACTED]

Dra. Núbia Welerson Vieira  
Superintendente  
ICDF-FUC  
Fundação Universitária de Ciências



Núbia Welerson Vieira

Pesquisador Responsável pelo protocolo de pesquisa



Leila Ornellas  
Enfermeira  
COREN-DF 162729

Leila de Assis Oliveira Ornellas

## ANEXO B - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP UnB/FS

UNB - FACULDADE DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA  
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** O Envolvimento da Pessoa submetida ao Transplante Cardíaco nos seus Cuidados em Saúde

**Pesquisador:** LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 17295319.3.0000.0030

**Instituição Proponente:** Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.776.164

#### Apresentação do Projeto:

"Desenho:

INTRODUCAO: As doenças crônicas ou doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), representam grande parte dos problemas de saúde pois são responsáveis por altas taxas de mortalidade com alcance mundial. Causam danos que frequentemente levam às sequelas incapacitantes que afetam pessoas doentes. Entre os principais tipos de DCNT, estão as cardiovasculares, que superam o crescimento da população mundial. Como condição crônica a Insuficiência Cardíaca (IC) é a principal causa de internações no SUS. A terapia proposta para tratamento dessa cardiopatia, em seu estágio final, quando refratária ao tratamento clínico, é o transplante de coração (TC), que possibilita melhora na qualidade de vida. O sucesso do tratamento requer a participação efetiva da pessoa nos seus próprios cuidados em saúde. Nessa perspectiva surgem vários conceitos sobre o envolvimento e participação da pessoa em seus cuidados em saúde. OBJETIVOS: Compreender as percepções das pessoas submetidas ao TC sobre práticas de participação e envolvimento nos seus cuidados em saúde. METODO: Estudo transversal de abordagem qualitativa, para o qual será utilizada como técnica para coleta de dados a entrevista semiestruturada. Dados clínicos, laboratoriais e sociodemográficos serão coletados em prontuário eletrônico e complementados durante a entrevista. Serão considerados critérios de inclusão adultos entre 18 e 59 anos submetidos ao TC que estejam em seguimento clínico ambulatorial em um hospital referência em cardiologia e TC no Distrito Federal. O agendamento para entrevista será realizado previamente

**Endereço:** Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro  
**Bairro:** Asa Norte **CEP:** 70.910-000  
**UF:** DF **Município:** BRASÍLIA

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

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

UNB - FACULDADE DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA  
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 3.776.164

para a mesma data da consulta ambulatorial e sera realizada em local reservado. Serao excluidos sujeitos que apresentarem disturbios psiquiatricos, portadores de disturbios cognitivos, aqueles que apresentaram Acidente Vascular Cerebral (AVC) e que permanecerem com sequelas fisicas e cognitivas. O tratamento dos dados ocorrera atraves da analise tematica de conteudo. RESULTADOS: Espera-se com este estudo a identificacao de possiveis comportamentos apresentados pelos sujeitos investigados, que evidenciem o envolvimento nos seus cuidados em saude, impactando positivamente nas condicoes em saude relacionadas ao transplante cardiaco de modo que estimule subsidios para promover do envolvimento das pessoas nos seus cuidados como estrategia para o alcance de melhor qualidade e seguranca na assistencia a saude.

Descritores: Autocuidado. Participacao do Paciente. Insuficiencia Cardiaca. Transplante de Coracao."

"Critério de Inclusao:

Pacientes adultos entre 18 a 59 anos, submetidos a transplante cardiaco que estejam em segmento clinico ambulatorial e que concordem em participar da pesquisa apos assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Critério de Exclusao:

Pacientes que desenvolveram disturbios psiquiatricos pos TC, portadores de disturbios cognitivos, pacientes que apresentaram Acidente vascular Cerebral (AVC) que permanecem com sequelas fisicas e cognitivas e aqueles que necessitaram de qualquer outra intervencao cirurgica"

Objetivo da Pesquisa:

"Objetivo Primario:

Compreender a percepcao de pessoas submetidas ao transplante cardiaco sobre praticas de participacao e envolvimento nos seus cuidados em saude.

Objetivo Secundario:

Descrever caracteristicas clinico-laboratoriais referentes a rejeicao celular ao enxerto e o perfil sociodemografico dos participantes; Conhecer as percepcoes das pessoas sobre comportamentos, participacao e envolvimento nos cuidados em saude; Identificar praticas de envolvimento nos cuidados direcionados ao pos Transplante Cardiaco; Verificar relacao entre o envolvimento e a participacao da pessoa nos seus cuidados de saude pos Transplante Cardiaco com a garantia de

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

UNB - FACULDADE DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA  
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 3.776.164

qualidade de vida.”

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

**”Riscos:**

O estudo envolve riscos mínimos aos participantes e estão relacionados ao possível desconforto referente ao diálogo sobre a própria doença, a possibilidade do resgate as informações relacionadas a história de vida pregressa, dificuldades enfrentadas em virtude da doença crônica, a expectativa pelo órgão que podem trazer de volta sensações que provoquem na pessoa transplantada, tristeza, choro, medo, entre outros. Porém, caso sejam identificadas quaisquer alterações, os participantes serão atendidos em um serviço privado de psicologia, cujo encaminhamento e pagamento ficarão sob responsabilidade da pesquisadora. Vale ressaltar também que os dados coletados serão armazenados em computador único da pesquisadora, para redução de riscos e a confidencialidade estará resguardada através da utilização da letra P (participante) seguida por número correspondente a entrevista, garantindo assim o anonimato aos entrevistados. Os participantes poderão interromper suas participações a qualquer momento, caso sintam-se incomodados, o que não comprometerá a assistência aos mesmos.

**Benefícios:**

Os benefícios estão relacionados as contribuições dos participantes na elucidação das questões sobre o envolvimento da pessoa submetida ao transplante cardíaco nos seus cuidados em saúde, através de informações relevantes que possam auxiliar no enfrentamento de obstáculos que possam dificultar ou até mesmo impedir a inserção do paciente como protagonista do seu próprio cuidado, colaborando assim para gestão de modelo de assistência centrado no paciente que possa contribuir para melhores resultados em saúde da instituição onde o estudo será realizado e assim promover mudanças nas ações de enfermagem relacionadas ao envolvimento do paciente nos seus cuidados em saúde.”

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Trata-se de projeto de pesquisa para produção acadêmica junto ao Departamento de Enfermagem/Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UnB. É um estudo descritivo – exploratório, qualitativo a ser realizado no Instituto de Cardiologia do Distrito Federal.

Haverá a utilização de equipamento para gravação de som de voz, tendo sido apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) assim como do Termo de Autorização para utilização de

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

UNB - FACULDADE DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA  
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 3.776.164

Som de Voz para fins de Pesquisa pelos entrevistados.

Orcamento previsto de R\$ 6.530,00 (transporte, equipamentos de informatica e custeio).

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

Documentos acrescentados ao processo e analisados para emissão deste parecer: (quando mais de um documento foi apresentado em uma categoria, apenas o documento mais recente foi considerado)

1. Informações Básicas do Projeto: "PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_DO\_PROJETO\_1358973.pdf" postado em 18/11/2019.
2. Carta em resposta às pendências apontadas no Parecer Consubstanciado No. 3.613.105: "Carta\_Pendencia\_4\_Word.doc" postada em 18/11/2019; "Carta\_Pendencia\_3\_Word.doc" postada em 15/11/2019; "CartadePendencia\_2\_PDF.pdf e CartadePendencia\_2\_Word.doc" postada em 31/10/2019.
3. Projeto Detalhado ATUALIZADO: "Projeto\_Mestrado\_19\_corrigido\_LAOO3.doc" postado em 18/11/2019; "Projeto\_Mestrado\_19\_corrigido\_LAOO3\_PDF.pdf" postado em 15/11/2019.
4. Modelo de TCLE ATUALIZADO: "TCLE\_2019\_3\_CEPFinal\_corrigidoPDF\_3.pdf e TCLE\_2019\_3\_CEPFinal\_corrigidoWord\_3.doc" postado em 15/11/2019; "Cronograma\_atividade\_corrigido2\_pdf.pdf" postado em 31/10/2019.
5. Orçamento detalhado ATUALIZADO: "Orcamento\_3\_WORD.docx" postado em 15/11/2019; "Planilha\_de\_Orcamento\_corrigida\_pdf.pdf" postado em 31/10/2019.
6. Cronograma ATUALIZADO: "Cronograma\_atividade\_3.docx" postado em 15/11/2019.
7. Currículo Lattes da orientadora da Pesquisadora Principal: "Currículo\_Lattes\_Walterlania\_Silva\_Santos\_Orientadora.pdf" postado em 31/10/2019.

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

UNB - FACULDADE DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA  
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 3.776.164

**Recomendações:**

Não se aplicam.

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

Análise das respostas às pendências apontadas no Parecer Consubstanciado No. 3.613.105.

1- As informações relativas aos itens riscos e benefícios do Projeto deverão ser homogêneas e ajustadas no modelo de TCLE, no projeto da Plataforma Brasil e Projeto detalhado. Solicita-se adequação.

RESPOSTA: Foram corrigidas as informações conforme solicitado: Corrigido documento e inserido com identificação: TCLE\_2019\_3\_CEPFinal\_corrigidoWord - 5º parágrafo. No Projeto detalhado: Ítem 4.5 Aspectos éticos: foram corrigidas as informações relacionadas aos riscos, no terceiro parágrafo da página 15.; Apêndice B(página 26) do Projeto detalhado, 5º parágrafo.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

2- Solicita-se anexar o currículo da professora orientadora.

RESPOSTA: Anexo currículo conforme solicitado, identificado como: Currículo\_Lattes\_Walterlania\_Silva\_Santos\_Orientadora

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

3- Quanto ao cronograma de execução de atividades, solicita-se atualizar e uniformizar o cronograma em formato mês a mês no arquivo único e no projeto da Plataforma Brasil. Ressalta-se que conforme item XI.2.a, Res. CNS 466/2012, cabe ao pesquisador aguardar a decisão de aprovação ética, antes de iniciar a pesquisa;

RESPOSTA: Corrigido cronograma para formato mês a mês, no projeto, na página 19.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

4- Solicita-se apresentar estimativa de gastos com ressarcimento do transporte do participante de pesquisa e acompanhante, caso necessário, na planilha orçamentária. Realizar as modificações no documento "Planilha\_orcamento\_pdf.pdf", postado em 13/06/2019, e no projeto da Plataforma Brasil.

RESPOSTA: Inserido na planilha de orçamento, no item 5. Identificado como: transporte participante/acompanhante. Anexo de arquivo na Plataforma Brasil(orçamento)

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

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

**UNB - FACULDADE DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA  
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA**



Continuação do Parecer: 3.776.164

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Conforme a Resolução CNS 466/2012, itens X.1.- 3.b. e XI.2.d, os pesquisadores responsáveis devem apresentar relatórios parciais semestrais, contados a partir da data de aprovação do protocolo de pesquisa; e um relatório final do projeto de pesquisa, após a conclusão da pesquisa.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1358973.pdf	18/11/2019 22:01:44		Aceito
Outros	Carta_Pendencia_4_Word.doc	18/11/2019 21:11:51	LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Mestrado_19_corrigido_LAOO3.doc	18/11/2019 20:50:48	LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS	Aceito
Outros	Carta_Pendencia_3_Word.doc	15/11/2019 17:29:35	LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Mestrado_19_corrigido_LAOO3_PDF.pdf	15/11/2019 16:32:22	LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_2019_3_CEPFinal_corrigidoPDF_3.pdf	15/11/2019 16:21:03	LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_2019_3_CEPFinal_corrigidoWord_3.doc	15/11/2019 15:51:21	LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS	Aceito
Orçamento	Orcamento_3_WORD.docx	15/11/2019 15:47:47	LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS	Aceito
Cronograma	Cronograma_atividade_3.docx	15/11/2019 15:22:59	LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS	Aceito
Outros	CartadePendencia_2_PDF.pdf	31/10/2019 01:57:25	LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS	Aceito
Outros	CartadePendencia_2_Word.doc	31/10/2019 01:53:31	LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS	Aceito

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

UNB - FACULDADE DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA  
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 3.776.164

Outros	Curriculo_Lattes_Walterlania_Silva_Santos_Orientadora.pdf	31/10/2019 01:34:15	LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS	Aceito
Cronograma	Cronograma_atividade_corrigido2_pdf.pdf	31/10/2019 01:26:37	LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS	Aceito
Orçamento	Planilha_de_Orçamento_corrigida_pdf.pdf	31/10/2019 01:09:03	LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS	Aceito
Outros	CartadePendencia_1.doc	11/07/2019 00:31:48	LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_concordanciaProponente_Word.doc	11/07/2019 00:28:15	LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_concordanciaProponente_PDF.pdf	11/07/2019 00:25:08	LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS	Aceito
Outros	CARTAENCAMINHAMENTO_LeilaOrnellas_Word.doc	11/07/2019 00:23:21	LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rostoLeila_CNPJ.pdf	11/07/2019 00:06:01	LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS	Aceito
Recurso Anexado pelo Pesquisador	Roteiro_entrevista_PDF.pdf	14/06/2019 02:53:02	LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Curriculo_Lattes_Leila_Ornellas.pdf	13/06/2019 16:49:20	LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TermoAutorizSom_2019_PDF.pdf	13/06/2019 14:27:41	LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS	Aceito
Declaração de Pesquisadores	TermoRespCompesq_1.doc	13/06/2019 14:18:43	LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	coparticipacaoicdf2019_docW.docx	13/06/2019 14:06:34	LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS	Aceito
Outros	TermoAutorizSom_CEPFS_2019_final_2.doc	02/06/2019 23:00:40	LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS	Aceito
Outros	TermoCopartIcdf.pdf	02/06/2019 22:16:10	LEILA DE ASSIS OLIVEIRA	Aceito

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

E-mail: cepfsunb@gmail.com



UNB - FACULDADE DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA  
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 3.776.164

Outros	TermoCopartlCDF.pdf	02/06/2019 22:16:10	ORNELLAS	Aceito
Outros	CartaEncaminhamentoProjeto2.pdf	02/06/2019 22:05:04	LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS	Aceito
Declaração de Pesquisadores	TermoResponsbPesqui2.pdf	02/06/2019 21:56:30	LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

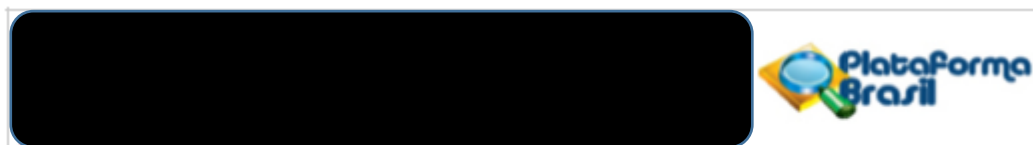
BRASILIA, 16 de Dezembro de 2019

---

Assinado por:  
Fabio Viegas Caixeta  
(Coordenador(a))

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

## ANEXO C - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP DA INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** O Envolvimento da Pessoa submetida ao Transplante Cardíaco nos seus Cuidados em Saúde

**Pesquisador:** LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 17295319.3.3001.0026

**Instituição Proponente:** [REDACTED]

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.806.530

#### Apresentação do Projeto:

**INTRODUÇÃO:** As doenças crônicas ou doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), representam grande parte dos problemas de saúde pois são responsáveis por altas taxas de mortalidade com alcance mundial. Causam danos que frequentemente levam às sequelas incapacitantes que afetam pessoas doentes. Entre os principais tipos de DCNTC, estão as cardiovasculares, que superam o crescimento da população mundial. Como condição crônica a Insuficiência Cardíaca (IC) é a principal causa de internações no SUS. A terapia proposta para tratamento dessa cardiopatia, em seu estágio final, quando refratária ao tratamento clínico, é o transplante de coração (TC), que possibilita melhora na qualidade de vida. O sucesso do tratamento requer a participação efetiva da pessoa nos seus próprios cuidados em saúde. Nessa perspectiva surgem vários conceitos sobre o envolvimento e participação da pessoa em seus cuidados em saúde.

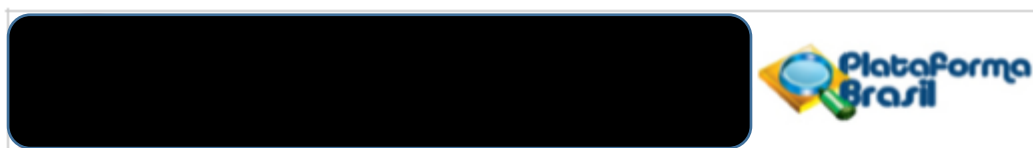
#### Hipótese:

Os envolvimento do paciente submetido ao transplante cardíaco nos seus cuidados em saúde está relacionado à melhor qualidade de vida.

#### Objetivo da Pesquisa:

**Objetivo Primário:** Compreender as percepções das pessoas submetidas ao TC sobre práticas de participação e envolvimento nos seus cuidados em saúde.





Continuação do Parecer: 3.806.530

**Objetivo Secundário:**

Descrever características clínico-laboratoriais referentes à rejeição celular ao enxerto e o perfil sociodemográfico dos participantes; Conhecer as percepções das pessoas sobre comportamentos, participação e envolvimento nos cuidados em saúde; Identificar práticas de envolvimento nos cuidados direcionados ao pós Transplante Cardíaco; Verificar relação entre o envolvimento e a participação da pessoa nos seus cuidados de saúde

pós Transplante Cardíaco com a garantia de qualidade de vida.

**MÉTODO:** Estudo transversal de abordagem qualitativa, para o qual será utilizada como técnica para coleta de dados a entrevista semiestruturada. Dados sociodemográficos serão coletados em prontuário eletrônico e completados durante a entrevista. Serão considerados critérios de inclusão adultos entre 18 e 59 anos submetidos ao TC que estejam em

seguimento clínico ambulatorial em um hospital referência em cardiologia e TC no Distrito Federal. O agendamento para entrevista será realizado previamente para a mesma data da consulta ambulatorial e será realizada em local reservado. Serão excluídos sujeitos que apresentarem distúrbios psiquiátricos, portadores de distúrbios cognitivos, aqueles que apresentaram Acidente Vascular Cerebral (AVC) e que permanecerem com sequelas

físicas e cognitivas. O tratamento dos dados ocorrerá através da análise temática de conteúdo.

**Critério de Inclusão:**

Pacientes adultos entre 18 a 59 anos, submetidos a transplante cardíaco que estejam em segmento clínico ambulatorial e que concordem em

participar da pesquisa após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

**Critério de Exclusão:**

Pacientes que desenvolveram distúrbios psiquiátricos pós TC, portadores de distúrbios cognitivos, pacientes que apresentaram Acidente vascular

Cerebral (AVC) que permanecem com sequelas físicas e cognitivas e aqueles que necessitaram de qualquer outra intervenção cirúrgica.

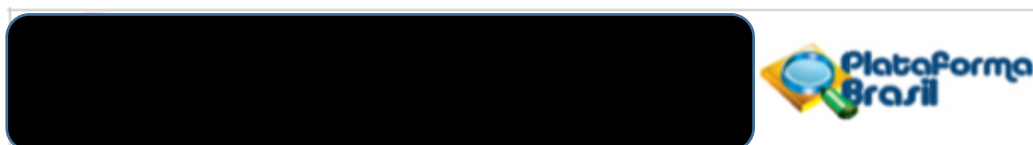
**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

**Riscos:**

O estudo envolve riscos mínimos aos participantes e estão relacionados ao possível desconforto referente ao diálogo sobre a própria doença, a possibilidade do resgate às informações relacionadas à história de vida pregressa, dificuldades enfrentadas em virtude da doença crônica, a expectativa pelo órgão que podem trazer de volta sensações que provoquem na pessoa transplantada, tristeza, choro, medo, entre outros.

Porém,





Continuação do Parecer: 3.806.530

caso sejam identificadas quaisquer alterações, os participantes serão atendidos em um serviço privado de psicologia, cujo encaminhamento e pagamento ficarão sob responsabilidade da pesquisadora. Vale ressaltar também que os dados coletados serão armazenados em computador único da pesquisadora, para redução de riscos e a confidencialidade estará resguardada através da utilização da letra P (participante) seguida por número correspondente à entrevista, garantindo assim o anonimato aos entrevistados.

**Benefícios:**

Elucidação das questões sobre o envolvimento da pessoa submetida ao transplante cardíaco nos seus cuidados em saúde, colaborando assim para gestão de modelo de assistência centrado no paciente que possa contribuir para melhores resultados em saúde da população alvo.

Espera-se com este estudo a identificação de possíveis comportamentos apresentados pelos sujeitos investigados, que evidenciem o envolvimento nos seus cuidados em saúde, impactando positivamente nas condições em saúde relacionadas ao transplante cardíaco de modo que estimule subsídios para promover do envolvimento das pessoas nos seus cuidados como estratégia para o alcance de melhor qualidade e segurança na assistência à saúde.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Pesquisa relevante à população transplantada, com potencial a otimização do cuidado desses pacientes com ganho na qualidade de vida e potencial redução de morbi-mortalidade desses pacientes.

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

TCLE apresentado, em linguagem clara e acessível ao público alvo.

TCLE apresenta dados do CEP da UnB, local originário da pesquisa.

**Recomendações:**

Recomendo ajustar TCLE com dados do CEP do ICDF, local onde serão efetuadas as entrevistas com os pacientes.

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

Este relator vota pela aprovação do projeto, em atenção à Res 466/12.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

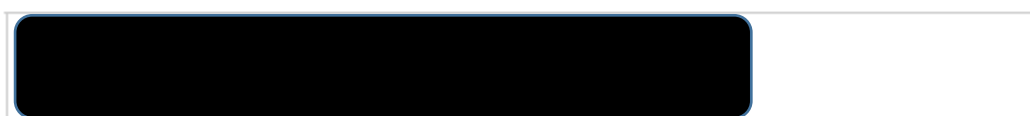


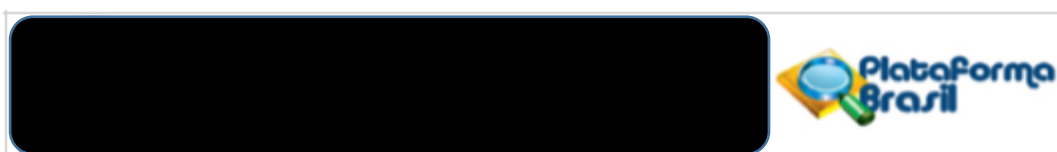


Continuação do Parecer: 3.606.530

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Brochura Pesquisa	PB.pdf	05/01/2020 09:10:07	Rodrigo Santos Biondi	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	05/01/2020 08:56:48	Rodrigo Santos Biondi	Aceito
Outros	Carta_Pendencia_4_Word.doc	18/11/2019 21:11:51	LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Mestrado_19_corrigido_LA003.doc	18/11/2019 20:50:48	LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS	Aceito
Outros	Carta_Pendencia_3_Word.doc	15/11/2019 17:29:35	LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Mestrado_19_corrigido_LA003_PDF.pdf	15/11/2019 16:32:22	LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_2019_3_CEPFinal_corrigidoPDF_3.pdf	15/11/2019 16:21:03	LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_2019_3_CEPFinal_corrigidoWord_3.doc	15/11/2019 15:51:21	LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS	Aceito
Outros	CartadePendencia_2_PDF.pdf	31/10/2019 01:57:25	LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS	Aceito
Outros	CartadePendencia_2_Word.doc	31/10/2019 01:53:31	LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS	Aceito
Outros	Curriculo_Lattes_Walterlania_Silva_Santos_Orientadora.pdf	31/10/2019 01:34:15	LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS	Aceito
Outros	CartadePendencia_1.doc	11/07/2019 00:31:48	LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_concordanciaProponente_Word.doc	11/07/2019 00:28:15	LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_concordanciaProponente_PDF.pdf	11/07/2019 00:25:08	LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS	Aceito





Continuação do Parecer: 3.806.530

Outros	CARTAENCAMINHAMENTO_LeilaOrnellas_Word.doc	11/07/2019 00:23:21	LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TermoAutorizSom_2019_PDF.pdf	13/06/2019 14:27:41	LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	coparticipacaoicdf2019_docW.docx	13/06/2019 14:06:34	LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS	Aceito
Outros	TermoAutorizSom_CEPFS_2019_final_2.doc	02/06/2019 23:00:40	LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS	Aceito
Outros	TermoCopartIcdf.pdf	02/06/2019 22:16:10	LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS	Aceito
Outros	CartaEncaminhamentoProjeto2.pdf	02/06/2019 22:05:04	LEILA DE ASSIS OLIVEIRA ORNELLAS	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

BRASILIA, 22 de Janeiro de 2020

---

Assinado por:  
Rodrigo Santos Biondi  
(Coordenador(a))

