



ORIGINALES

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

Entre o pulsar e o morrer: a vivência de pacientes que esperam o transplante cardíaco
Between pulse and dying: the experience of patients waiting for heart transplantation

Cynthia de Freitas Melo¹
Nathalia Gabriella da Justa Mota²
Annaline Luzia da Silva³
João Lins de Araújo Neto⁴

¹ Profesora del Programa de Posgraduación en Psicología de la Universidad de Fortaleza (UNIFOR). Brasil. cf.melo@yahoo.com.br

² Psicóloga por la Universidad de Fortaleza (UNIFOR). Brasil.

³ Estudiante de Pregrado en Psicología por la Universidad de Fortaleza (UNIFOR). Brasil.

⁴ Médico del Hospital Universitario Walter Cantídio (HUWC). Brasil.

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

Recibido: 21/05/2019

Aceptado: 9/08/2019

RESUMEN:

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

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

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

El trasplante está impregnado por sentimientos de ansiedad y miedo, que demandan reorganización de la estructura familiar y uso de diferentes estrategias de enfrentamiento. Entre las dificultades vivenciadas en la espera por un órgano se contempla el surgimiento de interurrencias clínicas, que pueden quitarle la vida o imposibilitar la cirugía, y el constante rechazo de la familia de posibles donantes.

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

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

RESUMO:

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

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

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

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

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

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

ABSTRACT:

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

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

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

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

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

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

INTRODUCCIÓN

Un trasplante es la transferencia de células, tejidos u órganos vivos de una persona (el donante) a otra (el receptor) con el fin de recuperar una función perdida ⁽¹⁾. Más específicamente, el trasplante de corazón es actualmente el enfoque quirúrgico definitivo estándar de oro en el tratamiento de la insuficiencia cardíaca refractaria, donde el paciente tiene una limitación funcional severa y una alta mortalidad ^(2,3).

Sin embargo, en muchos países este procedimiento enfrenta una dificultad similar: la cantidad de órganos disponibles es insuficiente para satisfacer la demanda de

pacientes que necesitan un nuevo corazón. Las listas de espera crecen en todo el mundo, con cantidades copiosas de personas necesitadas que sufren y mueren esperando un órgano que les salve la vida ⁽⁴⁾. En este contexto, en sentido común, persisten las dudas sobre el proceso de trasplante: ¿Quién debe recibir un órgano? ¿Quién tiene prioridad? ¿Cuánto tiempo se tarda en recibir este órgano? ¿Como funciona una lista de espera?

En respuesta, se crearon reglas de inclusión en la lista de espera y criterios de prioridad ^(5,6). En Brasil, se establece que el órgano puede ser recibido por personas con problemas de salud graves cuya función de su órgano o tejido está deteriorada, no se puede restaurar y presenta un riesgo de muerte para el paciente, como las personas con enfermedades cardíacas, para quienes el trasplante representa una terapia capaz de mejorar la calidad de vida ⁽⁷⁾. Los criterios de prioridad incluyen pacientes con insuficiencia cardíaca refractaria que necesitan usar fármacos vasoactivos en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI), con recomendación para un retrasplante agudo y con necesidad de mantenimiento por corazón artificial. Estos criterios también cumplen con la compatibilidad del grupo sanguíneo del donante y del receptor, el tiempo de espera del receptor, la edad y el peso del donante y del receptor, y la severidad del cuadro clínico del paciente ^(5,7).

Por otra parte, algunos pacientes son contraindicaciones absolutas para el trasplante de corazón: personas con Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida; cáncer en los últimos tres años (excepto el cuello uterino y la piel); hipertensión pulmonar fija (resistencia vascular pulmonar mayor que 6-7 unidades; *wood* que no cae por debajo de 4 u con vasodilatador); incompatibilidad en la prueba cruzada entre donante y receptor; falta de adherencia al tratamiento; diabetes insulino-dependiente con daños significativos en los órganos diana; enfermedad con esperanza de vida más corta que el trasplante; enfermedad cerebral vascular o periférica severa; enfermedad hepática o renal irreversible (considerar el trasplante asociado); perfil psicológico/psiquiátrico desfavorable, alcoholismo y/o drogadicción activos; enfermedad pulmonar severa; y contraindicación para la inmunosupresión. Esto se debe a que estos factores de riesgo pueden complicar la eficacia y el progreso del procedimiento y las complicaciones derivadas de las comorbilidades ⁽⁸⁾.

Además, el registro en la lista de espera se realiza por equipos de referencia acreditados por el Ministerio de Salud, mediante el Sistema Nacional de Trasplantes (SNT). En cuanto a la prioridad, se aclara que, al admitir que un paciente en estado extremadamente severo tiene prioridad para ser un receptor, el principio de igualdad no se ve afectado, pero se preserva el derecho a la vida ⁽⁹⁾. Por ejemplo, las personas menores de 18 años tienen prioridad para recibir órganos de donantes en el mismo grupo de edad. Esto se debe a la mayor esperanza de vida de estos pacientes ⁽¹⁰⁾. De igual modo, los donantes que tienen una enfermedad contagiosa también pueden donar a pacientes que tienen el mismo virus. Así, los órganos de un donante que tiene hepatitis C, por ejemplo, se pueden trasplantar a personas que tienen la misma enfermedad ⁽¹¹⁾.

De esa manera, el tiempo de espera para recibir el órgano varía para cada paciente, ya que la espera en línea no sigue exclusivamente un orden cronológico donde el primer solicitante será, necesariamente, el primero en recibirlo, sino de acuerdo con los criterios y las reglas establecidos, dependiendo también del órgano o tejido donado y del Estado donde se encuentra el receptor. Para facilitar la organización de este proceso y la velocidad de recepción de donaciones, que ya están en la lista de espera, los receptores están separados por órganos, tipos de sangre y otras especificaciones técnicas. Esta lista única tiene un orden cronológico de inscripción,

con receptores seleccionados en ese orden, pero de acuerdo con estos criterios especificados. Para garantizar la seriedad y transparencia del proceso, los receptores en cola pueden seguir su posición en la lista por medio del Portal del Ministerio de Salud ⁽¹²⁾.

Este es un proceso complejo, lleno de reglas, que invoca la toma constante de decisiones por parte de profesionales que conforman el equipo interdisciplinario de trasplantes ⁽¹³⁾. Por lo general, las decisiones se toman de inmediato, respaldadas por los criterios técnicos mencionados, pero también impregnadas de subjetividad y que se reflejan directamente en los aspectos psíquicos de estos profesionales. Asimismo, cabe destacar que la mayoría de los pacientes que están en la cola de trasplante son personas que “luchan contra la muerte” y que tienen el trasplante como una alternativa singular de vida. Por lo tanto, los profesionales saben que, al decidir si incluir o excluir a los pacientes en la lista de espera, su posicionamiento tiene sentido en la vida o la muerte ⁽¹⁴⁾.

En el otro extremo de este proceso, los pacientes descubren el camino tomado para unirse a la lista y esperar en esta cola, en medio de diferentes sentimientos. En la preparación previa al trasplante, realizada a través de exámenes de rutina y la atención del equipo interdisciplinario, hay un apoyo para que todo se resuelva lo antes posible y también para que no haya contraindicación para el trasplante ⁽¹⁵⁾. Ya después del ingreso en la cola, la espera es marcada por la idealización de una nueva realidad, con la expectativa de libertad y la esperanza de que en cualquier momento se pueda agradecer con una llamada telefónica que señale que se ha identificado un donante compatible. Por otro lado, a lo largo de los meses y años, surge la decepción porque no reciben la llamada con la noticia sobre un donante, lo que hace que la espera de un órgano compatible parezca inútil. Además, mientras esperan en la cola, algunos pacientes experimentan la llamada para realizar el trasplante, y después de un día de preparación y espera, este no se puede hacer por ciertas razones: el estado clínico del paciente o la incompatibilidad o negación del trasplante familia donante, generando sentimientos de desilusión, frustración o renovación de la esperanza ^(16,17). Los momentos que desafían a los pacientes requieren la reorganización de la estructura familiar y el uso de diferentes estrategias de afrontamiento ⁽¹⁸⁾.

Esto se debe no al hecho de que, para estos pacientes y sus familias, el trasplante de corazón no es solo una cirugía simple dirigida a la calidad de vida de las personas con insuficiencia cardíaca (IC), sino un procedimiento que es sinónimo de vida y que requiere muchos ajustes, porque la preparación para el trasplante y la atención postoperatoria necesaria son complejas y tienen repercusiones en la vida de los pacientes y sus parientes ^(20,21). El receptor se enfrenta a cambios en sus hábitos y estilo de vida, en sus actividades diarias, en el trabajo, en la vida social y familiar. En vista de esto, el trasplante no es un acto individual, ya que cualquier disfunción que afecte a cualquier miembro de la familia, en algún aspecto, a menudo afectará a toda la familia. Por lo tanto, el apoyo y la colaboración de los miembros de la familia antes, durante y después del proceso de trasplante es extremadamente importante, ya que el éxito del trasplante está directamente relacionado con las condiciones ambientales y emocionales apropiadas en el entorno familiar. Así, el proceso de trasplante está representado por la tríada: persona trasplantada-familia-equipo multidisciplinario ^(22,23) involucrando a dos actores más ocultos, pero esenciales – el donante y su familia, que decide sobre la donación ^(24,25).

Dado lo anterior, esta investigación tuvo como objetivo comprender la experiencia en la lista de espera de trasplante de corazón para el paciente y su familia. Se reconoce, por lo tanto, que el conocimiento de estas experiencias puede ayudar a los gerentes a

monitorear las dificultades existentes en la cola de trasplantes; y al equipo interdisciplinario a satisfacer las necesidades reales de aquellos que esperan un órgano compatible.

MATERIAL Y MÉTODO

Esta es una investigación exploratoria y descriptiva con un enfoque cualitativo. Con base en un criterio de saturación, se incluyeron 12 participantes: seis pacientes en espera y seis familiares (ver tabla 1):

Tabla 1: Caracterización de los participantes (n = 12)

N°	Categoría	Género	Edad	Tiempo de cola de trasplante	Cantidad de experiencias con posibles donantes
P1	Pariente (madre de paciente infantil)	Femenino	26 años	1 año	2
P2	Paciente	Masculino	35 años	3 meses	7
P3	Pariente (madre de paciente adulto)	Femenino	60 años	3 meses	7
P4	Paciente	Femenino	42 años	15 días	3
P5	Paciente	Femenino	50 años	6 meses	1
P6	Pariente (hija de paciente adulto)	Femenino	25 años	24 días	1
P7	Paciente	Femenino	53 años	10 meses	7
P8	Paciente	Masculino	59 años	1 año	1
P9	Pariente (hijo de paciente adulto)	Masculino	35 años	10 meses	7
P10	Pariente (madre de paciente infantil)	Femenino	36 años	7 meses	0
P11	Paciente	Femenino	62 años	1 mes	5
P12	Pariente (marido de paciente adulto)	Masculino	64 años	1 mes	5

Para la recopilación de datos, se utilizó un guión de entrevista semiestructurada que contenía las siguientes categorías: (1) la experiencia del paciente en la lista de espera para un trasplante de corazón; y (2) la repercusión de la enfermedad en los miembros de su familia. Teniendo en cuenta los aspectos éticos relacionados con la investigación en seres humanos, la investigación fue aprobada por el Comité de Ética de Investigación, mediante el Dictamen n° 1.666.751. Los participantes previamente contactados por el investigador fueron contactados, y de estos, los nuevos participantes fueron indicados utilizando la técnica de bola de nieve ⁽²⁶⁾. Las entrevistas se realizaron personalmente, individualmente y con la ayuda de una grabadora, en un lugar elegido por los participantes, de acuerdo con las normas éticas establecidas por las Resoluciones 466/12 y 510/16 del Consejo Nacional de Salud. El análisis de datos se realizó en tres etapas, utilizando el programa informático IRAMUTEQ (*Interface de R pour les Analyses Multimensionnelles de textes et de Questionnaires*). Se realizaron análisis lexicográficos clásicos para verificar estadísticas de la cantidad de evocaciones y formas. Se obtuvo la Clasificación Jerárquica Descendente (CJD) para el reconocimiento del dendograma con las clases

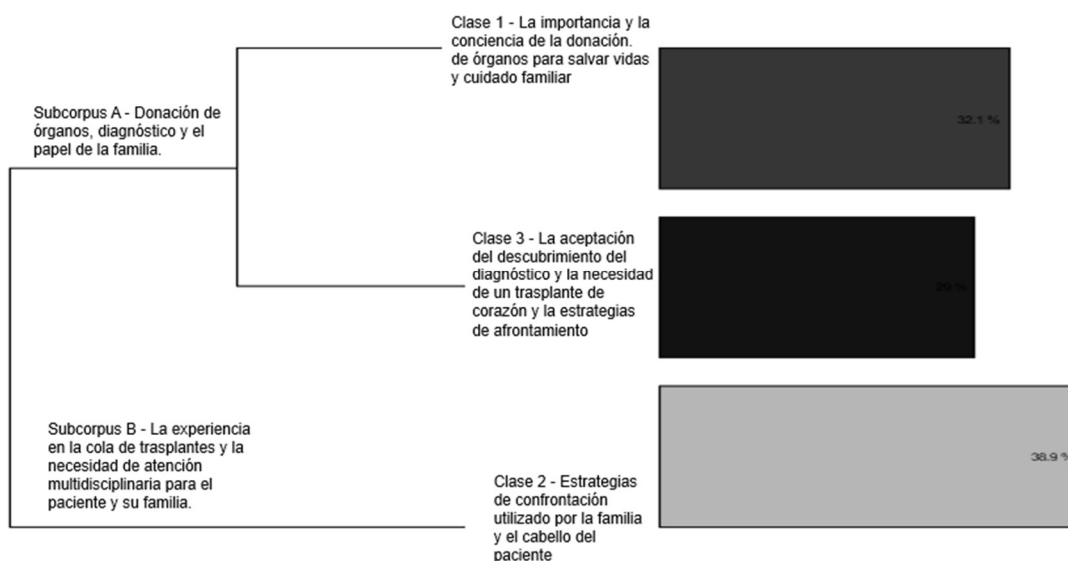
emergentes. Se emitió la Nube de Palabras para agrupar palabras según su frecuencia (27).

RESULTADOS

El *corpus* general consistió en 596 segmentos de texto (ST), con aprovechamiento de 442 ST (74,16%). Se encontraron 20.477 ocurrencias (palabras, formas o vocablos), 2.494 palabras diferentes y 1.674 con una sola ocurrencia.

El *corpus* total bajo análisis se organizó en tres clases, divididas en dos ramificaciones (A y B). El *subcorpus* A, "La donación de órganos, el diagnóstico y el rol de la familia", consiste en la Clase 1 – "La aceptación del descubrimiento del diagnóstico y la necesidad de trasplante de corazón y las estrategias de afrontamiento durante la cola de espera", con 111 ST (28,98%); y Clase 3 "La importancia y la conciencia de la donación de órganos para salvar vidas y la atención familiar", con 123 ST (32,11%). El *subcorpus* B, "Experiencia en la cola de trasplantes y la necesidad de atención multidisciplinaria para el paciente y su familia", contiene discursos de la Clase 2, "Complicaciones clínicas y atención integral del paciente en el trasplante de corazón", con 149 ST (38,09%), como se puede ver en la Figura 1.

Figura 1: Dendograma de la Clasificación Jerárquica Descendente



Clase 1 – "La aceptación del descubrimiento del diagnóstico y de la necesidad de trasplante de corazón y las estrategias de afrontamiento durante la cola de espera" consistió en 28,98% ($f = 111$ ST) del *corpus* total analizado. Incluye palabras como "Fuerza" ($x^2 > 35,54$), "Fe" ($x^2 > 22,58$), "Intentar" ($x^2 > 14,92$), "Llorar" ($x^2 > 13,59$), "Ayudar" ($x^2 > 13,59$), "Dios" ($x^2 > 10,41$), "Aceptar" ($x^2 > 9,91$) y "Esperanza" ($x^2 > 9,91$).

Se presentan los discursos de los pacientes sobre el descubrimiento del diagnóstico del problema de corazón y la forma en que reaccionaron a las noticias sobre la necesidad del trasplante de corazón y las estrategias de afrontamiento. Los discursos están marcados por la tristeza, el miedo, la ansiedad y la espiritualidad.

Justo cuando me enteré del trasplante, me quedé muy abatido primeramente. El día que habló, te lo juro, hizo un agujero así. Luego, yo le pedí a Dios fuerza, traté de reestructurarme por ella, porque ella no se había rendido. Así, yo tenía que tener la fuerza para estar de su lado. Y luego estaba consciente y comencé a aceptar mejor (P1).

Se descubrió que los pacientes y los parientes utilizan estrategias de afrontamiento para hacer frente a las dificultades que surgen en la cola de espera, que contribuyen al mantenimiento de un estado físico, psicológico y social estable. Se destaca la espiritualidad en las hablas de todos los participantes; también surgiendo la búsqueda de conocimiento e información sobre la enfermedad, la aceptación, el apoyo familiar al paciente y la necesidad de que los miembros de la familia no se permitieran llorar y sufrir frente al paciente.

Oh, Dios mío, ¿funcionará hoy? Me han llamado 7 veces, ¿lo será hoy? Pero luego recuerdo de inmediato: 'Está en las manos de Dios. Dios sabe todas las cosas. Entrego de inmediato. Si es así, bienvenido (P7).

Hubo un momento en que me tiré al suelo y dije: 'Señor, ¿cómo está mi hijo en esta situación? No mejora, no mejora. Fue engañado, pero el milagro es de Dios. Si no tiene una sustentación, una estructura familiar que lo respalde y lo fortalezca: Estoy aquí. Vamos a ganar'. La esperanza, la fe también es muy importante (P3).

Clase 2 – “Complicaciones clínicas y atención integral del paciente en la cola de trasplante de corazón” representa el 38,09% ($f = 149$ ST) del *corpus* total analizado. Esta clase se compone de palabras como “Examen” ($x^2 > 40,57$), “Consulta” ($x^2 > 19,46$), “Hospitalización” ($x^2 > 14,47$), “Acompañar” ($x^2 > 13,49$), “Hospital” ($x^2 > 11,71$), “Cirugía” ($x^2 > 11,09$) y “Psiquiatra” ($x^2 > 9,57$).

En el análisis realizado, se notaron aspectos relacionados con las experiencias clínicas de los pacientes en su período antes de la inscripción y durante la lista de espera para el trasplante de corazón. Se subrayan las hospitalizaciones constantes, el tratamiento farmacológico, psicológico/psiquiátrico y las complicaciones derivadas de la enfermedad y la necesidad de un trasplante. También informan que cuando ocurren estos problemas de salud, estos pueden interferir y retrasar la recepción de un nuevo corazón, causando más dolor, angustia y prolongación de la espera.

Programada la cita para el miércoles, cuando era miércoles ya estaba en la última expectativa. Luego el doctor me admitió, me hospitalizaron del 24 de agosto al 19 de septiembre (P5).

Cuando supe que tenía que recibir un trasplante, fue mi última hospitalización. Hubo nueve hospitalizaciones. En octubre fue el último, cuando salí de ese hospital, que ingresé en el hospital del corazón (P7).

Para evitar estas complicaciones y mitigar las posibilidades de que el paciente no pueda trasplantarse cuando aparecen los donantes, es necesario cuidar del paciente de manera integral, a través de un equipo interdisciplinario de profesionales – médicos, enfermeros, psicólogos y dietistas.

Solo hay que agradecer, agradecer a los médicos, enfermeros, psicólogos, terapeutas, todo el equipo, es muy buena su atención. Solo tengo que agradecer a Dios y a todos. También me dan fuerza. Los psicólogos me hablan, se sientan y me explican. Tengo que agradecerles (P5).

Clase 3 – “La importancia y la conciencia de la donación de órganos para salvar vidas y la atención familiar” representa el 32,11% ($f = 123$ ST) del *corpus* total analizado. Esta clase se compone de palabras como “Morir” ($x^2 > 24,89$), “Vida” ($x^2 > 17,61$), “Cardíaco (Corazón)” ($x^2 > 12,88$), “Desear” ($x^2 > 12,11$), “Depender” ($x^2 > 10,71$), “Cuidar” ($x^2 > 9,04$), “Donación” ($x^2 > 8,81$) y “Familia” ($x^2 > 6,69$).

En esta clase, los participantes informan sobre la importancia de sensibilizar a las personas sobre la relevancia de la donación de órganos para pacientes en colas de espera para trasplante de corazón. En este momento, subrayamos la necesidad de autorización de la familia del donante potencial y el sufrimiento del receptor cuando se niega la donación y/o se encuentra alguna alteración en los exámenes que impide el trasplante.

Es importante que las personas sean conscientes de lo importante que es una donación, no solo de las personas que hacen parte de una cola en el hospital, porque algún día alguien puede necesitarla. Hay siete vidas que se pueden salvar con una donación [...] Pero, la familia tiene que autorizar, por mucho que la persona sea donante, si la familia lo niega, él no dona los órganos. Lo importante es tener este diálogo, decirle a la familia sobre la importancia de la donación (P2).

El rechazo de la familia al donante potencial es un aspecto muy impactante en la vida de los receptores que esperan un trasplante de corazón para vivir. Estos tienen una gran expectativa, esperando recibir una llamada informando una generosa acción de donación por parte de los familiares que han perdido un miembro. Cuando se produce la llamada, se les llama al hospital para pasar por la batería de exámenes; hay una preparación completa todo el día; hay muchas expectativas en cuanto a si la familia realmente lo aceptará o no; y a menudo la familia niega. Por ejemplo, de los 12 participantes entrevistados, 11 tuvieron la experiencia de recibir una llamada sobre un posible donante, ir al hospital, pasar el día preparándose para la cirugía y, al final, recibir la noticia de que la familia no aceptó donar el corazón.

Corre al hospital, ¡apareció un potencial! Aquí viene esa aflicción. Tienes ese momento para esperar. Luego, al final, la familia no lo dona. ¡Entonces todo vuelve al punto de partida! ¡Todo esto es mucho sufrimiento! ¡Entras en esa expectativa, ese miedo, esa ansiedad! Todo esto alborota mucho la persona, su aspecto psicológico (P4).

¡La familia no autorizó esto al final del día, después de que pasaste todo el día esperando allí! ¡Luego se afeita el cuerpo todo! No puedes quedar con un pelo ... y luego pasas por todo eso, luego, cuando llega el final del día: “Oh, la familia no autorizo”. ¡Es un golpe muy duro! (P2).

En esta clase, también emerge la importancia de la familia, los cuidados y las adaptaciones en la estructura de la casa y la dinámica familiar para acomodar a este paciente enfermo. Se subraya en este contexto la estructura familiar, la presencia de todos los miembros de la familia (madre, padre, abuela y amigos), actitud positiva, adaptación a la rutina del paciente, cambios en la rutina familiar, investigación sobre la enfermedad del paciente y colaboración para cumplir las indicaciones del tratamiento – medicamentos, higiene y dieta.

Tenemos que adaptarnos a la rutina del niño y no a la nuestra. El tradicional es el niño que se ajusta a sus padres, pero nos adaptamos a su rutina. Tuve que comprar un acondicionador de aire. Fue mucho lo que tuvimos que adaptar, todo un cambio. ¡Transporte, tuvimos que comprar un

directamente con la forma en que pasará por la cola de espera. Asimismo, los aspectos emocionales de la familia pueden o no hacer bien a los pacientes; porque, para ellos, la familia es generalmente un sinónimo de fuerza ^(17,19).

Estas estrategias también ayudan a lidiar con las complicaciones clínicas que pueden ocurrir en pacientes con problemas de corazón que esperan someterse a una cirugía, como, por ejemplo, las complicaciones respiratorias que provocan la necesidad de cuidados intensivos para el paciente, como el soporte ventilatorio prolongado. Aspectos que, además de ser dolorosos, pueden generar desesperanza, prolongando la duración de la estadía del paciente en la línea de espera, ya que cuando aparece un donante potencial, solo podrá realizar el trasplante si se encuentra en condiciones saludables ^(16,18). Además, el tiempo de espera prolongado puede ser un factor considerable en las causas de mortalidad y morbilidad ⁽²⁰⁾.

Estos problemas pueden prevenirse mediante la atención del equipo interdisciplinar ^(16,18,20). El médico y el enfermero podrán seguir la causa raíz del problema; el dietista asesorará sobre la dieta restringida y la dieta de los pacientes que esperan el trasplante, y el psicólogo podrá ofrecer un espacio para hablar y escuchar al paciente, ayudándolo a adaptarse a esta nueva condición e incluso como un medio de resignación de todos estos sentimientos que impregnan el proceso de espera en la cola para el trasplante de corazón ^(6,14).

Los participantes también retratan la falta de programas destinados a facilitar la comprensión de las personas sobre la importancia de la donación de órganos, fortaleciendo los mitos, las dudas y los prejuicios con respecto al tema ⁽²⁵⁾. Se puede deducir que, debido a esta falta de información y difusión, el número de donantes es muy inferior al número de pacientes que esperan donaciones en la lista de espera, lo que genera una gran carga de sentimientos y emociones en aquellos que esperan recibirlos para volver a la vida normal ⁽¹⁾.

Finalmente, se describe el rol determinante de la red familiar en la atención médica de los pacientes en la lista de espera de trasplantes de corazón, con miras a ayudar en los diversos cambios adaptativos en la rutina y los hábitos diarios de todos los involucrados. La literatura señala que lo ideal es que en esta fase de espera para ser trasplantado, la familia afecte al paciente de manera provechosa y positiva. Aspectos como la autoestima, las actividades de ocio que se pueden realizar con sus parientes para distraerse esperando el corazón y la atención médica son fundamentales y aportan beneficios a la salud del paciente, ya que estimulan al sujeto y lo preparan para dar continuidad a su vida ^(1,7,19,21,24).

CONCLUSIÓN

Se puede percibir que los pacientes que esperan un trasplante de corazón y sus parientes se ven afectados por los cambios en sus hábitos, estilos de vida, actividades diarias, trabajo y vida social, lo que implica una gran cantidad de carga emocional que impregna todo el proceso de espera. Este proceso no es individual para el paciente, ya que cualquier disfunción que afecte a cualquier miembro de la familia afectará, en cierto sentido, a toda la familia. Análogamente, el éxito del trasplante también está relacionado con condiciones emocionales apropiadas en el entorno familiar. Para enfrentar estas dificultades, los involucrados utilizan diferentes

estrategias de afrontamiento: espiritualidad, fe, esperanza y fortaleza, para poder esperar y dar apoyo a sus seres queridos.

Además, se puede concluir que existe la necesidad de campañas que brinden información y diálogo a la población sobre la importancia de la donación de órganos, ya que todavía existen mitos, dudas y prejuicios. Por lo tanto, se sugiere una inversión en favor de la difusión de información. Las personas necesitan saber que las listas de espera de órganos crecen con cantidades grandes de personas necesitadas que sufren, son hospitalizadas y mueren en colas esperando un órgano que les salve la vida. El pueblo necesita saber sobre el sufrimiento de una persona que recibe una llamada sobre un posible donante, corre al hospital, pasa un día completo de preparación y, al final del día, se le informa que la familia del donante no ha autorizado la donación. Análogamente, es necesario pensar en el acercamiento a la familia del posible donante, para apoyarla previamente sobre la aceptación de la muerte del paciente, para posteriormente ayudarla en la toma de decisiones sobre la donación de órganos, respondiendo sus posibles dudas.

Se reconoce como una limitación de la presente investigación la recopilación de datos de manera transversal, sin acompañar el estado de ánimo y la condición clínica del paciente desde el diagnóstico hasta el trasplante y por no haberse acercado a un mayor número de sujetos para hacer comparaciones entre diferentes características sociodemográficas. Sin embargo, se afirma que, a través de un enfoque cualitativo, el objetivo aquí fue profundizar el tema y la experiencia de cada realidad, reconociendo la experiencia de los sujetos, sus ansiedades, esperanzas, sufrimientos y frustraciones. Como una forma de enriquecer la literatura sobre el tema, se sugieren más estudios señalándolo, con otros enfoques metodológicos, incluidos los longitudinales y con gran escala, ya que la producción literaria sobre este tema aún es escasa. Por lo tanto, se argumenta que, al descubrir la realidad experimentada por estos pacientes, es posible crear conciencia y mitigar el problema de las colas de espera para el trasplante de corazón.

REFERENCIAS

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

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

[cited Jan 17, 2018]. Available from: http://www2.camara.leg.br/a-camara/documentos-e-pesquisa/estudos-e-notas-tecnicas/areas-da-conle/tema19/2015_1129_doacaoorgaos_fabiogomes_rev.pdf

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

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

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

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

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

ISSN 1695-6141

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