REGIMAR CARLA MACHADO

IDENTIFICAÇÃO E CARACTERIZAÇÃO DE CUIDADORES DE CANDIDATOS A TRANSPLANTE DO CORAÇÃO: ANÁLISE DE AMOSTRA DE PACIENTES DO AMBULATÓRIO DA UNIFESP

Tese apresentada à Universidade Federal de São Paulo - Escola Paulista de Medicina, para obtenção do Título de Mestre em Ciências.

SÃO PAULO

2007

Livros Grátis

http://www.livrosgratis.com.br

Milhares de livros grátis para download.

REGIMAR CARLA MACHADO

IDENTIFICAÇÃO E CARACTERIZAÇÃO DE CUIDADORES DE CANDIDATOS A TRANSPLANTE DO CORAÇÃO: ANÁLISE DE AMOSTRA DE PACIENTES DO AMBULATÓRIO DA UNIFESP

Tese apresentada à Universidade Federal de São Paulo - Escola Paulista de Medicina, para obtenção do Título de Mestre em Ciências.

Orientador: Prof. Dr. João Nelson Rodrigues Branco

Co-orientadora: Profª. Drª. Jeanne Liliane Marlene Michel

SÃO PAULO

2007

Machado, Regimar Carla

Identificação e Caracterização de cuidadores de candidatos a transplante do coração: análise de amostra de pacientes do ambulatório da Unifesp. Regimar Carla Machado – São Paulo, 2007.

Tese de Mestrado – Universidade Federal de São Paulo. Escola Paulista de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Cirurgia Cardiovascular.

Título em inglês: IDENTIFICATION AND CHARACTERIZATION OF CAREGIVERS OF PATIENTS WHO ARE ON THE WAITING LIST FOR HEART TRANSPLANTS: ANALYSIS OF A SAMPLING OF PATIENTS AT UNIFESP'S OUTPATIENT CLINIC.

1. Cuidadores. 2. Transplante de Coração.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO

ESCOLA PAULISTA DE MEDICINA

DEPARTAMENTO DE CIRURGIA

Chefe do Departamento de Cirurgia

Prof. Dr. Tarcisio Triviño

Coordenador do Programa de Pós-graduação

Prof. Dr. Fausto Miranda Junior

Dedicatórias

A meu filho, Mateus, um presente de Deus em minha vida.

A meus pais, Reginaldo e Marly, a quem devo toda minha formação espiritual e de personalidade, e a quem agradeço toda a dedicação e orientação em minha vida.

A meus irmãos, Reginaldo, Rodrigo e Roberta, por suas palavras de incentivo e por perdoarem minha ausência nestes anos de preparação profissional.

À minha avó Olímpia, por me ensinar que o amor é um dos mais fortes óbices para a evolução moral e espiritual e pelo incentivo a não desistir dos meus sonhos.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus o privilégio da vida e por estar sempre ao meu lado, proporcionando-me discernimento e tranqüilidade, e pela concretização desta obra.

Ao Professor Dr. João Nelson Rodrigues Branco, por sua orientação ao longo destes anos; pela sua competência, harmonia e inteligência com que conduziu este trabalho; por ter aceitado ser meu orientador e confiado em mim, com muita dedicação e paciência, permitindo-me ousar, sem o que eu ficaria limitada à minha inexperiência. É, para mim, um exemplo de homem forte, sincero e de grande valor.

À Professora Drª. Jeanne Liliane Marlene Michel, por sua co-orientação, incentivo, paciência e dedicação que me ofereceram condições para a realização deste trabalho. Declaro minha admiração por sua inteligência, determinação, carinho e amizade.

Ao Prof. Dr. Enio Buffolo, incentivador que possibilitou a oportunidade e realização deste trabalho e por ter me recebido como aluna ao longo destes anos.

Ao Dr. Edmo Atique Gabriel, grande amigo, que admiro por sua dedicação, responsabilidade e pelo exemplo de profissionalismo.

Ao acadêmico Rafael Fagionato Locali, grande amigo, que contribuiu com ênfase e dedicação para a realização deste trabalho.

À equipe do ambulatório de Cirurgia Cardíaca da UNIFESP, pelo apoio durante a realização desta pesquisa.

À secretária Edileusa Dias Germano, pela colaboração, dedicação e apoio na realização deste trabalho. Declaro a minha admiração por sua inteligência, responsabilidade e amizade.

À secretaria Eliane Ponchine e à enfermeira Tarsila Thiengo, pela colaboração na execução deste trabalho.

Ao Sr. Henrique Jonas Paixão, pela grande colaboração na formatação da tese.

Às minhas amigas Renata Barros Helito, Regina Célia Caon Oliveira e Michele Alexandra Xavier Ribeiro, pelo apoio, principalmente nos momentos mais difíceis da minha caminhada.

Aos professores: Dr. Carlos Alberto Telles, Dr. Walter José Gomes, Dr. José Honório Palma, Dr. José Carlos da Silva Andrade, Dr. Luis Roberto Gerola, Dr. Guilherme Flora Vargas, Dr. Roberto Catani, pelas aulas e a contribuição para o desenvolvimento do meu conhecimento.

“Quando aprendemos a usar a inteligência e a bondade ou afeto em conjunto, todos os atos humanos passam a ser construtivos”

(Dalai Lama)

“A força não provém da capacidade física e sim de uma vontade indomável”

(Mahatma Gandhi)

SUMÁRIO

Dedicatória..... iii
Agradecimentos..... iv
Epígrafes..... vii
Lista de figuras..... ix
Lista de tabelas..... x
Resumo xi
1. INTRODUÇÃO 1
2. OBJETIVO 6
3. REVISÃO DA LITERATURA 7
4. MÉTODOS 12
4.1. Desenho Epidemiológico da pesquisa 12
4.2. Casuística 12
4.3. Delineamento do estudo 13
5. RESULTADOS 16
6. DISCUSSÃO 30
7. CONCLUSÕES..... 43
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS..... 45
9. ANEXOS 46
9.1. Anexo 1 46
9.2. Anexo 2 47
9.3. Anexo 3 48
9.4. Anexo 4 54
10. REFERÊNCIAS 58
Abstract
Bibliografia consultada

Lista de figuras

Figura 1. Identificação dos acompanhantes nas consultas.....16

Figura 2. Freqüência do acompanhante nas consultas 17

Figura 3. Identificação da pessoa que auxilia na medicação.....17

Figura 4. Freqüência que auxilia na medicação 18

Figura 5. Identificação do acompanhante nos exames.....19

Figura 6. Freqüência do acompanhante nos exames 19

Figura 7. Identificação do acompanhante nas internações.....20

Figura 8. Freqüência do acompanhante nas internações.....21

Figura 9. Freqüência que o cuidador ajuda as medicações.....24

Figura 10. Freqüência que o cuidador ajuda nos exames.....24

Figura 11. Freqüência do cuidador acompanhar nas internações..25

Figura 12. Freqüência que o cuidador acompanha nas consultas..25

Lista de tabelas

Tabela 1. Distribuição sócio-demográficas dos cuidadores 22

Tabela 2. Distribuição dos cuidadores - proximidade física..... 23

Tabela 3. Comparação das respostas.....26

Tabela 4. Escore do cuidador de cada paciente 27

Tabela 5. Correlação do grau de escolaridade do cuidador.....28

Tabela 6. Correlação do cuidador e o exercício de profissão..... 28

Tabela 7. Correlação do cuidador e a sua renda..... 29

RESUMO

Introdução: Atualmente, o transplante de coração representa o tratamento definitivo para pacientes portadores de miocardiopatia, com insuficiência cardíaca (IC) refratária à terapêutica medicamentosa máxima e que apresenta impossibilidade de tratamento por cirurgia convencional. Além das condições clínicas do paciente, nos programas de transplantes cardíacos são elaboradas avaliações sociais para verificar a ocorrência dos mais adversos fatores que possam vir a impedir a inclusão de pacientes nestes programas, identificando o quadro social do paciente a partir da classificação de algumas categorias extraídas da vida cotidiana, estruturadas em: aceitabilidade, dinâmica familiar, acesso e condição sócio-econômica. Um dos aspectos importantes é a presença do cuidador. Os cuidadores são as pessoas responsáveis pelos cuidados, aquelas que estimulam o paciente durante as atividades reabilitadoras, além de serem também aquelas que estabelecem o contato com a equipe terapêutica. Na maioria das vezes, o cuidador é um membro da família, com ou sem experiência na área da saúde, que assume os cuidados do paciente no domicílio, ajudando-o a suprir suas necessidades, proporcionando conforto, lazer e garantindo o bem-estar à pessoa necessitada. A literatura a respeito dos cuidadores é escassa, sobretudo relacionada aos candidatos a transplantes de órgãos. **Objetivos:** identificar o principal cuidador dos pacientes candidatos a transplante do coração acompanhados no ambulatório de cirurgia cardiovascular da UNIFESP; caracterizar os cuidadores segundo os seus dados sócio-demográficos; comparar diferenças entre as informações coletadas com os pacientes e aquelas obtidas com os cuidadores; e classificar os cuidadores segundo a sua dedicação e eficiência na assistência ao paciente e correlacioná-los com os dados sócio-demográficos. **Método:** Trata-se de um estudo prospectivo, longitudinal e analítico, com abordagem quantitativa, previamente aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UNIFESP. A amostra foi constituída de 21 pacientes candidatos a transplante do coração, acompanhados no Ambulatório de Cirurgia Cardiovascular e seus respectivos cuidadores, que responderam a entrevista estruturada e aceitaram participar do estudo, assinando termo de consentimento livre e esclarecido. Os dados foram

coletados no período de outubro de 2004 a março de 2005. **Resultados:** O principal cuidador dos pacientes candidatos a transplante do coração acompanhados no ambulatório de cirurgia cardiovascular da UNIFESP é um membro da família (95%), sendo na maioria das vezes o cônjuge. A amostra estudada foi constituída de 13 mulheres (81%) e 3 homens (19%), com idade variando de 24 a 65 anos (média de 44,38 anos). 56% dos cuidadores eram casados e 43,8% declararam-se católicos. Houve uma certa homogeneidade com relação ao grau de escolaridade, pois a pesquisa demonstrou que 29% dos cuidadores cursaram o ensino fundamental, 24% relataram ter completado o ensino médio e 14% completaram o ensino superior. A maioria (68,8%) dos cuidadores relatou exercer alguma atividade profissional, dentro ou fora de casa, e 81,4% têm uma renda própria (em dois casos, proveniente de aposentadoria e não de atividade profissional), para auxiliar ou mesmo proporcionar o orçamento doméstico. Verificou-se, também, que todos (100%) dos cuidadores residiam na mesma casa que o seu paciente.Houve algumas discrepâncias entre as informações coletadas com os pacientes e aquelas obtidas com os cuidadores, com relação às atividades de acompanhamento. Os dados coletados foram agrupados de forma a possibilitar o estabelecimento de um "escore" que permitiu classificar os cuidadores em bom, regular ou ruim, no que diz respeito à sua dedicação e aplicação às necessidades do paciente. Dentre os 16 cuidadores avaliados, 8 (50%) receberam o escore "bom", 7 (43,7%) foram avaliados como "regulares" e apenas 1 (6,3%) foi considerado "ruim". Os escores foram correlacionados com alguns dos dados sócio-demográficos (escolaridade, atividade profissional e renda), e nenhuma destas variáveis apresentou correlação estatisticamente significante com o perfil dos escores. **Conclusão:** Os objetivos propostos foram atingidos, permitindo caracterizar o perfil dos cuidadores de pacientes candidatos a transplante do coração. Entretanto, há necessidade de realizar novos estudos sobre esta população, para subsidiar o planejamento de estratégias que permitam oferecer melhores condições para estas pessoas.

Descritores: Cuidadores; Transplante de Coração.

INTRODUÇÃO

1- INTRODUÇÃO

Nos tempos modernos, homens e mulheres passaram por transformações comportamentais que surtiram efeito direto sob a saúde pública. Mudanças na alimentação, o aumento do tabagismo, o sedentarismo e a obesidade tornaram-se principais fatores que causam o desenvolvimento da hipertensão arterial, diabetes e doenças das artérias coronárias que, em conseqüência, resultam na insuficiência cardíaca (IC).[1] Se não bastasse, dentre outros fatores de risco podemos incluir a dislipidemia e doença valvar.[2]

A IC é uma doença delicada no que diz respeito à qualidade de vida. Isso pois, segundo vários estudos científicos, a IC provoca maior desconforto que angina, doença pulmonar obstrutiva, artrite e diabetes.[3] É reconhecida como um problema de relevância em saúde pública, devido a grande incidência em idosos, principalmente nos países desenvolvidos.[1]

No Brasil, não existem estudos epidemiológicos envolvendo a incidência de IC. Todavia, estima-se que até 6,4 milhões de brasileiros sofram de IC e de que esta é considerada a principal causa de internação entre os pacientes com mais de 60 anos. Desta maneira, baseados nas projeções que indicam que, em 2025, nosso país será a sexta maior população de idosos no mundo, com aproximação de 30 milhões de pessoas, podemos inferir que a multiplicação dos casos de IC será ainda maior, particularmente a com função sistólica preservada.[4]

A pesquisa AFIRMAR (Avaliação dos Fatores de Risco para Infarto Agudo do Miocárdio), aplicada no Brasil, demonstra que os fatores de risco para o desenvolvimento de insuficiência cardíaca sejam os mesmos presentes nos demais países do mundo, uma vez que demonstraram, de forma inédita, que os fatores de risco que levam ao infarto do miocárdio são os mesmos encontrados no mundo inteiro.[5]

Nos Estados Unidos, a doença isquêmica do coração é responsável por quase 60% dos novos casos de insuficiência cardíaca e de desenvolvimento da mesma. Além destes, outros fatores de risco também foram identificados.[1] Naquele país, são admitidos em hospitais quase 900.000 pacientes com

Insuficiência Cardíaca Congestiva por ano, em que quase 30% dos mesmos são estimados estarem em fase aguda, severa e descompensada, sendo direcionados para a unidade de cuidados intensivos.[6]

Apesar do aprimoramento da terapêutica clínica da IC nos últimos anos, ainda não foi encontrada a cura para a IC congestiva. E, considerando que um número expressivo de pacientes evolui para o estágio mais avançado e irreversível da doença, mesmo sob tratamento clínico intensivo adequado (IC congestiva refratária)[3], muitos acreditam que após o diagnóstico desta doença o paciente será internado pelo menos uma vez na vida.[1]

Atualmente, o transplante de coração representa o tratamento definitivo para pacientes portadores de miocardiopatia, com insuficiência cardíaca (IC) refratária à terapêutica medicamentosa máxima e que apresenta impossibilidade de tratamento por cirurgia convencional.[7]

O transplante de coração, antes considerado “uma especulação fantástica para o futuro”, hoje é indiscutivelmente aceito não mais como um procedimento experimental, mas sim como um método efetivo para o tratamento dos pacientes desesperançados, sem o prazer ou a satisfação de uma existência saudável e digna ou, até pior, com grande risco de perder o seu maior bem: a vida.[8]

Em dezembro de 1967, BARNARD realizou na África do Sul o primeiro transplante cardíaco entre seres humanos, o qual tinha participado da equipe do Dr. Lower do Medical College of Virginia. Naquele momento, houve grande entusiasmo no mundo todo pela terapêutica, mas devido a complicações, como rejeição e infecção, e à repercussão desses problemas, a maioria das equipes interrompeu temporariamente seus programas de transplante.[8]

No Brasil, uma equipe chefiada pelo Prof. Euríclides Zerbini, do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo, realizou em maio de 1968 o primeiro transplante cardíaco, sendo também o primeiro da América Latina. Após os três primeiros casos de Zerbini houve um lapso de 17 anos e somente a partir de 1985 que se reiniciou o programa de transplantes, inclusive na Unifesp-Escola Paulista de Medicina, onde foram realizados mais de 135 transplantes ortotópicos com resultados satisfatórios.[9]

Devido à escassez de doadores e casos de doenças ou condições físicas que possam por si ou pelas drogas usadas no pós-operatório diminuir a sobrevida, passaram a existir vários protocolos adotados para selecionar os receptores. Devem ser avaliados os diversos sistemas, realizar anamnese e um exame físico detalhados em que se explore as particularidades que possam torna-se complicações no pós-operatório.[9]

Quanto ao doador, este deve ter o diagnóstico de morte encefálica diagnosticada por neurologistas ou neurocirurgiões, sendo necessária documentação gráfica da morte (carotidoangiografia, eletroencefalografia, potencial evocado ou cintilografia cerebral) e autorização por escrito dos familiares com testemunhas. Existindo também alguns critérios para aceitação do doador no transplante cardíaco.[9]

Há variação de equipe para equipe quanto aos protocolos de aceitação do receptor para transplante, no entanto existe algum consenso nas indicações definitivas.[10] Em São Paulo, o Sistema Estadual de Transplantes (SET) da Secretaria Estadual de Saúde, integrante do Sistema Nacional de Transplantes (SNT), é coordenado pela Central de Transplantes (CT), que organiza as atividades envolvidas na transplantação de órgãos cadavéricos em dois módulos: 1. Módulo de transplante de coração, fígado e pulmão; 2. Módulo de transplante renal. Ao CT também compete várias outras funções relacionadas à dinâmica da captação de órgãos.[11]

Após o transplante cardíaco pode ocorrer alguma complicação, sendo a rejeição uma das mais comuns. Todavia, na maioria das vezes os episódios respondem à terapêutica adequada, exceto as rejeições hiperaguda e vascular[12], que ocorrem nos primeiros três meses do pós-operatório. O diagnóstico clínico das crises de rejeição pode ser tardio e difícil. No geral, apresenta sintomas como astenia, apatia e fadiga ou sinais inespecíficos, como febre, taquicardia, ritmo de galope, abafamento de bulhas, sinais de IC ou arritmias. O eletrocardiograma (ECG), também inespecífico, pode apresentar diminuição da amplitude dos complexos QRS, desvio do eixo cardíaco, distúrbio de condução e arritmias.[9]

Outros sintomas também podem aparecer como a aquisição de infecções oriundas de dois fatores determinantes: a intensa exposição a

patógenos potenciais e a imunodepressão. Nestes casos, a prevenção e o tratamento efetivo devem constituir o objetivo primário dos processos infecciosos.[13]

No pós-operatório a imunossupressão pode ter finalidades como a profilaxia da rejeição imediata, imunossupressão de manutenção e imunossupressão da rejeição já estabelecida, o que diminui, conseqüentemente, a mortalidade pós-transplante. O uso de ciclosporina em baixas doses deu início à era moderna da terapia imunossupressora no fim dos anos 70 que, em esquemas associados apresentava maior seletividade e menor incidência de efeitos colaterais. Atualmente, esta droga faz parte de todos os protocolos de imunossupressão, com exceção daqueles que utilizam drogas novas, com tacrolimus (FK506), mofetil micofenolato (MMF), rapamicina e outras. É utilizado o esquema tríplice (ciclosporina, azatioprina e corticosteróide) para maioria dos grupos, por ter vantagem em utilizar doses menores de cada medicamento e, assim, diminuir os efeitos colaterais.[7,9]

Nos programas de transplantes cardíacos são elaboradas avaliações sociais no intuito de se verificar a ocorrência dos mais adversos fatores que possam vir a impedir a inclusão de pacientes nestes programas. Através da realização de entrevistas, objetiva-se identificar o quadro social do paciente a partir da classificação de algumas categorias extraídas da vida cotidiana, estruturadas em: aceitabilidade, dinâmica familiar, acesso e condição sócio-econômica.[10]

No Brasil, não há um programa de controle de problemas cardiovasculares como a hipertensão arterial não tratada, colesterol elevado e infarto do miocárdio. Neste sentido, uma das alternativas que nos é apresentada para a prevenção da IC é o investimento em informação e educação da nossa população.[4] Alguns estudos demonstraram que pacientes com falência avançada do coração e seus cuidadores possuem poucas informações acerca da prevenção e fatores causadores de problemas cardiovasculares.[14]

Os cuidadores são as pessoas responsáveis pelos cuidados, aquelas que estimulam o paciente durante as atividades reabilitadoras, além de serem também aquelas que estabelecem o contato com a equipe terapêutica.[15] Na

maioria das vezes, o cuidador é um membro da família, com ou sem experiência na área da saúde, que assume os cuidados do paciente no domicílio, ajudando-o a suprir suas necessidades, proporcionando conforto, lazer e garantindo o bem-estar à pessoa necessitada.[16] Segundo Duarte (1996), podemos definir como familiar qualquer pessoa que compartilhe da vida íntima, rotineira e que acompanhe o paciente em seus planos de tratamento.[17]

A enfermagem, que tem sua origem vinculada à família, às casas dos pacientes, na integração destes com seus e familiares, passou a compor os quadros de instituições hospitalares a partir do período de depressão e da Segunda Guerra Mundial, excluindo as famílias de seus cuidados diretos, sobretudo em eventos como nascimento e morte.[18] É preciso realizar a transição de uma perspectiva individualista mais tradicional para o “pensar de modo interacional” ou “pensar a família”, facilitando assim para os enfermeiros uma clara estrutura para avaliação das famílias e as intervenções necessárias para seu tratamento.[18]

Nos dias atuais, os enfermeiros tendem a alterar ou modificar seus padrões de prática clínica, sobretudo por estarem elaborando teorias baseadas em estudos que incluem relacionamentos familiares e cuidados de saúde. O relacionamento colaborativo de familiares possibilita aos enfermeiros uma avaliação e intervenção mais competentes na saúde do paciente.[18]

Neste sentido, esta pesquisa objetiva superar a lacuna existente no que diz respeito à dificuldade de identificação do verdadeiro cuidador dos pacientes candidatos a transplante de coração. Além disso, neste trabalho busca-se caracterizar e classificar o perfil deste cuidador, de acordo com parâmetros comportamentais e sócio-econômicos. Pretende-se, também, correlacioná-lo com o comportamento de aderência ou não do paciente ao tratamento e, finalmente, constituir um trabalho que possa servir de orientação e ajuda na relação entre paciente e cuidador.

OBJETIVOS

2 - OBJETIVOS

- Identificar o principal cuidador dos pacientes candidatos a transplante do coração acompanhados no ambulatório de cirurgia cardiovascular da UNIFESP.
- Caracterizar os cuidadores segundo os seus dados sócio-demográficos.
- Comparar diferenças entre as informações coletadas com os pacientes e aquelas obtidas com os cuidadores.
- Classificar os cuidadores segundo a sua dedicação e eficiência na assistência ao paciente e correlacioná-los com os dados sócio-demográficos.

REVISÃO DA LITERATURA

3 - REVISÃO DA LITERATURA

Em função da carência de trabalhos específicos e relevantes em relação ao cuidador do transplante de coração, achamos importante abordar também o "cuidador" em diversas situações de apoio e acompanhamento às necessidades do paciente, em que se ressalta a importância da participação da família em determinar os resultados da reabilitação dos mesmos.

O processo de envelhecimento e a necessidade de preparar e orientar adequadamente os cuidadores de idosos é enfatizado por vários autores. Duarte, em 1996, realizou um estudo sobre a razão e a necessidade de atenção ao idoso, visando facilitar a preservação das condições físicas e cognitivas dos mesmos. O autor demonstra a importância do treinamento de cuidadores para prestarem cuidados específicos no domicílio, considerando que os programas e serviços de saúde, numa visão interdisciplinar e multiprofissional, podem proporcionar orientação específica e treinamento apropriado a pessoas da família. Estas ações têm o objetivo de resgatar o conceito de cidadania do idoso, mantendo-o inserido na família e na comunidade. O autor conclui que o aumento da população idosa exige o redimensionamento dos serviços de saúde, de modo a possibilitar este processo.[17]

Pesquisando autores que exploram a questão família como suporte para diversos tipos de tratamentos terapêuticos, Silva *et al* estudaram, em 1999, o apoio familiar à mulher em tratamento quimioterápico. Em sua obra, buscaram identificar a percepção da mulher mastectomizada acerca do apoio familiar, tipos de enfrentamento adotados pela mulher e a sua família face às dificuldades enfrentadas no tratamento quimioterápico e às mudanças desencadeadas no convívio familiar. O estudo, de abordagem descritiva, foi realizado no setor de quimioterapia de uma instituição especializada em oncologia, na cidade de Fortaleza e incluía mulheres que tivessem realizado pelo menos uma aplicação de quimioterapia e que concordassem em participar

da pesquisa. Foram entrevistadas 20 mulheres mastectomizadas, na faixa etária de 32 a 77 anos, sendo a maioria acima de 45 anos. Os resultados foram analisados de acordo com a percepção das mulheres frente às conseqüências da quimioterapia, o apoio dos familiares e as mudanças ocorridas no convívio familiar. De acordo com os relatos, a família exerce um papel importante tanto no aspecto financeiro, como nas tarefas domésticas e oferece apoio emocional, constituindo elemento fundamental na evolução das pacientes.[19]

Leitão *et al,* em 2000, desenvolveram uma pesquisa bibliográfica com suporte teórico a teoria do Argumento de Vida de BERNE, na qual estudaram o cuidador e sua qualidade de vida, objetivando a identificação do que move o comportamento daquele que se pretende competente no processo de cuidar. O estudo enfocava a qualidade de vida e do cuidado a partir de condutas existenciais saudáveis, sendo utilizado como direcionamento metodológico o questionamento de quais as motivações do cuidador para o cuidar e o que leva o cuidador a manifestar baixa auto-estima e baixa autoconfiança na prestação do cuidado. Concluíram que as crenças, sentimentos e valores positivos são importantes para a qualidade de vida do cuidador, pressupondo a necessidade de uma filosofia individual e social do significado da vida, para que este possa desempenhar bem o cuidado.[20]

Alguns autores exploram o desgaste da doença sobre as famílias. Guerra, em 2000, caracterizou as variáveis demográficas e grau de parentesco e estudou os fatores de risco para o desgaste do cuidador familiar de pacientes na fila do transplante cardíaco do Instituto Dante Pazzanese de Cardiologia, com base na proposta de Carpenito. O estudo do tipo exploratório, descritivo, transversal, com uma abordagem quantitativa, avaliou 14 cuidadores familiares. Foi utilizado um instrumento para coleta de dados em duas partes, a primeira para caracterizar o cuidador familiar quanto aos aspectos sociodemográficas e a segunda parte com dados referentes aos fatores de risco para o desgaste do cuidador. A autora conclui que os cuidadores mostravam-se desgastados. [21]

No aspecto da necessidade de educação e de orientação aos cuidadores, um estudo realizado por Walden et al, em 2001, sobre a necessidade educacional de pacientes com insuficiência cardíaca avançada e seus cuidadores, avaliou 82 pacientes e 72 cuidadores, em dois diferentes grupos, usando testes independentes, para múltiplas comparações. Os resultados mostraram que pacientes e cuidadores demonstram três importantes necessidades: esperar melhor qualidade de vida, receber explicações honestas e receber informação sobre formas de ação em situações de emergência. Os autores concluem que as necessidades são semelhantes entre pacientes e cuidadores, sendo importante a educação dos mesmos.[14]

Jukemura, em 2002, realizou um estudo com objetivo também de caracterizar os cuidadores familiares de pacientes submetidos a cirurgia gastrointestinal de grande porte, quanto às suas variáveis sóciodemográficas, e também de identificar os cuidados realizados no domicílio pelos cuidadores familiares, a utilização de materiais e equipamentos e as vias de contato utilizadas pelos mesmos, voltadas para esclarecimento de dúvidas. Trata-se de um estudo de campo exploratório descritivo longitudinal, de caráter correlacional e comparativo, com abordagem quantitativa. Foram realizadas entrevistas com 15 cuidadores, no domicílio dos pacientes. O estudo demonstrou que os cuidadores familiares, durante as entrevistas, estavam inseguros, com dúvidas no cuidado, mas mantendo firmeza e superando os obstáculos. E que, para estarem disponíveis durante todo período do dia, deixaram de lado as suas atividades, profissionais ou não.[16]

O estudo de Scazufca, em 2002, teve como objetivo avaliar a consistência interna e a validade da versão brasileira da escala *Burden Interview,* para avaliação de sobrecarga de cuidadores de indivíduos com doenças mentais com 60 anos ou mais. Foram avaliados 82 cuidadores, sendo 48 mulheres, para sobrecarga (*Burden Interview*), desconforto emocional (SRQ-20) e percepções sobre problemas no comportamento dos pacientes (*Behavioral and Mood Disturbance Scale* – BMD) e um questionário para informações sociodemográficas dos pacientes e cuidadores, demonstrando que

as associações dos escores totais da *Burden Interview*, do SRQ-20 e da BMD foram similares a outros estudos, indicando uma adequada validade de construto da versão brasileira dessas escalas, para fins de utilização para estudo do impacto de doenças mentais e físicas na vida dos cuidadores informais.[22]

Nakatani et al, em 2003, identificaram as condições sócio-econômicas e culturais de cuidadores informais de idosos que não realizam o autocuidado, no Programa da Saúde da Família, em uma região de Goiânia, Goiás. Foi realizada uma pesquisa descritiva exploratória, através de um questionário aplicado a nove cuidadores. Os resultados demonstraram predominância em 100% do sexo feminino, e os autores concluem que as equipes de Saúde da Família precisam conhecer o perfil dos sujeitos envolvidos nestas circunstâncias.[23]

O estudo de Bocchi, em 2004, sobre a sobrecarga do cuidador familiar de pessoas com Acidente Vascular Cerebral (AVC) é uma análise temática do conhecimento. A vivência das experiências do cuidador, segundo a fundamentação teórica, demonstrou as conseqüências psicossociais do AVC para os pacientes e seus cuidadores e a importância de se realizar novos estudos com as experiências dos cuidadores, e de este ser um referencial das equipes de saúde, facilitando a elaboração de intervenções direcionadas às famílias de pessoas acometidas por AVC.[24]

A mesma autora e Ângelo, em 2005, referem a compreensão e experiência de cuidadores familiares de pessoas com AVC durante o seu processo de reabilitação. Foram analisados os cuidados adotados pelos cuidadores, utilizando como referencial metodológico a *Grounded Theory* e como referencial teórico o Interacionismo Simbólico, no intuito de proporcionar um referencial para ajudar as equipes de saúde e a família para reabilitação domiciliar da pessoa com AVC.[25]

Ricci et al, em 2005, verificaram o grau de concordância entre a percepção do cuidador e a observação do profissional de saúde quanto ao desempenho do autocuidado do idoso no programa de assistência domiciliar. Utilizando um método observacional descritivo, analisaram estes dois aspectos através da aplicação do instrumento de Medida de Independência Funcional (MIF) junto ao idoso, tanto pelo seu cuidador como pelo profissional de saúde. Estas medidas foram semelhantes e demonstraram boa interação entre a equipe do programa e os cuidadores.[26]

Os estudos que demonstram a sobrecarga dos cuidadores, identificando e caracterizando os mesmos em diferentes situações relacionadas à saúde, são muito importantes, porque o cuidado de pessoas doentes traz consigo, além de demandas físicas (distúrbios do sono, necessidade de força física para mobilização do paciente, etc), enormes demandas afetivas e emocionais, decorrentes da percepção da doença e de suas conseqüências para um ente querido.

Por outro lado, o ser humano não é uma “ilha”, não se presta ao isolamento, tem necessidades de viver em comunidade e, na sua evolução, sempre tiveram importância as ações de solidariedade, a ajuda aos necessitados em diferentes aspectos; isto é nobre, e é o que nos diferencia de outros animais.

O transplante de coração é um procedimento que tem um enorme impacto na vida das pessoas, seja pelas dramáticas circunstâncias da espera pelo órgão, seja pelas repercussões físicas e emocionais da cirurgia em si. Neste contexto, presumimos que, como apontam os estudos acima, a atuação dos cuidadores seja fundamental para a boa evolução dos pacientes.

MÉTODO

4 - MÉTODO

4. 1 - Desenho Epidemiológico da Pesquisa

Realizou-se um estudo prospectivo, longitudinal e analítico, com abordagem quantitativa.

4. 2 - Considerações éticas

O protocolo deste estudo foi elaborado seguindo os padrões éticos para pesquisa clínica em seres humanos, segundo a resolução 196/96 do Ministério da Saúde. Foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina (UNIFESP-EPM), sendo aprovado sob o número 1122/04 (Anexo I).

Todos os indivíduos incluídos nessa pesquisa foram informados acerca do objetivo e de como seria conduzido o estudo, assinando um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo II).

4. 3 - Casuística

Para fins deste estudo definiram-se, com base na literatura estudada, “cuidadores” como sendo pessoas responsáveis pelos cuidados, aquelas que estimulam o paciente durante as atividades reabilitadoras, além de serem também aquelas que estabelecem o contato com a equipe terapêutica.[17]

A amostra deste estudo foi constituída de 21 pacientes candidatos a transplante do coração, acompanhados no Ambulatório de Cirurgia Cardiovascular da UNIFESP-EPM e seus respectivos cuidadores. Foram incluídos todos os pacientes que se encontravam na fila de espera durante o período do estudo, estabelecendo-se como critérios de exclusão a idade menor de 15 anos e a não aceitação em participar do estudo.

A partir do conceito acima referido, procurou-se identificar e caracterizar o principal cuidador para cada um desses pacientes. Os possíveis cuidadores incluídos neste estudo deveriam, obrigatoriamente, ter também idade superior

a 15 anos e ser familiar ou amigo próximo do paciente, independentemente do gênero, além de aceitar participar do estudo. Cuidadores afastados do paciente por período superior a três anos, analfabetos, ou que atuassem profissionalmente nas dependências da UNIFESP-EPM, enquadram-se nos critérios de exclusão adotados neste estudo.

4. 4 - Instrumento de coleta de dados

Para extração dos dados pertinentes a este estudo, foi aplicado junto aos pacientes e seus possíveis cuidadores um questionário auto-explicativo e de múltipla escolha, com base nos estudos de Guerra e Jukemura[16,21] (Anexos – III e IV). O questionário destinado aos pacientes procura identificar o cuidador, e o questionário destinado aos possíveis cuidadores pesquisa a “qualidade” dos mesmos em termos sócio-econômicos (escolaridade, renda), além de tentar caracterizá-lo, de maneira simplista, em bom, regular e ruim, por meio de um escore desenvolvido para este fim.

Este escore é estabelecido por quatro perguntas, relacionadas ao envolvimento do cuidador com as necessidades do paciente. Para cada pergunta deve haver uma única resposta, numa escala do tipo Likert, com os seguintes valores: nunca, raramente, algumas vezes, maioria das vezes e sempre. Para cada resposta possível, em cada pergunta, foi atribuído um valor de zero a quatro, sendo que zero corresponde à resposta “nunca” e quatro à resposta “sempre”, conforme visualizamos no quadro abaixo.

RESPOSTA	**Nunca**	**Raramente**	**Algumas vezes**	**Na maioria das vezes**	**Sempre**
ESCORE	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**

4. 5 - Local da coleta de dados

O instrumento foi aplicado no Ambulatório de Cirurgia Cardiovascular da UNIFESP - EPM, localizado na rua Napoleão de Barros, 830, Vila Clementino, na cidade de São Paulo-SP, sempre às sextas-feiras.

4. 6 - Procedimentos de coleta de dados

Para a seleção dos possíveis cuidadores, foram realizadas entrevistas com os pacientes pertencentes à amostra no período de 1º de outubro de 2004 a 31 de março de 2005, utilizando um protocolo descrito a seguir.

O horário da entrevista com os pacientes e supostos cuidadores variava entre oito e 12 horas, no período da manhã. As entrevistas foram agendadas respeitando a disponibilidade dos participantes e realizadas individualmente. Primeiramente era abordado o paciente e, depois, os possíveis cuidadores.

O instrumento de coleta de dados foi aplicado pela pesquisadora, tanto para o paciente quanto para o suposto cuidador, independentemente. A pesquisadora tinha a função de ler para os entrevistados as assertivas e assinalar a resposta oferecida pelos indivíduos do estudo. Caso as questões não fossem compreendidas, a pesquisadora explicava o seu significado, para facilitar a compreensão, nos casos em que se observava um nível baixo de entendimento.

O diagnóstico das co-morbidades e indicação de transplante dos pacientes eram confirmados em seus prontuários e analisados conforme as informações oferecidas pelos pacientes. Ao ser identificado mais de um suposto cuidador, foi considerado aquele com maior aderência às atividades necessárias ao paciente.

4. 7 - Análise dos dados

Os dados coletados a partir dos questionários aplicados foram tabulados e analisados utilizando-se diferentes tratamentos estatísticos.

Os dados referentes às variáveis sócio-demográficas de pacientes e cuidadores foram tabulados e analisados segundo suas freqüências simples e percentuais.

Para a classificação dos cuidadores, foi estabelecido um escore a partir das respostas dadas às quatro perguntas estabelecidas para este fim, que continham uma escala do tipo Likert,conforme mencionado anteriormente. Dessa forma, um cuidador poderia ter um escore variando de zero a 16, sendo

que o intervalo de valores entre 0 e 4 corresponde à classe “ruim”, o intervalo de 5 a 11 é “regular”, e o de 12 a 16 significa “bom”. Esses intervalos de valores foram obtidos considerando que um cuidador “bom” deveria ter pelo menos, quatro respostas “maioria das vezes” ou “sempre”, um cuidador considerado “ruim” teria pelo menos quatro respostas “nunca” ou “raramente”, e o cuidador “regular” seria aquele que pontuasse valores no intervalo restante entre ambos, conforme quadro abaixo.

Valor obtido	**Classificação**
12 a 16	Bom
5 a 11	Regular
0 a 4	Ruim

Após a classificação do cuidador, a sua associação com algumas características relevantes foi avaliada através do teste Qui-Quadrado (χ^2) ou Exato de Fisher. Utilizou-se um nível de significância de cinco por cento.

Por outro lado, o questionário aplicado aos pacientes objetivava adquirir informações relativas ao comprometimento e identificação do cuidador perante ações esperadas, como auxiliar o paciente nas medicações, nos exames, acompanhá-lo nas consultas médicas e nas internações. As respostas às perguntas que tratavam destas questões, da mesma forma que no questionário dos cuidadores, apresentavam a mesma escala. Os mesmos critérios para estabelecimento de um escore foi utilizado, de forma que se obteve os escores de classificação do cuidador segundo a sua própria perspectiva e os escores do paciente a respeito de seu cuidador, permitindo uma comparação entre os dados.

Nesta etapa do trabalho também foram elaboradas algumas comparações de escores de pacientes. Quando a comparação foi realizada entre dois grupos de pacientes, usou-se o teste não paramétrico de Mann-Whitney, e quando a comparação foi feita entre mais que dois grupos, usou-se o teste Kruskal Wallis. Optou–se por estes testes não paramétricos, porque a distribuição dos escores não apresenta a forma da distribuição normal.

RESULTADOS

5 - RESULTADOS

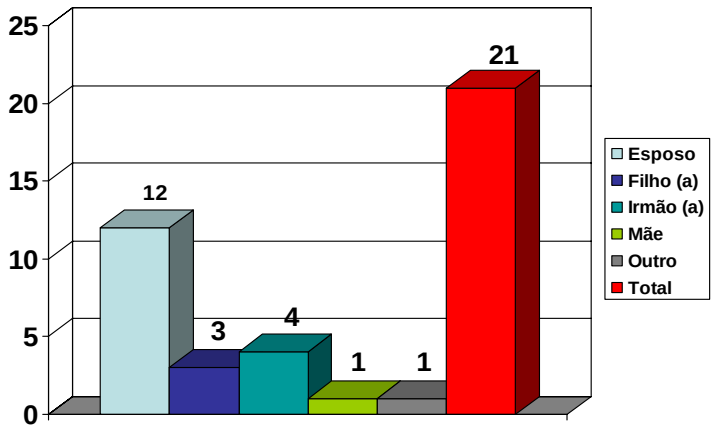
Para facilitar a compreensão dos leitores, os resultados serão apresentados sob a forma de gráficos e divididos em quatro partes, de acordo com os objetivos propostos para o estudo.

Na primeira parte, estão descritas as respostas dadas pelos pacientes ao questionário apresentado, com relação a quem os mesmos identificam como sendo os seus cuidadores; na segunda, apresenta-se os dados demográficos coletados; na terceira, encontram-se as respostas dadas pelos próprios cuidadores e a comparação entre estas respostas; e na quarta parte, são apresentados os escores utilizados para classificar os cuidadores, conforme descrito no capítulo do Método.

5. 1 – Identificação dos cuidadores pelos pacientes

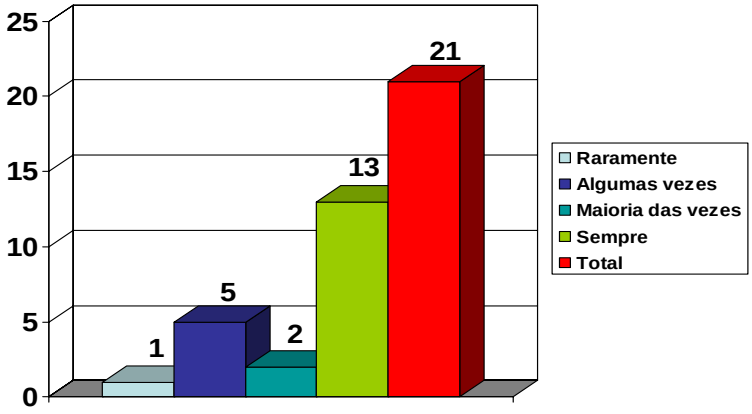
O objetivo desta parte dos dados é identificar o “cuidador”, como conceituado no capítulo 4, de acordo com as respostas dadas pelos pacientes.

Figura 1 – Identificação dos acompanhantes nas consultas de pacientes da fila de transplante de coração, segundo relato dos mesmos. São Paulo, 2005. (N=21)



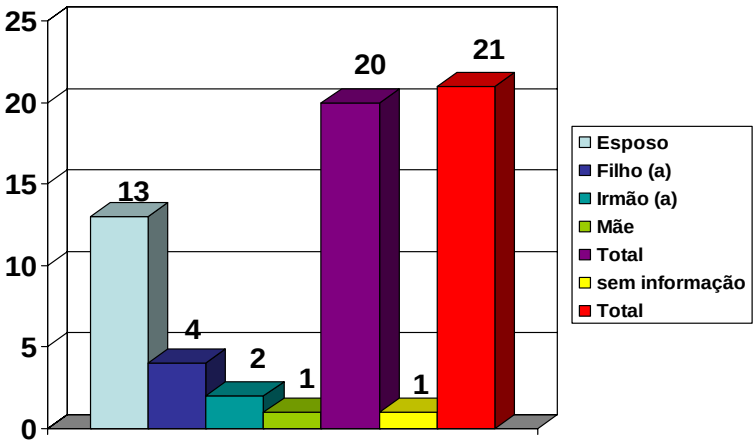
A figura 1 demonstra que, na maioria dos casos (12 = 57,14%), a pessoa de referência, que acompanha o paciente nas consultas, é o cônjuge, seguido de outros membros da família, como irmãos (4= 19,05%), filhos (3= 14,29%), ou mãe (1= 4,76%). Somente 1 paciente (4,76%) referiu um acompanhante que não era um familiar.

Figura 2 - Freqüência do acompanhamento nas consultas do ambulatório, segundo relato dos pacientes. São Paulo, 2005. (N=21)



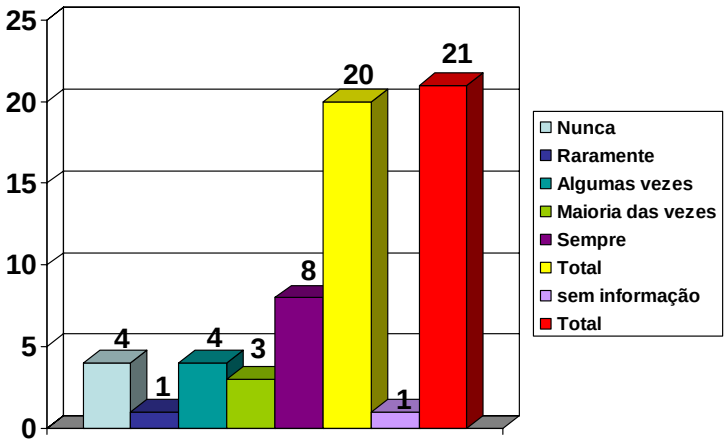
Como se observa na figura 2, as pessoas de referência têm uma presença bastante grande junto aos pacientes, pois (13= 71,42%) das respostas apontam que as mesmas os acompanham *sempre* nas consultas no ambulatório de transplante.

Figura 3 – Identificação das pessoas que auxiliam na medicação dos pacientes da fila de transplante de coração, segundo relato dos mesmos. São Paulo, 2005. (N=21)



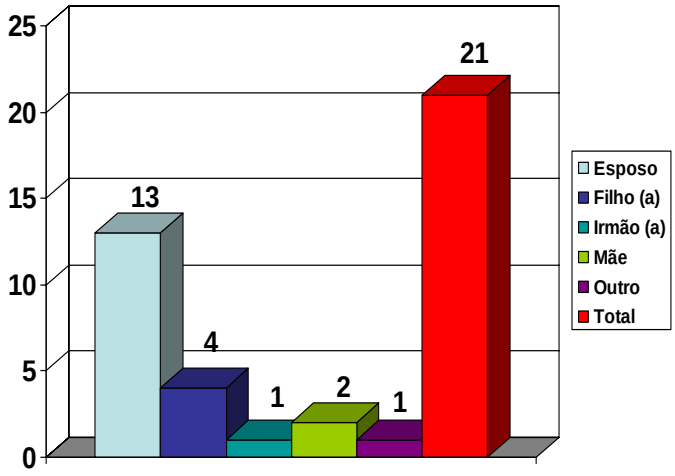
A figura 3 demonstra que, novamente, na maioria (20= 61,90%) dos casos, quem auxilia o paciente em relação à medicação prescrita é o cônjuge, seguido de outros membros da família, como filhos (4= 19,05%), irmãos (2= 9,52%), ou mãe (1= 4,76%). Somente 1 paciente (4,76%) não relatou quem o auxilia na ingestão dos medicamentos.

Figura 4 – Freqüência de auxílio na administração das medicações, segundo relato dos pacientes. São Paulo, 2005. (N=21)



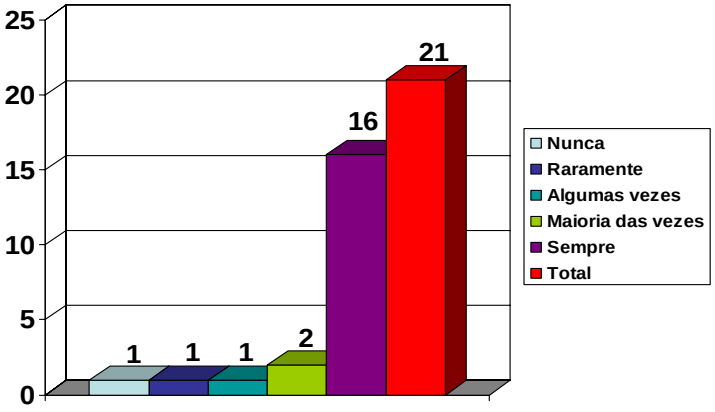
Observa-se, na figura 4, que os pacientes mantêm uma relativa autonomia com relação à administração dos medicamentos prescritos, pois apenas (8= 38%)dos mesmos referiram ter ajuda *sempre,* (3= 14%) *na maioria das vezes*, (4=19%) *algumas vezes* e (4= 19%) deles *nunca* têm ajuda.

Figura 5 – Identificação dos acompanhantes nos exames de pacientes da fila de transplante de coração, segundo relato dos mesmos. São Paulo, 2005. (N=21)



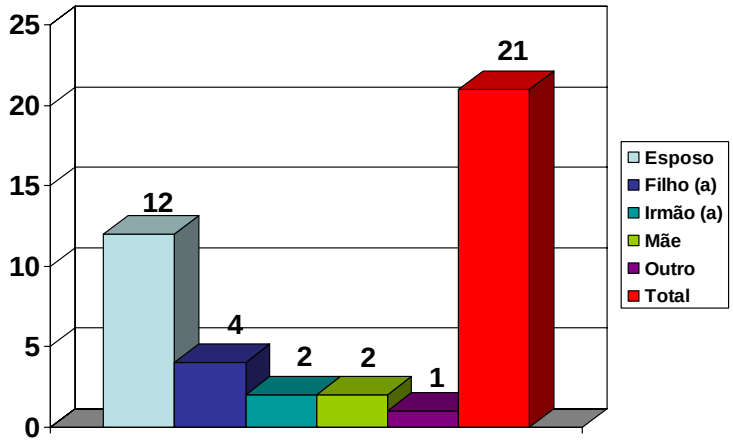
No que diz respeito à realização de exames, para os quais freqüentemente o próprio serviço solicita a presença de um acompanhante, observa-se na figura 5 que, como ocorre com as consultas, é o cônjuge que realiza esta atividade na maioria (13= 61,90%) dos casos, seguido de outros membros da família, como filhos (4= 19,05%), mãe (2= 9,52%), ou irmão (1= 4,76%). Somente 1 paciente (4,76%) referiu um acompanhante que não era um familiar.

Figura 6 – Freqüência de acompanhante participando na realização dos exames subsidiários, segundo relato dos pacientes. São Paulo, 2005. (N=21)



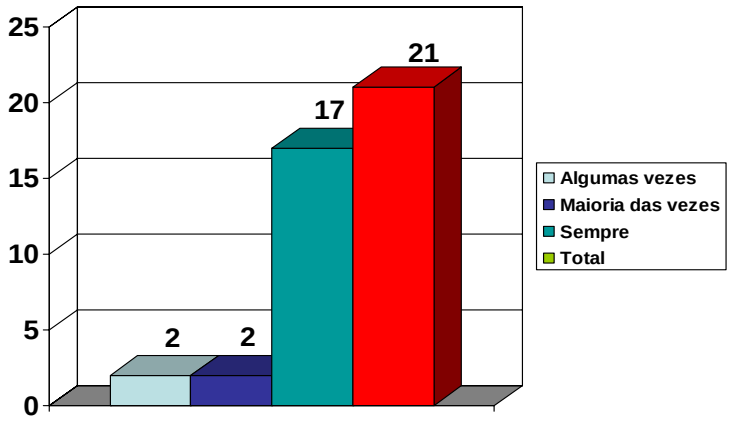
Já no que se refere à freqüência com que deste acompanhamento em exames subsidiários, a figura 6 mostra que o mesmo ocorre *sempre* ou *na maioria das vezes* segundo 76,20% das respostas dos pacientes. Por outro lado, 3 pacientes relataram que eventualmente comparecem para a realização de exames sozinhos, pois responderam *nunca*, *raramente* ou *algumas vezes*.

Figura 7 – Identificação dos acompanhantes que permanecem junto aos pacientes da fila de transplante de coração durante eventuais internações, segundo relato dos mesmos. São Paulo, 2005. (N=21)



A figura 7 demonstra que, quando é necessário o acompanhamento por tempo mais prolongado, em internações, ocorre uma pequena diferença no perfil das respostas. Embora ainda seja o cônjuge a pessoa citada pela maioria dos entrevistados, o percentual (12= 57,14%) é ligeiramente menor do que quando se referia ao acompanhamento para consultas ou exames. Os demais membros da família vêm a seguir: filhos (4= 19,05%), irmãos (2= 9,12%) e mãe (2= 9,52%). Um dos pacientes (4,76%) relatou que não dispõe de acompanhante para internações.

Figura 8 – Freqüência de acompanhamento durante as internações dos pacientes da fila do transplante de coração, segundo relato dos mesmos. São Paulo, 2005. (N=21)



Através da figura 8, pode-se constatar que as internações constituem momentos em que a presença do acompanhante é mais requerida e freqüente, pois 17 (80,95%) dos pacientes entrevistados relataram *sempre* ter alguém ao seu lado, 2 deles (9,52%) são acompanhados *na maioria das vezes* e somente 2 (9,52%), referiram dispor de acompanhamento apenas *algumas vezes*.

5. 2 - Caracterização sócio-demográfica dos cuidadores

Nesta parte, são apresentados os dados sócio-demográficos coletados com os acompanhantes dos pacientes, com o objetivo de caracterizar os cuidadores identificados anteriormente pelos próprios pacientes e apresentados na parte 5.1.

Embora a nossa amostra de pacientes entrevistados tenha se constituído de 21 pacientes, somente foi possível entrevistar 16 acompanhantes, pois 5 deles não compareceram ao ambulatório durante todo o período de coleta de dados (de novembro de 2004 a março de 2005), mesmo tendo sido solicitada reiteradamente a sua presença.

Assim, a amostra de cuidadores estudada foi constituída de 13 mulheres (81%) e 3 homens (19%), com idade variando de 24 a 65 anos. A análise das

repostas, para fins de caracterização dos mesmos, foi realizada considerando-se os percentuais referentes aos respondentes (% válido), excluindo-se aqueles cuidadores que não compareceram, para obter um perfil real da amostra estudada.

Na tabela 1 são apresentados os dados referentes à idade, estado civil, religião, grau de escolaridade e à informação sobre o mesmo trabalhar ou não (profissionalmente).

Tabela 1 - Distribuição dos cuidadores respondentes, segundo variáveis sócio-demográficas. São Paulo, 2005.

Idade	n	%	% válido
20 a 30 anos	3	14,0	18,6
31 a 40 anos	2	9,5	13,0
41 a 50 anos	4	19,0	25,0
51 a 60 anos	6	27,0	37,2
61 a 70 anos	1	4,0	6,2
Total de respondentes	**16**	**47,0**	**100**
Sem informação	5	26,0	
Total	**21**	**100**	

Estado Civil	n	%	% válido
Casado	9	42,9	56,3
Divorciado	1	4,8	6,3
Concubinato	5	23,8	31,3
Solteiro	1	4,8	6,3
Total de respondentes	**16**	**76,2**	**100**
Sem informação	5	23,8	
Total	**21**	**100**	

Religião	n	%	% válido
Católica	7	33,3	43,8
Evangélica	4	19	25
Outro	5	23,8	31,3
Total de respondentes	**16**	**76,2**	**100**
Sem informação	5	23,8	
Total	**21**	**100**	

Grau de escolaridade	n	%	% válido
Alfabetizado	2	9,5	12,5
Ensino Fundamental	6	28,6	37,5
Ensino médio	5	23,8	31,3
Curso Superior	3	14,3	18,8
Total de respondentes	**16**	**76,2**	**100**
Sem informação	5	23,8	
Total	**21**	**100**	

Atividade profissional	n	%	% válido
Sim	11	52,4	68,8
Não	5	23,8	31,3
Total de respondentes	**16**	**76,2**	**100**
Sem informação	5	23,8	
Total	**21**	**100**	

Renda	n	%	% válido
Nenhuma	3	14,3	18,8
1 a 3 salários mínimos	7	33,3	43,8
4 a 6 salários mínimos	5	23,8	31,3
7 a 10 salários mínimos	1	4,8	6,3
Total de respondentes	**16**	**76,2**	**100**
Sem informação	5	23,8	
Total	**21**	**100**	

Embora não se tratando de um dado sócio-demográfico clássico, um aspecto que também foi considerado importante para avaliação da efetividade do cuidador junto ao paciente foi verificar se ambos moram na mesma casa, conforme se observa na tabela 2.

Tabela 2 - Distribuição dos cuidadores respondentes, segundo informação da sua proximidade física com os pacientes São Paulo, 2005.

Proximidade com o paciente	n	%	% válido
Mesma moradia	16	76,2	100
Sem informação	5	23,8	
Total	21	100	

5. 3 – Respostas dos cuidadores quanto às suas atividades junto aos pacientes

Nas figuras de 9 a 12 são apresentadas as respostas dos acompanhantes às mesmas questões que foram feitas ao paciente sobre o papel que estes desempenham no seu cuidado.

Figura 9 – Freqüência com que o cuidador ajuda o paciente com as medicações.

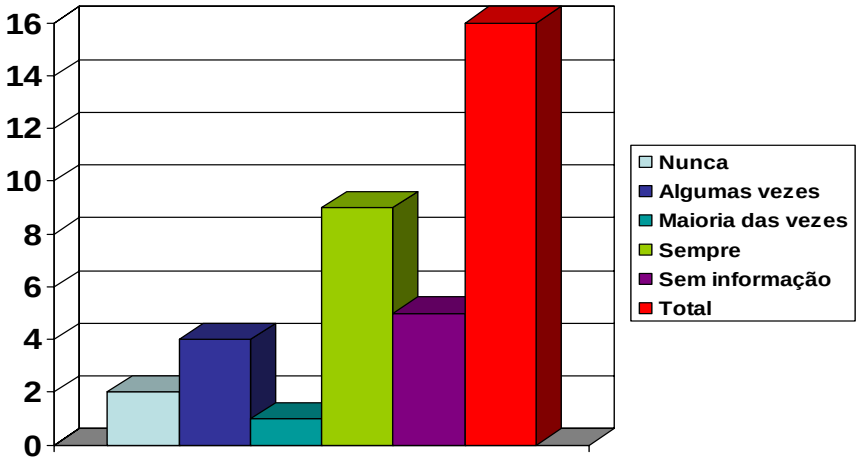


Figura 10 – Freqüência com que o cuidador ajuda o paciente na realização de exames subsidiários.

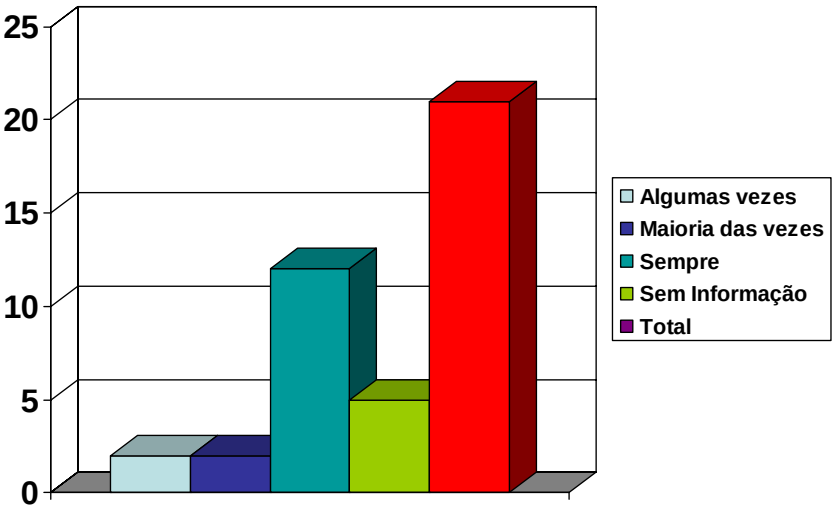


Figura 11 – Freqüência que o cuidador acompanha o paciente para as internações.

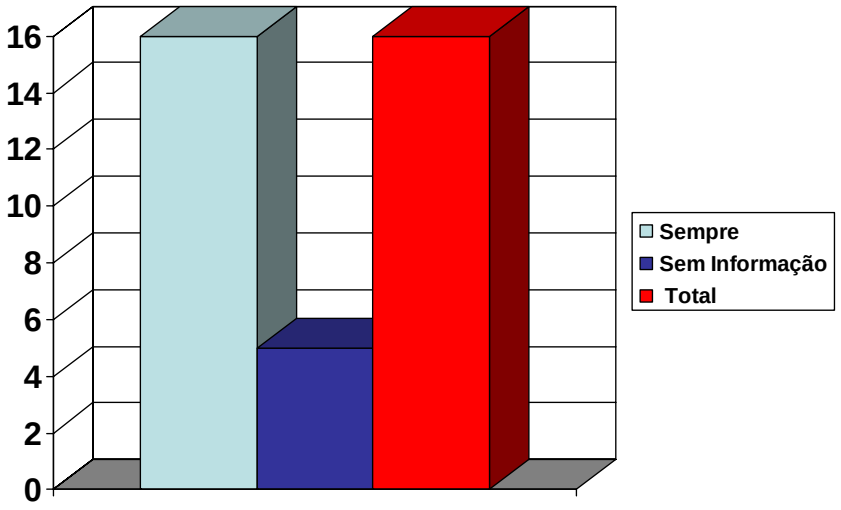
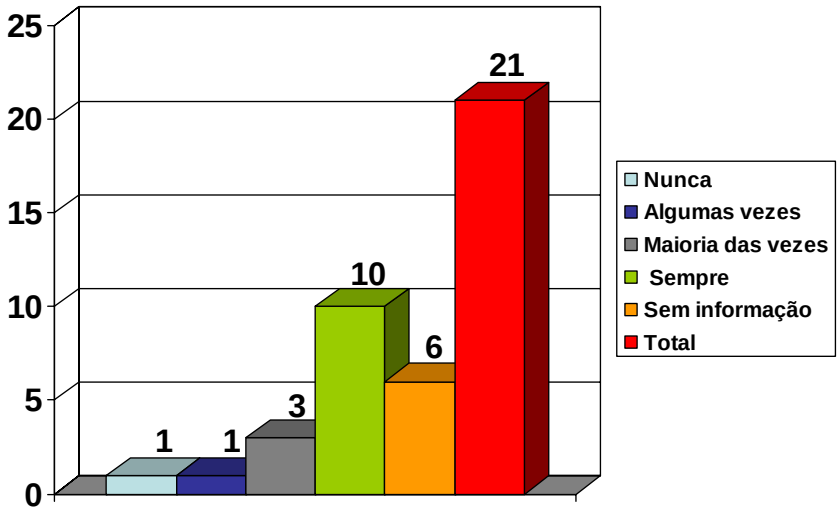


Figura 12 – Freqüência que o cuidador acompanha o paciente nas consultas.



5. 4 - Comparação entre as respostas de pacientes e acompanhantes

Ao serem analisadas as respostas de pacientes e cuidadores com relação à freqüência com que os pacientes são acompanhados nas diferentes atividades relacionadas ao seu cuidado, observou-se que havia uma certa discrepância entre as mesmas.

Considerando que estas discrepâncias poderiam levar à identificação de pontos de vista diferentes no que diz respeito à atuação dos cuidadores, objeto deste estudo, optou-se por colocar em uma mesma tabela (tabela 3) os percentuais válidos dessas respostas, para permitir uma comparação mais acurada desses dados.

Tabela 3 – Comparação entre os percentuais válidos das respostas de pacientes e de cuidadores com relação ao acompanhamento dos pacientes nas diferentes atividades relacionadas ao seu cuidado. São Paulo, 2005.

Atividade	Nunca		Raramente		Algumas vezes		Maioria das vezes		Sempre	
	Pac,	Cuid.	Pac.	Cuid.	Pac.	Cuid.	Pac.	Cuid.	Pac.	Cuid.
	% válido	% válido	% válido	% válido	% válido	**%** válido	% válido	% válido	% válido	% válido
Consultas	0,0	6,7	4,8	0,0	28,6	6,7	4,8	20,0	61,9	66,7
Medicações	19,0	12,5	6,3	0,0	25,0	25,0	18,8	6,3	50,0	56,3
Exames	0,0	0,0	5,0	0,0	5,0	12,5	10,0	12,5	80,0	75,0
Internações	0,0	0,0	0,0	0,0	14,3	0,0	4,8	0,0	81,0	100,00

Observa-se, na tabela acima, que alguns cuidadores admitiram ***nunca*** participar das consultas (n=1 - 6,7%) ou auxiliar o seu paciente com medicações (n=2 - 12,5%), fato este não relatado pelos pacientes. Por outro lado, no extremo oposto verifica-se que os percentuais de cuidadores que relataram ***sempre*** acompanhar consultas (66,7%), medicações (56,3%) e internações (100%) são maiores do que os relatados pelos pacientes para as mesmas atividades (61,9%, 50,0%, e 81,0%, respectivamente).

5. 5 - Escores de classificação dos cuidadores

Conforme apresentado no capítulo do método, para possibilitar uma avaliação dos cuidadores, foi elaborado um escore com base nos dados acima, classificando-os em “bom”, “regular” e “ruim”, de acordo com o seu efetivo envolvimento no cuidado do paciente.

A tabela 4 apresenta os escores atribuídos a cada um dos cuidadores, segunda as suas respostas. É importante salientar que não foi possível atribuir um escore aos 5 cuidadores que foram relatados pelos pacientes mas não compareceram a nenhuma consulta no período de coleta de dados.

Verifica-se, nesta tabela, que 8 cuidadores, correspondendo a 50% dos entrevistados foram classificados como “bons”, 7 (44%) foram classificados como “regulares” e apenas 1 deles (6%) foi considerado “ruim”.

Tabela 4 – Escore do cuidador de cada paciente, segundo classificação baseada nas respostas às perguntas sobre a atuação dos mesmos junto aos pacientes. São Paulo, 2005.

Paciente	Soma de pontos obtida	Classificação
EJL	12	Bom
LCB	12	Bom
OM	12	Bom
PRS	12	Bom
DSB	12	Bom
WB	12	Bom
ALC	12	Bom
JCF	12	Bom
RC	10	Regular
WCF	9	Regular
EMO	8	Regular
DP	8	Regular
NLS	7	Regular
RVS	6	Regular
CP	4	Ruim
ACB	-	-
ACS	-	-
AF	-	-
DSS	-	-
WP	-	-

Nas tabelas 5, 6 e 7, apresentadas a seguir, estão descritas as correlações encontradas entre o nível de escolaridade, o exercício de profissão e a renda dos cuidadores com o escore obtido na sua classificação. Estas correlações foram realizadas visando avaliar se estes fatores poderiam influenciar a qualidade da atuação do cuidador junto ao paciente

Tabela 5 – Correlação entre a classificação do cuidador e o grau de escolaridade. São Paulo, 2005.

Escolaridade agrupada		Classificação agrupada dos cuidadores			Total
		Ruim	Regular	Bom	
Alfabetizado	n	0	2	1	3
	%	0	66,67	33,33	100
Ensino fundamental	n	0	3	5	8
	%	0	37,50	62,50	100
Ensino médio	n	1	0	1	2
	%	50,00	0,00	50,00	100
superior	n	0	2	1	3
	%	0,00	66,67	33,33	100
Total	n	1	7	8	16
	%	6,25	43,75	50,00	100

Teste Exato de Fisher *p* =0,475

A tabela 5 revela que não há correlação significante entre os escores agrupados dos cuidadores e o seu nível de instrução.

Tabela 6 – Correlação entre a classificação do cuidador e o exercício de profissão. São Paulo, 2005.

Exercício de profissão		Classificação agrupada dos cuidadores			Total
		ruim	regular	bom	
Sim	n	1	6	4	11
	%	9,09	54,55	36,36	100
Não	n	0	1	4	5
	%	0	20,00	80,00	100
Total	n	1	7	8	16
	%	6,25	43,75	50,00	100

Teste Exato de Fisher p =0,372

Observa-se na tabela 6 que o Teste Exato de Fisher indica que não há associação entre o fato de exercer a profissão e a classificação dos cuidadores pelos escores agrupados.

Tabela 7 – Correlação entre a classificação do cuidador e a sua renda. São Paulo, 2005.

Renda		Classificação agrupada dos cuidadores			Total
		ruim	regular	bom	
1 a 3 salários	n	0	3	3	6
	%	0,00	50,00	50,00	100
4 a 6 salários	n	1	2	2	5
	%	20	40,00	40,00	100
7 a 10 salários	n	0	0	1	1
	%	0	0,00	100,00	100
Total	n	1	5	6	12
	%	8,33	41,67	50,00	100

Teste Exato de Fisher p > 0,999

Conforme a tabela 7, também não existe relação entre as faixas de renda e as faixas do escore do cuidador.

DISCUSSÃO

6 - DISCUSSÃO

6.1 - Identificação dos cuidadores pelos pacientes

À medida que a realização do transplante de coração passou a ser um tratamento bem definido e aceito para a insuficiência cardíaca terminal[27], este procedimento vem se tornando uma ocorrência cada vez mais comum nos serviços de atenção cardiovascular de alta complexidade, com protocolos rigorosos de seleção e acompanhamento dos pacientes.

O paciente que está aguardando o transplante do coração necessita ser ajudado em todos os níveis, amparado em função de sua fragilidade física e emocional. Esta terapêutica não é apenas uma cirurgia, mas também representa a perda de um órgão carregado de simbologia afetiva, e a aceitação de um outro em seu lugar, processo que pode se tornar extremamente intimidativo ao autoconceito.[28]

O candidato a este tratamento realiza vários procedimentos e exames, tanto para a sua matrícula na fila do transplante como para garantir a manutenção das suas condições clínicas durante o período de espera por um coração. Este é um período caracterizado por ansiedades e angústias, durante o qual o paciente encontra-se fragilizado e geralmente busca o apoio de uma ou mais pessoas de sua confiança, a(s) qual(is) geralmente assume(m) também um papel de interlocução com a equipe de saúde. A essa (ou essas) pessoa convencionou-se denominar de “cuidador”.

O cuidar é um dos ingredientes essenciais da vida, assegurando que esta continue, por proporcionar a produção de um ambiente propício à estabilidade do paciente.[29] Os atos e processos de cuidar são necessários ao nascimento, desenvolvimento, crescimento e sobrevivência humana, e até mesmo para uma morte pacífica.[30]

Assim, o cuidador do paciente que aguarda um transplante do coração é importante em todo o processo da terapêutica, devendo participar do acompanhamento clínico do paciente no pré e pós-transplante.

A literatura consultada e descrita no início deste trabalho forneceu dados para estabelecer o perfil e características do cuidador em diversas doenças não cardíacas. Os cuidadores, em nosso estudo, foram identificados com base nessas informações, pois existe carência de conceitos específicos com relação aos cuidadores de pacientes que aguardam o transplante de coração.

Usualmente utiliza-se uma classificação que divide os cuidadores em dois grupos: o *cuidador informal* é aquele que pertence ao grupo formado pela família, amigos e voluntários e o *cuidador formal* é aquele que possui formação teórica e prática para a assistência domiciliar do paciente, como médicos, enfermeiros, fisioterapeutas. Este último constitui um custo alto, quando não é membro da comunidade de apoio ou da rede básica de saúde.[31]

Conforme observa Jukemura[16], o cuidador é, na maioria dos casos, um membro da família, com ou sem experiência na área da saúde, que assume os cuidados do paciente no domicílio, ajudando-o a suprir suas necessidades.

A relevância do suporte familiar, segundo Stefanelli et al[32], pode ser evidenciada de diferentes maneiras no processo de adaptação a uma nova condição de vida para o paciente.

É importante considerar a família como parte essencial no cuidado humano, pois é ela quem vai, por vários momentos, compartilhar com o paciente seus medos, tristezas, ansiedades, sofrimentos, alegrias, gerando até mesmo uma maior integração entre eles.

Segundo a Teoria dos Sistemas, o afeto assume imediatamente as relações entre as pessoas.[30] Os idealizadores desta teoria conceituam *família* como um grupo constituído (ou em processo de constituição) de pessoas, que já alcançaram um grau significativo de intimidade entre si, que já reconhecem uma história em comum e projetam, para si, um futuro também comum.[30]

Althof relata que a família constitui uma unidade básica e complexa que, para muitos, constitui algo da maior importância. Esta visão é decorrente do fato desta muitas vezes exercer várias funções, dentre elas o cuidado da saúde de seus membros.[33]

Assim, a família representa um fator significativo no processo da melhoria na qualidade de vida e organização dos aspectos relacionados ao

paciente que aguarda na fila do transplante cardíaco, pois garante ao paciente um conjunto de forças psicológicas e biológicas exigidas individualmente ou em grupo para superar as diversas dificuldades, situações de estresse que modificam a vida destas pessoas. A este conjunto de forças dá-se o nome de *resiliência*.[30]

As figuras 1, 3, 5 e 7 mostram que 20 dos pacientes entrevistados (95%) apontaram como seu cuidador um membro da família, sendo que, para todas as atividades estudadas, na maioria dos casos tratava-se do cônjuge. Estes dados vêm, portanto, referendar os achados da literatura[16, 19, 21, 24, 25] sobre o papel dos cuidadores na atenção à saúde, demonstrando a importância da família no contexto dos tratamentos de alta complexidade. Apenas o estudo de Nakatani[23], apresenta como principal cuidador a filha em 44% dos casos e o cônjuge em apenas 11%. Cabe observar, entretanto, que o objeto da pesquisa desta autora foi o cuidado de idosos, que em nossa cultura é freqüentemente assumido realmente pelas filhas mulheres, o que justifica o seu achado.

A amostra de pacientes do presente estudo realizou as suas consultas médicas no ambulatório de Cirurgia Cardiovascular regularmente, para avaliação da evolução clínica, observação de seus anseios e ajuste da terapêutica medicamentosa, de acordo com os sinais e sintomas. Os exames pré-transplante, como holter, ecocardiograma, coronariografia, medidas hemodinâmicas utilizando cateter de Swan-Ganz e exames laboratoriais foram realizados no próprio serviço.

A espera na fila do transplante de coração pode ser demorada, portanto é um grande desafio manter o receptor vivo e em condições clínicas e emocionais satisfatórias. Observou-se que o cuidador presente durante as consultas participa dos aspectos relacionados ao fornecimento de dados do paciente, oferecendo informações importantes quanto aos medicamentos, datas de exames, hábitos alimentares, além de sinais e sintomas apresentados pelo paciente, aspectos importantes que fazem parte do cuidar.

Em pacientes instáveis hemodinamicamente, por vezes é necessária a internação, com o objetivo primário de otimizar a condição clínica dos mesmos. Essa otimização é realizada por meio de drogas inotrópicas, balão intra-aórtico ou outros dispositivos de assistência circulatória, por períodos variáveis de

tempo, minimizando, com isso, o risco perioperatório no aguardo de um órgão para transplante.[6]

Todas essas atividades do paciente candidato a transplante fazem com que o seu cuidador tenha também uma gama de encargos muito grande, pois deve acompanhá-lo em todas as etapas. Cabe salientar que a presença de um acompanhante é sempre solicitada pela equipe, que busca integrar esta pessoa em todo o processo.

Para fins deste estudo, foram consideradas essenciais as seguintes atividades: 1) o acompanhamento às consultas ambulatoriais; 2) o acompanhamento nos exames específicos; 3) o suporte para a administração e controle da terapêutica medicamentosa; e 4) o acompanhamento durante as internações.

O estudo demonstrou, entretanto, que, segundo os pacientes, embora a freqüência de participação dos cuidadores nessas atividades seja grande, não chega a alcançar 100% em nenhuma delas, conforme se pode observar nas figuras 2, 4, 6 e 8. Isto significa que, ocasionalmente, os pacientes devem enfrentar a rotina de consultas, exames e até mesmo internações sem o suporte de uma pessoa de referência, bem como precisam lidar sozinhos com os medicamentos que têm de tomar.

A resposta de acompanhamento ***sempre*** foi apontada pelos pacientes nas seguintes atividades: 61,9% na ingestão de medicamentos; 61,9% na realização de exames; 57,1% no acompanhamento dos pacientes nas internações; e 57,1% nas consultas. Por outro lado, 4 pacientes (19,0%) relataram ***nunca*** serem acompanhados na ingestão de medicamentos e 1 deles (4,8%) ***nunca*** é acompanhado nos exames, o que constitui um indício preocupante. Embora o tamanho da amostra ofereça limitações para uma ampla generalização, estes percentuais permitem inferir que o não acompanhamento seja um fato presente na vida de vários pacientes, o que poderia repercutir na sua evolução com relação aos procedimentos pré e pós transplante.

O trabalho de Walden et al[14] descreve a importância da educação contínua tanto dos pacientes candidatos a transplante de coração como dos

seus cuidadores, salientando a importância destes últimos no processo. O fato de alguns dos pacientes de nossa amostra não disporem de cuidadores em todos os momentos poderia significar talvez que não tenha sido suficientemente enfatizada esta necessidade ao longo do contato da equipe com estes pacientes e seus familiares.

É importante lembrar, entretanto, que as próprias condições socioeconômicas de nossa população, discutidas a seguir, talvez venham justificar esta ausência, pela simples dificuldade dos cuidadores de deixarem seu trabalho para ficarem ao lado dos pacientes em todos os momentos.

Cabe, entretanto, lembrar que, segundo Silva et al[19], a família pode ficar bastante abalada com a doença e o tratamento, podendo ocorrer um desequilíbrio que leva ao desenvolvimento de dificuldade em oferecer apoio ao paciente, acarretando até mesmo um prejuízo na recuperação do mesmo.

Seria necessário, portanto, aprofundar esta questão através de novos estudos, enfocando especificamente as causas destas ausências.

Da mesma forma, embora ao longo da coleta de dados deste estudo a importância do cuidador junto às consultas tenha sido sempre salientada pelos pacientes e profissionais de saúde, por este proporcionar maior segurança e auxiliar a fixar as informações, os dados deste estudo não permitem estimar o seu impacto em relação ao comportamento de aderência ao tratamento dos pacientes. Assim, os resultados deste trabalho apontam também a necessidade de realização de pesquisa específica junto a esta população, buscando evidenciar este impacto.

6. 2 - Caracterização sócio-demográfica dos cuidadores

Alguns estudos utilizaram instrumentos para caracterização do cuidador, não pela entrevista com os pacientes, mas sim pela extração de informações diretamente com o cuidador. Estas informações dizem respeito aos diferentes aspectos, como **sexo**, **idade**, **estado civil**, **religião**, **escolaridade**, **atividade profissional**, **renda do cuidador** e **proximidade com o paciente**.[16,21] Assim,

numa segunda etapa deste trabalho, foram entrevistados os cuidadores apontados pelos pacientes, buscando caracterizá-los.

A amostra estudada demonstrou similaridades importantes quando comparada com a de outros estudos referentes a cuidadores e a pessoa que necessita de acompanhamento e apoio.[16,21]

O estudo incluiu 16 cuidadores, sendo a maioria (81%) do sexo feminino, resultado que se assemelha ao encontrado por Guerra[21], que encontrou predominância de 86% de mulheres, e ao de Young[34], que apresentou maior prevalência de cuidadores do sexo feminino para pacientes que necessitaram de transplante cardíaco. Estudos relacionados a cuidadores de outros grupos de pacientes também evidenciaram resultados similares, como se pode observar nos trabalhos de: Scazufca[22,] com pacientes psiquiátricos; de Nakatani[23] e de Cattani[35], que estudaram cuidadores informais de idosos no domicílio; o de Hora et al[36], com vítimas com Traumatismo Crânio Encefálico; e o de Lledós et al[37], com pacientes imobilizados em uma zona rural da Espanha.

Segundo Guerra[21], existe uma tradição familiar, nas mais diferentes culturas, de que o cuidador dos doentes seja a mulher, o que exige da mesma uma mudança radical na sua vida. Esta mesma tradição tem feito com que as profissões que estão ligadas a atividades de cuidar, como a Enfermagem, a Fisioterapia, a Psicologia, a Nutrição, demonstrem predominância do sexo feminino, mesmo com as mudanças culturais e sociais observadas nos dias de hoje, em que homens vêm, cada vez mais, assumindo papéis de cuidado. A autora aponta o papel da mulher na manutenção e preservação da espécie, e a forte presença do matriarcalismo, relatando os casos de mulheres que ficaram viúvas e assumiram o papel principal na família ou aquelas que assumiram o mercado de trabalho, muitas vezes invertendo o papel com o homem, onde estes passaram a assumir características de possíveis cuidadores, cargo antes ocupado apenas pelas mulheres.

Ao assumir o papel de cuidadora, a mulher fica sobrecarregada, devido à necessidade de associar o trabalho domiciliar, e eventualmente a atividade profissional, com os cuidados prestados ao paciente. Budó[38] observa, que a mulher é responsável pela organização de cuidado, abdicando de outras atividades, e transmitindo o saber sobre este cuidado por várias gerações.

A questão do desgaste do cuidador é um tema que vem sendo cada vez mais pesquisado e discutido, uma vez que este desgaste representa, por sua vez, uma ameaça à evolução do próprio indivíduo primariamente doente que se encontra sob seus cuidados. Garcia-Calvente et al[39] estudaram em 2003 o impacto de cuidar na saúde e na qualidade de vida das mulheres, e relatam que, na Espanha, a maioria de cuidadores de sua amostra era composta de mulheres com menor nível educacional, sem emprego e de classes sociais menos privilegiadas. As autoras observaram um impacto negativo na vida dessas mulheres, relacionado principalmente às repercussões econômicas, laborais e do uso do tempo, com conseqüências importantes na sua saúde, sobretudo na esfera psicológica, devido aos altos níveis de sobrecarga. Concluem recomendando que sejam estudadas políticas sociais e sanitárias que prevejam recursos suficientes para cobrir a crescente necessidade de atenção informal, diminuindo assim este impacto sobre a vida das mulheres. Acreditamos que tais recomendações são aplicáveis também à realidade brasileira, conforme apontam os estudos aqui realizados.[19, 21, 23, 36]

Também desenvolvido na Espanha, o estudo de Lledós et al[37] chega a conclusões semelhantes, observando também uma idade média de 65 anos das cuidadoras, o que favorece o aparecimento de um alto índice de complicações de saúde relacionadas ao envelhecimento, como problemas osteoarticulares

Com relação à variável **idade**, neste estudo os cuidadores apresentaram uma variação de 24 a 65 anos, com idade média de 44,38 anos e uma mediana de 46 anos. Estes achados são semelhantes aos de Guerra[21], que apresenta semelhança quanto a as idades média, mediana e máxima, com uma diferença apenas quanto à idade mínima, que foi de 16 anos. Nakatani[23] encontrou cuidadores relativamente mais jovens, com idade média de 38,7 anos, embora os extremos tenham sido similares. O estudo de Cattani et al[35], por sua vez, teve o extremo superior de 73 anos, fato relativamente comum entre cuidadores de idosos, em que ocorre de um cônjuge, também idoso, tornar-se cuidador do outro.

É importante salientar que 43,4% dos respondentes deste estudo encontravam-se nas faixas etárias mais altas, situadas entre 51 e 70 anos.

Este dado remete aos achados de Lledós et al[37], trazendo à discussão novamente o tema do desgaste dos cuidadores relacionado à idade. Certamente, serão necessários novos estudos sobre o assunto, voltados à realidade brasileira e considerando também as diferenças socioeconômicas e culturais, às vezes abismais, existentes em um país tão grande e complexo como o nosso, para subsidiar o desenvolvimento de políticas de saúde pública que possibilitem melhorar as condições de vida dessas pessoas que têm a tarefa de cuidar de seus familiares doentes.

Quanto ao **estado civil**, 56% dos cuidadores entrevistados neste estudo eram casados, sendo que a maioria (56%) dos mesmos era o próprio cônjuge do paciente, conforme discutido anteriormente.

Embora este seja, em si, um fato positivo para o paciente em muitos casos, pois permite associar ao cuidado o componente afetivo vinculado ao relacionamento conjugal bem resolvido, acrescentando-lhe carinho e dedicação, o casamento traz também ao cuidador uma carga adicional de responsabilidades a atribuições, sobretudo quando há filhos. Voltamos novamente, portanto, à questão do gênero e do desgaste deste cuidador.

No que diz respeito à **religião**, todos os respondentes afirmaram praticar alguma, sendo que 43,8% dos cuidadores de nossa amostra declararam ser católicos e 25% evangélicos. O estudo de Guerra[21] demonstrou um índice ainda maior para este dado, com 71,4% de cuidadores católicos e 14,2% de evangélicos.

Estes achados são os esperados, tendo em vista que o Brasil, embora apresente uma grande diversidade de influências culturais e, portanto, religiosas, ainda é predominante dominado pelas religiões de tradição judaico-cristãs, nas quais, por sua vez, o papel do cuidado é freqüentemente atribuído à mulher e também à ação de caridade.

Ao ser estudado a variável grau de **escolaridade**, a pesquisa demonstrou que 29% dos cuidadores cursaram o ensino fundamental, 24% relataram ter completado o ensino médio e 14% completaram o ensino superior. Estes achados são semelhantes aos de Nakatani[23], que relatou-se que 66% dos cuidadores cursaram o ensino fundamental ou médio e aos de

Lledós[37], em que há predominância do estudo primário (fundamental). Curiosamente, embora tenha sido realizado com uma população similar, Guerra[21] obteve resultados diferentes, com 7% de cuidadores apenas com o ensino fundamental e 35% com o ensino médio. De qualquer forma, observa-se que, mesmo em países mais desenvolvidos, quem assume pessoalmente o cuidado de doentes tem, em sua maioria, menor grau de escolaridade.

A questão da escolaridade é importante, pois o bom desempenho de um cuidador depende de uma boa comunicação entre este, o paciente e a equipe de saúde. Saber ler e escrever é um fator importante, pois cabe ao cuidador auxiliar o paciente na leitura das orientações dos exames, bulas de medicamentos, receitas médicas e datas das consultas médicas, facilitando a aderência do mesmo ao tratamento. Além disso, é fundamental que o cuidador seja também capaz de compreender e assimilar as orientações, o que exige um treinamento de raciocínio e memória consideravelmente influenciado pela atividade acadêmica.

A **atividade profissional** e a **renda** do cuidador constituem fatores que devem ser analisados em conjunto. A maioria (68,8%) dos cuidadores deste estudo relatou exercer alguma atividade profissional, dentro ou fora de casa, e 81,4% têm uma renda própria (em dois casos, proveniente de aposentadoria e não de atividade profissional), para auxiliar ou mesmo proporcionar o orçamento doméstico. Tais achados são similares aos do estudo de Guerra[21], no qual a maioria dos cuidadores exercia atividades fora de casa em decorrência de fatores econômicos, que os obrigavam a também auxiliar no orçamento doméstico.

Esses dados corroboram também os apontados pelas autoras espanholas Lledós et al[37], para quem esta situação constitui mais um fator de desgaste, uma vez que configura, para a maioria de mulheres cuidadoras, uma jornada tripla de trabalho (o cuidado do paciente, as tarefas domésticas e a atividade profissional).

Finalmente, neste estudo decidiu-se verificar também a **proximidade do cuidador com o paciente**, no sentido do local de moradia, por ter-se considerado que uma possível distância poderia constituir um fator dificultador

da adequada prestação do cuidado, embora nenhum dos trabalhos sobre o assunto encontrados na literatura tenha explorado esta questão.

Verificou-se, na amostra estudada, que todos (100%) dos cuidadores residiam na mesma casa que o seu paciente. Este dado pode ser analisado sob dois pontos de vista: por um lado, pela facilidade que pode decorrer desta proximidade com relação ao menor dispêndio de tempo e energia, além do gasto financeiro, que seriam necessários caso houvesse necessidade de deslocamento diário. Por outro lado, entretanto, será que a convivência diária com a pessoa doente, na mesma casa, não poderia constituir também mais um fator de desgaste emocional do cuidador? Novamente, serão precisos novos estudos relacionados ao assunto para responder a esta pergunta.

6. 3 - Comparação entre as respostas de pacientes e acompanhantes

A realização de entrevistas tanto com o paciente como com o seu cuidador permitiu identificar algumas respostas discrepantes quanto ao comportamento dos cuidadores.

Observa-se no estudo que os pacientes, de uma forma geral relatam que são acompanhados pelos cuidadores nas consultas. Uma das cuidadoras, entretanto, referiu nunca comparecer às consultas (foi entrevistada durante um período de internação do paciente), em virtude do seu trabalho, que a impedia de faltar às sextas feiras de manhã.

O mesmo pode ser observado nas respostas referentes ao item “auxílio nas medicações”, no qual os percentuais apresentam-se ligeiramente diferentes entre os dois grupos de respondentes.

Embora percentualmente pequenas, tais diferenças de ponto de vista poderiam refletir problemas de comunicação entre cuidador e paciente, ou mesmo dificuldades de compreensão do significado da pergunta que lhes foi feita. Os relatos dos pacientes e cuidadores, entretanto, permitiram inferir que, na realidade, elas refletem um receio dos mesmos de que isto pudesse vir a prejudicar a inclusão dos pacientes na fila de transplantes.

6. 4 - Escore de classificação dos cuidadores

Além da caracterização sócio-demográfica, o estudo objetivava uma avaliação qualitativa do desempenho desses cuidadores junto aos pacientes. Os dados coletados a este respeito foram então agrupados de forma a possibilitar o estabelecimento de um “escore” que permitiu classificá-los em bom, regular ou ruim, no que diz respeito à sua dedicação e aplicação às necessidades do paciente.

Trata-se evidentemente, de uma avaliação extremamente subjetiva e superficial, pois retrata apenas os dados numéricos coletados, sem levar em consideração as motivações e dificuldades enfrentadas pelos cuidadores.

Dentre os 16 cuidadores avaliados, 8 (50%) receberam o escore “bom”, 7 (43,7%) foram avaliados como “regulares” e apenas 1 (6,3%) foi considerado “ruim”. Cabe salientar que 5 cuidadores não compareceram em nenhum dos dias em que se realizou a coleta e não foram localizados pela pesquisadora, embora os pacientes tenham relatado a sua existência. Apesar de não terem sido considerados pela análise estatística para a atribuição dos escores, pode-se considerar que o não comparecimento a nenhuma consulta durante os meses de coleta de dados é um indicador que os levaria à classificação como cuidadores “ruins”.

Este dado, somado ao fato de apenas metade da amostra analisada ter sido avaliada como “bons” cuidadores, ajuda a identificar alguns aspectos que podem vir a contribuir para uma discussão sobre a necessidade de se rever a questão do suporte social para pacientes na fila de transplante de coração.

Os escores foram também correlacionados com alguns dos dados sócio-demográficos (escolaridade, atividade profissional e renda), buscando verificar se estas variáveis poderiam influenciar na “qualidade” do cuidador.

Observou-se que, estatisticamente, nenhuma destas variáveis apresentou correlação significante com o perfil dos escores. Entretanto, deve-se ressaltar que, dado o tamanho da amostra, a sensibilidade do teste exato de Fisher pode ter diminuído.

Com relação ao grau de escolaridade e à renda, a distribuição dos escores nos diferentes níveis é bastante homogênea, o que realmente sugere que estes fatores não sejam, de fato, relevantes.

É interessante observar, entretanto, que, no que diz respeito à atividade profissional, embora o número de “bons” cuidadores seja igual entre os que responderam “sim” e os que responderam “não”, há uma concentração de cuidadores “regulares” (n=6 – 54,55%) e “ruins” (n=1 – 9,09%) entre aqueles que exercem alguma atividade.

Esta é uma situação que poderia ser relacionada com a idade dos cuidadores da amostra estudada (média de 44,3 anos) e também com o fato de, na maioria dos casos, tratar-se do cônjuge.

Considerando que os pacientes candidatos a transplante do coração são geralmente indivíduos jovens, em idade produtiva, e que a própria doença faz com que seja necessário o seu afastamento do trabalho, é razoável supor-se que o cônjuge seja levado a assumir, então, os encargos financeiros da família.

Neste contexto, o papel de arrimo da família sobrepõe-se ao de cuidador, e nem sempre possibilita a esse indivíduo exercer o papel que se espera dele. Considerando-se a importância atribuída a esse papel, não só pela equipe de saúde como pelo próprio paciente, e também largamente afirmada pela literatura existente[16,19,21,37-39], verifica-se a necessidade de investigar mais profundamente esta situação, através de estudos de cunho sociológico, para que se possa propor alternativas para o suporte social desse grupo de pacientes.

O transplante de coração é um procedimento de alto custo para o Sistema Único de Saúde (SUS), portanto é preciso que as condições em que é realizado sejam as melhores possíveis, para garantir o seu êxito. Assim, há necessidade de se estudar estratégias que o próprio Sistema poderia utilizar, tais como o cuidado domiciliar por profissionais, de forma a dar suporte aos pacientes no período pré e pós transplante, quando não houver disponibilidade de um cuidador informal.

É preciso lembrar também que o próprio princípio da universalidade do SUS pressupõe que seja garantido o acesso de qualquer indivíduo aos recursos de tratamento oferecidos. Assim, é justo observar que os candidatos com maior poder aquisitivo não podem ser privilegiados em detrimento daqueles provenientes de famílias pobres, em que os fatores econômicos determinem a indisponibilidade do cuidador.

CONCLUSÃO

7- CONCLUSÕES

Os achados deste estudo permitiram concluir que:

O principal cuidador dos pacientes candidatos a transplante do coração acompanhados no ambulatório de cirurgia cardiovascular da UNIFESP é um membro da família (95%), sendo que na maioria das respostas relacionada às atividades realizadas pelo cuidador, o cônjuge foi apontado pelos pacientes como o seu cuidador principal.

Com relação aos dados sócio-demográficos, a amostra estudada foi constituída de 13 mulheres (81%) e 3 homens (19%), com idade variando de 24 a 65 anos (média de 44,38 anos). 56% dos cuidadores eram casados e 43,8% declararam-se católicos. Houve certa homogeneidade com relação ao grau de escolaridade, pois a pesquisa demonstrou que 29% dos cuidadores cursaram o ensino fundamental, 24% relataram ter completado o ensino médio e 14% completaram o ensino superior. A maioria (68,8%) dos cuidadores relatou exercer alguma atividade profissional, dentro ou fora de casa, e 81,4% têm uma renda própria (em dois casos, proveniente de aposentadoria e não de atividade profissional), para auxiliar ou mesmo proporcionar o orçamento doméstico. Verificou-se, também, que todos (100%) dos cuidadores residiam na mesma casa que o seu paciente.

Verificaram-se algumas discrepâncias entre as informações coletadas com os pacientes e aquelas obtidas com os cuidadores, com relação às atividades de acompanhamento. Embora percentualmente pequenas, tais diferenças de ponto de vista poderiam refletir problemas de comunicação entre cuidador e paciente, ou mesmo dificuldades de compreensão do significado da pergunta que lhes foi feita. Os relatos dos pacientes e cuidadores, entretanto, permitiram inferir que, na realidade, elas refletem um receio dos mesmos de que isto pudesse vir a prejudicar a inclusão dos pacientes na fila de transplantes.

Os dados coletados foram agrupados de forma a possibilitar o estabelecimento de um “escore” que permitiu classificar os cuidadores em bom, regular ou ruim, no que diz respeito à sua dedicação e aplicação às

necessidades do paciente. Dentre os 16 cuidadores avaliados, 8 (50%) receberam o escore “bom”, 7 (43,7%) foram avaliados como “regulares” e apenas 1 (6,3%) foi considerado “ruim”.

Os escores foram correlacionados com alguns dos dados sócio-demográficos (escolaridade, atividade profissional e renda), buscando verificar se estas variáveis poderiam influenciar na “qualidade” do cuidador. Observou-se que, estatisticamente, nenhuma destas variáveis apresentou correlação significante com o perfil dos escores. Entretanto, deve-se ressaltar que, dado o tamanho da amostra, a sensibilidade do teste exato de Fisher pode ter diminuído.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

8- CONSIDERAÇÕES FINAIS

O papel e a importância dos cuidadores para o bom prognóstico de pessoas doentes têm sido amplamente salientados pela literatura, e constituem um dos fatores considerados para a inserção de pacientes na fila de transplante de coração.

Este estudo permitiu caracterizar um perfil dos cuidadores dos pacientes atendidos no ambulatório de transplante do coração da UNIFESP, e demonstrou a necessidade de se realizar novos estudos sobre este tema, de forma a subsidiar o planejamento de estratégias que permitam oferecer melhores condições para estas pessoas.

ANEXOS

São Paulo, 17 de setembro de 2004.
CEP 1122/04

Ilmo(a). Sr(a).
Pesquisador(a) REGIMAR CARLA MACHADO
Disciplina/Departamento: Cirurgia Cardiovascular/Cirurgia da
Universidade Federal de São Paulo/Hospital São Paulo

Ref: Projeto de pesquisa intitulado: **"Identificação e caracterização do cuidador familiar de candidatos a transplante cardíaco e as suas consequências".**

Prezado(a) Pesquisador(a),

O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo/Hospital São Paulo **ANALISOU** e **APROVOU** o projeto de pesquisa acima referenciado.

Conforme resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde são deveres do pesquisador:

1. Comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento. Nestas circunstâncias a inclusão de pacientes deve ser temporariamente interrompida até a resposta do Comitê, após análise das mudanças propostas.
2. Comunicar imediatamente ao Comitê qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento do estudo.
3. Os dados individuais de todas as etapas da pesquisa devem ser mantidos em local seguro por 5 anos para possível auditoria dos órgãos competentes.
4. Apresentar primeiro relatório parcial em **16/março/2005**.
5. Apresentar segundo relatório parcial em **12/setembro/2005**.

Atenciosamente,

Prof. Dr. José Osmar Medina Pestana
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa da
Universidade Federal de São Paulo/ Hospital São Paulo

"Ressaltamos que é de essencial importância que seja verificado, antes da divulgação dos processos e/ou resultados obtidos nesta pesquisa, se os mesmos são potencialmente patenteáveis ou passíveis de outras formas de proteção intelectual/industrial. A proteção por meio do depósito de patente, ou de outras formas de proteção da propriedade intelectual, evita a ação indevida de terceiros e confere maior segurança quando da publicação dos resultados da pesquisa."

ANEXO – I I

CARTA DE INFORMAÇÃO

ESCLARECIMENTOS DOS PROCEDIMENTOS

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Projeto

Identificação e Caracterização do Cuidador Familiar de Candidatos a Transplante Cardíaco e Avaliação das Influências na Evolução Clínica.

Essas informações estão sendo fornecidas para sua participação voluntária neste estudo. A execução desta pesquisa consiste na elaboração de um instrumento de coleta para realizar entrevistas com os pacientes e seus familiares/acompanhantes visando identificar e caracterizar o cuidador familiar de pacientes candidatos a transplante cardíaco, quanto ao: sexo, idade, estado civil, grau de instrução, religião, parentesco, ocupação, ajuda recebida e caracterizar estes cuidadores e correlacionar as conseqüências. Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. A principal pesquisadora é a Enfermeira Regimar Carla Machado. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de ética de Pesquisa (CEP) – Rua Botucatu,572 – 1° andar – cj 14, 5571-1062, FAX 5539-7162 – E-mail: cepunifesp@epm.br. É garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade do tratamento do paciente na Instituição. As informações obtidas serão analisadas em conjunto com outros cuidadores familiares, não sendo divulgada a identificação de nenhum paciente e cuidador familiar. O paciente e o cuidador familiar terá o direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais das pesquisas, quando em estudos abertos, ou de resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores. Não haverá despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, será absorvida pelo orçamento da pesquisa. O pesquisador se compromete a utilizar os dados e o material coletado somente para esta pesquisa. Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo “Identificação e Caracterização do Cuidador Familiar de Candidatos a Transplante Cardíaco e Avaliação das Influências na Evolução Clínica” . Eu discuti com a Enf. Regimar Carla Machado sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes.Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo.

_____ Data _/ _ / _

Assinatura paciente ou familiar/acompanhante

_____ Data _ / _ / _

Assinatura da testemunha (cuidadores familiares menores de 18 anos, analfabetos, semi-analfabetos ou portadores de deficiência auditiva e visual)

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente ou representante legal para participação neste estudo.

_____

Assinatura do responsável pelo estudo Data _ / _ / _

ANEXO – III

I - Instrumento para Coleta de Dados

Formulário para Entrevista com o Paciente

N. da entrevista:

Data:

1- Dados do paciente

1.1 - Nome do paciente:

1.2 - Sexo: ( ) feminino ( ) masculino

1.3 - Idade:

1.4 – Endereço:

1.5 - Diagnóstico da doença:

( ) Miocardiopatia dilatada ( ) Miocardiopatia isquêmica

( ) Cardiopatia Congênita ( ) Outros

1.6 - Tipo sanguíneo: ( ) A ( ) B ( ) AB ( ) O

1.7 - Peso: Altura:

1.8 - Sinais e sintomas:

( ) Cansaço aos mínimos esforços ( ) Dispnéia

( ) Tontura ( ) Vertigem

( ) Síncope ( ) Insônia

( ) Outros _____

1.9 – Data de inscrição para o transplante cardíaco:

1. 10 – A - Medicações em uso:

_____ ( ) Sim ( ) Não

_____ ( ) Sim ( ) Não

_____ ( ) Sim ( ) Não

_____ ( ) Sim ( ) Não

_____ ( ) Sim ( ) Não

_____ ( ) Sim ( ) Não

_____ ( ) Sim ( ) Não

_____ ( ) Sim ( ) Não

_____ ( ) Sim ( ) Não

1.10 – B – Alguma vez deixou de tomar a medicação por conta própria nos últimos três meses?

( ) Sim ( ) Não

Quanto tempo? _____

Por quê? _____

1.11 – Co-morbidade:

( ) DMID ( ) HAS ( ) IRC ( ) TEP

( ) DMNID ( ) DLP ( ) Distúrbio Neurológico ( ) Chagas

1.12 – Cirurgias Anteriores:

( ) RM ---------- ( ) Troca valvar ----------

( ) Aneurismectomia ---------- ( ) Angioplastia ---------

( ) Outros: _____

1.13 – Antecedentes Pessoais:

( ) Tabagista - tempo: ( ) Ex- tabagista – tempo:

( ) Etilista - tempo: ( ) Ex – etilista – tempo:

( ) Drogas – tempo: ( ) Ex- usuário de drogas – tempo:

Tipo:

1.14 – História Familiar:

( ) HAS ( ) DM ( ) ICO – Qual?

2 – Entrevista

2.1 – Estado Civil:

( ) casado ( ) divorciado ( ) concubinato

( ) solteiro ( ) viúvo

2.2 - Religião:

( ) católica ( ) protestante ( ) testemunha de Jeová

( ) adventista ( ) evangélica ( ) cristã

( ) outro _____

2.3 – Qual seu grau de escolaridade ?

( ) Alfabetizado

( ) Ensino fundamental *( ) Completo* *( ) Incompleto*

( ) Ensino médio *( ) Completo* *( ) Incompleto*

( ) Curso Superior *( ) Completo* *( ) Incompleto*

2.4 – Você sabe que será transplantado?

( ) Sim ( ) Não

2.5 – Segue os padrões de alimentação?

( ) Sim ( ) Não

Faz restrição hídrica? Quanto/diária?

( ) Sim ( ) Não

Faz restrição de sal?

( ) Sim ( ) Não

2.6 - Quem acompanha você nas consultas? E qual a frequência?

( ) Esposo (a) ( ) Sempre ( ) Maioria das vezes ( ) Algumas vezes
( ) Raramente ( ) Nunca

( ) Filho (a) ( ) Sempre ( ) Maioria das vezes ( ) Algumas vezes
( ) Raramente ( ) Nunca

( ) Irmão (a) ( ) Sempre ( ) Maioria das vezes ( ) Algumas vezes
( ) Raramente ( ) Nunca

( ) Mãe ( ) Sempre ( ) Maioria das vezes ( ) Algumas vezes
( ) Raramente ( ) Nunca

( ) Pai ( ) Sempre ( ) Maioria das vezes ( ) Algumas vezes
( ) Raramente ( ) Nunca

( ) Outro _____ ( ) Sempre ( ) Maioria das vezes ( ) Algumas vezes
( ) Raramente ( ) Nunca

2.7– Quem ajuda você nas medicações ? E qual a frequência?

( ) Esposo (a) ( ) Sempre ( ) Maioria das vezes ( ) Algumas vezes
( ) Raramente ( ) Nunca

( ) Filho (a) ( ) Sempre ( ) Maioria das vezes ( ) Algumas vezes
( ) Raramente ( ) Nunca

( ) Irmão (a) ( ) Sempre ( ) Maioria das vezes ( ) Algumas vezes
( )Raramente ( ) Nunca

( ) Mãe ( ) Sempre ( ) Maioria das vezes ( ) Algumas vezes
( ) Raramente ( ) Nunca

( ) Pai ( ) Sempre ( ) Maioria das vezes ( ) Algumas vezes
( ) Raramente ( ) Nunca

( ) Outro _____ ( ) Sempre ( ) Maioria das vezes ( ) Algumas vezes
( ) Raramente ( ) Nunca

Obs._____

2.8– Quem ajuda você nos exames ? E qual a frequência?

( ) Esposo (a) ( ) Sempre ( ) Maioria das vezes ( ) Algumas vezes
( ) Raramente ( ) Nunca

( ) Filho (a) ( ) Sempre ( ) Maioria das vezes ( ) Algumas vezes
( ) Raramente ( ) Nunca

( ) Irmão (a) ( ) Sempre ( ) Maioria das vezes ( ) Algumas vezes
( ) Raramente ( ) Nunca

( ) Mãe ( ) Sempre ( ) Maioria das vezes ( ) Algumas vezes
( ) Raramente ( ) Nunca

( ) Pai ( ) Sempre ( ) Maioria das vezes ( ) Algumas vezes
( ) Raramente ( ) Nunca

( ) Outro _____ ( ) Sempre ( ) Maioria das vezes ( ) Algumas vezes
( ) Raramente ( ) Nunca

2.9– Quem ajuda você nas internações ? E qual a frequência?

( ) Esposo (a) ( ) Sempre ( ) Maioria das vezes ( ) Algumas vezes
( ) Raramente ( ) Nunca

( ) Filho (a) ( ) Sempre ( ) Maioria das vezes ( ) Algumas vezes
( ) Raramente ( ) Nunca

( ) Irmão (a) ( ) Sempre ( ) Maioria das vezes ( ) Algumas vezes
( ) Raramente ( ) Nunca

( ) Mãe ( ) Sempre ( ) Maioria das vezes ( ) Algumas vezes
( ) Raramente ( ) Nunca

( ) Pai ( ) Sempre ( ) Maioria das vezes ( ) Algumas vezes
( ) Raramente ( ) Nunca

( ) Outro _____( ) Sempre ( ) Maioria das vezes ( ) Algumas vezes
( ) Raramente ( ) Nunca

2.10-Depois do advento da doença como está seu relacionamento sexual?

Prejudicado ( ) Sim ( ) Não ( ) Não há atividade sexual

Grau ( ) Muito ( ) Regular ( ) Pouco

Freqüência ( ) 1x semana ( ) 1x mês ( ) Raro

2.11– Qual a sua expectativa após realizar o transplante cardíaco?

Voltar a trabalhar ( ) Sim ( ) Não

Melhorar desempenho sexual ( ) Sim ( ) Não

Melhorar as atividades de lazer ( ) Sim ( ) Não

ANEXO - IV

II - Instrumento para Coleta de Dados

Formulário para Entrevista com o Cuidador Familiar

N. da entrevista:

Data:

Cuidador do Paciente:

1- Dados para caracterização do cuidador familiar

1.1 - Nome do cuidador:

1.2 - Sexo: ( ) feminino ( ) masculino

1.3 - Idade:

1.4 – Endereço:

1.5 – Estado Civil:

( ) casado ( ) divorciado ( ) concubinato

( ) solteiro ( ) viúvo

1.6 - Religião:

( ) católica ( ) protestante ( ) testemunha de Jeová

( ) adventista ( ) evangélica ( ) cristã

( ) outro _____

1.7 – Qual seu grau de escolaridade?

( ) Alfabetizado

( ) Ensino fundamental *( ) Completo* *( ) Incompleto*

( ) Ensino médio *( ) Completo* *( ) Incompleto*

( ) Curso Superior *( ) Completo* *( ) Incompleto*

1.8 - Parentesco com o paciente:

( ) Esposo (a)

( ) Irmão (a)

( ) Amigo (a)

( ) Mãe

( ) Pai

( ) Outro _____

1.9 - Profissão:

exerce ( ) sim ( ) não ( ) afastado

Qual? _____

1.10 – Você sabe que o paciente será transplantado?

( ) Sim ( ) Não

1.11 – Você ajuda o paciente com as medicações ? ( ) Sim ( ) Não

( ) Sempre ( ) Maioria das vezes ( ) Algumas vezes ( ) Raramente ( ) Nunca

1.12 – Você ajuda o paciente com os exames ? ( ) Sim ( ) Não

( ) Sempre ( ) Maioria das vezes ( ) Algumas vezes ( ) Raramente ( ) Nunca

1.13 – Você acompanha o paciente nas internações? ( ) Sim ( ) Não

( ) Sempre ( ) Maioria das vezes ( ) Algumas vezes ( ) Raramente ( ) Nunca

1.14– Você acompanha o paciente nas consultas? ( ) Sim ( ) Não

( ) Sempre ( ) Maioria das vezes ( ) Algumas vezes ( ) Raramente ( ) Nunca

2 – Proximidade de moradia

2.1 - Qual a sua proximidade com o paciente?

( ) mesma moradia ( ) outra cidade

( ) mesmo bairro ( ) outro bairro

3 - Dados sobre as condições socioeconômicas:

3.1 - Trabalha fora de casa? ( ) Sim ( ) Não

( ) Autônomo ( ) Empregado

3.2 - Qual a carga horária/dia?

( ) Menos de 4 h ( ) 6 – 8h

( ) 4 – 6h ( ) Mais de 8h

Tem renda? ( ) Sim ( ) Não

3.3 - Qual a sua renda?

( ) 1 a 3 salários ( ) 7 a 10 salários

( ) 4 a 6 salários ( ) acima de 10 salários

( ) aposentado

4 - Dados das possíveis dificuldades encontradas pelo cuidador familiar:

4.1 – Para ser cuidador você teve que abdicar de algo? ( ) Sim ( ) Não

O quê? _____

4.2 - Você tem algum problema de saúde? ( ) Sim ( ) Não

Qual? _____

4.3 - Você está precisando se dedicar muito tempo ao paciente?

( ) Sim ( ) Não

Quanto Tempo?

( ) 1 hora	( ) 4 horas	( ) 7 horas
( ) 2 horas	( ) 5 horas	( ) 8 horas
( ) 3 horas	( ) 6 horas	( ) 9 horas ou mais

4.6 – Qual é sua maior preocupação?

( ) Emocional do paciente

( ) Problemas financeiro

( ) Ansiedade em aguardar o transplante

( ) Preocupação com o pós-operatório

( ) Outros _____

10- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1- Rossi Neto JM. A dimensão do problema da insuficiência cardíaca do Brasil e do mundo. Rev Soc Cardiol Estado de São Paulo 2004;14(1):1-6.

2- He J, Ogden LG, Bazzano LA, Vupputuri S, Loria C, Whelton PK. Risk factors for congestive heart failure in US men and women: NHANES I epidemiologic follow-up study. Arch Intern Med 2001; 9;161(7):996-1002.

3- Branco JNR, Aguiar LF, Paez RP, Buffolo E. Opções cirurgicas no tratamento da insuficiência cardíaca. Rev Soc Cardiol Estado de São Paulo 2004;14(1):11-15.

4– Sousa RL, Santos FJC, França KM, Costa SKT, Medeiros Neto AH, Quinino SCM. Revisäo das II diretrizes da Sociedade Brasileira de Cardiologia para o diagnóstico e tratamento da insuficiência cardíaca. Arq Bras Cardiol. 2002;79 (Suppl 4): 3.

5- Piegas LS, Avezum A, Pereira JC, Neto JM, Hoepfner C, Farran JA, et al. AFIRMAR Study Investigators. Risk factors for myocardial infarction in Brazil. Am Heart J 2003;146(2):331-8

6– Loh Evan. OvervieW: Old and New Controversies in the tratment of advanced congestive heart failure. Journal of Cardiac Failure 2001; v.7 n.2 (suppl1).

7- Diniz RVZ. Tratamento da insuficiência cardíaca congestiva. In: Unifesp/Escola Paulista de Medicina. Guias de Medicina Ambulatorial e Hospitalar. São Paulo: Manole; 2004. p. 334.

8- Branco JNR. Transplante Cardíaco: A Experiência da Universidade Federal de São Paulo (tese). São Paulo, Brasil: Universidade Federal de São Paulo; 1997.

9- Branco JNR. Transplante cardíaco. In: Unifesp/Escola Paulista de Medicina. Guias de Medicina Ambulatorial e Hospitalar. São Paulo, Brasil: Manole; 2004. p. 653-665.

10- Branco JN, Costa ISEA,Lobo Filho G, Moraes CR. I Diretrizes da Sociedade Brasileira de Cardiologia para transplante cardíaco: IX. Organizaçäo do transplante cardíaco no Brasil. Arq bras Cardiol 1999;73 (Suppl 5):56-7.

11- Poltronieri Filho A, Martins MP, Andrad VS. Transplante Cardíaco. São Paulo, Brasil : Revinter; 2003. p. 3-22 (Série Monografias Dante Pazzanese; vol 1).

12- Branco JN, Costa ISEA,Lobo Filho G, Moraes CR. I Diretrizes da Sociedade Brasileira de Cardiologia para transplante cardíaco: IX. Organizaçäo do transplante cardíaco no Brasil. Arq bras Cardiol 1999;73 (suppl 5): 21.

13– Couto Wilson José. Transplante Cardíaco e Infecção (tese). São Paulo, Brasil : Universidade Federal de São Paulo; 2000.

14- Walden JA, Dracup K, Westlake C, Erickson V, Hamilton MA, Fonarow GC. Educational needs of patients with advanced heart failure and their caregivers: The Journal of Heart and Lung Transplantation 2001; v.20, n. 7, pgs 766 – 769.

15- Hudak CM, Gallo BM, editores. Cuidados intensivos de enfermagem: Uma abordagem holística. Traduzido por Araújo CLC et al. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1997.

16– Jukemura MFM. O cuidador familiar de pacientes submetidos à cirurgia gastro-intestinal de grande porte: suas atividades no domicílio (dissertação de mestrado). São Paulo, Brasil : Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2002.

17– Duarte MJRS. Cuidadores? Por que e para quê? Atenção ao idoso no domicílio.Rev Enf. UERJ 1996; Edição extra; p. 126-130.

18 – Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias : um guia para avaliação e intervenção na família. São Paulo, Brasil : Roca, 2002.

19– Silva RM, Melo EM; Rodrigues MSP. Família como suporte para a mulher em tratamento quimioterápico. Rev. Família Saúde Desenvolvimento;1999; v.1, n.1/2, p.87-96.

20– Leitão GCM; Almeida DT. O cuidador e sua qualidade de vida. ACTA Paulista de Enfermagem; 2000; v.13, n.1.

21– Guerra CICO. Fatores de risco para o desgaste do cuidador familiar de paciente na fila do transplante cardíaco (dissertação de mestrado).São Paulo, Brasil : Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2002.

22- Scazufca, M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. Rev. Bras. Psiquiatr., 2002, vol.24, no.1, p.12-17. ISSN 1516-4446.

23- Nakatani, et al. Perfil dos cuidadores informais de idosos com déficit de autocuidado atendidos pelo Programa de Saúde da Família. Revista Eletrônica de Enfermagem; 2003; v.5 n.1.

24– Bocchi,S C M. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): análise do conhecimento. Rev. Latino-Am. Enfermagem; 2004 v.12 n.1.

25– Bocchi SCM; Angelo M. Interação cuidador familiar-pessoa com AVC: autonomia compartilhada. Ciênc. Saúde Coletiva; 2005; v.10 n.3

26- Ricci NA; Kubota MT; Cordeiro RC.Concordância de observações sobre a capacidade funcional de idosos em assistência domiciliar. Rev. Saúde Pública; 2005; v.39 n.4.

27– Auler JOCJr, Oliveira SA et al. Pós-operatório de Cirurgia Torácica e Cardiovascular. Porto Alegre: Artmed Editora S.A: 2005.

28- Hojaij EM; Bellkiss WR. Modificação da Imagem Corporal ao longo do processo de transplante cardíaco. Rev Soc Cardiol Estado de São Paulo 1995; Nov ;5(6):(suppl A).

29– José Roberto da S. Bretãs. Uma abordagem arquetípica do cuidar em enfermagem. ACTA Paulista de Enfermagem, 2001; v.14, n.3.

30– Chacra FC. Vulnerabilidade e resiliência: repensando a assistência integral à saúde da pessoa da família. Campinas: Especialização em Saúde da família,2002.20p.

31– Karsch UMS. A questão dos cuidadores.Un:Congresso paulista de Geriatria e Gerontologia, 1, São Paulo, 1998, Anais.p.28-31.

32– Stefanelli MC, Gualda DMR, Ferraz AF. A convivência familiar do portador do HIV e do doente com AIDS. Família Saúde Desenvolvimento,1999; v.1,n.1/2.

33- Althoff CR. Pesquisando a família: A experiência da Enfermagem na UFSC. Família Saúde Desenvolvimento, 1999; v.1,n.1/2.

34– Young EL et al. Women and heart transplantation: Na issue of gender equity? Health Care for Women International, 25:436-453 Vancouver, Canadá,2004.

35– Cattani RB, Girardon-Perlini NMO. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. Revista eletrônica de enfermagem, 2004; v.06, n.02.

36– Hora EC, Souza RMC. Os efeitos das alterações comportamentais das vítimas de trauma crânio-encefálico para o cuidador familiar. Revista Latino – Americana de Enfermagem,2005; v.13, n.1.

37– Lledós MPS; Blanco AA; Gascón AC. Morbilidad sentida y diagnosticada em cuidadores de pacientes inmovilizados de uma zona de salud rural. Rev. Esp. de Salud Publica,2002; v.76, n.06.

38– Budó MLD. A mulher como cuidadora no contexto de uma comunidade rural de imigrantes italianos.Texto Contexo Enfermagem,1997; v.6, n.1, p.181-97.

39– García-Calvente MM; Mateo-Rodriguez I; Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar em la salud y la calidad de vida de las mujeres. Gac Sanit, Barcelona,2004; v.18(suppl.2).

Abstract

Introduction: Currently, heart transplant is the ultimate treatment for miocardiopathy patients, for those who have heart failure (CHF), who will not respond to maximum-effort drug treatment, and for whom conventional surgery treatment is not possible. In the heart transplant programs, in addition to the patient's clinical condition, social evaluations are conducted in order to check for the presence of a number of factors that may prevent the inclusion of patients in such programs, identifying the patient's social profile based on the classification of some categories found in everyday life, organized as follows: acceptability, family dinamics, access and socioeconomic status. One of the most important factor is the presence of the caregiver. Caregivers are the individuals in charge of taking care of the patient, those who stimulate the patient throughout the rehabilitation activities. They are also those who establish contact with the therapeutic team. On most occasions, the caregiver is a family member, who may or may not have some experience in the healthcare environment, who takes it upon him/herself to care for the patient at home, helping the patient meet his/her requirements, providing comfort, leisure and guaranteeing the welfare of the individual in need of attention. There is sparse literature available on caregivers, especially with regard to organ-transplant candidates. **Purpose:** To identify the main caregiver of patients who are on the waiting list for heart transplants, to be found with their charges at UNIFESP's cardiovascular outpatient clinic; classify caregivers according to their social-demographic data; compare the differences between information obtained from the patients and that obtained from the caregivers; and classify caregivers according to their commitiment and effectiveness while assisting the patient and relate them with the social-demograpic data. **Method:** This is a prospective, longitudinal and and analytical method, with a quantitative approach. It has been granted prior approval by UNIFESP's Research Ethic Committee. The sampling comprises 21 patients on the heart transplant waiting list, who are accompanied, at the Cardiovascular Surgery Outpatient Clinic, by their caregivers, who took the structured interview and who agreed to participate in the study, by signing a consent form of their own

free will. The data were gathered from October 2004 to March 2005. **Results:** The main caregiver of the patients on the heart transplant waiting list, present, with their charges, at UNIFESP's cardiovascular outpatient clinic is a family member (95%). On most occasions, the caregiver is the spouse. The smapling for this study comprised 13 women (81%) and 3 men (19%), aged 24 to 65 (average age was 44.38 years). 56% of the caregivers were married and 43.8% stated they were Roman Catholics. There was a certain degree of evenness regarding education, since the study showed that 29% of caregivers had finished elementary school, 24% were high school graduates and, 14% had college degrees. Most (68.8%) caregivers stated they were engaged in some sort of professional activity, at the home or elsewhere, and 81.4% have some income (in two cases, such income was provided by a pension, not by a professional activity), in order to supplement the household budget or even to provide for such budget in its entirety). It was also established that all (100%) caregivers shared a home with the patient. There were some inconsistencies between the information obtained from the patients and those obtained from the caregivers, with regard to the care activities. The data collected were put together so as to enable us to set up a "score", in order to to classify caregivers as good, fair or poor, with regard to commitment and effort to meet the patient's requirements. Within the 16 caregivers who were evaluated, 8 (50%) scored as "good", 7 (43%) scored as "fair", and only one (6.3%) was classified as "poor" Scores were correlated with some social-demographic data (education, professional activity and income), and none of these variables had a significantly meaningful correlation with the score's profile. **Conclusion:** The stated goals were reached, enabling the researchers to establish both the caregivers' profile and that of the patients who are on the waiting list for heart transplant. Nevetheless, new studies must be made about this population, in order to provide subsidies for strategic planning so that these individuals may be offered better conditions.

Descriptors: Caregiver; Heart transplant.

BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

Braga MER, Rother ET. Como Elaborar sua tese: Estruturas e referências. São Paulo, Brasil : ISBN: 2001.

International Committee of Medical Journal Editors [homepage on the internet]. Vancouver. Disponível em: http://www.icmje.org/

Leopardi MT, et al. Detalhamento da metodologia. In: Leopardi M T. Metodologia da Pesquisa na Saúde. [s.l.]: Pallotti; 2001. p. 334.

Novo dicionário Aurélio.1a ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira;1986.

Rother ET, Braga MER. Como elaborar sua tese : estrutura e referencias.2ª ed.Sao Paulo,2005.

Stedman : a medical dictionary. 20th ed. Baltimore : Williams & Wilkins; 1995.

Vieira S. Como escrever uma tese. 3ª ed.Sao Paulo,1996.

Livros Grátis

(http://www.livrosgratis.com.br)

Milhares de Livros para Download:

Baixar livros de Administração
Baixar livros de Agronomia
Baixar livros de Arquitetura
Baixar livros de Artes
Baixar livros de Astronomia
Baixar livros de Biologia Geral
Baixar livros de Ciência da Computação
Baixar livros de Ciência da Informação
Baixar livros de Ciência Política
Baixar livros de Ciências da Saúde
Baixar livros de Comunicação
Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE
Baixar livros de Defesa civil
Baixar livros de Direito
Baixar livros de Direitos humanos
Baixar livros de Economia
Baixar livros de Economia Doméstica
Baixar livros de Educação
Baixar livros de Educação - Trânsito
Baixar livros de Educação Física
Baixar livros de Engenharia Aeroespacial
Baixar livros de Farmácia
Baixar livros de Filosofia
Baixar livros de Física
Baixar livros de Geociências
Baixar livros de Geografia
Baixar livros de História
Baixar livros de Línguas

Baixar livros de Literatura
Baixar livros de Literatura de Cordel
Baixar livros de Literatura Infantil
Baixar livros de Matemática
Baixar livros de Medicina
Baixar livros de Medicina Veterinária
Baixar livros de Meio Ambiente
Baixar livros de Meteorologia
Baixar Monografias e TCC
Baixar livros Multidisciplinar
Baixar livros de Música
Baixar livros de Psicologia
Baixar livros de Química
Baixar livros de Saúde Coletiva
Baixar livros de Serviço Social
Baixar livros de Sociologia
Baixar livros de Teologia
Baixar livros de Trabalho
Baixar livros de Turismo