



B1

ISSN: 2595-1661

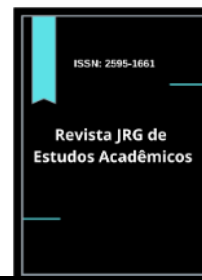
ARTIGO DE REVISÃO

Listas de conteúdos disponíveis em [Portal de Periódicos CAPES](#)

Revista JRG de Estudos Acadêmicos

Página da revista:

<https://revistajrg.com/index.php/jrg>



Experiência de adoecimento em pacientes transplantados de coração: uma revisão narrativa

Illness experience in heart transplant patients: a narrative review

DOI: 10.55892/jrg.v7i15.1602

ARK: 57118/JRG.v7i15.1602

Recebido: 16/11/2024 | Aceito: 23/11/2024 | Publicado *on-line*: 25/11/2024

Juliano Victor Luna¹

<https://orcid.org/0000-0002-7259-2805>

<http://lattes.cnpq.br/6463773677202639>

Faculdade de Ciências Médicas, Universidade de Pernambuco (FCM/UPE), Recife, PE, Brasil

E-mail: juliano.luna@ufpe.br

Antônio Ledo Alves da Cunha²

<https://orcid.org/0000-0003-3592-1849>

<http://lattes.cnpq.br/3092151856113795>

Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Rio de Janeiro, RJ, Brasil

E-mail: lampess@ufrj.br

Alicia Navarro Dias de Souza³

<https://orcid.org/0000-0002-7588-5152>

<http://lattes.cnpq.br/4559687514245357>

Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Rio de Janeiro, RJ, Brasil

E-mail: alicia@hucff.ufrj.br



Resumo

Objetivo: Descrever o percurso da construção de conhecimento sobre experiência de adoecimento em transplantados de coração. **Revisão Bibliográfica:** O transplante cardíaco é o padrão ouro no tratamento de doença cardíaca terminal. Apesar dos benefícios inegáveis do procedimento, diversos desafios se apresentam à qualidade de vida e experiências dos pacientes. O coração tem lugar simbólico milenar, o que influencia a percepção do sujeito transplantado. O estudo das narrativas dos transplantados, através de pesquisa qualitativa, tem se mostrado muito importante para melhorar o entendimento desses desafios. A maior parte da literatura sobre o tema se concentra no eixo Suécia-Reino Unido-Canadá, tendo como lastro um projeto extremamente inovador (PITH), fruto de colaboração interdisciplinar entre filósofos, cientistas sociais, cardiologistas, psiquiatras e artistas. No Brasil, apenas dois estudos foram produzidos até o momento. Os temas mais frequentemente encontrados envolvem a gratidão, enfrentamento e reconstrução da identidade. **Considerações finais:** A revisão mostra lacunas e oportunidades de pesquisa, sobretudo na população brasileira, cujas idiosincrasias transculturais ainda não foram apreendidas no grupo dos transplantados. Estudos com pesquisa qualitativa rigorosa e adaptados

¹ Graduado em Medicina pela UFPE, Mestre em Psiquiatria pela UFPE, Doutorando em Medicina pela UFRJ.

² Graduado em Medicina pela UFRJ, Doutor em Epidemiologia pela University of North Carolina, UNC, Estados Unidos

³ Graduada em Medicina pela UFRJ, Mestre e Doutora em Psiquiatria pelo IPUB/UFRJ.

à realidade brasileira podem ser uma estratégia para avançar a construção de conhecimento neste campo

Palavras-chave: Medicina Narrativa; Experiência de Adoecimento; Transplante Cardíaco.

Abstract

Objective: Describe the research path on heart transplant recipients' illness experience. **Literature Review:** Heart transplantation is the gold standard in treating end-stage heart disease. Despite the undeniable benefits of the procedure, various challenges impact patients' quality of life and experiences. The heart holds an ancient symbolic significance, which influences the perception of the transplant recipient. Studying the narratives of transplant recipients through qualitative research has proven crucial for better understanding these challenges. Most literature on this topic is concentrated in the Sweden-UK-Canada axis, based on a highly innovative project (PITH) resulting from interdisciplinary collaboration among philosophers, social scientists, cardiologists, psychiatrists, and artists. In Brazil, only two studies have been produced so far. The most frequently encountered themes involve gratitude, coping, and identity reconstruction. **Final Considerations:** The review highlights gaps and research opportunities, particularly in the Brazilian population, whose transcultural idiosyncrasies have yet to be fully understood within the group of transplant recipients. Studies involving rigorous qualitative research adapted to the Brazilian reality may serve as a strategy to advance knowledge-building in this field.

Keywords: Narrative Medicine; Illness Experience; Heart Transplant

Introdução

As doenças cardiovasculares são a principal causa de mortalidade no mundo. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), houve 18,6 milhões de mortes em 2019. Entre elas, a doença isquêmica do coração continua liderando o ranking, com 9,5 milhões de mortes em 2016. A morbidade também é alta, com aproximadamente 422 milhões de pessoas afetadas em todo o mundo^{1,2}.

O advento do transplante cardíaco, considerado por muitos uma das maiores revoluções científicas da humanidade, é a principal forma de tratamento para doenças cardíacas terminais. Muitas culturas consideram o transplante “um procedimento milagroso”^{3 4}.

Em seu aspecto cultural-subjetivo, o coração não é percebido como outros órgãos do corpo. Referências a ele podem ser encontradas desde o período Paleolítico, especialmente nas escavações de Ardeche, na França^{5 6}

Os egípcios o descreviam como o centro das emoções, memória, pensamento e da própria personalidade. “O coração fala em cada veia, cada parte do corpo”, é o que está escrito no papiro cirúrgico de Edwin Smith, datado de 1700 a.C. A marca simbólica é tão grande que o coração foi o único órgão a permanecer no corpo mumificado. Todos os outros foram extraídos, incluindo o cérebro, e colocados em jarros que acompanhavam o corpo em sua jornada final.⁷

Ao longo dos tempos, narrativas sobre esse órgão permeiam os campos simbólico, artístico e científico. Até meados do século 20, acessar o coração vivo era um tabu. Em 1967, ocorreu o primeiro transplante de coração, um procedimento então considerado uma “fantasia para o futuro”, mas hoje um dos sucessos científicos do século 20. É o padrão ouro no tratamento de pacientes com insuficiência cardíaca avançada e terminal. Sir Peter Medawar, ganhador do prêmio Nobel de Medicina em

1960, e considerado o pai dos transplantes por suas pesquisas com imunidade e rejeição, previa que o transplante seria incorporado à prática clínica corrente pela simples e suficiente razão de que as pessoas são constituídas de forma a preferirem estar vivas do que mortas.^{8 9}

Os benefícios para a humanidade são inegáveis. No entanto, para os pacientes transplantados, não é tão simples. Aproximadamente 30% dos pacientes submetidos a transplantes de coração relatam desconforto emocional que não está relacionado a medicamentos ou mudanças fisiopatológicas atribuíveis ao transplante. Foi relatado um aumento na prevalência de transtornos mentais, especialmente depressão, ansiedade e estresse pós-traumático¹⁰

Pode haver uma piora na qualidade do sono, disfunção erétil, e até disfunção cognitiva a longo prazo. Peter Shapiro, psiquiatra e pesquisador na área de saúde mental e cardiovascular, descreve o transplante de coração não como um evento, mas como um processo que continua ao longo da vida do paciente. “É a troca de problemas antigos por novos”^{8,11}

Também é seguro dizer que a medicina contemporânea criou modalidades de sujeitos que não existiriam sem o suporte médico, pois morreriam ao nascer ou logo depois. A sigla GUCH (“Grown-Up Congenital Heart disease”), usada para descrever adultos que nasceram com doença cardíaca congênita, ilustra essa ideia. Para os pacientes, a constituição da personalidade além do “coração doente” é um desafio.¹²

As bases epistemológicas que fundamentam a pesquisa sobre experiência de adoecimento, qualitativa por excelência, ainda são uma forma de pensar pouco difundida na formação médica, embora haja estudos que atestem inclusive melhor desempenho acadêmico de alunos expostos à Medicina Narrativa¹³. Nesta revisão, faremos um percurso pela pesquisa qualitativa realizada sobre a experiência de adoecimento em pacientes submetidos a transplante cardíaco.

Revisão Bibliográfica

A outra revolução de 1968

Os transplantes bem sucedidos (cirurgias em que os órgãos transplantados funcionaram no pós-operatório) são fatos recentes na história da medicina, datando dos anos 1950. Entretanto, as fantasias e narrativas em torno da ideia de substituir “partes defeituosas” do corpo humano são muito mais antigas. Vão das representações medievais dos Santos Cosme e Damião, que aparecem realizando um transplante de perna, até a imagem popular do monstro de Dr. Frankenstein, criado pela inglesa Mary Shelley à luz das tentativas de usar enxertos cutâneos para tratar ferimentos graves, iniciadas por seus conterrâneos médicos no século XIX⁵

Na década de 1950 ocorrem os primeiros transplantes exitosos de órgãos sólidos realizados na França, onde também se realizou o primeiro transplante intervivos, em 1953. Ambos transplantes renais. A maioria dos procedimentos esbarrava no incipiente conhecimento sobre imunologia e os mecanismos envolvidos na rejeição dos enxertos, o que impedia a progressão do campo. Em paralelo, havia uma corrida para alcançar o “órgão nobre”.⁶

Transplantar o coração estava no território do desbravamento, e no final da década de 1960(1967-1968) os “expedicionários” lograram êxito. Na historiografia médica mundial, 1968 é considerado “o ano do coração”, tamanho o furor causado pelo transplante cardíaco. Mais uma vez o peso simbólico deste órgão se apresenta. Não seria exagero afirmar que se estava diante de uma revolução, tal qual as outras tantas deste ano paradigmático do século XX⁷.

Todavia levantam-se questões sobre as repercussões trazidas à subjetividade dos receptores, uma vez que ao contrário de outras categorias de transplante, o doador do coração é necessariamente um cadáver. Como conciliar o "presente de vida" com os impactos subjetivos trazidos por este renascimento?¹⁴

O lugar da narrativa

O avanço tecnológico que possibilitou aos transplantes deixarem o campo experimental e serem incorporados à prática médica corrente trouxe consigo um novo paradigma: a medicina baseada em evidências (MBE). O termo foi cunhado por David Sackett, na Universidade de MacMaster, no Canadá. A MBE faz parte do projeto de transformar a medicina num campo do saber mais próximo das ciências naturais. Mas é bom recordar que a palavra evidência (do latim, *evidentia*) provém de *evidens* que significa: óbvio, perceptível

Para boa parte dos médicos de hoje, qualquer forma de conhecimento gerada fora do formato da MBE é "não científica", portanto, não digna de credibilidade. Greenhalgh alerta para os perigos deste caminho: "É como se antes da MBE os médicos fossem analfabetos funcionais, até que encontraram a luz"^{15,16}

Embora possamos nos valer das evidências quantitativas para aconselhar o paciente sobre que decisão tomar, existe uma dimensão no fazer clínico e na produção de conhecimento médico que escapa aos resultados dos ensaios clínicos.¹⁶ É justamente na transposição do dado populacional para a vivência singular que reside a arte médica. Onde está a sabedoria que perdemos para o conhecimento, onde está o conhecimento que perdemos para as informações?¹⁵

Embora a ciência médica possa reivindicar pura objetividade, ela inegavelmente integra uma cultura mais ampla. Faz sentido de corpos através de representações, metáforas e deslocamentos, moldes da própria linguagem usada para expressar o conhecimento, introduzindo assim tensão e ambiguidade no aparentemente certo.¹⁷

Uma das formas de abordar esses impasses é a Medicina Narrativa, conceito cunhado por Rita Charon, da Universidade de Columbia, em 2006. Para Charon, o ato diagnóstico envolve o recrutamento do mundo interior do profissional de cuidado, por via das memórias, associações, curiosidade, criatividade e poder associativo. A partir daí dá-se a busca pelo significado do que diz o paciente, que permite ao médico escutar e se confrontar com as perguntas por ele levantadas, quais sejam: "O que está errado comigo?" "Por que isto aconteceu comigo?" ou ainda "O que vai ser de mim?"¹⁸

Giulia Marini, pesquisadora em Medicina Narrativa de Milão, aponta para a dificuldade de se gerar conhecimento "fresco" em função da rigidez do método quantitativo empregado pela MBE. De acordo com ela, esta "armadura" exclui conhecimentos que não sejam classificados facilmente em perguntas binárias do tipo sim ou não. Ela argumenta que não se pode confiar apenas nos números gerados por ensaios clínicos, temos que considerar também os números da vida real, que mostrem a complexidade e a subjetividade do mundo dos profissionais e dos pacientes por eles cuidados^{19,20}.

Marini articula a relação da Medicina Narrativa e da MBE com o casal Petruquio e Catarina, da peça a Megera Domada, de William Shakespeare. Diferentes, determinados a manter sua própria identidade e apesar de tudo indicar o contrário, capazes de atingir um estado de harmonia. Para quem pensa a medicina de forma dialética, é uma imagem inspiradora. Contudo, a assimetria ainda é

gigantesca e a hegemonia da MBE na clínica, pesquisa e educação médicas é incontestável.^{20,19}

No campo das ciências da saúde, são poucos os estudos publicados que se ativeram à questão da narrativa e experiências de adoecimento em transplantados de coração. A hegemonia do olhar quantitativo é abordada pela antropóloga norte-americana Lesley Sharp, da Universidade de Columbia, nos EUA, que se especializou no estudo dos transplantes de órgãos. Para ela, o sucesso dos transplantes está diretamente ligado a uma "abordagem tecnocrática" do processo de cura. O aparato sofisticado que está envolvido no suporte à vida dos transplantados tem o potencial de "desumanizar os pacientes e potenciais doadores, transformando-os em cyborgs medicalizados". Para os clínicos, é um alerta digno de consideração.^{21,22}

Há ainda a questão de como abordar fatores psicossociais envolvidos com a experiência do transplante. Vários estudos apontam maior prevalência de transtornos mentais em transplantados²³. Os receptores podem viver uma série de fantasias ligadas à incorporação de características físicas, emocionais ou mesmo morais dos doadores. Traduzir essas fantasias unicamente com o dicionário nosológico é perigoso.^{9,24}

O Projeto PITH

Com efeito, o campo das ciências humanas tomou a dianteira na investigação subjetiva dos transplantados. Merecem destaque os trabalhos da filósofa sueca Magrit Shildrick, da Universidade de Estocolmo. Em parceria com uma cardiologista canadense, ela criou o projeto colaborativo PITH (The Phenomenology of Incorporating a Transplanted Heart), que agregou posteriormente profissionais da psicologia, ciências sociais, enfermagem e psiquiatria. O lastro teórico é a fenomenologia de Merleau Ponty, para quem "o eu sou sempre possuidor de um corpo. na verdade, possuir um corpo é a contínua condição de ser um eu mesmo". O argumento do grupo é de gerar perguntas de pesquisa consistentes, não apenas responde-las¹⁷.

Os membros do PITH realizaram, e gravaram em vídeo, vinte e cinco entrevistas com receptores de coração (dezoito homens e sete mulheres). Mais vinte e três foram feitas com pacientes que estavam listados para transplante (doze homens e onze mulheres). Nenhum dos pacientes pré transplante foi entrevistado novamente no pós-transplante. As narrativas obtidas foram processadas através de análise visual, permitindo que vários aspectos da subjetividade dessas pessoas pudessem ser avaliados.¹⁷

Em 2010, avaliaram-se as incongruências entre os relatos dos receptores e suas expressões corporais, a partir de perguntas sobre experiências pessoais vividas após o transplante. O estudo conclui que a angústia(distress) costuma ser subestimada pelos instrumentos padrão(quantitativos) de avaliação da qualidade de vida, e sugere a utilização conjunta de instrumentos quantitativos e análise qualitativa como estratégia para esclarecer a experiência de viver com o coração de outra pessoa²⁵.

Em 2012 avaliou-se, também entre os receptores, a experiência de preparação para o transplante (folhetos informativos, vídeos, mentoria com pacientes já transplantados). A maior parte dos pacientes sentia-se só, pouco compreendida. Para os autores, "diante da natureza indescritível do sofrimento, questões-chave da experiência de transplante permanecem escondidos da maioria dos pesquisadores. Métodos de análise visual podem fornecer um meio para melhor abarcar a noção de sofrimento".²⁶

Seguindo esta proposta, o grupo PITH analisou, em 2015, questões de integridade corporal e ruptura da identidade. A maior parte dos entrevistados relatou sentir-se desintegrada em seu corpo e sentimento de si mesmo. Surgiu também o tema da interconexão com o doador. A perspectiva nuançada trazida pela análise visual mostra-se de grande valia na educação de profissionais de saúde, além de ajudar no processo de incorporação do enxerto.²⁶

O primeiro estudo envolvendo os pacientes da lista de transplante foi publicado em 2016. Temas do luto e perda foram comparados entre os sujeitos pré e pós transplantes. Para os autores, o modo como o sistema de transplantes é atualmente concebido pode "cercear os direitos" do receptor ao sofrimento e ao luto, quando se restringe à avaliação psíquica exclusivamente por instrumentos psicométricos.²⁷

Em 2017, o grupo PITH publica estudo inovador, uma "assemblage" entre diversos ramos do conhecimento, das ciências biomédicas às artes plásticas. A assemblage traduziu-se numa exposição realizada no Canadá, chamada HybridBodies (Corpos híbridos). Diversas obras de arte foram criadas a partir das narrativas gravadas pelo grupo PITH. O coração olhado de um ponto de vista plural, interconectado. Através desse olhar multifacetado, os projetos do grupo PITH compõem o lastro da pesquisa sobre experiência de adoecimento em transplantados de coração.²⁸

Produção Brasileira

No Brasil, temos apenas um estudo sobre o tema até o momento. Foram entrevistados vinte e seis pacientes submetidos a transplante cardíaco no Instituto do Coração, da Universidade de São Paulo. Foram entrevistas não estruturadas, gravadas em áudio com uma única pergunta: "O que a experiência de viver com um coração doado significa para você?". Os pacientes tinham entre 0 e 14 anos de tempo pós transplante. As principais categorias temáticas surgidas foram: o tempo vivido pelo receptor do coração; doadores, familiares e cuidadores; reflexões sobre a experiência vivida. A autora também reforça a importância da singularidade: para que os pacientes se comprometam eficientemente com o regime pós-operatório, os profissionais de saúde têm que entender cada indivíduo, porque ele ou ela tem uma maneira única de experimentar o transplante.²⁹

Cumpramos ressaltar que a autora entrevistou ainda onze familiares de receptores de coração, também no INCOR/USP. Foi o primeiro estudo qualitativo realizado com cuidadores de que se tem notícia na literatura. Os achados, publicados em 2013, mostram que na perspectiva dos cuidadores, mesmo em transplantes bem-sucedidos, o sentimento de incerteza sobre o futuro permanece. A ansiedade provocada é exacerbada por problemas familiares ou econômicos e, conseqüentemente, muitos participantes recorrem às suas comunidades locais para obter apoio. Alguns cuidadores aprendem com a experiência e conseguem retornar às atividades regulares. Outros se sentem desamparados e, incapazes de superar as perdas pessoais e dificuldades, assumem a identidade exclusiva de cuidadores³⁰

Estudos pós-projeto PITH

A única revisão sistemática de estudos qualitativos sobre transplante cardíaco até o momento foi publicada por Conway e colaboradores, na Austrália em 2013. Os resultados da metassíntese apontam para a ambivalência emocional associada à experiência de transplante. Tanto emoções positivas quanto negativas foram relatadas, com 57% de tamanho de efeito. A questão do suporte ao paciente transplantado foi o aspecto de maior concordância entre os estudos. A estrutura de

suporte pode tanto promover o bem-estar psicológico dos receptores, quanto fazer com que estes tenham dificuldade em recuperar a sensação de independência e controle, com 71% de tamanho de efeito.³¹

Em 2014, Flynn e colaboradores no Reino Unido, apesar de publicarem um estudo aludindo a "pessoas pós-transplante", não há avaliaram a experiência de ser transplantado, mas sim de ter tido delirium na Unidade de Terapia Intensiva.³²

Um estudo de 2015 analisou o uso do transplante cardíaco como ferramenta de propaganda da ditadura franquista, por meio da imprensa espanhola³³. Uso inusitado do avanço da tecnologia médica, mas digno de nota. Em 2022, um livro foi publicado para aprofundar esta questão³⁴. Considerando a densidade e relevância do programa de transplantes espanhol, as reflexões trazidas pelos autores são bastante instigantes à busca por conhecimento no campo de experiência de adoecimento.

Em 2019, investigadores espanhóis analisaram pelo viés fenomenológico as questões de vida e morte ligadas ao transplante cardíaco. O estudo consistiu em 22 participantes, incluindo 12 pacientes transplantados de coração e 10 familiares, recrutados em dois hospitais de transplante em Madri, Espanha.³⁵

Para os sujeitos analisados, o transplante de coração é visto como um presente natural que implica sacrifícios, sofrimento e um sentimento de dívida por parte do receptor. O receptor torna-se devedor, sentindo a necessidade de retribuir o presente, mesmo que isso não seja possível. Os sentimentos de gratidão dos pacientes transplantados são misturados com medo, incerteza e ansiedade relacionados ao fato de serem receptores do coração de outra pessoa. A internalização do órgão transplantado é um processo lento, mas pode ser entendido como uma jornada em que o paciente reconstrói sua identidade. Em última instância, a linha entre vida e morte em pacientes de transplante de coração torna-se complexa, e os pacientes buscam respostas para entender esses conceitos como complementares.³⁵

Em 2021, pesquisadores turcos publicaram um estudo realizado com 11 pacientes submetidos a transplante cardíaco num dos 14 centros de transplante daquele país.³⁶

A partir de investigação fenomenológica, os dados obtidos nas entrevistas qualitativas. foram categorizados em três temas principais:

1. Uma nova vida com um novo coração: os receptores de transplante de coração vivenciaram uma nova vida com um novo coração, expressando valorização e gratidão pelo transplante
2. Desafios: gerenciamento da terapia medicamentosa e seus efeitos colaterais, a gestão das emoções, a manutenção das relações sociais e o estigma social
3. Enfrentamento: As estratégias de enfrentamento incluíram fé em Deus e orações, a responsabilidade de viver com uma bênção (o coração doado), o apoio de profissionais de saúde, o suporte da família e o aconselhamento entre pares.

O estudo turco de 2021 é o mais recente no campo de experiência de adoecimento em pacientes submetidos a transplante cardíaco. Até o momento, não foram publicados novos estudos sobre o tema.

O projeto DIPEX

Iniciado em 2000, o Projeto DIPEX foi um empreendimento pioneiro em termos de publicações sobre as experiências de doença e tratamento dos pacientes, com base em pesquisas qualitativas rigorosas, originadas do incômodo de um grupo de

médicos na Inglaterra que vivenciaram o cuidado de saúde pela perspectiva do paciente.³⁷

Os fundamentos da metodologia DIPEX foram estabelecidos no Health Experiences Research Group (HERG) do Departamento de Cuidados Primários e Ciências da Saúde da Universidade de Oxford³⁸. A pesquisa qualitativa é o fundamento epistemológico da DIPEX. Atualmente, a rede conta com 14 países, sendo o Brasil (desde 2019) o único do sul global³⁹.

Pesquisadores associados à DIPEX International (DI) são treinados em uma metodologia específica desenvolvida pelo HERG⁴⁰. Esse método serve como padrão para pesquisadores em países associados ao grupo. Antes de conduzir as entrevistas, os pesquisadores estudam a literatura relevante e estabelecem conexões com centros de saúde, especialistas, organizações e indivíduos afetados pela questão de saúde em estudo. A abordagem DIPEX foca em identificar temas comuns e apresentar perspectivas diversificadas e polifônicas sobre as experiências dentro do sistema de saúde^{41,42}.

Faz sentido argumentar que o Método DIPEX, com sua sensibilidade polifônica, atento às nuances e considerado no mundo todo o padrão ouro em pesquisas de experiência de adoecimento pode ser uma ferramenta para investigar a experiência de adoecimento em transplantados de coração.

Considerações Finais

Num campo mais sofisticado como o da pesquisa qualitativa, indutiva, geradora de perguntas de pesquisa, o processo de maturação e confecção de projetos exige uma relação com o tempo mais relacionado ao conceito grego de Kairós (“o tempo que conta”) do que Cronos(o tempo habitual, medido). É preciso, pois resgatar as âncoras epistemológicas que fundamentam a pesquisa sobre um tema para apreciar as lacunas no conhecimento acerca dele. No Brasil, um país de economia robusta, mas assolado por extrema desigualdade, pessoas vivendo em situação de extrema pobreza tem acesso ao transplante cardíaco e diversos aspectos da medicina de alta complexidade. As experiências desses sujeitos ainda são pouco estudadas. Estudos qualitativos ancorados em metodologia rigorosa, em populações de outras regiões brasileiras, com as nuances e idiosincrasias transculturais de um país continental podem enriquecer o conhecimento e melhorar não só a qualidade de vida desses sujeitos como a qualidade dos cuidados de saúde prestados a eles.

Referências

1. Townsend N, Kazakiewicz D, Lucy Wright F, et al. Epidemiology of cardiovascular disease in Europe. *Nat Rev Cardiol.* 2022;19(2):133-143. doi:10.1038/s41569-021-00607-3

2. Roth GA, Johnson C, Abajobir A, et al. Global, Regional, and National Burden of Cardiovascular Diseases for 10 Causes, 1990 to 2015. *Journal of the American College of Cardiology*. 2017;70(1):1-25.
3. Yacoub M. Heart Transplants, Reflections, & Expectations: Sir Magdi Yacoub reviews the history of heart transplantation and discusses expectations. *European Heart Journal*. 2017;38(46):3420-3422.
4. Awad MA, Shah A, Griffith BP. Current status and outcomes in heart transplantation: a narrative review. *Rev Cardiovasc Med*. 2022;23(1):11. doi:10.31083/j.rcm2301011
5. Hamilton D. *A History of Organ Transplantation: Ancient Legends to Modern Practice*. University of Pittsburgh Pre; 2012.
6. Taussig KS. The Transplant Imaginary: Mechanical Hearts, Animal Parts, and Moral Thinking in Highly Experimental Science. Lesley A. Sharp, 2014, Berkeley: University of California Press, 221 pp. *Medical Anthropology Quarterly*. 2015;29(1):b4-b6.
7. Braile DM, Godoy MF de. História da cirurgia cardíaca no mundo. *Brazilian Journal of Cardiovascular Surgery*. 2012;27:125-136.
8. Shapiro PA. Life after heart transplantation. *Progress in cardiovascular diseases*. 1990;32(6):405-418.
9. Mauthner OE, De Luca E, Poole JM, et al. Heart transplants: Identity disruption, bodily integrity and interconnectedness. *Health (London)*. 2015;19(6):578-594. doi:10.1177/1363459314560067
10. Goldfarb M, De Hert M, Detraux J, et al. Severe Mental Illness and Cardiovascular Disease: JACC State-of-the-Art Review. *J Am Coll Cardiol*. 2022;80(9):918-933. doi:10.1016/j.jacc.2022.06.017
11. Bürker BS, Gude E, Gullestad L, et al. Cognitive function among long-term survivors of heart transplantation. *Clinical transplantation*. 2017;31(12).
12. Palomo-López N, Escalona-Rodríguez S, Martín-Villén L, et al. Transplantation in Congenital Heart Disease: A Challenge. *Transplant Proc*. 2020;52(2):577-579. doi:10.1016/j.transproceed.2019.12.027
13. Snow R, Crocker J, Talbot K, Moore J, Salisbury H. Does hearing the patient perspective improve consultation skills in examinations? An exploratory randomized controlled trial in medical undergraduate education. *Medical teacher*. 2016;38(12):1229-1235.
14. Wayda B, Weng Y, Zhang S, et al. Prediction of Donor Heart Acceptance for Transplant and Its Clinical Implications: Results From The Donor Heart Study. *Circulation: Heart Failure*. 2024;17(10):e011360. doi:10.1161/CIRCHEARTFAILURE.123.011360
15. Greenhalgh T, Howick J, Maskrey N. Evidence based medicine: a movement in crisis? *Bmj*. 2014;348.
16. Chloros GD, Prodromidis AD, Giannoudis PV. Has anything changed in Evidence-Based Medicine? *Injury*. 2023;54 Suppl 3:S20-S25. doi:10.1016/j.injury.2022.04.012
17. Shildrick M. Contesting normative embodiment: Some reflections on the psycho-social significance of heart transplant surgery. *Perspectives: International Postgraduate Journal of Philosophy*. 2008;1:12-22.
18. Charon R. Narrative Medicine. In: Crawford P, Kadetz P, eds. *Palgrave Encyclopedia of the Health Humanities*. Springer International Publishing; 2020:1-11. doi:10.1007/978-3-030-26825-1_36-1

19. Testa M, Cappuccio A, Latella M, et al. The emotional and social burden of heart failure: integrating physicians', patients', and caregivers' perspectives through narrative medicine. *BMC Cardiovasc Disord*. 2020;20(1):522. doi:10.1186/s12872-020-01809-2
20. Marini MG. *Narrative Medicine: Bridging the Gap between Evidence-Based Care and Medical Humanities*. Springer; 2015.
21. Wasson S. Introduction: Bodies dis(re)membered: Gothic and the transplant imaginary. In: *Transplantation Gothic*. Manchester University Press; 2020:1-38. Accessed November 12, 2024. <https://www.manchesterhive.com/display/9781526132871/9781526132871.00007.xml>
22. Sharp LA. *Bodies, Commodities, and Biotechnologies: Death, Mourning, and Scientific Desire in the Realm of Human Organ Transfer*. Columbia University Press; 2007.
23. Trevizan FB, Miyazaki MC de OS, Silva YLW, Roque CMW. Quality of Life, Depression, Anxiety and Coping Strategies after Heart Transplantation. *Brazilian journal of cardiovascular surgery*. 2017;32(3):162-170.
24. Gengler AM. Emotions and Medical Decision-Making. *Soc Psychol Q*. 2020;83(2):174-194. doi:10.1177/0190272519876937
25. Ross H, Abbey S, De Luca E, et al. What they say versus what we see: "hidden" distress and impaired quality of life in heart transplant recipients. *J Heart Lung Transplant*. 2010;29(10):1142-1149. doi:10.1016/j.healun.2010.05.009
26. Mauthner O, Luca ED, Poole J, et al. Preparation and Support of Patients through the Transplant Process: Understanding the Recipients' Perspectives. *Nursing research and practice*. 2012;2012:547312-.
27. Poole J, Ward J, DeLuca E, et al. Grief and loss for patients before and after heart transplant. *Heart & lung : the journal of critical care*. 2016;45:193-198.
28. Shildrick M, Carnie A, Wright A, et al. Messy entanglements: research assemblages in heart transplantation discourses and practices. *Medical Humanities*. 2018;44(1):46-54.
29. Sadala MLA, Stolf NAG. Heart transplantation experiences: a phenomenological approach. *Journal of Clinical Nursing*. 2008;17(7b):217-225.
30. Sadala MLA, Stolf NG, Bocchi EA, Bicudo MAV. Caring for heart transplant recipients: The lived experience of primary caregivers. *Heart & Lung*. 2013;42(2):120-125.
31. Conway A, Schadewaldt V, Clark R, Ski C, Thompson DR, Doering L. The psychological experiences of adult heart transplant recipients: a systematic review and meta-summary of qualitative findings. *Heart Lung*. 2013;42(6):449-455. doi:10.1016/j.hrtlng.2013.08.003
32. Flynn K, Daiches A, Malpus Z, Yonan N, Sanchez M. 'A post-transplant person': Narratives of heart or lung transplantation and intensive care unit delirium. *Health*. 2014;18(4):352-368.
33. Danet A, Medina-Doménech RM. A "tale of two countries": Narratives of hearts, patients and doctors in the Spanish press. *Public Understanding of Science*. 2015;24(6):641-657.
34. Herrero Sáenz R. The media discourses on organ donation and transplantation in Spain (1954-2020) and their implications for Spanish nationalism. *Legacy Theses & Dissertations (2009 - 2024)*. Published online August 1, 2022. <https://scholarsarchive.library.albany.edu/legacy-ethd/2924>

35. Palmar-Santos AM, Pedraz-Marcos A, Zarco-Colón J, Ramasco-Gutiérrez M, García-Perea E, Pulido-Fuentes M. The life and death construct in heart transplant patients. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2019;18(1):48-56.
36. Fatma C, Cigdem C, Emine C, Omer B. Life experiences of adult heart transplant recipients: a new life, challenges, and coping. *Quality of Life Research*. 2021;30:1619-1627.
37. Herxheimer A, McPherson A, Miller R, Shepperd S, Yaphe J, Ziebland S. Database of patients' experiences (DIPEX): a multi-media approach to sharing experiences and information. *The Lancet*. 2000;355(9214):1540-1543. doi:10.1016/S0140-6736(00)02174-7
38. Ziebland S, McPherson A. Making sense of qualitative data analysis: an introduction with illustrations from DIPEX (personal experiences of health and illness). *Medical Education*. 2006;40(5):405-414. doi:10.1111/j.1365-2929.2006.02467.x
39. Driessen A, Souza AN de, Castellanos MEP, Oliveira MVT de, Carvalho EL, Hinton L. Navigating uncertainties in critical care with Covid-19: A cross country analysis of patient narratives from Brazil and the United Kingdom. *SSM - Qualitative Research in Health*. 2024;5:100363. doi:https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2023.100363
40. Ziebland S, Herxheimer A. How patients' experiences contribute to decision making: illustrations from DIPEX (personal experiences of health and illness). *Journal of Nursing Management*. 2008;16(4):433-439. doi:10.1111/j.1365-2834.2008.00863.x
41. Ziebland S, Grob R, Schlesinger M. Polyphonic perspectives on health and care: Reflections from two decades of the DIPEX project. *J Health Serv Res Policy*. 2021;26(2):133-140. doi:10.1177/1355819620948909
42. Ziebland S, Chapple A, Dumelow C, Evans J, Prinjha S, Rozmovits L. How the internet affects patients' experience of cancer: a qualitative study. *BMJ*. 2004;328(7439):564. doi:10.1136/bmj.328.7439.564