

Sentimentos e expectativas de pacientes candidatos ao transplante de fígado

Feeling and expectations of liver transplantation candidates

Sentimientos y expectativas de pacientes candidatos al trasplante de hígado

Maria Isis Freire de Aguiar^I, Violante Augusta Batista Braga^{II}

RESUMO

Objetivou-se investigar os sentimentos e expectativas de pacientes portadores de doenças hepáticas crônicas, candidatos ao transplante hepático. Estudo prospectivo, qualitativo, realizado no período entre agosto de 2006 e janeiro de 2007, com 18 pacientes inscritos num programa de transplante de fígado no Ceará-Brasil, mediante observação e entrevista. A partir dos depoimentos dos pacientes, selecionamos a categoria: Sentimentos e comportamentos e subcategorias: Felicidade, medo, abnegação e esperança; Expectativa, ansiedade, tristeza e agonia. Os participantes revelaram reações iniciais de medo, desorientação e dúvidas; no serviço de transplante, se sentiram acolhidos pelos profissionais, manifestando sentimentos de esperança e autoconfiança. A ansiedade e expectativa surgiram devido à irreversibilidade da doença. Concluímos que toda a vivência, as manifestações clínicas e o período de espera pelo transplante são permeados por uma mistura de sentimentos e reações, marcados por momentos de alteração de humor, tristeza e esperança, necessitando de apoio familiar e atenção pela equipe que assiste.

Descritores: Doença Hepática Terminal; Transplante de Fígado; Emoções; Enfermagem Psiquiátrica.

ABSTRACT

The study aimed to investigate the feelings and expectations of patients with chronic liver disease who were candidates for liver transplantation. This is a prospective study, qualitative, carried out from August 2006 to January 2007 with 18 patients enrolled in a liver transplantation program in Ceara-Brazil. The data were obtained through observation and interviews. According testimonials of patients, we selected the category: feelings and behaviors; and subcategories: Happiness, fear, self-denial and hope; Expectations, anxiety, sadness and agony. The participants reported that the first reactions they felt were fear, disorientation and doubts; in the transplant service, they felt welcomed by the professionals, expressing feelings of hope and self-confidence. Anxiety and expectation arose due to irreversibility of the disease. We concluded that the disease experience, the clinical manifestations and the waiting period for the transplant is permeated by a mixture sentiments and reactions, marked by moments of mood alterations, sadness and hope, requiring family support and attention of the assistance team.

Descriptors: End Stage Liver Disease; Liver Transplantation; Emotions; Psychiatric Nursing.

RESUMEN

Estudio objetivó investigar sentimientos y expectativas de pacientes con enfermedad hepática crónica candidatos a trasplante de hígado. Estudio prospectivo cualitativo, realizado de agosto 2006 a enero 2007 con 18 pacientes incluidos en programa de trasplante, Ceará-Brasil. Datos fueron obtenidos por medio de observación y entrevistas. Según testimonios de los pacientes, seleccionamos las categorías: sentimientos y comportamientos; y las subcategorías: felicidad, miedo abnegación y esperanza, expectativas, ansiedad, tristeza y agonía. Los participantes informaron que las primeras reacciones fueron miedo, desorientación y dudas; en el servicio de trasplante se sentían bien recibidos por los profesionales, expresando sentimientos de esperanza y confianza en sí mismo. La ansiedad y la expectativa surgió debido a la irreversibilidad de la enfermedad. Concluyese que la experiencia de la enfermedad, manifestaciones clínicas y período de espera al trasplante impregnase por una mezcla de sentimientos y reacciones, marcado por momentos de alteraciones del humor, tristeza y esperanza, que requieren de apoyo familiar y la atención del equipo asistencia.

Descriptores: Enfermedad Hepática en Estado Terminal; Trasplante de Hígado; Emociones; Enfermería Psiquiátrica.

^I Enfermeira, Mestre em Enfermagem. Professor Assistente, Universidade Federal do Maranhão. São Luís, MA, Brasil. E-mail: isis_aguiar@yahoo.com.br.

^{II} Enfermeira, Doutora em Enfermagem. Professor Adjunto, Universidade Federal do Ceará. Fortaleza, CE, Brasil. E-mail: vivi@ufc.br.

INTRODUÇÃO

O cuidado ao paciente em processo de transplante de fígado é um tema pouco explorado nos estudos científicos da enfermagem. Associada a essa realidade, durante a experiência cotidiana com os pacientes transplantados, percebeu-se aspectos singulares dessa realidade e o quanto é complexa a situação vivenciada por eles, sentindo a necessidade de compreender a situação vivida para oferecer uma assistência que contemple o indivíduo como ser biopsicossocial, visando contribuir para a construção do conhecimento em enfermagem e transformação da prática do enfermeiro.

O Brasil apresentou muitos avanços no que se refere aos transplantes, sendo classificado como um dos países com maior número de transplantes realizados, dotado do maior programa público de transplantes de órgãos e tecidos do mundo⁽¹⁾.

O transplante de fígado é um procedimento de alta complexidade, utilizado como tratamento único para doença hepática em fase terminal, proporcionando aos pacientes a possibilidade de reversão do quadro da doença e melhoria da condição física⁽²⁾.

Atualmente, as causas mais comuns de indicação para realização do transplante são a hepatite C crônica e a doença hepática alcoólica, o que corresponde a 40% do total de candidatos adultos que aguardam pelo procedimento⁽³⁾.

Os resultados positivos do transplante hepático se devem a progressos na preservação do fígado, aperfeiçoamento de técnica cirúrgica, profilaxia e tratamento de infecções secundárias e melhor controle da rejeição, levando a uma ampla aceitação internacional⁽⁴⁾.

Segundo o Ministério da Saúde, de acordo com os dados enviados pelas Centrais Estaduais de Transplantes até 2009, havia 4.304 pessoas em lista de espera para receber um fígado no Brasil⁽¹⁾.

A assistência ao paciente submetido ao transplante é altamente especializada, requerendo a atuação do enfermeiro nas diversas fases do processo e exigindo pessoal com capacitação específica. Nesse processo, a Enfermagem desempenha papel fundamental, participando desde a captação do órgão até o acompanhamento ambulatorial pós-transplante⁽⁵⁾.

Os pacientes que aguardam por um transplante de fígado experimentam sofrimento relacionado aos efeitos físicos da doença e limitações nas atividades diárias, além do risco de morte. A oportunidade de realização do transplante gera expectativas de maior sobrevida e melhoria da qualidade de vida.

O estresse enfrentado por conta da necessidade do procedimento cirúrgico e suas implicações geram conflitos que interferem na saúde mental do paciente, podendo evoluir para quadros mais graves de depressão ou outras manifestações de sofrimento mental.

Essa situação exige uma abordagem cuidadosa da equipe multiprofissional que acompanha o paciente e o apoio familiar mostra-se imprescindível para garantir o conforto e a segurança que o cliente necessita para o enfrentamento da doença.

O paciente incluído nos critérios necessários para indicação de transplante de fígado é submetido a uma ampla avaliação pré-operatória para investigação de contraindicação absoluta ou relativa e para definição do estado patológico atual. Após essa avaliação, o paciente é inscrito na Central Nacional de Transplantes de Órgãos, onde será incluído numa lista extensa à espera de um doador compatível.

Aos pacientes inscritos no Programa, que aguardam por um transplante e lutam para resguardar sua sobrevivência, deve ser garantida uma assistência que torne essa vivência menos dolorosa, proporcionando um meio para que possam expressar suas angústias, seus sentimentos.

A expectativa de um transplante desencadeia diferentes reações emocionais nos pacientes, como receio, medo, dúvidas, preocupação e ansiedade relacionada à complexidade da cirurgia e aos seus riscos.

Alterações de ordem psicológica podem estar presentes nesse momento ou no pós-operatório devido às reações fisiológicas do mau funcionamento do fígado ou a presença de complicações com necessidade de amplo período de internação hospitalar. Nesse foco, o enfermeiro deve se familiarizar com o campo da saúde mental, que visa minimizar a dor e o sofrimento das pessoas e favorecer a saúde, atendendo e satisfazendo as suas necessidades, sejam elas biológicas, sociais, econômicas, psicológicas ou culturais⁽⁶⁾.

Quando a esperança torna-se realidade, vários fatores podem interferir na dinâmica do cotidiano desses pacientes. O ambiente hospitalar, a internação, o centro cirúrgico, o isolamento e o medo do desconhecido, entre outros aspectos, influenciam na percepção sobre a experiência do transplante e na adesão ao plano de tratamento no pós-operatório. Por isso, o preparo do paciente no período pré-operatório é de suma importância, buscando trabalhar a sua condição emocional e favorecer uma melhor vivência desse processo.

O ensino do paciente e seus familiares quanto às medidas de promoção da saúde é função essencial do enfermeiro como membro da equipe multidisciplinar. Passo essencial desse processo é a orientação dos clientes e dos familiares sobre os cuidados domiciliares, incluindo a mudança de hábitos alimentares, adequação de atividades físicas, administração criteriosa de medicamentos, atenção para os sinais de infecção, rejeição ou quaisquer manifestações clínicas⁽⁷⁾.

Após busca exaustiva na literatura, identificou-se que a maior parte dos estudos publicados sobre o transplante de fígado aborda os aspectos médico-cirúrgicos e questões relacionadas à terapia imunossupressora. Estudos focados nas perspectivas ou experiências desses pacientes ainda são incipientes. Tomando por base o impacto sofrido pelo paciente em processo de transplante hepático, nas dimensões biopsicossociais e emocionais; além da lacuna do conhecimento sobre os aspectos que permeiam sua experiência, percebeu-se a necessidade de explorar o modo como esta pessoa percebe e lida com essa vivência.

A aproximação da realidade vivenciada pelo paciente de transplante hepático poderá contribuir para melhor compreensão da sua experiência, facilitando o processo de cuidar por meio de atenção individualizada, voltada para suas necessidades, além de orientar mecanismos de suporte no enfrentamento da condição. Nesse sentido, este estudo teve como objetivo apreender os sentimentos e expectativas de pacientes portadores de doenças hepáticas crônicas, candidatos ao transplante hepático.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo descritivo, de abordagem qualitativa. Os estudos descritivos têm por objetivo observar, descrever, classificar e documentar vários aspectos do fenômeno, buscando o retrato preciso das características de indivíduos, situações ou grupos⁽⁸⁾.

Foi realizado em uma instituição de referência nacional para transplante hepático, localizada na cidade de Fortaleza-Ceará, que recebe pacientes de todo o Brasil, principalmente da região Norte e algumas cidades do Nordeste. O Centro conta com uma equipe multiprofissional que inclui enfermeiras, médicos, psicóloga, fisioterapeuta, nutricionistas e assistente social.

Participaram como sujeitos do estudo pacientes selecionados por meio de amostragem por conveniência, a partir dos seguintes critérios de inclusão: inscritos num

programa de transplante de fígado do Ceará, em período pré-operatório, de ambos os sexos, com etiologia da doença variável, de qualquer estado do Brasil, residentes em Fortaleza. Foram excluídos pacientes menores de 18 anos, em seguimento ambulatorial à distância, em crise ativa de encefalopatia hepática ou com restrição para realização da entrevista. O número de sujeitos foi definido em 18 pacientes, mediante saturação dos dados.

A coleta de dados foi realizada no período entre agosto de 2006 e janeiro de 2007, por meio de consulta aos prontuários dos pacientes, observação não participante e entrevista.

A observação foi realizada de forma sistemática, durante todos os contatos mantidos com os sujeitos da pesquisa no período pré-transplante, buscando fazer observações onde o fenômeno ocorre, incluindo variáveis objetivas (características do ambiente, organização do serviço, processo do transplante) e subjetivas (tom de voz, expressão facial, movimento corporal, atitudes, sentimentos e reações) na interação entre o pesquisador e os participantes da pesquisa e oferecendo condições para a apreensão da experiência vivida pelos pacientes.

A entrevista semiestruturada se delineou a partir de questões norteadoras: 1. Como você se sente hoje à espera de um fígado? 2. Como você lida com a sua condição atual? 3. Quais suas expectativas com relação ao transplante?

Foi favorecido o diálogo e a expressão de sentimentos por meio de uma escuta sensível, respeitando os momentos de pausas, silêncio, risos e lágrimas. Foi solicitada permissão para gravação das entrevistas.

Os dados foram analisados e organizados com base no método de análise de conteúdo, obedecendo às seguintes etapas: 1) Pré-análise – leitura minuciosa das anotações em diário de campo em busca de variáveis subjetivas, além da transcrição das respostas com leitura exaustiva para seleção de dados relevantes; 2) Exploração do material – etapa de elaboração das unidades de codificação, agregação e escolha das categorias temáticas segundo a representatividade dos sentimentos expressos nas falas dos sujeitos; e 3) Interpretação dos resultados – análise e discussão das categorias temáticas a partir da convergência das ideias e inferências sobre a experiência vivida, além de reflexões e confronto com a literatura pertinente, tentando dar sentido ou interpretar fenômenos nos termos das significações que as pessoas trazem para estes⁽⁹⁾.

Em todas as fases da pesquisa, foram atendidas as diretrizes da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, em respeito aos aspectos éticos da pesquisa envolvendo seres humanos.

Dentre as questões formais da investigação, foi enviada uma solicitação de autorização à Diretoria de Pesquisa da Instituição, para realização do estudo. Este artigo reflete parte dos resultados da pesquisa de dissertação, cujo projeto intitulado: "O Paciente de Transplante Hepático: assistência de enfermagem humanizada" foi enviado ao Comitê de Ética em Pesquisa - CEP da instituição, e aprovado sob o protocolo nº 34/06.

Aos participantes, foram esclarecidos os objetivos do estudo, sendo garantido o respeito à privacidade dos participantes, sigilo de sua identificação e o direito de desistir de participar da pesquisa durante o processo, formalizando sua aceitação mediante assinatura do Termo de Consentimento pós-esclarecido.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Para melhor compreensão dos sujeitos, realizou-se a caracterização sociodemográfica do grupo. Participaram do estudo 18 candidatos ao transplante hepático, dos quais 15 eram do sexo masculino e três do feminino; com idade entre 21 anos e 68 anos, havendo predomínio de faixa etária maior de 50 anos (16); a maioria dos pacientes (15) era casada, dois solteiros e um viúvo. Quanto ao grau de instrução, 10 concluíram o primeiro grau, seis estudaram até o segundo grau e dois tinham nível superior.

No que se refere à atividade profissional, sete pacientes estavam inativos devido ao quadro clínico da doença e 11 aposentados; com renda familiar predominante na faixa de dois a cinco salários mínimos (nove), cinco pacientes ganhavam mais de cinco salários e quatro pacientes recebiam um salário mínimo. Em relação à procedência, nove eram do interior do Ceará, três do Maranhão, três do Piauí, um do Acre, um de Brasília e um da Bahia.

As principais causas de indicação para o transplante de fígado entre os pacientes foram cirrose por vírus C (seis) e alcoólica (cinco), consideradas entre as doenças de base mais frequentes que levam ao transplante de fígado⁽³⁾. O tempo de tratamento variou entre um e 12 anos, com tempo em lista de espera no mínimo de dois e máximo de 19 meses.

Durante a entrevista, buscou-se dialogar com os pacientes sobre seus sentimentos com relação ao

processo que estão vivenciando a espera de um novo fígado, evidenciando a seguinte categoria.

Categoria: Sentimentos e comportamentos do paciente à espera do transplante

Esta categoria representa os sentimentos e reações dos pacientes frente à irreversibilidade da doença, expressando a percepção destes mediada pela longa convivência com a doença crônica irreversível, as manifestações clínicas e as limitações impostas pela condição.

A partir dos depoimentos dos sujeitos do estudo, emergiram as subcategorias: *Felicidade, medo, abnegação e esperança* e *Expectativa, ansiedade, tristeza e agonia*.

Subcategoria: Felicidade, medo, abnegação e esperança

Nesse momento, os pacientes expressaram seus sentimentos diante da possibilidade de realizar o transplante hepático, conforme descrito em seus depoimentos:

Eu estou feliz em poder fazer o transplante. Eu, com isto, estou me sentindo bem, tô sendo bem apoiado e estou aqui pra isso, (...) Eu fiquei desorientado, porque eu não sabia pra onde correr a procura de socorro e fui orientado. Vim! Tô aqui em busca de saúde e tô sendo muito bem apoiado (...). (E-1)

Medo a gente sempre tem um pouco, porque eu nunca fiz uma cirurgia antes. As vezes eu fico, assim, meio triste, né? Mas, tem que pensar no melhor. (E-5)

A princípio, quando se sabe que cirrose hepática não tem cura, aí dá aquele medo na gente. Depois que eu frequentei aqui o Hospital, que eu hoje fui ver a realidade, eu hoje tô, assim, propício e disposto a tudo. Agora, se tiver um necessitando mais do que eu, eu cedo! (...) Quando eu chego aqui, eu já me sinto outro, independente de qualquer coisa. Quando cheguei aqui no hospital, já criei outro animo. (E-8)

(...) a única coisa que apareceu em mim, o que passou, passou! Agora tem que partir pra frente, tentar resolver o problema. Agora é o que eu estou fazendo, estou seguindo em frente pra resolver o problema, com fé em Deus e fé nos cirurgiões, em vocês. (E-14)

Nos depoimentos descritos, os participantes do estudo revelaram reações iniciais de medo, desorientação, dúvidas.

Os pacientes que aguardam por um transplante de fígado podem revelar mitos e crenças relacionadas ao órgão e origem do doador, ao sexo, à idade, à possibilidade de rejeição, dentre outros fatores que influenciam no aspecto emocional destes. O enfermeiro, como membro da equipe multidisciplinar, é o profissional capaz de manter um vínculo afetivo com os pacientes e familiares, estabelecendo uma relação de confiança, respeito, possibilitando dividir suas aflições e medos, sendo fundamental o esclarecimento de todas as suas dúvidas e questionamentos⁽¹⁰⁾.

Após terem seu diagnóstico confirmado, foram encaminhados ao serviço específico para seu tratamento, onde receberem informações acerca da patologia e do processo de transplante, se sentindo acolhidos pelos profissionais do setor, conforme relatado.

Em um segundo momento, os pacientes passaram por um processo de tomada de consciência, que propiciou a atitude de busca de novos caminhos para resolução da doença, vislumbrando a recuperação da saúde através do transplante.

Minha cabeça mudou muito, assim, porque eu me considerava um sabido, viu! Eu não sentia nada, eu tinha disposição (...) Aquela vida que eu tinha, eu praticamente deixei lá e fui pensar outra coisa, já sabendo que dali, daquela maneira, eu não iria fazer o que eu pensava. Aí passei a formar, a ter outra cabeça, uma cabeça de procurar me tratar (...). (E-1)

Eu tô tranquilo! Tem gente até que acha que eu falo com simplicidade, que eu deveria estar com medo ou nervoso. Mas, eu num tenho esse negócio, não. Não tem alternativa, ao final de contas, né? E com medo ou não num vai resolver. Portanto, o que acontece é que a gente tem que ter a certeza que vai ficar bom e bola pra frente, correr atrás. (E-2)

Tô me sentindo bem! Mas é a espera mesmo do transplante, a dificuldade é grande, cansa muito. Mas, é o jeito fazer mesmo! O jeito é vim, ninguém pode ficar lá. Tem que vim pra cá, mesmo. (E-3)

Eu estou bem! (...) Eu, o que eu tô pensando mesmo, é me preparando pra fazer a cirurgia. Antes eu tinha mais medo, agora eu não tô com tanto medo assim. Cada dia que passa eu to melhorando mais. (...) O primeiro passo depois que ele (médico) falou, que eu pensei mesmo, foi de arrumar um local pra ficar aqui e começar isso que eu tô fazendo agora, pra deixar tudo em dias pra na hora que chamar, né, tá pronto! (...) Tem hora que fico meio pensativo, mas vontade de desistir não. Eu não tenho pressa de voltar, porque eu já vim determinado para

fazer. Mesmo quando disser que eu tenho que ir, inda fico aqui esperando porque não adianta ficar dez dias, depois precisar voltar. (E-4)

Tô me sentindo bem! Todos os exames meus dá normal. (...) Não me vejo uma pessoa doente, incapaz de fazer nada. Sobre o transplante é esperar, né, porque tem gente pior que tá na fila, que entrou depois; se fosse por número, eu já tinha feito porque eu era o número três, aí mudaram a fila. Mas, tudo bem!. (E-6)

Com medicamento eu ainda vivo um bocado, né! Mas, começa os pés inchar (...); de primeiro eu não aguentava caminhar daqui pra li, doía as pernas, agora não! Normalizou mais, eu já caminho mais, (...) Eu num tenho medo de cirurgia não, sendo pra cuidar da saúde, tá bom demais; porque eu já fiz quatro cirurgias, a gente só tem medo da primeira, aí depois vai acostumando, pedindo a Deus pra tudo dá certo, né?. (E-11)

Nos depoimentos apresentados, os participantes do estudo mostraram-se conformados com a sua condição, manifestando sentimentos positivos de autoconfiança e esperança, decididos em realizar o transplante, procurando manter-se na melhor condição física possível.

As reações do paciente frente a uma doença terminal são descritas por cinco fases: Negação - caracterizada por uma defesa temporária; Raiva - na qual o paciente já assimilou seu diagnóstico e prognóstico, mas se revolta e pode se voltar contra a equipe de saúde e pessoas mais próximas; Negociação/barganha - tentativa do paciente em fazer algum tipo de acordo interno, com o propósito de adiar o desfecho da doença; Depressão - prevê o fim próximo, fazendo uma revisão da vida, mostrando-se quieto e pensativo; e, por último, Aceitação - o paciente entende e aceita sua situação e tenta dar um sentido para sua vida, pode ainda expressar esperança em sobreviver⁽¹¹⁾.

Estudo⁽¹²⁾ indica que nos primeiros estágios da doença é comum os pacientes expressarem a negação do risco de morte. No entanto, o tempo de permanência nesse estágio dependerá de diversos fatores, incluindo: idade, aspectos culturais, estrutura de personalidade, apoio familiar e social, dentre outros. Desse modo, quando são dispensados tempo e atenção necessários para ajudá-lo no enfrentamento da condição, o paciente sente-se respeitado e compreendido, pode se recompor e "recuperar equilíbrio suficiente para manejar, de forma diferente e mais adaptativa, a ansiedade e angústia advindas desta situação em que se encontra"⁽¹²⁾.

Nesse sentido, a atenção e o apoio da equipe de saúde são fundamentais para auxiliar os pacientes a aceitarem a realidade, superarem as dificuldades

advindas desse período e buscarem mecanismos de enfrentamento eficazes no período de espera para o transplante. O enfermeiro deve estimular o paciente e a família a participarem ativamente dos cuidados e ajudá-los a buscar os sistemas de enfrentamento que ampliem o nível de adaptação, favorecendo respostas positivas às situações vivenciadas.

Subcategoria: Expectativa, ansiedade, tristeza e agonia

As expectativas geradas pela vivência do período de espera do transplante foram relatadas pelos participantes como uma variedade de sentimentos que envolvem essa etapa, apresentados nas falas a seguir:

Eu num gosto de hospital! Tô aqui porque é o jeito mesmo. Eu dei o celular e dei o da minha tia, porque as vezes meu primo coloca na internet e desliga o telefone. Aí, qualquer coisa, já liga pro meu celular. Aí, não tem hora pra eles ligarem, né! Eu já durmo com ele. Quando toca o telefone, eu já fico com o coração quase pra fora! (E-9)

Eu tô louco que chegue logo esse dia pra gente tomar um pouquinho de liberdade de a gente poder fazer mais alguma coisa, né? Eu tô preparado! Muito preparado! Todo dia eu peço a Deus que me mande logo esse dia. Tô esperando, mas eu vou conseguir. (E-10)

Agora minha expectativa é fazer o transplante e dá certo, né?! Porque de seis meses pra cá, eu venho me dedicando bastante; criou ascite, extraí o líquido cinco vezes, né, de 5 litros, até de 10 litros eu já tirei. No instante aumenta. Agora mesmo tá com uns 8 dias que eu tirei, né? Já tá grande de novo. (E-12)

Tô pedindo a Deus que chegue a hora de fazer. Se vamos passar, vamos passar. Se tem que fazer, vamos fazer logo! Nunca gosto de guardar, não (...) Tô doído pra fazer esse transplante, pra vê se passa essa agonia. (E-13)

Me sinto, assim ... (silêncio), uma pessoa que parece que eu vou receber (...) Vou ficar mais novo! Vou voltar a anos atrás pra recomeçar de novo a minha vida. Eu tô ansioso pra fazer o transplante. As vezes, eu sonho a noite, eu cortado, eu operado (...) Olha! Eu tô bem, tô tranquilo! (E-18)

Nos trechos extraídos dos depoimentos, foi possível apreender que os pacientes na fila de espera experimentam sentimentos diversos, tais como: ansiedade, expectativa, esperança, tristeza e agonia, refletidos no desejo de realizar o procedimento o mais

rápido possível. Esse fenômeno se deve ao fato de saberem da irreversibilidade da doença e da importância do transplante para continuarem vivos. Enquanto isso não acontece, procuram manter-se o melhor fisicamente e tocar o cotidiano, vivenciando a espera pelo transplante e toda carga física, emocional, social e econômica que esta fase representa.

Ao longo tempo de espera, convivem, inclusive, com o temor de que com o agravamento progressivo do quadro clínico não possam chegar até a realização do procedimento cirúrgico.

Autores relatam que planos e metas relacionadas ao futuro podem ser interrompidas e perdas de rendimento podem ser experimentadas; relações com a família e colegas de trabalho podem ser influenciadas negativamente. A avaliação dos pacientes para realização do transplante provoca estresse psicossocial. Durante esta fase, a gravidade da doença se torna real, a rejeição de órgão aparece como uma situação que deve ser lidada e provoca ansiedade. Além desses aspectos, um dos fatores mais importantes no aumento da ansiedade é o medo da morte⁽²⁾.

Pesquisa sugeriu que o treinamento no período pré-transplante é necessário para a mudança de estilo de vida após o transplante, para lidar com os problemas que possam ocorrer em uma nova vida, estar pronto para complicações, se adaptar ao tratamento prescrito, redefinir os papéis dentro da família e melhorar a qualidade de vida entre os pacientes submetidos ao transplante de fígado⁽²⁾.

Todo o período de convivência com a doença crônica e tudo que esta condição acarreta ao paciente e sua família também foi expressado por sentimentos de tristeza e nervosismo, presentes nas falas transcritas a seguir:

Eu me sinto assim (...) Eu não sei nem explicar direito, porque se ficar nervoso, fica pior, né? Então, eu me sinto pedindo a Deus um pensamento diferente. Peço a Deus que aconteça quanto mais rápido possível, porque financeiramente eu já tô descendo a ladeira e, como diz aí, a esperança é a última que morre, vou esperar mais. Eu vou esperar até (...) seja o que Deus quiser! (E-15)
Agora é que a gente diz assim: agora que o círculo tá fechando, é que a gente vai se (silêncio). Tem momentos que eu fico, assim, confiante. Mas, aí eu penso assim: meu Deus será que eu faço? Mas, eu me pego todo dia na mão de Deus, Ele é quem (silêncio), e os médicos que vão operar. Mas, tem momentos que a gente fica

estressada, e é porque, Ave Maria, eu me acho viva demais. (E-16)

Muito nervoso! Não com medo da cirurgia, pela falta do álcool, sinto demais isso aí. Então, eu depois que eu tive com o Dr. pra fazer uma consulta, ele disse: - Faça sua parte que a gente vai fazer a nossa. Sim Sr. Mas, todos os médicos que eu me consulto, que eu vou fazer exames dizem: Você não trisque em álcool, pelo o amor de Deus! Se morresse era bom, mas, às vezes, não morre, fica doente aí. Eu não tenho muita coisa pra dizer não, porque é só isso! Meu problema é o álcool mesmo. Tem dia que eu ando muito triste comigo mesmo; tem dia que eu não falo com ninguém, me deito dentro de uma rede e acabou-se. Mas, o resto tá tudo sob controle. (E-17)

Estudo relata que a gravidade da doença traz experiências emocionais difíceis para o paciente, podendo estar intimamente associada aos quadros de humor deprimido e à prejuízos na qualidade de vida, sendo comum que os sintomas depressivos dificultem a percepção de melhoras na qualidade de vida⁽¹³⁾.

Em pesquisa realizada no Grupo Integrado de Transplante de Fígado, do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo, 64 pacientes em lista de espera foram submetidos a uma entrevista psicológica através da aplicação do The Beck Depression Inventory, sendo detectado que 22% dos listados apresentaram depressão moderada/grave. Este instrumento é utilizado para diagnóstico de depressão, classificando os níveis de intensidade em mínimo, leve, moderado e máximo⁽¹⁴⁾.

Os autores destacaram ainda que as dificuldades de enfrentamento da condição podem levar à depressão ou distúrbios psiquiátricos e que a sobrevivência era significativamente mais baixa em pacientes deprimidos do que em não deprimidos, mostrando que o diagnóstico precoce e tratamento de depressão podem conduzir a resultado clínico melhor no período pré ou pós-transplante.

A necessidade de realização do transplante de fígado, quando associada ao alcoolismo, gera novas preocupações e a necessidade de atenção especial voltada para prevenção de retorno ao uso de álcool e ao manejo das repercussões surgidas por ocasião da abstinência.

A cirrose etílica é a principal causa de morbimortalidade dentre as doenças hepáticas. A lesão hepática está diretamente relacionada ao volume e tempo de consumo e teor alcoólico da bebida⁽¹⁵⁾.

A avaliação de um paciente que refere uso crônico de álcool deve ser muito cuidadosa e detalhada, sendo necessário determinar o nível de comprometimento no momento da intervenção, os problemas relacionados a esse uso e à presença ou não de complicações. A manutenção da ausência do uso do álcool depois do transplante é prevista pela capacidade de sua abstinência nos últimos seis meses antes da cirurgia, além da história de emprego estável, estrutura de suporte familiar e social⁽¹⁶⁾.

As dificuldades em manter-se longe do álcool, passo essencial para a realização do transplante, geram sofrimento para o paciente, com repercussões emocionais, sociais e familiares.

Muitos dos pacientes com hepatopatia avançada apresentam ainda crises de encefalopatia, tornando-se dependentes e sem autonomia, situação que agrava mais a problemática vivenciada, como relatado por um dos informantes:

Desde o começo do ano, que eu viajo pra cá e tenho me sentindo bem; e quando eu estou lá, sempre eu tô desmaiando, desorientado. Às vezes, dá aquela crise num lugar, quando eu retorno, já estou em outro; não sei como é que eu fui, quem foi que me levou. Me acham desmaiado do meio da rua. Eu me perco, passo de casa (...) Aqui não! Eu fiquei oito dias internado num hospital muito bom e recebi toda assistência médica, mas foi só uma pequena infecção. Acredito que se eu tivesse lá, eu tinha morrido. (E-18)

A encefalopatia hepática é uma desordem neuropsiquiátrica em pacientes com doenças do fígado. O cuidado envolve a identificação e pronta correção de fatores precipitantes, como a infecção, sangramento gastrointestinal e distúrbios eletrolíticos⁽¹⁷⁾.

É caracterizada por vários sintomas neurológicos, inclusive mudanças de reflexos, consciência e comportamento que podem se manifestar em diferentes graus (I, II, III, IV). Porém, antes do primeiro episódio, ou entre episódios, a função cerebral pode ser alterada de forma subclínica, sendo muito frequente em pacientes com cirrose hepática. Em uma amostra de 165 pacientes cirróticos, constatou-se que 62,4% apresentaram esta disfunção. Os pacientes portadores parecem ter um estado mental normal, mas apresentam alterações cognitivas subclínicas, que pode tornar impossível a execução de tarefas do dia a dia normal que requer função cerebral preservada⁽¹⁸⁾.

Estudo com pacientes que aguardam o transplante hepático identificou que a severidade e a etiologia da doença hepática influenciam na qualidade de vida desses indivíduos em diversas dimensões⁽¹⁹⁾.

As mudanças na qualidade e estilo de vida provocadas pela hepatopatia crônica favorecem ao aparecimento de dificuldades subjetivas importantes, que exigem uma reorganização da dinâmica pessoal, familiar e social, necessitando de compreensão e apoio daqueles que lidam diretamente com esse paciente, incluindo-se a família, os amigos e os profissionais da saúde que o assiste.

O transplante de fígado aumenta a qualidade de vida relacionada à saúde para a maioria dos pacientes, mas não em todos os domínios da mesma forma. Desordens psicológicas podem expressar dificuldades de adaptação no pós-transplante relacionadas à presença de complicações médicas, recorrência de doenças hepáticas e desordens psicológicas associadas à dependência de imunossupressores e aceitação de seu novo corpo⁽²⁰⁾.

CONCLUSÕES

As doenças crônicas, em especial a hepatopatia, trazem consigo uma série de limitações, afetando as relações interpessoais nos vários aspectos da vida da pessoa, exigindo que a mesma mude seu estilo de vida, tendo que se adaptar a nova realidade.

Percebeu-se que a vivência da doença, as manifestações clínicas, os internamentos e o período de

espera pelo transplante são permeados por uma mistura de sentimentos e reações, marcados por momentos de medo, alteração de humor, tristeza e esperança, necessitando de apoio familiar e atenção pela equipe que assiste.

A qualidade de vida destes indivíduos pode ser afetada pelo estado clínico provocado pela condição mórbida, pela presença de complicações, pelas restrições de vida sociais e pela necessidade de uso a longo prazo de drogas. Todos estes fatores têm um impacto profundo na qualidade de vida do paciente, fragilizando-o em suas várias dimensões existenciais.

Nesse sentido, a avaliação psicológica/psiquiátrica dos candidatos ao transplante faz-se necessária, buscando diagnosticar antecipadamente alterações emocionais, de forma a planejar seu tratamento adequado, podendo aumentar substancialmente a sobrevivência dos doentes, reduzir as taxas de complicações e melhorar a qualidade de vida.

Ao desvelar os sentimentos e expectativas dos pacientes em processo de transplante de fígado, compreendeu-se que seu sofrimento envolve aspectos biopsicossociais. Desse modo, urge oferecer-lhe tratamento adequado e escuta sensível, aberta e respeitosa, em busca de oferecer um cuidado mais humano, proporcionando condições para a melhoria da sua qualidade de vida, mesmo considerando suas condições físicas e emocionais.

REFERÊNCIAS

1. Portal da Saúde - Transplantes [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde (BR) [cited 2011 set 30]. Transplantes. Available from: http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id_area=1004.
2. Pelgur H, Atak N, Kose K. Anxiety and depression levels of patients undergoing liver transplantation and their need for training. *Transplant Proc.* 2009;41(5):1743-8.
3. Barcelos S, Dias AS, Forgiarini Junior LA, Monteiro MB. Transplante hepático: repercussões na capacidade pulmonar, condição funcional e qualidade de vida. *Arq. Gastroenterol.* [Internet]. 2008 [cited 2011 set 30];45(3):186-91. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ag/v45n3/v45n3a03.pdf>.
4. Portela MP, Neri EDR, Fonteles MMF, Garcia JHP, Fernandes MEP. O custo do transplante hepático em um Hospital Universitário do Brasil. *Rev Assoc Med Bras* [Internet]. 2010 [cited 2011 set 30];56(3):322-6. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ramb/v56n3/v56n3a18.pdf>.
5. Silva MSJ, Teixeira JB, Nóbrega MFB, Carvalho SMA. Diagnósticos de enfermagem identificados em pacientes transplantados renais de um hospital de ensino. *Rev. Eletr. Enf.* [Internet]. 2009 [cited 2011 set 30];11(2):309-17. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n2/v11n2a11.htm>.
6. Zerbetto SR, Pereira MAO. O trabalho do profissional de nível médio de enfermagem nos novos dispositivos de atenção em saúde mental. *Rev Lat Am Enfermagem* [Internet]. 2005 [cited 2011 set 30];13(1):112-7. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n1/v13n1a18.pdf>.

7. Aguiar MIF. Transplante Hepático: o significado para aqueles que vivenciam a espera pelo procedimento cirúrgico [dissertation]. Fortaleza: Departamento de Enfermagem/UFC; 2007.
8. Polit DF, Beck CT, Hungler BP. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização. Porto Alegre: Artmed; 2004.
9. Bardin L. Análise de Conteúdo. 4th ed. Lisboa: Edições 70; 2009.
10. Mendes KDS, Galvão C. Transplante de fígado: evidências para o cuidado de enfermagem. *Rev Lat Am Enfermagem* [Internet]. 2008 [cited 2011 set 30];16(5):915-22. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n5/pt_19.pdf.
11. Kübler-Ross E. Sobre a Morte e o Morrer. São Paulo: Martins Fontes; 2005.
12. Mendes JA, Lustosa MA, Andrade MCM. Paciente terminal, família e equipe de saúde. *Rev. SBPH* [Internet]. 2009 [cited 2011 set 30];12(1):151-73. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v12n1/v12n1a11.pdf>.
13. Rodrigues, RTS, Bruscato WL, Horta, ALM, Nogueira-Martins LA. Estudo preliminar sobre a qualidade de vida e sintomatologia depressiva de pacientes em fase pré e pós-transplante hepático. *Arq. bras. ciênc. saúde* [Internet]. 2008 [cited 2011 set 30];33(2):74-8. Available from: <http://files.bvs.br/upload/S/1983-2451/2008/v33n2/a74-78.pdf>.
14. Martins PD, Sankarankutty AK, Silva OC, Gorayeb R. Psychological distress in patients listed for liver transplantation. *Acta Cir. Bras.* [Internet]. 2006 [cited 2011 set 30];1(Suppl

- 1):40-3. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/acb/v21s1/31366.pdf>.
15. Carvalho DV, Salviano MEM, Carneiro RA, Santos FMM. Diagnóstico de enfermagem de pacientes em pós-operatório de transplante hepático por cirrose etílica e não-etílica. Esc. Anna Nery [Internet]. 2007 [cited 2011 set 30];11(4):682-7. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v11n4/v11n4a20.pdf>.
16. Koffron A, Stein JA. Liver transplantation: indications, pretransplant evaluation, surgery, and posttransplant complications. Med Clin North Am. 2008;92(4):861-88.
17. Al-Khafaji A, Huang DT. Critical care management of patients with end-stage liver disease. Crit Care Med. 2011;39(5):1157-66.
18. Pantiga C, Rodrigo LR, Cuesta M, Lopes L, Arias JL. Cognitive deficits in patients with hepatic cirrhosis and in liver transplant recipients. J Neuropsychiatry Clin Neurosci. 2003;15(1):84-9.
19. Estraviz B, Quintana JM, Valdivieso A, Bilbao A, Padierna A, Urbina JO et al. Factors influencing change in health-related quality of life after liver transplantation. Clin Transplant. 2007;21(4):481-99.
20. Sainz-Barriga M, Baccarani U, Scudeller L, Risaliti A, Toniutto PL, Costa MG et al. Quality-of-life assessment before and after liver transplantation. Transplant Proc. 2005;37(6):2601-4.

Artigo recebido em 23.10.2010.

Aprovado para publicação em 09.09.2011.

Artigo publicado em 30.09.2011.