

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ - UFC
FACULDADE DE FARMÁCIA, ODONTOLOGIA E ENFERMAGEM - FFOE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM – MESTRADO

MARIA ISIS FREIRE DE AGUIAR

**TRANSPLANTE HEPÁTICO: o significado para aqueles
que vivenciam a espera pelo procedimento cirúrgico**



Fortaleza - Ceará
2007

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

MARIA ISIS FREIRE DE AGUIAR

TRANSPLANTE HEPÁTICO: o significado para aqueles que vivenciam a espera pelo procedimento cirúrgico

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para obtenção do Título de Mestre em Enfermagem. Área de Concentração: Enfermagem em Saúde Comunitária. Linha de Pesquisa: Enfermagem e Estudos Teóricos e Históricos das Práticas de Saúde.

Orientadora:

Prof^a. Dr^a. Violante Augusta Batista Braga

**Fortaleza - Ceará
2007**

Maria Isis Freire de Aguiar

TRANSPLANTE HEPÁTICO: o significado para aqueles que vivenciam a espera pelo procedimento cirúrgico

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem. Área de Concentração: Enfermagem em Saúde Comunitária. Linha de Pesquisa: Enfermagem e Estudos Teóricos e Históricos das Práticas de Saúde.

Data da Aprovação: 10/04/2007

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Violante Augusta Batista Braga
Universidade Federal do Ceará - UFC
Presidente

Prof^a. Dr^a. Maria Grasiela Teixeira Barroso
Universidade Federal do Ceará - UFC
Membro Efetivo

Prof. Dr. José Huygens Parente Garcia
Centro de Transplante de Fígado do Ceará – CTFC/UFC
Membro Efetivo

Profa. Dra. Maria de Nazaré de Oliveira Fraga
Universidade Federal do Ceará - UFC
Membro Suplente

Dedico este trabalho aos pacientes com doenças hepáticas que necessitam de um transplante de fígado para sua sobrevivência, sabendo que enfrentarão uma longa caminhada, mas com a esperança de continuar lutando por um ideal.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, pela sua presença constante na minha vida. Pela permissão de acordar todos os dias com saúde e ter me concedido uma nova vida, pela força para prosseguir nessa caminhada e não desistir apesar das vicissitudes, reflexos dos nossos atos. Pela oportunidade que me ofereceu de chegar até aqui.

Agradeço a minha mãe pela coragem demonstrada em toda sua vida. Uma mulher guerreira, que tem sua origem humilde do interior, mas que conseguiu vencer as dificuldades e graduou-se em Letras pela Universidade Estadual do Ceará, propiciando as cinco filhas uma educação além dos recursos disponíveis.

Ao meu esposo, Sávio Azevedo, pela paciência nos momentos de intolerância e a compreensão nos momentos de ausência, sabendo valorizar cada minuto dedicado à pesquisa científica.

Ao meu filho, João Victor, pela alegria que traz ao nosso lar diariamente, pelo sorriso desinteressado, pela presença autêntica em minha vida.

À minha orientadora, Profa. Dra. Violante Augusta Batista Braga, pelas valiosas contribuições, apoio recebido, paciência, carinho e compreensão na realização deste trabalho.

À Dra. Grasiela Teixeira Barroso, a quem muito estimo pela contribuição que trouxe para a enfermagem, pela amizade e incentivo recebido para meu crescimento na profissão.

Aos colegas do Curso de Mestrado e do Grupo de Pesquisa sobre Políticas e Práticas de Saúde – GRUPPS, pela convivência harmoniosa, compartilhando nossos ideais.

À Fundação Cearense de Apoio ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico - FUNCAP, pela bolsa concedida para minha qualificação.

À Universidade Federal do Ceará, que me deu a oportunidade de realização deste Curso.

À enfermeira Clébia Azevedo de Lima, Coordenadora de Enfermagem do Centro de Transplante de Fígado do Ceará - CTFC, campo desta pesquisa, local onde atua de forma humana, oferecendo sua presença autêntica. Conhece cada paciente pelo nome, valorizando seu potencial e dignidade.

Ao Dr. José Huygens Parente Garcia, Coordenador do Centro de Transplante de Fígado do Ceará - CTFC, pela sua disponibilidade em participar da banca examinadora, pela dedicação e contribuições trazidas para melhoria desta dissertação.

À toda a equipe multiprofissional que compõe o CTFC, fazendo deste, centro de excelência a nível nacional. O trabalho de cada um é imprescindível em busca do objetivo maior, prestar assistência adequada ao paciente em todas as fases do transplante de fígado.

Especialmente, aos pacientes que aceitaram participar desta pesquisa, contribuindo diretamente para o meu progresso profissional e para melhoria da qualidade do cuidado.

RESUMO

O objetivo do transplante de fígado é aumentar a sobrevivência de pacientes portadores de doenças hepáticas irreversíveis agudas e crônicas, além de proporcionar melhor qualidade de vida. O interesse em prestar uma atenção em saúde mais qualificada ao paciente em espera pelo transplante de fígado nos instigaram a nos aproximar mais da realidade vivenciada por ele, considerando que a compreensão da situação vivida favorece uma assistência mais humanizada e individualizada, contribuindo, ainda, para a construção do conhecimento em enfermagem e para a transformação da prática do enfermeiro. Objetivamos apreender o significado do transplante de fígado para o paciente em pré-transplante, através da caracterização dos pesquisados nos aspectos sócio-demográficos e padrões clínicos; da identificação dos sentimentos, crenças, valores e atitudes vivenciadas; e da identificação de estratégias de enfrentamento para condição vivenciada. Pesquisa de abordagem qualitativa, tendo como referencial teórico-metodológico a Teoria Humanística de Paterson e Zderad. Participaram do estudo dezoito pacientes inscritos no programa de transplante de fígado e acompanhados no Centro de Transplantes de Fígado do Ceará – CTFC. Os dados foram coletados através de prontuários, observação não-participante e entrevista. A análise dos dados teve por base os preceitos do processo da Enfermagem Fenomenológica, utilizando quatro fases: a preparação para vir-a-conhecer os pacientes que aguardam um transplante de fígado, conhecendo intuitivamente os pacientes, conhecendo cientificamente os pacientes e síntese complementar das realidades conhecidas. Desse processo, emergiram as unidades temáticas com as categorias história da doença, sentimentos, enfrentando a condição vivenciada, significado, expectativas e percepção do futuro. Identificamos o termo “nova vida” como a unidade de sentido de maior significância para os informantes, designando um período diferente do que estão vivenciando atualmente e a necessidade de retornar suas atividades cotidianas e hábitos de vida relacionados à alimentação, educação, trabalho e lazer, resgatando assim sua autonomia e dignidade. O significado atribuído ao transplante foi desvelado não apenas como uma possibilidade de cura, mas a melhoria da qualidade de vida. Os pacientes revelaram o desejo de retribuir todo apoio recebido pela família durante esta fase crítica que vivenciam com a evolução da doença hepática. A insuficiência hepática irreversível é uma condição patológica de grande impacto na vida das pessoas, levando a necessidade de transplante de fígado como única possibilidade de reversão do quadro terminal, trazendo consequências diretas na qualidade de vida, com repercussões a nível biológico, psicológico e social. As transformações e limitações impostas pela condição crônica e pela necessidade de listagem para o transplante trazem a necessidade de adaptação a uma nova realidade, tendo que se ajustarem as mudanças nos vários campos da sua vida. Buscar o sentido e o significado que os pacientes atribuem à experiência vivida no período pré-transplante é de suma importância para o processo do cuidar, bem como conhecer suas histórias e experiências vividas transcorridas em seu mundo, promovendo um ambiente assistencial mais humano.

Palavras-chave: transplante de fígado; humanização; sentimentos.

ABSTRACT

The objective of the liver transplantation is to increase the survival of the carriers patients of the acute and chronic irreversible hepatic diseases, besides providing life quality better. The interest in to render more qualified attention in health to the patient in wait for the liver transplantation motivated our intense approach with the lived reality by him, considering that the understanding of the lived situation favors an assistance more humanized and personal, contributing too for the construction of the knowledge in nursing and for the transformation of the nurse practice. We aimed to apprehend the meaning of the liver transplantation for the patient in pre-transplant through the partner-demographic characterization of the researched and the aspects clinical; identification of the feelings, faiths, values and lived attitudes; and of the identification of facing strategies for lived condition. Research of qualitative approach had as theoretical-methodological reference the Paterson and Zderad's Humanistic Theory. Participated of the study eighteen patients enrolled in the program for liver transplantation and accompanied in the Centro de Transplante de Fígado do Ceará - CTFC. The data were collected through medical handbooks, not-participant observation and interview. The analysis of the data had as base the precepts of the Phenomenological Nursing Process, using four phases: the preparation to come to know the patients that await a liver transplantation, knowing the patients intuitively, knowing the patients scientifically and complement synthesis of the known realities. Of this process emerged the thematic units with the categories: history of the disease, feelings, facing the lived condition, meaning, expectations and perception of the future. We identified the term " new life " as the unit of sense of larger meaning for the informers, designating a different period of the lived and the need to come back your daily activities and life habits related the feeding, education, work and leisure, ransoming your autonomy and dignity. The meaning attributed to the transplant was revealed not only as cure possibility, but the improvement of the life quality. The patients revealed the desire of the to retribute every support received by the family during this critical phase that they live with the evolution of the hepatic disease. The irreversible hepatic insufficiency is a pathological condition of great impact in the people's life, that take the need of liver transplantation as only possibility of reversion of the terminal picture, bringing direct consequences in the life quality, with repercussions at level biological, psychological and social. The transformations and limitations imposed by the chronic condition and by the need of list for the transplant bring the adaptation need to a new reality, needing of adjustment the changes in the several fields of your life. To look for the sense and the meaning that the patients attribute to the lived experience in the pre-transplant period is very important for the care process, as well as to know your histories and lived experiences elapsed in your world, promoting an care environment more human.

Keywords: liver transplantation; humanization; feelings.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	10
1.1 APROXIMAÇÃO DA TEMÁTICA	10
1.2 OBJETIVOS	15
2. REVISÃO DE LITERATURA	16
2.1 ASPECTOS HISTÓRICOS DO TRANSPLANTE DE FÍGADO	16
2.2 O PROCESSO DE TRANSPLANTE	18
2.3 ASSISTÊNCIA À SAÚDE DOS PACIENTES EM PRÉ-TRANSPLANTE	21
3. REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO	24
3.1 ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM HUMANIZADA	24
3.2 A TEORIA HUMANÍSTICA DE PATERSON E ZDERAD – CONCEITOS E FUNDAMENTOS	26
3.3 O PROCESSO DA ENFERMAGEM FENOMENOLÓGICA	36
4. TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	41
4.1 O CARÁTER DA PESQUISA	41
4.2 O CENÁRIO DA PESQUISA	42
4.3 OS SUJEITOS DA PESQUISA	43
4.4 A COLETA DE DADOS	44
4.5 ANÁLISE E COMPREENSÃO DOS DADOS	45
4.6 A DIMENSÃO ÉTICA DA PESQUISA	46
5. ADENTRANDO A REALIDADE VIVENCIADA PELO PACIENTE HEPÁTICO	48
5.1 A PREPARAÇÃO PARA VIR-A-CONHECER OS PACIENTES QUE AGUARDAM UM TRANSPLANTE	48
5.2 CONHECENDO INTUITIVAMENTE OS PACIENTES CANDIDATOS AO TRANSPLANTE DE FÍGADO	50
5.2.1 INTEGRAÇÃO DOS PACIENTES AO CTFC: ESTABELECENDO O ENCONTRO	51
5.2.2 DAS OBSERVAÇÕES À REALIZAÇÃO DAS ENTREVISTAS: BUSCANDO O DIÁLOGO	54
6. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS	57
6.1 APRESENTAÇÃO DOS SUJEITOS DO ESTUDO	57
6.2 CONHECENDO CIENTIFICAMENTE OS PACIENTES CANDIDATOS AO TRANSPLANTE DE FÍGADO	61
7. SÍNTESE COMPLEMENTAR	109
8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	117
APÊNDICES	124
ANEXOS	128

LISTA DE ABREVIATURAS

ABTO – Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos
ACEPHET – Associação Cearense de Pacientes Hepáticos e Transplantados
BT – Bilirrubina Total
CBP – Cirrose Biliar Primária
CEP – Colangite Esclerosante Primária
CNCDO – Central de Notificação, Capacitação e Distribuição de Órgãos e Tecidos
Cr – Creatinina
CTFC – Centro de Transplante de Fígado do Ceará
HCC – Carcinoma hepato-celular
HUWC – Hospital Universitário Walter Cantídio
INR – Razão Internacional Normalizada
MELD – Model for End-stage Liver Disease
PBE – Peritonite Bacteriana Espontânea
PELD – Pediatric End-stage Liver Disease
SUS – Sistema Único de Saúde
TH – Transplante Hepático
TOF – Transplante Ortotópico de Fígado
UNOS – United Network for Organ Sharing

1 INTRODUÇÃO

1.1 Aproximação da Temática

A realização dos transplantes hepáticos é recente no estado do Ceará. Como tema de interesse coletivo e de relevância social, traz a necessidade de ampliar os conhecimentos específicos dessa área para melhoria da prática profissional, notadamente da enfermagem.

O interesse pela temática surgiu desde a graduação, em 2000, enquanto estagiária do Hospital Universitário Walter Cantídio – HUWC, da Universidade Federal do Ceará (UFC), quando realizei acompanhamento de um paciente com insuficiência hepática, indicado ao transplante de fígado, procedimento que ainda estava em fase de implantação através do Centro de Transplante de Fígado do Ceará -CTFC.

Em 2004, assumi como enfermeira assistencial da Unidade de Clínicas Cirúrgicas da mesma instituição, quando tive a oportunidade de contribuir com a equipe do peri-operatório de transplante de fígado, prestando assistência direta aos pacientes no pré-operatório imediato e no pós-operatório, até o preparo para a alta hospitalar.

Nesta oportunidade, busquei estudos sobre a temática, realizando levantamento em diversas fontes de pesquisa, com revisão sistemática para identificar estudos já concluídos que abordam o tema da pesquisa, incluindo livros de leitura corrente, publicações periódicas e sites de busca da Internet. Encontrei uma vasta literatura no que se refere aos aspectos fisio-patológicos da doença hepática, modalidades cirúrgicas e tratamento medicamentoso, no entanto, com relação ao cuidado humano a literatura é escassa, demonstrando a falta de estudos relacionados à

atenção de enfermagem e abordagem das necessidades psico-emocionais desses pacientes.

A principal dificuldade do transplante de fígado é que a doença compromete gravemente todos os sistemas orgânicos, produzindo alterações que envolvem aspectos biológicos, psicológicos, sociais e econômicos (SASSO; AZEVEDO, 2003).

A identificação com essa problemática intensificou-se a partir da possibilidade de acompanhar a evolução do transplante de fígado em todo seu processo, despertando o interesse em conhecer mais a fundo a experiência do paciente que irá submeter-se ao tratamento cirúrgico. Entendendo que o contexto da situação de vida deve ser conhecido para que se possa melhor compreender a condição vivenciada, identificando necessidades, expectativas, mecanismos de enfrentamento e respostas biopsicossociais frente à problemática sofrida.

Observei que o papel do enfermeiro na equipe de transplantes mostra-se relevante em todas as fases, desde a integração dos pacientes ao serviço e a inclusão na lista de espera, até os cuidados de alta complexidade do período peri-operatório e sua reabilitação.

O objetivo do transplante de fígado é aumentar a sobrevida de pacientes portadores de doenças hepáticas irreversíveis agudas e crônicas, além de proporcionar melhor qualidade de vida.

Os pacientes submetidos à cirurgia são encaminhados a Unidade de Recuperação Pós-Anestésica e necessitam de monitorização adequada. Toda essa estrutura hospitalar interfere na percepção do paciente e tem influência sobre os resultados do transplante.

A introdução, cada vez mais intensa, de tecnologias avançadas contribui para a qualidade da assistência e traz benefícios para o prolongamento da vida. Mas, por outro lado, esse mesmo aparato tecnológico, posto a serviço da vida e da saúde de seres humanos, fica vulnerável à perda de limites entre o humano e o inumano.

O avanço tecnológico provocou mudanças na conduta humana, influenciando a maneira de pensar e agir, levando, muitas vezes, a equipe de saúde a deixar de ver o ser humano na sua totalidade, valorizando a superação da máquina sobre o homem.

A enfermagem humanística tem uma visão mais ampla do potencial dos seres humanos, buscando direcionar o desenvolvimento de suas ações através da exploração da sua relação com o contexto humano (PATERSON; ZDERAD, 1979).

A partir de observações realizadas durante nossa prática assistencial de enfermagem prestada aos clientes no pré e pós-operatório de transplante hepático, considerando a complexidade desse processo, percebeu-se a relevância da introdução da assistência de enfermagem específica para atender as necessidades desses pacientes numa abordagem humanística.

A atenção humanizada tem sido foco de vários estudos na área da saúde, reconhecendo a importância de olhar para o indivíduo que tem uma doença e não somente para a doença do indivíduo. Atualmente, discute-se a necessidade de humanizar o cuidado, a assistência, a relação com o usuário do serviço de saúde.

Apesar dos esforços do Sistema Único de Saúde - SUS em instituir uma política pública voltada para humanização em saúde, o setor público ainda enfrenta diversas dificuldades, como fragmentação do processo de trabalho e das relações entre os diferentes profissionais, fragmentação da rede assistencial, precária interação nas

equipes, burocratização e verticalização do sistema, baixo investimento na qualificação dos trabalhadores, formação dos profissionais de saúde distante do debate e da formulação da política pública de saúde, entre outros aspectos tão ou mais importantes do que os citados aqui, resultantes de ações consideradas desumanizadas na relação com os usuários do serviço público de saúde (OLIVEIRA, COLLET, VIEIRA, 2006).

No que se refere aos pacientes que aguardam por um transplante de fígado, o sofrimento relacionado ao risco de morte e o pesar dos familiares nos fez refletir sobre a importância dessa assistência humanizada no atendimento às suas necessidades. Percebemos que a oportunidade de realização do transplante gera expectativas de melhoria da qualidade de vida e saúde e até mesmo de manutenção da vida, visto que a causa decisiva para o procedimento é uma insuficiência hepática terminal.

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

A depressão também é um risco no pós-operatório, principalmente quando há complicações que prolongam o tempo de permanência hospitalar, tais como rejeição ou infecção que necessite de isolamento. 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 sua recuperação.

No processo de avaliação do paciente para ser inscrito no programa de transplante, é fundamental o esclarecimento do paciente e membros da família pela

equipe do sobre os riscos do procedimento cirúrgico, as complicações pós-transplante, a necessidade de terapia imunossupressora contínua e a mudança de hábitos. O fornecimento de informações ao cliente no período pré-operatório, além de diminuir o medo e a ansiedade, contribui para uma melhor recuperação pós-operatória.

A família é envolvida em todas as etapas do processo de transplante hepático, desde a participação na decisão pelo procedimento, estando ciente de todos os riscos associados ao estado patológico e das complicações do período pós-operatório, até a ajuda na execução dos cuidados hospitalares e domiciliares.

Nesse contexto, buscamos uma aproximação da vivência do paciente com doença hepática que será submetido ao transplante de fígado, com o propósito de introduzir mudanças na prática de enfermagem que contribua para a melhoria da assistência, favorecendo a qualidade de vida do paciente em acompanhamento.

O cuidado ao paciente em processo de transplante de fígado é um tema pouco explorado nos estudos científicos da enfermagem. Associada a essa realidade, a experiência cotidiana com os pacientes transplantados nos fez perceber aspectos singulares dessa realidade e o quanto é complexo 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.

Nesse sentido, surgiram questionamentos em busca de repensar a prática que estamos dispensando aos nossos clientes: O atendimento dispensado aos pacientes durante o acompanhamento pré-operatório a nível ambulatorial satisfaz as necessidades psico-emocionais desses indivíduos? Como os pacientes vivenciam a

espera por um fígado novo? Como eles lidam com essa situação? Qual o significado do transplante nas suas vidas? O que podemos fazer para oferecer uma assistência humanizada?

Considerando que as condições psicológicas do paciente terão influência em sua recuperação, buscamos favorecer a vivência do processo saúde-doença e oferecer subsídios para um lidar mais adequado com as demandas emocionais decorrentes da condição vivenciada.

Com base no exposto, este estudo visa apreender o universo de significados, sentimentos, crenças, valores e atitudes vivenciados pelo paciente de transplante hepático em seu período pré-transplante.

1. 2 Objetivos

- **Objetivo Geral**

- Apreender o significado do transplante de fígado para o paciente em lista de espera.

- **Objetivos Específicos:**

- Caracterizar os pacientes nos aspectos sócio-demográficos e padrões clínicos;
- Identificar sentimentos, crenças, valores e atitudes vivenciadas pelo paciente hepático em período pré-transplante;
- Explorar estratégias de enfrentamento para condição vivenciada.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 Aspectos históricos do transplante de fígado

O transplante de fígado tornou-se realidade desde 1963, quando Starzl realizou a primeira tentativa de transplante humano em Denver, nos Estados Unidos. No entanto, o primeiro transplante com sobrevida prolongada foi o de uma criança de um ano e meio, realizado na Universidade de Colorado, após várias tentativas em diferentes países. Desde então, os grupos de Starzl, em Denver e Pittsburgh, e os grupos de Calne e Williams, em Cambridge e Londres, despontaram, sendo os pioneiros na aplicação clínica do Transplante Ortotópico de Fígado -TOF (CTFC, 2002).

Apesar dos avanços nessa área, os resultados dos transplantes ainda deixavam muito a desejar, com índice de mortalidade bastante elevado. Resultados satisfatórios foram obtidos a partir do aparecimento de uma nova droga imunossupressora, a ciclosporina, que aumentou a sobrevida dos pacientes de 30% para 70%, favorecendo enormemente o desenvolvimento dos programas de transplantes (MIES, 1998).

No Brasil, o primeiro transplante de fígado com sucesso a longo prazo foi realizado em 1985, no Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo, pela equipe de Silvano Raia (MIES, 1998).

De acordo com a experiência da Unidade de Fígado do Hospital das Clínicas, da Universidade de São Paulo, os resultados do transplante de fígado foram melhorando progressivamente, atingindo valores semelhantes aos referidos por centros

de referência no exterior, graças à dedicação de uma equipe multidisciplinar de profissionais que inclui enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos, biólogos, nutricionistas e médicos de diferentes especialidades (MIES, 1998).

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, com investimento do SUS em 92% dos casos (BRASIL, 2003).

Dados da Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos apontam que em 2005 já havia vinte e quatro Centrais de Notificação, Capacitação e Distribuição de Órgãos - CNCDO's em todo o país, contando com 66 equipes transplantadoras cadastradas no Sistema Nacional de Transplantes, sendo que 57 mantiveram-se ativas no período de 01/01 a 31/12/2005. Neste período foram realizados 956 transplantes de fígado (ABTO, 2005).

No Nordeste, somente dois centros são de referência nacional para transplantes de fígado, sendo localizados nas cidades de Fortaleza - CE e Recife - PE. Os estados de Bahia e Paraíba possuem equipes ativas, no entanto, com um pequeno número de transplantes realizados.

No Ceará, a introdução de um programa de transplantes iniciou-se a partir da implantação do Centro de Doenças Hépato-Renais, com a realização do primeiro transplante de rim no nordeste, em 1977, no Hospital Universitário Walter Cantídio da Universidade Federal do Ceará.

Com a evolução do conhecimento científico e realização de treinamentos de profissionais da saúde em centros da região Sudeste e em serviços de referência no exterior, iniciou-se a realização de transplantes experimentais em porcos no Laboratório

de Cirurgia Experimental do Curso de Pós-graduação em Cirurgia, da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará, para capacitação da futura equipe de transplante de fígado (GARCIA, 2002).

Após todo o processo de qualificação, a partir da publicação no Diário Oficial da União, nº 18, secção 1, do dia 25 de janeiro de 2002, foi possível a implantação do Centro de Transplante de Fígado do Ceará (CTFC), com a realização do primeiro transplante de fígado humano em 18 de maio do mesmo ano (GARCIA, 2002).

Segundo informações do CTFC, da Universidade Federal do Ceará, em Fortaleza, foram realizados 213 transplantes desde a sua implantação, dentre estes, 55 foram realizados no ano de 2006, já sendo considerado o terceiro maior centro nacional desde 2005, com 7,3 transplantes de fígado por milhão de habitantes. Atualmente, há uma lista de 113 pacientes ativos aguardando por um transplante de fígado no CTFC.

2.2 O processo de transplante

De acordo com o consenso da Sociedade Americana de Transplante e da Associação Americana para Estudo das Doenças do Fígado, pacientes com doença hepática terminal são indicados ao transplante quando a expectativa de vida, baseada na história natural da doença, for menor que 90% em um ano (CTFC, 2002).

Obedecendo a princípios éticos, vários critérios foram estabelecidos para indicação ao transplante hepático. Até maio de 2006, a classificação de Child-Turcotte-Pugh era a mais utilizada para julgar a necessidade de transplante de fígado no Brasil.

Nessa, os pacientes portadores de cirrose hepática com 7 ou mais pontos (Child B ou C) seriam candidatos ao procedimento.

Essa escala é baseada em dados da anamnese dos pacientes, sintomatologia e resultados de exames laboratoriais que avaliam a função hepática, incluindo os níveis de bilirrubinas, albumina, tempo de protrombina prolongado, gravidade da ascite e graus de encefalopatia, pontuando os resultados em uma escala que varia de 05 a 15 pontos, conforme quadro apresentado (Anexo A).

Além desse aspecto, é preconizado que pacientes cirróticos com complicações relevantes, como hipertensão porta com hemorragia por varizes esofagianas, ou com um episódio de peritonite bacteriana espontânea (PBE), independente dos escores de Child, deveriam ser encaminhados a lista de espera para o transplante. Estas indicações baseiam-se no índice de mortalidade de 50% no primeiro episódio de varizes sangrantes de esôfago, com incidência de re-sangramento em 60% dos casos (mortalidade de 30%) e na sobrevida de um ano, em pacientes que sofreram um simples episódio de PBE em torno de 38% (CTFC, 2002).

Outras indicações específicas incluem: encefalopatia severa ou recorrente, ascite refratária, desnutrição progressiva, síndrome hepato-renal, carcinoma hepatocelular e doenças hepáticas colestáticas.

Essa classificação é usada para incluir o paciente na lista, no entanto, desde 1998, o fator preponderante para determinar a ordem de prioridade dos pacientes no Brasil era o tempo de espera na lista.

Tendo em vista a alta mortalidade de pacientes na lista de transplante de fígado em todo o Brasil, o Ministério da Saúde, através da Portaria no. 1.160, de 29 de maio de 2006, publicada no Diário Oficial da União, modificou os critérios de distribuição

de fígado de doadores cadáveres para transplante, implantando o critério de gravidade de estado clínico do paciente, através do sistema MELD – Model for End-stage Liver Disease/ PELD – Pediatric End-stage Liver Disease (BRASIL, 2006).

A escala MELD já é usada desde fevereiro de 2002 pela UNO (United Network for Organ Sharing) para priorização na lista de transplantes dos EUA. Tem como variáveis os níveis séricos de creatinina (Cr), bilirrubina total (BT) e a razão internacional normalizada (INR) para o tempo de protrombina (Anexo B) (SETTE JR; BACCHELLA; MACHADO, 2003).

O paciente incluído nos critérios necessários para indicação de transplante de fígado é submetido a uma ampla avaliação pré-operatória para investigação de contra-indicação 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.

O transplante deverá respeitar a compatibilidade do sistema ABO entre doador e receptor, com exceção dos casos de receptores do grupo B com MELD igual ou superior a 30, que concorrerão também aos órgãos de doadores do grupo sanguíneo O. Outro aspecto a ser observado é a compatibilidade anatômica e por faixa etária. Os pacientes menores de 18 anos terão preferência na alocação quando o doador for menor de 18 anos ou pesar menos de 40 kg (BRASIL, 2006).

Os candidatos a transplante têm uma qualidade de vida prejudicada e vivem na perspectiva de morte iminente. A inclusão deles em uma lista de espera para a realização do transplante representa a possibilidade de viver e voltar a ter uma vida normal (MASSAROLO; KURCGANT, 2000).

Com o novo critério de alocação de fígado doador cadáver, através do critério de severidade da doença, espera-se reduzir os índices de mortalidade na fila para o transplante, distribuindo os órgãos de forma mais eqüitativa e buscando que mais vidas possam ser salvas por esse ato de amor.

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.

2.3 Assistência à saúde dos pacientes em pré-transplante

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.

Em doenças graves, as escolhas e decisões relativas à modalidade terapêutica e mudanças de estilo de vida podem ser fundadas em valores culturais como uma resposta ao significado próprio atribuído por ela diante do enfrentamento do agravo à saúde (DIAS; VIEIRA, 2002).

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 (ZERBETTO; PEREIRA, 2005).

Quando a esperança torna-se realidade, vários fatores alteram a 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 o significado 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.

Sasso e Azevedo (2003) ressaltam que o enfermeiro deve estar atento para a condição emocional e psicológica do paciente e seus familiares, buscando redução da ansiedade e minimização do estresse.

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.

A atenção dispensada pelos profissionais de saúde ainda está centrada no modelo biomédico hegemônico, em que o serviço se organiza apenas para intervir sobre os agravos à saúde. Porém, esse modelo de atenção é insuficiente para atender as necessidades psicossociais dos pacientes (LIMA; FRAGA, 2001).

O enfermeiro deve atuar com suas habilidades de comunicação e criatividade para estimular o paciente a colaborar com os cuidados, ajudando a superar a crise e valorizando seu potencial humano.

Os avanços tecnológicos impulsionados pela globalização estimularam vários setores, beneficiando amplamente os serviços de saúde. Em meio a esses avanços, os profissionais de enfermagem têm realizado esforços no sentido de adaptar-se aos ambientes onde a tecnologia se faz presente, buscando atualização, visão crítica e reflexiva do trabalho (NASCIMENTO; PRADO, 2004). O grande desafio reside em propiciar o uso das tecnologias na assistência, sem comprometer a qualidade das relações humanas e a afetividade na interação profissional-paciente.

3 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

3.1 Assistência de Enfermagem Humanizada

A busca pelo atendimento de qualidade perpassa os avanços tecnológicos, reconhecendo a importância das relações humanas entre a instituição, o profissional de saúde e o cliente. Nesse contexto, está inserida a atenção humanizada entendida como ação que valoriza a dimensão humana e subjetiva do cliente (ABRÃO, 2003).

Referindo-se a capacidade humana de sentir, Boff (2000, p.11) destaca:

Nos seres humanos existe mais do que a razão fria, objetivista e calculadora, que se realiza melhor por meio das máquinas inteligentes. Mas nelas falta algo que ocorre no ser humano e que emergiu há milhões de anos no processo evolucionário (...): o sentimento, a capacidade de emocionar-se, de afetar e de sentir-se afetado.

Humanizar é garantir o acesso de todos à saúde, de acordo com as suas necessidades, oferecendo condições para o desenvolvimento de suas capacidades e garantindo a dignidade ética. O sofrimento humano, as percepções de dor ou de prazer no corpo para serem humanizadas precisam tanto que as palavras com que o sujeito as expressa sejam reconhecidas pelo outro, quanto esse sujeito precisa ouvir do outro palavras de seu reconhecimento (COLLET, ROZENDO, 2003).

Nesse sentido, humanizar a assistência em saúde implica dar lugar tanto a palavra do usuário, quanto a palavra dos profissionais da saúde, de forma que possam ter uma relação dialógica, que pense e promova as ações, campanhas, programas e políticas assistenciais a partir da dignidade ética da palavra, do respeito, do reconhecimento mútuo e da solidariedade.

De acordo com Backes, Lunardi Filho e Lunardi (2005, p. 428):

Humanização significa considerar a essência do ser humano, o respeito à individualidade e às diferenças profissionais, bem como a necessidade da construção de um espaço concreto nas instituições de saúde o qual legitime o aspecto humano de todas as pessoas envolvidas na assistência.

A enfermagem na sua prática baseada na relação inter-humana, estando em contato direto com o ser humano, vivencia situações de adoecer e morrer, compartilhando atitudes e sentimentos vários, os quais exigem uma postura humanística com outro, fazendo-se presente através do cuidado competente, humano e ético.

Rolim (2003, p. 15) refere que a “humanização engloba o pensamento, o sentimento, a fala, a partilha com a pessoa doente, a fim de podermos transmitir segurança, apoio, confiança e dignidade, fazendo com que ela não fuja da realidade, mas enfrente-a (...)”. Essa atitude de valorização do homem e suas potencialidades favorece o bem-estar de quem é cuidado e denota a presença autêntica da enfermeira.

Na enfermagem humanizada, o encontro é percebido como um processo de interação entre um ser humano doente, que necessita de cuidado e outro que deseja atender a essas necessidades. Nesse processo, é imprescindível assumir uma postura de acolhimento, de respeito mútuo, escuta ativa, cordialidade, empatia e carinho pelo outro.

O ser humano, que tem sua saúde alterada e procura o serviço de saúde, traz consigo não somente sua doença, mas, sua história de vida, seus hábitos, seus valores, suas crenças e a necessidade de resolubilidade (VENUSO, 2001). Um cuidado

humanizado proporciona um ambiente mais favorável à recuperação do cliente e o resgate da sua dignidade e valor próprio.

Barbosa (1999, p. 19) destaca a importância da humanização na própria equipe que assiste ao paciente, salientando o fato de lidar com o estressante convívio nas situações vida-morte e com o impacto provocado pela tecnologia, "que é tão imprescindível ao resgate da vida orgânica e ao mesmo tempo tão desgastante e sufocante das demais expressões de vida humana".

3.2 A Teoria Humanística de Paterson e Zderad – conceitos e fundamentos

A Teoria Humanística, desenvolvida por Paterson e Zderad como pressuposto para a prática da enfermagem, abre espaço para reflexões no campo do cuidado, configurando uma relação autêntica entre o ser que necessita de ajuda e o ser que está disposto a ajudar. As autoras entendem que:

A enfermagem como disciplina humana possibilita o encontro, considerando que a presença significa estar aberto de modo recíproco a toda experiência, e precisa ir além do fazer-com, a ser mais do que uma ciência que se utiliza de conhecimentos técnico-científicos, normas e rotinas; envolve um ser humano ajudando outro numa transação inter-humana e intersubjetiva (...) (PAULA; MOTTA, 2005, p. 268).

Os primeiros ensaios sobre a teoria humanística surgiram desde 1960 quando as autoras iniciaram estudos e diálogos com um grupo de enfermeiras que prestavam serviços hospitalares com a finalidade de refletir, explorar e questionar suas experiências no campo da enfermagem, buscando valorizar e apreciar o significado que estas situações têm para a existência do homem.

A teoria da prática de enfermagem humanística propõe concretamente, que as enfermeiras abordem a enfermagem consciente e deliberadamente como uma experiência existencial. Demanda que ao refletir sobre esta, possam descrever fenomenologicamente os estímulos que recebem, suas respostas e o que vem a conhecer através de sua presença na situação do cuidado do próximo (PATERSON; ZDERAD, 1979, p. 19).

A enfermagem como experiência vivida entre os seres humanos nos diversos cenários do cuidado, possibilita influir reciprocamente na expressão e manifestação da capacidade dos indivíduos para existência, implicando em uma responsabilidade por sua própria essência.

A enfermagem humanística é mais do que uma relação uni-lateral sujeito-objeto, tecnicamente competente e caritativa, guiada por uma enfermeira em benefício do outro; orienta que sua expressão seja na relação transacional baseada na consciência existencial que a enfermeira tem de seu ser e do outro.

A experiência existencial permite o conhecimento humano do ser e da qualidade de ser do outro. Necessita que se reconheça a cada homem como existência singular em sua situação, lutando e rivalizando com seus companheiros para sobreviver e chegar a ser, para confirmar sua existência e entender seu significado (PATERSON; ZDERAD, 1979, p. 19).

A singularidade é uma capacidade universal da espécie humana e, graças a ela, cada homem pode descrever ou escolher o desenvolvimento do projeto representado por ele mesmo.

As conceituações teórico-descritivas da enfermagem que refletem na qualidade da enfermeira, requerem os valores e os significados fundamentais da sua prática para o desenvolvimento da ciência e da profissão da enfermagem.

Para Oliveira, Brüggemann e Fenilli (2003, p. 14) a enfermagem humanística

(...) é um tipo particular de situação humana, na qual a relação inter-humana está dirigida intencionalmente a nutrir o bem-estar e o estar melhor de uma pessoa com necessidades evidentes na relação com a dimensão saúde-doença, característica da vida humana.

Concordamos com Barbosa (1999, p. 40) quando se refere à Teoria Humanística como:

(...) uma metodologia para compreensão e descrição das situações de enfermagem, constituindo um método de busca da compreensão enfermeiro-cliente, de modo que o enfermeiro possa estar com o cliente de maneira humana e conseqüentemente facilitadora na cura das pessoas.

O cuidado de enfermagem se apresenta de diversas formas, de acordo o seu campo de atuação, com a idade do paciente, com incapacidade física ou mental, com o grau de interdependência, com a duração da necessidade de ajuda e ao contexto sociocultural. A enfermagem é somente um elemento desse complexo sistema evolutivo do cuidado da saúde, que se atualiza continuamente. Portanto, é difícil tratar o fenômeno da enfermagem em geral, sem usar algum enfoque particular relativo ao se contexto clínico, funcional ou social.

A enfermagem é uma vivência humana que inclui todas as respostas possíveis do homem em uma situação específica relacionada às questões de saúde e enfermidade, vida e morte.

Cada vez que se realiza o ato de cuidar, dois ou mais seres humanos se relacionam em uma situação compartilhada, onde cada um participa na situação de acordo com seu modo de ser. Em outras palavras, a prática do cuidar da enfermagem envolve uma relação de mediação e de reciprocidade, em uma transação intersubjetiva, onde ambos participam necessariamente dos acontecimentos.

Embora essa intersubjetividade seja reconhecida, sem lugar para dúvidas, é extremamente difícil conceituá-la e comunicá-la aos outros. Esta dimensão inter-humana essencial de cuidar de alguém está além dos elementos técnicos, do procedimento ou interações do evento.

Para Paterson e Zderad (1979, p. 33): “Como experiência transacional intersubjetiva, a enfermagem envolve necessariamente um modo de ser e o ato de fazer algo”. O ser e fazer estão inter-relacionados tão intrinsecamente que é difícil falar de um sem o outro. No entanto, as descrições da enfermagem centram-se, freqüentemente, no aspecto de fazer do processo, das técnicas ou dos procedimentos de enfermagem.

Os atos observáveis são percebidos e expressados com maior facilidade, podendo ser medidos, quantificados ou expostos em gráficos. Na experiência inter-humana real da enfermagem não é possível mensurar o que é sentido. A presença e o efeito da presença de alguém podem ser sentidos com mais intensidade do que se podem descrever.

O ato de cuidar exprime o modo de estar da enfermeira. Existe um modo de estar, ou “estar com”, que faz parte do fazer e implica na presença ativa da enfermeira. “Estar com em seu sentido mais amplo requer fixar a atenção no paciente, estar atento a uma abertura aqui e agora na situação compartilhada” (PATERSON; ZDERAD, 1979, p. 33).

Examinando minuciosamente o fenômeno da enfermagem em busca do seu significado, percebemos que a mesma está inserida no contexto humano por se tratar de uma resposta às necessidades de uma pessoa para o desenvolvimento de seu potencial humano. Como transação intersubjetiva, possibilita que ambos os

participantes se influenciem e enriqueçam reciprocamente. Nesse sentido, o fundamento da enfermagem é por si humanista, pois é, ao mesmo tempo, a expressão do homem e sua luta pela sobrevivência e desenvolvimento na comunidade.

A enfermagem humanística foi pensada cuidadosamente para designar uma posição particular da enfermagem, propondo o enriquecimento da profissão mediante a exploração e expansão de suas relações em seu contexto humano.

A enfermagem humanística exige um compromisso existencial, “uma presença ativa de todo o ser da enfermeira. Este compromisso é pessoal e profissional, (...) É uma resposta humana decidida livremente e portanto não pode ser designada ou programada” (PATERSON; ZDERAD, 1979, p.35).

Considerando o homem como produto de suas decisões, o papel da enfermagem é ajudar ao homem a estar melhor ou a se superar. O esforço da enfermagem humanística está dirigido a estimular as possibilidades da tomada de decisões responsáveis. Assim, a enfermeira deve estar alerta as oportunidades em que o paciente pode exercer sua liberdade de decisão nos limites da prática saudável e segura. Deve estar constantemente valorizando as capacidades e necessidades do paciente e desenvolvendo a participação máxima em seu próprio programa de recuperação.

O marco de referência da enfermagem na situação humana apresenta elementos que

“ (...) incluem aos seres humanos (paciente e enfermeira) reunidos (ser e vir a ser) em uma transação intersubjetiva (estar com e fazer com) com um propósito definido (alimentar o bem-estar e o estar-melhor), que se dá no tempo e no espaço (tal como o estimam e vivem o paciente e a enfermeira) em um universo de homens e coisas” (PATERSON; ZDERAD, 1979, p. 45).

No geral, na prática diária estamos tão envolvidos com as demandas imediatas do nosso “estar com” e “fazer com” o paciente, que não focamos nossa atenção no lado oculto da interação. Em nossa experiência pessoal como enfermeiras, precisamos saber que essas interações humanas podem resultar em efeitos tanto humanizantes como desumanizantes.

A enfermagem é uma forma de diálogo humano, evento vivo experimentado pelos participantes no mundo da vida diária. Diálogo aqui tem um conceito mais amplo, sendo mais que uma simples conversação entre duas ou mais pessoas, implicando em uma comunicação com chamadas e respostas (PATERSON; ZDERAD, 1988).

É um tipo especial de encontro entre seres humanos em resposta a uma necessidade percebida na qualidade do processo saúde-doença, própria da condição humana. Nessa interação, tanto o paciente como a enfermeira tem uma meta ou expectativa a cumprir, portanto, a transação intersubjetiva tem significado para ambos.

Sabendo que cada indivíduo possui sua singularidade, a capacidade de estarem abertos ou não ao diálogo denota certo controle das partes sobre a qualidade do encontro. Em geral, o paciente espera receber ajuda e a enfermeira proporcioná-la. No entanto, cada encontro é diferente um do outro, pois cada indivíduo possui sua própria capacidade de receber e dar ajuda.

O diálogo na enfermagem humanística caracteriza-se pelo fato da enfermeira estar acessível a conhecer o estado de ser do paciente, suas necessidades e capacidades e estar aberta a oferecer ajuda.

No desempenho de suas atividades profissionais, a enfermeira experimenta variados graus de intersubjetividade e a sua função possibilita uma estreita proximidade física entre aquele que cuida e o que é cuidado, mas, somente isso não garante a

intersubjetividade genuína. O diálogo genuíno só é obtido através da espontaneidade e receptividade, não podendo ser inferido a partir de execução de ações programadas.

Ao refletir sobre a prática de enfermagem, percebemos que a configuração do diálogo é, tanto para o paciente como para a enfermeira, o processo de chamada e resposta, o qual é influenciado por vários fatores, entre eles: motivações, aspirações, interrupções e intensidade do encontro.

Um fator importante a ser considerado no diálogo vivido entre a enfermeira e o paciente refere-se às relações inter-humanas que fazem parte da vida real de cada uma: os laços familiares, sua rede social, amigos. A forma como o paciente estabelece suas relações inter-pessoais influencia diretamente no diálogo experimentado nas situações de enfermagem e vice-versa.

O diálogo da enfermagem também se desenvolve em um mundo real de objetos, que influi na qualidade das relações mantidas entre enfermeiro e paciente. A exemplo, os instrumentos de trabalho da enfermeira são familiares e necessários para a continuidade da assistência que ela presta. Por outro lado, para o paciente pode representar um mundo estranho, convertendo-se em obstáculo ao diálogo vivo.

O tempo é outro fator que interfere nesse processo, considerando-se que o diálogo se dá dentro de um tempo cronológico e limitado pelas atividades do profissional e por seu horário de trabalho. No entanto, ambos podem viver o diálogo dentro de um tempo interior criado por uma transação intersubjetiva através da abertura e da presença viva, adequando o ritmo de chamada e resposta à capacidade do paciente de chamar e responder, aproveitando a oportunidade para valorizar seu potencial humano.

O espaço onde acontecem as relações de cuidado também pode servir para facilitar ou impedir o diálogo vivo, de acordo com as percepções, as atitudes relacionadas às experiências prévias ou a familiaridade com o ambiente. O diálogo é estimulado pela consciência que a enfermeira e o paciente têm de suas experiências. Por exemplo, quando uma pessoa se encontra em um lugar novo pode não se sentir a vontade pra expressar seus sentimentos ou participar do diálogo de forma aberta e recíproca, por outro lado, um paciente internado por um período prolongado em uma unidade manifesta uma atitude de posse em relação àquele ambiente.

Para obter destaque na comunidade, sendo respeitada como uma força qualificada, a enfermeira deve estar receptiva as infinitas possibilidades inovadoras e alternativas que estão ao seu alcance. A capacidade de se abrir a estas experiências exige que a mesma abra mão de seus preconceitos, conceitos e crenças, os quais nos guiam automaticamente, mas, que obscurecem aspectos relevantes, como a possibilidade do conhecimento mais profundo, mascarando a criação que existem em nossas comunidades.

Em nossas relações profissionais somos privilegiadas em estar envolvidas em sucessos humanos que não estão ao alcance de todos. As autoras Paterson e Zderad (1979) consideram como valorosos dons, enquanto ser humano dedicado à enfermagem, a capacidade de relacionar-se com os outros homens, desejar conhecer, para investigar e pensar nas experiências vividas e para dar vida ao que se conhece.

Ao pensamento existencialista de Nietzsche e Teilhard de Chardin, o homem necessita de uma natureza fixa, adotando seu próprio modo de ser em seu mundo, que depende do seu grau de liberdade, da forma que sua família é percebida

no universo, de que aspecto se mostra e como percebe isso (PATERSON; ZDERAD, 1979).

O homem cria sua identidade no mundo através do reflexo da cultura da família, de relação com o mundo, de sua forma singular de experienciar as situações cotidianas.

Para Buber (1974) não há existência sem comunicação e diálogo, dando ênfase à capacidade humana de relacionar-se em todas as formas com os outros seres, nas formas: “Eu-Tu”, “Eu-Isso” e “Nós”, que demonstram as dimensões da filosofia do diálogo. Na relação “Eu-Tu” o homem que se relaciona com um outro homem, pela necessidade permanente do “Eu”, é capaz de reconhecer-se como algo distinto, separado dos outros seres, sem necessariamente ter conhecimento acerca do outro. Nessa relação, é possível oferecer a presença autêntica.

Buber se refere ao evento da união de outro ser, do homem com outro ser, como a mediação. A enfermagem humanística se ocupa da mediação das enfermeiras e seus semelhantes. Seus semelhantes, os microssomos de suas comunidades, sejam pacientes, familiares de pacientes, colegas profissionais e outra pessoa a serviço da saúde (PATERSON; ZDERAD, 1999, p. 83).

Através das reflexões sobre as relações “Eu-Tu” previamente formadas, o homem estabelece a relação “Eu-Isso”, permitindo interpretar, categorizar e acrescentar o conhecimento científico. A inter-relação envolve o diálogo, o encontro e a responsabilidade, entre dois sujeitos e/ou a relação que existe entre o sujeito e o objeto.

A relação “Nós” se refere à vivência do homem com os outros na comunidade, adquirindo sua identidade através da relação com a família, com os outros e com a comunidade.

Tratando-se da enfermagem, que está em constante relacionamento na comunidade e interagindo nas decisões e cuidados a saúde das pessoas, devem-se utilizar valores fundamentais para essa prática profissional, que reflitam na qualidade de sua presença.

A prática da enfermagem se realiza em cenários variados. A investigação vai mais além do controle das dimensões do problema, necessitando de ambiente isolado que permita a reflexão criativa para trabalhar com o conteúdo significativo da existência.

A investigação em saúde tem utilizado frequentemente o método positivista em suas pesquisas, isolando um problema a investigar, fazendo suposições, formulando hipóteses, estabelecendo grupos experimentais, fazendo descobertas apropriadas e tecendo recomendações. No entanto, estes esforços não respondem as questões que se propõem a investigar a natureza e o significado do ato de cuidar, de como se vive o evento da enfermagem, como se experimenta e como respondem os participantes.

A possibilidade da utilização da teoria humanística nos vários cenários de atuação no cuidado em saúde permite lançar olhar diferenciado sob situações vivenciadas e experienciadas pelo paciente em processo de transplante de fígado, propondo um caminho para uma prática dialogada e valorização do ser e de suas potencialidades.

3.3 O Processo da Enfermagem Fenomenológica

O Processo da Enfermagem Fenomenológica é utilizado para nortear estudos que envolvem a apreensão do significado, conforme expresso por Paterson e Zderad (1979, p. 95): “A teoria da prática da enfermagem humanística propõe a fenomenologia ou enfoque descritivo dos participantes na situação da enfermagem como método de estudo, interpretação e testemunho da natureza e significado dos eventos vividos”.

A enfermagem para ser humanística deve apreender a situação de enfermagem e compartilhar o conhecimento obtido com os outros profissionais, permitindo a compreensão do objeto de estudo e conservando a confidencialidade, ou seja, a proteção aos indivíduos e grupos concretos.

Ao recordar e refletir seu “Eu” do passado e as experiências do seu “Eu e outro” (relação enfermeiro-paciente), se aceita cada vez mais. Refletindo suas experiências com atitudes humanistas, poderá compreender e responder com compaixão as suas próprias limitações e as dos outros.

Para Paterson e Zderad, 1979, p. 24):

A fenomenologia nos dirige ao estudo da coisa em si. A literatura existencial, as descrições do que o homem conhece e compreende por sua experiência, se tem desenvolvido a partir do enfoque fenomenológico. Na teoria da prática da enfermagem humanística, a coisa em si é a situação da enfermagem experimentada existencialmente.

A enfermeira humanística zela também pelo princípio da autenticidade através da reflexão de suas atitudes e do outro, manifestada como seleção responsável

de uma resposta aberta baseada no conhecimento e nos valores do enfermeiro, considerando o potencial do ser humano em cada situação particular.

A fenomenologia busca o significado que uma situação tem para cada participante, desvelando a realidade do homem, seu modo de perceber o mundo, apreciando as diferenças, as variações, reconhecendo a contribuição singular da sua existência no mundo. “A aplicação da enfermagem fenomenológica vai desde a formulação de posições da enfermeira à criação de proposições teóricas” (PATERSON; ZDERAD, 1979, p.114).

Em nossa prática profissional, estamos com os pacientes em momentos críticos da sua vida. Nessas interações, temos a oportunidade de explorar a experiência humana e expressar a realidade de nossos mundos de vivências, que nos exige uma compreensão, um significado.

Na condição de enfermeiros, não podemos esquecer que também somos seres humanos e como tais, somos capazes de observar nossa existência, eleger nossos valores, dar significado ao nosso mundo e de transcendermos constantemente.

As situações de enfermagem fazem dos eventos da existência humana um material importante que vale a pena descrever, reconhecendo que a capacidade do ser humano para descrever essa realidade adequadamente tem seus limites.

FASES DA ENFERMAGEM FENOMENOLÓGICA

FASE I – Preparação da enfermeira cognoscente para vir-a-conhecer

O investigador se compromete a assumir riscos e a se considerar um objeto de estudo. É fundamental decidir estar aberto ao desconhecido, ser consciente do seu próprio ponto de vista e aberto a dar outro ponto de vista aos dados.

Esta fase implica em preparar a mente para conhecer o campo da pesquisa através de leitura e análise das obras relacionadas ao tema, refletir sobre elas e compará-las com o que se conhece na prática de enfermagem.

FASE II – A enfermeira conhece intuitivamente ao outro

O conhecimento intuitivo nasce nas relações “Eu-Tu” que se dão na prática do cotidiano da enfermagem. Neste, o conhecimento intuitivo ocorre mediante uma mente cognoscente, um “Eu” capaz de distancia-se do outro, de ver o outro como singularidade, como alguém que oferece ajuda, que faz sentir sua presença ao outro e reconhece a presença deste. Está implícito na própria natureza transacional da prática da enfermagem.

FASE III – A enfermeira conhece cientificamente o outro

Após o conhecimento intuitivo do outro, obtido da relação intersubjetiva, o homem conhece o objeto de estudo de modo incompleto enquanto permanece fora do que se pretende conhecer. Esta fase implica no processo analítico, buscar vários aspectos do que se propõe a investigar, multiplicando os vários pontos de vista possíveis.

O conhecimento provém através da transcendência do “Eu”, refletindo e experimentando a relação “Eu-Tu” de uma realidade vivida no passado, buscando analisar, classificar, comparar, contrastar, relacionar, interpretar, nomear e categorizar.

FASE IV – A enfermeira sintetiza de forma complementar as realidades conhecidas

Nesta fase, a investigadora compara e sintetiza múltiplas realidades conhecidas, assumindo a posição de objeto do conhecimento. Busca o contraste de realidades semelhantes, descobrindo diferenças e buscando a captação do princípio.

Ao investigar determinada realidade, encontra múltiplos aspectos a serem questionados, que pode estar presente em outras realidades. As diferenças encontradas podem abrir caminho a novos questionamentos relacionados aos dados. Essa síntese leva a uma visão mais ampliada da realidade investigada.

FASE V – Sucessão do múltiplo à unidade paradoxal como processo interno da enfermeira

Esta fase inclui a expansão do ponto de vista da investigadora através da reflexão sobre as relações entre os pontos de vistas múltiplos para chegar a uma concepção importante para a maioria.

“Ao estabelecer uma luta com a comunhão de idéias diferentes, o sujeito cognoscente dá um salto intuitivo através destas idéias e inclui mais além delas, para chegar a uma compreensão maior” (PATERSON; ZDERAD, 1979, p. 125). É um instrumento para aumentar significativamente as realidades conceituadas do mundo da enfermagem e compartilhar com os outros.

A teoria da enfermagem humanística nasce da interação dialogal das experiências compartilhadas pelas enfermeiras investigadoras, que abstraem e conceituam o diálogo vivido pela enfermeira e paciente no mundo real.

A teoria surge da experiência singular da enfermeira em sua prática real, apoiando-se na capacidade que cada uma tem para experimentar o diálogo vivo e compartilhar seu ponto de vista.

A visão do desenvolvimento da teoria humanística como processo dialogal nos conduz a valorização da descrição dos fenômenos da enfermagem. A descrição fenomenológica é passo essencial para o enfermeiro que utiliza a enfermagem

humanística em suas pesquisas, exigindo compromisso e criatividade para conceituações dos fenômenos da enfermagem.

Para garantir a qualidade das nossas descrições é necessário estar aberta aos fenômenos de enfermagem, com espírito receptivo, atitude para a surpresa e para experimentar o desconhecido, consciente das próprias perspectivas e predileções pessoais.

Este processo metodológico é subjetivo-objetivo e analítico-intuitivo. A descrição perspicaz exige do pesquisador a observação, ou análise objetiva dos fatos, e o conhecimento subjetivo, intuitivo e vivencial, proporcionando uma síntese criativa dos fenômenos de enfermagem.

A compreensão intuitiva do fenômeno surge da experiência imediata com a situação de enfermagem, da resposta a essa realidade prévia a reflexões, categorizações e julgamentos.

Ao utilizar este enfoque metodológico, deve-se tentar eliminar as idéias preconcebidas, suas próprias inclinações, a fim de se abrir as informações da experiência nova. No entanto, ninguém está completamente livre de expectativas. Cada homem como sujeito cognoscente ao reconhecer suas expectativas particulares sobre o fenômeno experimentado, pode ficar mais aberto para captar outras interfaces do mesmo.

4 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

4.1 O caráter da pesquisa

Para atender aos objetivos propostos, optamos por um estudo de abordagem qualitativa. Minayo (1994) refere que a pesquisa qualitativa vai mais além dos fenômenos percebidos pelos nossos sentidos, trazendo para o interior da análise o objetivo e o subjetivo, os atores sociais, os fatos e seus significados, a ordem e os conflitos.

Esta pesquisa surgiu a partir de observações de uma realidade específica da prática assistencial, sendo necessária uma reflexão acerca dos fenômenos vivenciados no contexto social, buscando a humanização da assistência de enfermagem. Nesse prisma, a pesquisa configura-se como clínico-qualitativa.

Para Turato (2003) os estudos clínico-qualitativos se ocupam de estudar os múltiplos fenômenos humanos ligados aos problemas do adoecimento, tendo como sujeitos-alvo pessoas participantes dos *settings* das questões da saúde, com a finalidade de utilizar conceitos e teorias desenvolvidos para melhorar a qualidade das abordagens de seus sofrimentos.

Na pesquisa qualitativa, a descrição de um evento complexo em uma situação social requer não apenas um grau alto de intelectualidade, mas, um pouco de compreensão da realidade social a que propõe estudar (KIRK, MILLER, 1986).

Desse modo, utilizamos como referencial teórico-metodológico a Teoria Humanística de Paterson e Zderad, que tem seu foco na relação dialógica

intersubjetiva, visando à busca dos potenciais humanos que favorecem o bem-estar e a valorização do ser humano, resgatando a visão holística do indivíduo.

4.2 O cenário da pesquisa

A pesquisa teve como cenário o ambulatório do Centro de Transplante de Fígado do Ceará – CTFC, pertencente ao Hospital Universitário Walter Cantídio, localizado na cidade de Fortaleza-CE. A instituição é vinculada ao Ministério da Educação e Cultura, classificada como hospital-escola da Universidade Federal do Ceará - UFC. A instituição tem o objetivo de desenvolver e promover o ensino, a pesquisa e a extensão de serviços à comunidade, através da prestação de assistência à saúde. Considerado hospital de grande porte, presta assistência à população em níveis de atendimento secundário e terciário, oferecendo serviços em diversas especialidades médicas.

O campo da pesquisa foi escolhido por ser o único Centro que realiza transplantes de fígado em Fortaleza - CE e onde exerço minhas atividades laborais como enfermeira assistencial na Clínica Cirúrgica, facilitando o acesso e interação com os profissionais do serviço.

Na sua implantação, o ambulatório do CTFC localizava-se no complexo universitário do Campus do Porangabussu, junto ao ambulatório de cirurgia geral, fora das instalações hospitalares. Em dezembro de 2005, foi inaugurado o ambulatório do CTFC, dentro do Hospital Universitário, buscando melhorar a assistência prestada aos seus clientes.

O CTFC é referência nacional em transplantes de fígado, recebendo pacientes de todo o Brasil, principalmente de centros que não oferecem o serviço, como é o caso 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.

O ambulatório funciona de segunda a sexta-feira em horário comercial. Às segundas e quartas são realizados os atendimentos aos pacientes em pré-operatório, e os outros dias são direcionados aos pacientes do pós-operatório.

4.3 Os sujeitos da pesquisa

Os sujeitos que participaram do estudo foram pacientes acompanhados ambulatorialmente, inscritos no programa de transplante de fígado do CTFC, instituição de referência, em Fortaleza – Ceará.

Os pacientes foram escolhidos para participarem do estudo através do processo de conveniência, sendo selecionados pacientes conforme os seguintes critérios de elegibilidade: faixa etária acima de 18 anos, de ambos os sexos, no período pré-operatório de transplante de fígado, inscrito no CTFC, de qualquer estado do Brasil, mas, que estivesse residindo em Fortaleza e que aceitaram participar do estudo após cientes dos objetivos e implicações da pesquisa. O número de sujeitos do estudo foi definido em 18 participantes, sendo concluída a coleta através da saturação dos dados.

4.4 A coleta de dados

A coleta de dados foi realizada no período entre agosto e dezembro de 2006, no ambulatório do CTFC, área de campo da pesquisa.

Foram utilizados como fonte de pesquisa documentos do arquivo do CTFC para coleta de dados estatísticos, os prontuários dos pacientes para coleta dos dados de identificação e informações sobre a doença e acompanhamento. Além disso, foi realizada a observação direta intensiva, que inclui duas técnicas: observação não-participante e entrevista.

Para Lakatos e Marconi (2001) a observação é uma técnica de investigação científica utilizada na pesquisa de campo para obtenção dos dados que vai além dos sentidos, buscando examinar fatos e fenômenos da realidade que se pretende estudar.

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. Esta constituiu parte fundamental da pesquisa, pela capacidade de captar uma variedade de fenômenos da situação, buscando abranger ao máximo as dimensões do problema em estudo.

O observador experiente encontra fenômenos e transações com uma retórica social que ele aponta para registrar situações em seu aspecto natural - não

como algo a ser assimilado imediatamente a um sistema teórico que compara analogias, mas, impõe uma situação de observação que aproveita a oportunidade para revelar algo novo (KIRK; MILLER, 1986).

Realizamos, também, entrevista semi-estruturada, a partir de um roteiro com as seguintes questões norteadoras: 1. Fale um pouco sobre a história da sua doença; 2. Como você se sente hoje à espera de um fígado?; 3. Como você lida com a sua condição atual?; 4. Qual o significado do transplante na sua vida?; 5. Quais suas expectativas com relação ao transplante?; 6. Como você percebe seu futuro? (Apêndice A). Esta foi conduzida em encontros repetidos, quando necessário, para complementação dos dados relevantes para a pesquisa.

Para Triviños (1994), a entrevista semi-estruturada permite ao informante seguir a linha de seus pensamentos e relatar suas experiências, percorrendo-as dentro do foco principal colocado pelo pesquisador, de modo que o informante começa a participar da pesquisa.

Foi realizado registro minucioso das informações obtidas através de técnicas mistas de registro (anotações das observações em diário de campo e gravações de entrevistas), para assegurar a produção de informações fidedignas.

4.5 Análise e compreensão dos dados

Os dados foram analisados com base no Processo da Enfermagem Fenomenológica, utilizando quatro das cinco fases descritas por Paterson e Zderad (1979): 1) Preparação da investigadora para vir-a-conhecer; 2) Conhecendo os

pacientes intuitivamente – a relação Eu-Tu; 3) Conhecendo os pacientes cientificamente – a relação Eu-Isso e 4) Síntese complementar das realidades conhecidas.

A organização foi fundamentada no método de análise de conteúdo proposto por Bardin (1977), obedecendo as 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 idéias 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.

4. 6 A dimensão ética da pesquisa

Durante todo o desenvolvimento da investigação, respeitamos os aspectos ético-legais da pesquisa envolvendo seres humanos preconizados pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS, 1996).

Inicialmente, realizamos contatos com a enfermeira do CTFC para verificar a possibilidade de realização da pesquisa. Essa não somente permitiu nossa entrada no campo, como também se prontificou a contribuir com o que fosse necessário.

Prosseguindo com as questões formais da investigação, enviamos uma solicitação de autorização à Diretoria de Pesquisa da Instituição, para realização do estudo de dissertação. Solicitamos, ainda, a permissão para utilizar o nome da Instituição nos resultados da pesquisa, a fim de divulgar para a comunidade acadêmica o trabalho que vem sendo realizado pelo Centro de Transplantes de Fígado do Ceará – CTFC, e fomos atendidos.

O projeto foi enviado ao Comitê de Ética em Pesquisa - CEP do Hospital Universitário Walter Cantídio/UFC (Apêndice B), após apreciação no exame geral de conhecimentos e aprovado sob o protocolo nº 34/06 (Anexo C).

Aos participantes, esclarecemos os objetivos do estudo, enfocando a importância da sua colaboração para o enriquecimento desta pesquisa e para melhoria da assistência prestada. Foi garantido o respeito à privacidade dos participantes, preservando sua identificação e o direito de desistir de participar da pesquisa durante o processo. Ao aceitarem participar da pesquisa, entregamos aos sujeitos o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice C) e recebemos o Termo de Consentimento pós-esclarecido (Apêndice D).

A necessidade profissional da confiança e da difusão do conhecimento requer, não apenas a responsabilidade da enfermeira, mas, também a reflexão, o questionamento, a valorização e o discernimento do que se deseja comunicar aos outros, buscando aprofundar o nível de conhecimento do homem.

5 ADENTRANDO A REALIDADE VIVENCIADA PELO PACIENTE HEPÁTICO

Nesta fase, prosseguimos à utilização do Processo de Enfermagem Fenomenológica, incluindo duas etapas: **Preparação para vir-a-conhecer os pacientes que aguardam um transplante**, fase que contempla a preparação do pesquisador para entrada no campo através de leituras e reflexões que envolvem a busca pelo auto-conhecimento; e **Conhecendo intuitivamente os pacientes candidatos ao transplante de fígado**, que incluiu as fases: Integração dos pacientes ao CTFC - estabelecendo o encontro, e Das observações a realização das entrevistas - buscando o diálogo.

5.1 A preparação para vir-a-conhecer os pacientes que aguardam um transplante

A primeira fase do Processo da Enfermagem Fenomenológica diz respeito à preparação da enfermeira para vir-a-conhecer. Nessa etapa, o auto-conhecimento é extremamente necessário, bem como o estar receptivo para o desconhecido, disposto a ser surpreendida, a conhecer a vivência dos pacientes que aguardam por um transplante de fígado.

Em busca do conhecimento do outro, o auto-conhecimento torna-se um importante instrumento, possibilitando o conhecimento das próprias potencialidades e limitações, favorecendo a percepção das mensagens que os participantes do estudo nos permitiram conhecer.

Na realidade, acreditamos que o processo de auto-conhecimento de cada um é fato constante em nossas vidas. Quantos de nós já nos deparamos em momentos de dúvidas em relação ao que tínhamos como certeza absoluta?

Nesta fase, nos deparamos com momentos de incerteza, insegurança com relação ao método e nos perguntamos algumas vezes: Será que estamos percorrendo o caminho certo? Esta pesquisa trará as contribuições a que nos propomos? Com estas e outras inquietações, nos deixamos vencer pelo desejo de desvelar a realidade vivenciada pelo paciente em espera do transplante hepático, na busca de nós aproximarmos o máximo possível desse mundo-vida.

Buscamos o auto-conhecimento através de várias literaturas relacionadas às ciências humanas e da saúde, que ajudassem na compreensão do homem, buscando um eixo de ligação com experiências vividas e a nossa prática de cuidar.

Nesse processo de preparação para vir-a-conhecer, várias obras tiveram significância, a citar, em especial: **O Dom Supremo** (DRUMMOND, 1998) e **Sobre o Tempo e a Eternidade** (ALVES, 2000), contemplando conceitos como o amor, a ternura, a razão de ser no mundo e a convivência com os outros.

Algumas leituras foram necessárias para o aprofundamento sobre nossa prática cotidiana, nos fazendo refletir sobre o cuidado que dispensamos aos nossos clientes, em consonância com os princípios e valores da enfermagem, entre os quais destacamos: **Princípio de Compaixão e Cuidado** (BOFF, 2001); **Cuidado Humano: o resgate necessário** (WALDOW, 1998); **Pedagogia do Oprimido** (FREIRE, 1989); **A Transcendência do Emaranhado Tecnológico em Cuidados Intensivos** (BARBOSA, 1999); **A Espera é que mata** – a trajetória dos pacientes submetidos ao transplante hepático (GRESTA, 2000).

Outras obras e artigos nos aproximaram mais do objeto de estudo, servindo como base para compreensão da Teoria Humanística, destacando-se: **Cuidado Humanizado**: possibilidades e desafios para a prática da Enfermagem (OLIVEIRA; BRÜGGEMANN, 2003); **Humanistic nursing** (PATERSON; ZDERAD, 1988); **Utilização da Teoria Humanística de Paterson e Zderad como possibilidade de prática em enfermagem pediátrica** (PAULA; MOTTA, 2005) e **Comunicação com mães de neonatos sob fototerapia: pressupostos humanísticos** (CAMPOS, 2005).

As leituras e reflexões contribuíram para preparação ao campo de pesquisa, favorecendo maior segurança com vistas aos objetivos propostos e atitude de estar aberta aos novos conhecimentos e desafios.

5.2 Conhecendo intuitivamente os pacientes candidatos ao transplante de fígado

Esta fase do Processo de Enfermagem Fenomenológica refere-se ao conhecimento intuitivo dos pacientes candidatos ao transplante de fígado no CTFC. Nesta etapa, foram colhidos dados objetivos e subjetivos, desde a nossa entrada no campo e participação nas reuniões de integração do paciente ao serviço, até a realização das entrevistas, momentos da relação Eu-Tu vivenciados no Ambulatório onde os pacientes são acompanhados.

5.2.1 Integração dos pacientes ao CTFC: estabelecendo o encontro

Para ser inscrito no programa, o paciente deverá ser avaliado por toda equipe de saúde para viabilidade de realização de um transplante com sucesso, considerando as condições fisiopatológicas, sócio-econômicas e emocionais, dentre outras.

O primeiro contato dos pacientes com o Serviço é realizado com a Coordenadora de Enfermagem do CTFC, através de reunião para integração dos pacientes e seus acompanhantes, com o objetivo promover interação e fornecer informações importantes sobre o processo de transplante. Nossa busca para conhecer os pacientes listados ao transplante de fígado iniciou-se através da participação na reunião como expectadora, observando e buscando captar as reações e sentimentos dos pacientes nesse primeiro encontro.

A reunião é iniciada com a apresentação da equipe, ressaltando-se cargos e funções, seguindo-se dos pacientes, os quais dão informações sobre procedência, seu grupo sanguíneo, seu valor do MELD e o motivo de indicação ao transplante hepático, ou seja, a causa que levou a insuficiência hepática terminal. A enfermeira dialoga com os participantes sobre a necessidade de realização do transplante de acordo com as patologias hepáticas que estes apresentam, esclarecendo que o procedimento é a única alternativa para melhoria da qualidade e expectativa de vida. Diante disso, enfatiza que o transplante só é realizado se o paciente decidir fazê-lo e que a presença do acompanhante é primordial para dar-lhe apoio em todos os momentos, notadamente daqueles que residem em outras cidades.

Os pacientes recebem informações sobre como funciona a lista de espera, explicando que aguardam por um fígado dentro do grupo sanguíneo a que pertencem devido aos critérios de compatibilidade sanguínea. São esclarecidos sobre a importância de saberem o seu MELD, pois de acordo com o valor atingido através de seus exames laboratoriais (bilirrubina, creatinina e INR) sua colocação na fila pode se alterar. São apresentadas aos participantes fotos de um fígado saudável e o outro doente. Várias reações aparecem nesse momento, como espanto, curiosidade e emoção ao ver as imagens. Algumas vezes percebemos os pacientes chorando, como um momento de despertar para a realidade que estão vivenciando.

A enfermeira dialoga com os pacientes sobre o processo de doação de órgãos e tecidos, solicitando que falem sobre seus conhecimentos e suas crenças sobre o tema. Alguns pacientes referem que não sabem de onde vem o fígado que receberão, outras pessoas descrevem informações falsas veiculadas na mídia, como a questão de comercialização de órgãos, retirada de órgãos sem autorização da família dos doadores ou enquanto estão vivos. Diante da opinião dos participantes, a enfermeira esclarece como realmente ocorre esse processo e sobre as duas opções para transplante de fígado: inter-vivos, quando uma pessoa saudável decide doar parte do seu fígado ao outro doente, e doador cadáver, quando é doado o órgão inteiro a partir de um indivíduo com morte encefálica. Este é predominante em todo o mundo e disponível no CTFC, pois não oferece riscos a uma pessoa saudável.

Quando surge um potencial doador, um paciente internado com sinais clínicos de morte encefálica, a Central de Transplantes é informada e uma equipe é enviada ao Hospital para abordagem da família sobre o desejo de doação dos órgãos. Todo o processo é feito de maneira rigorosa. Para confirmação do diagnóstico de morte

encefálica, o doador é submetido a duas avaliações neurológicas, uma realizada por médico habilitado e outra por um neurologista, só após é feito o eletro-encefalograma. Durante esse processo, são feitos os exames laboratoriais para investigar o grupo sanguíneo e a presença de condições patológicas que impossibilitem a doação. Somente após essas etapas, a família pode assinar a autorização dos órgãos. Nesse momento, as equipes transplantadoras são comunicadas e encaminhadas para captação dos órgãos e tecidos.

A conversa sobre esses assuntos é muito importante para os pacientes, pois desmistifica crenças sociais e esclarece suas dúvidas, deixando-os mais seguros quanto à seriedade do procedimento. Após essa discussão, a enfermeira explica os aspectos que serão observados no momento da convocação destes para o transplante e as orientações que devem ser seguidas para a cirurgia, além de informar os procedimentos realizados na internação para o preparo pré-operatório. Após esse momento, cita alguns cuidados prestados durante a cirurgia, mostrando fotos do Centro Cirúrgico e equipamentos utilizados.

Por último, fala sobre as complicações mais comuns que podem acontecer no pós-transplante e os meios disponíveis para solucioná-las, citando o risco de rejeição, infecções, diabetes, insuficiência renal, hemorragia, complicações biliares, trombose da artéria hepática, disfunção do enxerto e morte.

Embora os pacientes, muitas vezes, não queiram adentrar ao assunto, a morte é algo trazido para o enredo do diálogo por se tratar de um risco sempre presente, rechaçando-se a importância do paciente e família estarem preparados para qualquer resultado.

As discussões servem não apenas de informações, mas, trazem um momento de reflexão, de tomada de consciência e reconstrução crítica do mundo humano, favorecendo a abertura de novos caminhos.

Freire (1989, p. 9) destaca que “Distanciando-se de seu mundo vivido, problematizando-o, decodificando-o criticamente, no mesmo movimento da consciência, o homem se re-descobre como sujeito instaurador desse mundo de experiência”.

O segundo encontro com a enfermeira é individual, onde é feito o histórico para identificação de problemas, diagnóstico e prescrição de enfermagem, além dos devidos encaminhamentos para os demais profissionais da equipe e de outras especialidades, como odontologia e ginecologia, quando necessário. Nesta oportunidade, o paciente assina o Termo de Consentimento Informado, autorizando a realização do transplante ciente de todos os riscos envolvidos (Anexo D).

Na terceira consulta de enfermagem, são avaliadas as respostas dos clientes quanto ao estado de saúde e verificada a assimilação das informações repassadas, esclarecendo dúvidas surgidas. Após essa etapa, os clientes são levados a uma visita ao hospital para conhecerem a enfermaria onde ficarão internados e a Sala de Recuperação/Centro de Tratamento Intensivo.

5. 2. 2 Das observações à realização das entrevistas: buscando o diálogo

O ambulatório do CTFC foi uma conquista dentro da instituição, contando com recepção, sala de espera, consultórios reservados, sala para procedimentos e

coleta de exames, sala de reuniões e coordenação de enfermagem. O ambiente é climatizado, as paredes com tom agradável, proporcionando um conforto aos que procuram o serviço.

Os contatos mantidos com os pacientes aconteceram em diversos momentos. Na maior parte das vezes, o convite para participação na pesquisa surgiu após a participação na reunião de integração. Outras vezes, o convite veio da interação com os pacientes na sala de espera, enquanto aguardavam as consultas com os profissionais da equipe.

As entrevistas foram realizadas em consultório reservado, resguardando-se a privacidade e proporcionando ambiente tranquilo para se sentirem acolhidos e expressarem livremente seus sentimentos, objeto imprescindível da nossa investigação.

No consultório, explicamos aos pacientes nossos objetivos em realizar esta pesquisa, esclarecendo todas as condições estabelecidas com a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os pacientes foram perguntados se aceitavam participar do estudo e se permitiam a gravação das entrevistas, obtendo resposta positiva de todos.

O contato prévio com os sujeitos do estudo facilitou a interação durante as entrevistas. Buscamos no diálogo demonstrar uma atitude de empatia para que relatassem sua experiência vivenciada, sem determinação de tempo. Algumas interrupções foram necessárias para esclarecer questões ou confirmar o que responderam.

Nas quatro primeiras entrevistas, iniciamos com a seguinte questão norteadora: Como você se sente no momento? Percebemos que os participantes ficaram um pouco acanhados para responder, verbalizando respostas curtas e que não

retratavam o momento que estavam passando. Decidimos, então, nas próximas entrevistas, iniciar dialogando sobre a história da doença, tema que mostraram mais facilidade de falar, para chegar, aos poucos, ao objeto de investigação.

Nesses encontros, observamos a postura de cada participante, as atitudes, suas expressões verbais e não-verbais, que exprimissem os sentimentos que estavam vivenciando com relação ao período de preparação para o transplante de fígado.

Ao final das entrevistas, agradecemos à participação e esclarecemos as dúvidas verbalizadas pelos pacientes com relação a lista de espera, a classificação MELD e ao processo de transplante como um todo, nos colocando a disposição para ajudá-los no que fosse necessário, para mais algum esclarecimento ou apenas para conversar.

6 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Em consonância com as fases do Processo de Enfermagem Fenomenológica, partimos para terceira etapa: **Conhecendo cientificamente o outro**, caracterizada pela relação Eu-Isso descrita por Buber (1974), a partir da transcendência de si mesmo, recordando, refletindo e experimentando a relação “Eu-Tu” como “Isso”.

Esta fase implica no processo analítico, complementando o conhecimento intuitivo, trazendo para a interação subjetiva uma análise científica através da categorização, síntese e descrição dos fenômenos vivenciados na compreensão da experiência dos pacientes que esperam por um transplante de fígado.

6.1 Apresentação dos sujeitos do estudo

Após a realização dos encontros individuais, foi possível traçar a caracterização sócio-demográfica dos pacientes candidatos ao transplante de fígado, que participaram do estudo, incluindo informações como idade, sexo e estado civil. Os dados obtidos foram organizados e apresentados na Tabela 1.

Quanto a variável sexo, identificamos que dentre os sujeitos selecionados para a pesquisa predominou a participação de pacientes do sexo masculino (15) em relação ao feminino (3), coincidindo com a população mais freqüente nas filas de transplante. Com relação à idade, constatamos uma variação entre 21 anos e 68 anos, com faixas etárias predominantes a partir de 50 anos (16 pacientes), adultos e idosos, com a participação de dois jovens no estudo.

De acordo com o estado civil, a maioria dos pacientes (15) era casada, sendo dois solteiros e um viúvo. O fato de ser casado favorece a participação do companheiro/a no acompanhamento do processo, servindo de apoio ao paciente e a equipe.

Segundo o nível de escolaridade dos sujeitos do estudo, identificamos que 10 apresentaram o primeiro grau, 6 estudaram até o segundo grau e apenas 2 tinham nível superior, evidenciando um perfil de baixa instrução dos candidatos ao transplante, o que poderá influenciar na sua compreensão da doença e sobre os procedimentos.

Em relação à procedência, verificamos o maior fluxo de pacientes encaminhados do interior do Ceará (9) e de outros estados da região Nordeste, predominando, Maranhão (3) e Piauí (3). Em menor número, tivemos pacientes do Acre (1) e Brasília (1), locais que ainda não dispõem de um centro de transplante hepático, ou, no caso da Bahia (1), onde o tempo de espera em fila mostrou-se maior que o CTFC, devido ao número reduzido de transplantes realizados.

Quanto à atividade profissional (Tabela 1), 7 pacientes encontravam-se inativos devido ao quadro clínico da doença e 11 aposentados, apresentando uma diversidade de profissões, com frequência maior para a profissão de motorista (5).

A renda familiar dos entrevistados foi predominante na faixa de dois a cinco salários mínimos (9), seguidos de 5 pacientes com mais de cinco salários e 4 pacientes com um salário mínimo, evidenciando o predomínio das classes C e B, segundo o critério Brasil (ABEP, 2003).

Tabela 1 – Caracterização sócio-demográfica dos pacientes (sujeitos do estudo).**Fortaleza – CE, 2006.**

Características sócio-demográficas	
Sexo	
Masculino	15
Feminino	03
Idade (anos)	21 – 68 (> 50)
Estado civil	
Casado (a)	15
Solteiro (a)	02
Viúvo (a)	01
Escolaridade	
Primário	10
Secundário	06
Nível superior	02
Procedência	
Ceará	09
Maranhão	03
Piauí	03
Bahia	01
Acre	01
Brasília	01
Profissão	
(Médico / Trabalhador rural / Tecelã / Telefonista / Carteiro / Estudante / Comerciante / Eletricista / Func. Público / Vigilante / Professor / Agente administrativo / Autônomo)	13 (01)
Motorista	05
Renda familiar	
1 salário mínimo	04
2-5 salários mínimos	09
> 5 salários mínimos	05

Para melhor compreensão e dimensão dos aspectos relacionados aos padrões clínicos dos pacientes incluídos no estudo, investigamos o diagnóstico médico que predispôs à indicação de transplante, a gravidade da doença com base na Classificação de Child-Turcotte-Pugh e MELD, tempo de tratamento da doença hepática e tempo de espera em lista, conforme apresentado na tabela a seguir.

Tabela 2 – Padrões clínicos dos pacientes (sujeitos do estudo). Fortaleza – CE, 2006.

Padrões clínicos	
Diagnóstico de indicação ao transplante	
Cirrose vírus C	06
Cirrose alcoólica	05
Cirrose vírus B	02
Cirrose criptogênica	02
Associação:	
Vírus C + alcoolismo + HCC	01
Vírus B + C + HCC	01
Vírus B + HCC	01
Classificação de Child-Turcotte-Pugh	
A	–
B	10
C	08
Critério MELD	13 – 29 (19)
Tempo de tratamento (anos)	01 – 12
Tempo em lista (meses)	02 – 19

Os dados apontaram que, dentre as patologias indicativas de transplante de fígado, predominaram a cirrose por vírus C e alcoólica, consideradas como as mais freqüentes condições que levam a necessidade de transplante de fígado em adultos.

Segundo a Classificação de Child, identificamos maior freqüência B, MELD variando entre 13 e 29, com média de 19 pontos. O tempo de tratamento variou entre 01 e 12 anos, com tempo em lista de espera no mínimo de 02 e máximo de 19 meses.

6.2 Conhecendo cientificamente os pacientes candidatos ao transplante de fígado

Após a conclusão das interações vividas durante todo o período em que mantivemos contatos com os pacientes no Ambulatório e nos encontros individuais, passamos a análise de todo o material a partir do conhecimento científico.

Concordamos com Paterson e Zderad (1979) quando afirmam que a enfermagem demanda uma compreensão que exige um esforço mental e emocional, uma sensibilidade imaginativa com o paciente, para expressão dos sentimentos, emoções e experiência do mundo de vivências. Nessa perspectiva, buscamos apreender a realidade vivida pelos pacientes na fila de transplante, em preparo pré-operatório.

Retornamos ao diário de campo e ao conteúdo das entrevistas, no intuito de reviver o diálogo vivido, a interação outrora estabelecida nos encontros com os pacientes, com leitura minuciosa das falas transcritas, seleção de aspectos relevantes, apreensão dos significados e categorização das unidades temáticas surgidas a partir das relações entre os componentes.

Os depoimentos gravados durante as entrevistas foram transcritos na íntegra, pontuando momentos de silêncio, lágrimas, risos, sentimentos e reações

expressadas durante o encontro. Destes, foram extraídas as falas descritas nas categorias temáticas.

Após a formação das categorias emergidas do diálogo, fizemos a aproximação dos dados obtidos com a literatura, buscando a cientificidade para apreensão do significado da vivência dos participantes. Desse processo analítico, a partir das observações experienciadas e dos depoimentos, emergiram unidades temáticas classificadas como categorias e subcategorias, conforme descritas abaixo:

a) Categoria História da doença, com as subcategorias: *Sinais e sintomas percebidos antes do diagnóstico de hepatopatia; A descoberta da doença hepática;*

b) Categoria Sentimentos e comportamentos do paciente à espera do transplante, com as subcategorias: *Felicidade, medo, tristeza, abnegação e esperança; Expectativa, ansiedade, tristeza e agonia; Dificuldades de lidar com alcoolismo;*

c) Categoria Enfrentando a condição vivenciada, com as subcategorias: *Apoio da família e confiança em Deus; Atitudes positivas e de cuidado à saúde; Necessidade de mudanças que envolvem o paciente e a família;*

d) Categoria Significado do transplante, com as subcategorias: *Uma nova vida; Prolongamento da vida e melhoria da sua qualidade;*

e) Categoria Expectativas em relação ao transplante, com as subcategorias: *Sucesso nos resultados do transplante; Retomar a vida;*

f) Categoria Percepção do futuro, com as subcategorias: *Aconchego familiar e agradecimento; Retornar as atividades laborais; Conservar hábitos saudáveis.*

a) Categoria História da Doença

Nos encontros individuais, iniciamos as entrevistas dialogando sobre a história da doença de cada um dos participantes do estudo. A palavra história, etimologicamente, surgiu do grego *historía*, trazendo diversas significações, como “Narração metódica dos fatos notáveis ocorridos na vida dos povos, em particular, e na vida da humanidade, em geral”; “Conjunto de conhecimentos adquiridos através da tradição e/ou por meio dos documentos, relativos à evolução, ao passado da humanidade”; “Narração de fatos, acontecimentos ou particularidades relativas a um determinado assunto” (DICIONÁRIO AURÉLIO, 2006).

A investigação da história da doença dos participantes visa trazer ao interior do diálogo os sentimentos, as atitudes e reações frente à problemática sofrida, buscando resgatar o fenômeno sob a ótica daqueles que vivenciam esse processo.

Nos depoimentos, a descrição das manifestações da doença foi freqüente citando os sinais e sintomas como evento principal para o descobrimento da doença, associados ao princípio de suas trajetórias em busca de um diagnóstico.

A seguir, apresentamos as falas de maior significação selecionadas a partir da descrição dos participantes sobre a história da doença hepática irreversível até a listagem para o transplante de fígado. Desta categoria, emergiram as subcategorias: *Sinais e sintomas percebidos antes do diagnóstico de hepatopatia; A descoberta da doença hepática.*

Subcategoria: Sinais e sintomas percebidos antes do diagnóstico de hepatopatia

Ao dialogarmos com os pacientes sobre a história da doença hepática, os informantes relataram sinais e sintomas percebidos que levou a necessidade de procurar o serviço de saúde e investigação diagnóstica.

“Eu sangrava bastante pelo nariz. Minha barriga tava aumentando também, (...) eu sempre colocava sangue pelo nariz, mas aí eu não procurei um médico não! Aí teve um dia que eu amanheci o dia, bem cedo que eu ia pra roça (...) e amanheci o dia colocando sangue pelo nariz, (...) Nessa época eu tinha doze anos. Eu fiquei internado lá quatro, três meses. Aí disseram que era hepatopatia crônica. (...) Eu tava muito pálido e sem coragem, não tinha vontade de comer, inchava as pernas”. (E-5)

“Eu era cansada, indisposta de fazer as coisas, qualquer besteirinha eu cansava. (...) eu tinha chegado do trabalho, já tava arrumada, aí senti aquele mal estar. Aí deu tontura, vontade de provocar, aí começou o derrame estomacal. Aí, eu morava pertinho do hospital, me levaram pra lá e o médico disse assim pra minha filha: - *se você não tiver uma pessoa que arrume uma UTI pra sua mãe se internar de imediato, ela morre*”. (E-6)

“Eu nunca senti nada. Agora, quando eu senti foi somente hemorragia digestiva, né! Eu botei sangue, aí fui pra um hospital; do hospital eu fiquei sempre fazendo exames. Aí depois que os médicos me disse que eu podia ter novamente, (...) Passei quatro dias na UTI”. (E-7)

“Ela tinha três anos e deu hepatite A, (...) Ela tinha uns nove anos pra dez, aí eu notava quando ela ia pro colégio, ela com isso aqui (abdome) tão alto. As vezes ela dormia e eu notava isso daqui bem alto dela. (...) Fez exame de sangue, hemograma completo e não dava nada nesses exames; só dava anemia, e ela muito indisposta, indisposta (...) Aí ela brincando com a meninada e pulou de cima; ela pulou e caiu sentada, quando foi no outro dia, já amanheceu perdendo sangue, com uma dor aqui e a gente deu os remédios a ela lá. Quando foi no outro dia, ela amanheceu defecando sangue. Aí eu pensei que era da queda. Aí no outro dia, ela amanheceu foi sangrando, defecando e vomitando. Aí levei no Hospital (...) Ela tinha 12 anos (...) já tava morta: ela esmoreceu, porque já tinha defecado muito sangue, né! (...) Quando ela fez 20 anos, aí ela confirmou, deu cirrose hepática (...) As vezes, ela inchava as pernas, a barriga crescia (...) tem plaqueta baixa, muito. (E-9)

“Em 2003, eu comecei a me sentir perdendo peso e falta de coragem, coceira no corpo e muita azia. Aí eu procurei o médico. Em primeiro lugar, ele disse as coisas que eu tô evitando. Fiz endoscopia, viu um problemazinho no estomago, uma bactéria; foi tratado, fiquei bom!

Continuou do mesmo jeito, ele pediu um exame da plaqueta, aí deu positivo, hepatite B (...) Desde 2003 que eu venho me tratando (...), até que numa das ultra-sonografias apresentou um nódulo (...) Foi feita a cirurgia, mas ele não conseguiu tirar o nódulo, ele tava montado encima da veia porta e não deu pra ele tirar. Fiquei em tratamento e com o exame da biopsia deu câncer, né! Aí foi feito uma quimioembolização. Graças a Deus calcificou né! (...) quando foi agora, por último, apareceu mais outro". (E-13)

"Quando comecei, porque o meu é hepatite C né! (...) Quando tava com 20 anos, aí foi que ela apresentou, (...) Eu fiz uma transfusão de sangue, fiz depois que eu tive ele (filho) e depois de 4 meses, eu fiz uma laparotomia exploradora; é tanto que eles (médicos) não sabem se foi da laparotomia; uns acreditam que seja mais da laparotomia, porque naquele tempo não tinha esse cuidado com o sangue né? Depois de 2001 pra cá, no início começou assim, com vômitos, sabe, e no vômito vinha já rajada de sangue. Eu fiquei em pré-coma (...) Tinha um período que eu não conseguia nem ficar em pé (...); foi tomada a medicação (interferon e ribavirina), minhas plaquetas ficaram muito baixas! (...) Aí foi quando eu passei mal mesmo. Aí o bem ligou pro Dr. e disse: Olha ela tá assim e assim: - *então traga ela aqui pro hospital*". (E-16)

(...) Ficava muito inchado. É porque quando a gente incha a gente nem se preocupa, porque não dói; mas, aí provocava, vomitava tudo. Não cheguei a vomitar sangue não, mas, pelas fezes sim. Ainda hoje tem esse problema (...); estive hospitalizado em vários hospitais, todo inchado, todo tempo inchando, inchando. Aí deu cirrose, dessa cirrose nunca mais (...). (E-17)

Ao descreverem as manifestações da doença, percebemos que os pacientes destacam as manifestações físicas como mais presentes ou relevantes, que representam o reconhecimento dos sinais físicos, muitas vezes inespecíficos, mas, que trazem a confirmação de que sua saúde está alterada, incluindo os termos "sangrava bastante pelo nariz", "barriga tava aumentando", "tava muito pálido", "inchava as pernas", "perdendo peso", "falta de coragem", "coceira no corpo", "muita azia", "olhos ficaram amarelos".

Dentre as manifestações da doença hepática descritas pelos pacientes, a hemorragia foi bastante freqüente e marcante para eles. Na hepatopatia, isto acontece

devido a hipertensão portal, que conduz ao desenvolvimento de veias (denominadas vasos colaterais) que ligam o sistema portal à circulação geral, sem passar pelo fígado. Por causa deste desvio, as substâncias do sangue que normalmente o fígado filtra introduzem-se diretamente na circulação sanguínea geral. Os vasos colaterais desenvolvem-se em pontos específicos, sendo o mais importante o extremo inferior do esôfago, onde os vasos congestionam-se e tornam-se tortuosos, transformam-se em veias varicosas, ou varizes esofágicas. Estes vasos congestionados são frágeis e com tendência a produzir hemorragias, por vezes graves (SMELTZER; BARE, 2006; MERCK SHARP & DOHME, 2006).

Os sintomas percebidos ou manifestações subjetivas também foram relatados pelos pacientes como eventos presentes na vivência da doença, como: “eu era cansada”, “indisposta de fazer as coisas”, “um pouco mole”, “senti uma dor”.

Observamos nos relatos que tanto as manifestações objetivas como as subjetivas são fatores limitantes na vida dos pacientes. 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, como exposto nas falas:

“(…) Qualquer besteirinha eu cansava. (...) Parei de trabalhar porque eu trabalhava com tapeçaria; muito pó do tecido, as vezes, dá alergia. Isso atrapalhou um pouco né, porque quem já é acostumado aquela luta, né, ganhar o dinheiro da gente”. (E-6)

“Me aposentei por causa dessa doença!” (E-8)

“(…) Aqui é diferente. Aqui eu não tenho liberdade! Lá eu era livre! Parei de estudar porque ficava só indo e voltando; aí, num dá pra estudar não. Eu abri mão de tudo, quase tudo. Aqui a gente mais é preso. Lá eu andava, me divertia, era normal lá. Aqui eu vivo parece um....Lá é liberal, aqui não. Aí eu não gosto! Prefiro lá. Aqui não tenho ninguém, só o pessoal de casa mesmo”. (E-9)

“(...) Mudou a parte de trabalho, que me faz falta, né!, Porque eu levei minha vida toda trabalhando. Desde 17 anos, eu já botava pra frente. Meu pai era muito trabalhador, minha mãe também, né, pra poder criar a família grande, a prole grande, foi 15 filhos. Aí, tive que trabalhar bastante né! Então, era acostumando a trabalhar”. (E-12)

“(...) Não conseguia nem ficar em pé”. (E-16)

“(...) Eu me sinto muito doente hoje, sou incapaz para tudo; trabalho, o meu vício é trabalhar, sempre eu gostei de trabalhar; foi uma herança que minha mãe me deu. Meus irmãos ficam me vigiando, tantos os homens como as mulheres, pra mim não trabalhar (...) Parei de trabalhar, eu não fiz mais nada, nada na vida.”. (E-18)

As mudanças na vida de cada um dos entrevistados são percebidas e referidas com pesar e sentimentos de perda, geradores de desconforto e insatisfações, que se somam aos outros incômodos próprios do modo de cada um lidar com o viver de uma doença crônica.

O enfermeiro deve estar atento aos sentimentos negativos provenientes dessa fase, ajudando o paciente a superar esse momento, valorizando seu potencial humano e afastando sentimentos de isolamento que podem agravar ainda mais o quadro apresentado.

A dor apresenta-se como uma resposta multifacetada ao processo de evolução da doença, podendo ocorrer devido ao aumento do fígado e a presença de nódulo hepático, dentre outros fatores. Seu aparecimento é um dos motivos determinantes do sofrimento relacionado à doença. Seguem-se trechos de depoimentos dos pacientes em que expressam as manifestações subjetivas de dor:

“A princípio, eu estava trabalhando no correio e senti uma dor; dessa dor eu baixei no hospital, (...) Daí, de vez em quando tinha uma crise, (...) As vezes, quando eu espirrava com força, aí saía um sangue, só isso! Agora as pernas, houve uma época que eu não podia andar como daqui até ai fora, porque eu sempre fui de andar, sempre fui atleta! Eu, ainda hoje, eu costumo fazer uma caminhadzinha quando o Dr. permite”. (E-8)

Eu tô com uma dor que não pode nem respirar fundo, que o pior que passa, aí volta de novo; passa, aí volta. É assim! Já fiz o raio x e não deu nada. Eu pensava que era da dormida de rede, mas não sei não". (E-9)

"Na época, eu jogava bola e geralmente no dia do jogo a gente tomava uma injeção; e eu acredito que tenha sido assim, porque eu nunca fui de beber. Bebia socialmente! (...) Eu acredito que foi desse jeito. Eu sentia umas dores no estomago, mas tomava remédio e passava; não era freqüente não, até hoje sinto essas dores. Depois de muito tempo que eu fiquei com essas dores, eu procurei uma médica e ela fez uns exames e constatou que eu tinha hepatite". (E-10)

"Venho sentindo muitas dores. As vezes eu me espanto na hora que tô sem dor. Sempre com dor, dor!" (E-13)

Consoante Carvalho (2003), o paciente com dor, em destaque a dor oncológica, precisa ser assistido muito de perto e com uma abordagem que possa abranger um atendimento global. Desse modo, a enfermeira é um profissional que deve estar capacitada para avaliar o paciente e os seus desconfortos físicos, auxiliar no controle dos efeitos colaterais e, também, participar do ajuste do analgésico.

Gresta (2000, p. 96) relata que muitas manifestações da doença "são decorrentes de sensações ou percepções individuais experienciadas apenas pelo informante, constituindo-se no seu universo particular de significados".

Ao desvelar o fenômeno vivido pelos pacientes em processo de transplante de fígado, entendemos que seu sofrimento envolve aspectos biopsicossociais, abrindo entrada ao seu espaço existencial. 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-se suas condições físicas e emocionais.

Subcategoria: A descoberta da doença hepática

O aparecimento de sinais e sintomas é um alerta do organismo para comunicar que algo não está bem, afetando um ou mais órgãos ou sistemas. Quanto mais atento se estiver e se tomar providências adequadas, mais rápidos podem ser o diagnóstico e as intervenções necessárias, o que nem sempre ocorre, por questões individuais ou circunstanciais.

Ao nos debruçarmos sobre os discursos dos pesquisados, observamos que para alguns a doença foi identificada de modo inesperado, através da realização de exames rotineiros ou de acompanhamento de outra condição, conforme falas abaixo:

“(...) logo uma pessoa que gostava de trabalhar e gosto ainda, e aquilo; uma maneira como uma doença surgiu, uma coisa que, não, eu havia nem esperado. Isso foi do dia pra noite que eu descobri, e mudou tudo!”. (E-1)

“Primeiro teve a diabetes né! (...) e, lá foi preciso operar, fez o da perna e fez umas quatro cirurgias (...); foi preciso cortar até dois dedos do pé, por causa do diabetes. Aí, fez uns exames e acusou água na barriga”. (E-11)

“Foi o seguinte: eu fazendo o exame de sangue, que eu sou diabético, aí foi detectado que minhas plaquetas tavam baixas. Aí fui encaminhado pro hematologista e na pesquisa ele descobriu que eu tinha hepatite C. Aí fui encaminhado para o médico especialista na hepatite (...). Eu nunca senti nada, foi uma descoberta por acaso né!? Eu me tratei um ano; cinco anos depois foi que veio essa crise de uma infecção intestinal que eu tive e daí complicou o fígado, (...) uma vontade de provocar e uma infecção intestinal que durou 48 horas. Agora no início, mesmo, e também na pesquisa é porque eu tinha úlcera e tava operado há 20 anos; me operei em 82; era 19 anos mais ou menos, e eu tinha tomado sangue antes da cirurgia e tomei depois. Quer dizer, ou foi o sangue que eu tomei anterior a cirurgia ou no dia da cirurgia, porque depois disso eu não tinha tomado mais sangue”. (E-12)

“Iniciou eu tentando fazer exame de próstata. Fiz o exame de próstata, mas não peguei resultado do exame. (...) Fiz uma seqüência de exames aí pra eu me preparar pro ano (...) e quando veio o resultado dos exames, tudo normal, só que as plaquetas estavam baixas (...) Aí veio hepatite B e hepatite C, sendo que a hepatite B já tinha sido controlada, tinha sido curada. (...); a doutora passou a medicação pra ficar aplicando, a ribavirina e (...), então, eu tomei, foi seis doses. Aí

descompensou o fígado, a pele ficou amarela, os olhos ficaram amarelos, aí pra consulta com a Dra. (...) Depois da embolização do baço, foi feita uma nova quimioembolização de um nódulo que foi detectado no fígado, aí controlou”. (E-14)

Quando eu adoeci já tava tinha 28 anos, quase com carteira assinada. Quem descobriu que eu tinha essa doença foi até uma médica lá no hospital de Brasília, que quando ela me olhou, aí ela falou: - *O sr. tá doente!* (...) Tava, assim, com um pouco de cansaço, um pouco mole, ficava assim, (...) se falasse pega ladrão, já era, eu falava assim chama os homens aí porque eu não vou não, porque não tinha condições, (...); tava muito amarelo. (...) Eu fiquei dois meses internado, grave; incluindo tudo, eu fiquei uns cinco meses internado ou mais”. (E-15)

A descoberta da doença foi uma surpresa para os pacientes que se sentiam saudáveis até a alteração de exames laboratoriais, como referem “plaquetas baixas” ou sintomatologia desconhecida por eles. A confirmação do diagnóstico de doença hepática irreversível trouxe consigo outras preocupações, uma série de expectativas relacionadas às possibilidades de tratamento.

Nos depoimentos, também foi possível perceber a influência do contexto cultural nas atitudes de cuidado à saúde, conforme presente na fala do informante:

“Essa doença começou de uma hepatite B. Aí eu sentia os sintomas, mas eu não sabia. Eu estava numa fazenda com meu irmão, aí quando eu vim pra cidade, logo uns três dias, meus olhos já estavam bem amarelos, a medida que eu fui procurar os meios de saúde junto com minhas irmãs, que me deu todo apoio e eu fui tratar com medicamento caseiro, porque lá se trata com medicamento caseiro, chá de árvore, essas coisas. Então, tem o chá de picão, que é uma planta nativa, tem o olho de casca do coco amarelo, tem a erva do campo também e diversos medicamentos pra combater doença do fígado. Aí veio a cirrose hepática; fui internado já quase morto, que os médicos mandaram eu ir pra casa, me levar pra casa pra terminar de morrer (...). Só era inchaço. Inchou, foi um absurdo!” (E-18)

O fator cultural é ponto importante a ser considerado pelos profissionais de saúde, pois, muitas vezes, as medidas adotadas fundadas nos hábitos culturais

impedem a busca pelo tratamento adequado, podendo levar ao agravamento da doença.

Gresta (2000) ressalta que saúde e doença são fenômenos não apenas biológicos, mas também sociais e culturais, que devem ser compreendidos dentro de um contexto cultural. Nesse sentido, entendemos que ao trabalharmos com situações que envolvem o processo saúde-doença, é necessário favorecer o respeito aos costumes e crenças dos pacientes, buscando utilizar-se destes conhecimentos a favor dos mesmos.

CATEGORIA: Sentimentos e comportamentos do paciente à espera do transplante

Após a abordagem sobre a história da doença, buscamos dialogar com os pacientes sobre seus sentimentos com relação ao processo que estão vivenciando a espera de um novo fígado. Tivemos a preocupação de favorecer o diálogo e a expressão de sentimentos através de uma escuta sensível, respeitando os momentos de pausas, silêncio, risos e lágrimas.

Percebemos que descrever a história, os fatos que vivenciaram com o surgimento da doença, foi mais fácil para os informantes do que relatarem seus sentimentos, muitas vezes, sendo necessário explorar um pouco mais o contexto vivido.

Desta categoria, surgiram as subcategorias: *Felicidade, medo, tristeza, abnegação e esperança; Expectativa, ansiedade, tristeza e agonia; Dificuldades de lidar com alcoolismo.*

Subcategoria: Felicidade, medo, tristeza, 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 freqüentei 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! No interior, tem gente que pensa de forma diferente, disse – *não, lá se ajeitar, se você fizer amizade, um político*. Eu digo - não é do jeito que você tá pensando, não! Lá na clínica onde eu estou é bem conceituada (...) Quando eu chego aqui, eu já me sinto outro, independente de qualquer coisa. Quando eu vim a primeira, não, na segunda vez, quando eu vim, assim, aí eu disse – mas, rapaz eu tô novim. Quando cheguei aqui no hospital, já criei outro animo”. (E-8)

“(...) no começo é ruim, né! Mas depois, depois que acostumei, tem que fazer mesmo, tinha que arriscar. (E-9)

“(...) 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 dos pacientes, percebemos que inicialmente, a descoberta da doença aconteceu de modo surpreendente, trazendo uma experiência devastadora, a necessidade de mudanças em diversos campos de suas vidas. Os participantes do estudo revelaram reações iniciais de medo, desorientação, dúvidas. Após terem seu diagnóstico confirmado, foram encaminhados ao serviço específico para seu tratamento, onde receberem informações acerca da patologia do processo de

transplante, se sentindo acolhidos pelos profissionais do ambulatório do CTFC, conforme relatado nas falas transcritas anteriormente.

Nesse cenário, notamos a importância da teoria humanística, que tem no cuidado sua expressão natural e seu principal objeto o evento inter-humano, ou seja, a transação intersubjetiva vivida nas situações de enfermagem. A partir desse ato existencial, o enfermeiro humanista compreende todas as capacidades dos participantes e aspirações, valorizando seus valores e sua dignidade, na busca pelo seu bem-estar (PATERSON; ZDERAD, 1979).

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 pra poder depois mudar novamente de cabeça e ir seguindo, fazer aquilo que eu quero”. (E-1)

“Tirando uns exames que já estão a vista, ainda tá bem. 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 tô 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! Ontem mesmo ele falou pra mim e olhou os exames de hoje e disse que tava pronto pra operar! Agora tem vez que é o próximo, enquanto isso

eu tenho que fazer isso aqui tudo e aguardando, sempre aguardado, né, porque qualquer hora pode chamar, né? Como ele disse, assim: - *Você vem! Eu tô dizendo pra você vir. Mas, assim, como pode ser rápido, pode demorar dois, três meses, mais, mas tem que tá aqui. (...)* 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)

"Agora eu me sinto muito bem! Eu espero que ocorra tudo bem! (E-5)

"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)

"Eu me sinto bem! Só aguardando a hora mesmo! A hora que vier, eu tô bem. Tô só com um problema mesmo de sinusite sabe; tô fazendo tratamento, mas a Dra. agora disse que eu fizesse uns exercícios que ia melhorar; tô tomando medicamento e melhorei bastante, já. (E-7)

Com medicamento eu ainda vivo um bocado, né! Mas, começa os pés inchar (...); de primeiro eu não agüentava 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, cultivando sentimentos positivos de auto-confiança e decididos em realizar o transplante, procurando se manter com esperança e na melhor condição física possível.

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. Eu tirei 5 litros e ia tirar mais, mas, aí como eu fiquei o primeiro da fila, aí foi negociado para eu poder vim, que é mais um ponto de infecção porque primeiro perfura, né, aí o médico concordou que não era bom fazer não, porque eu tive problema nos rins, que chegou a parar, mas, com o medicamento voltou a funcionar”. (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. Se eu tenho pra fazer, eu gosto de fazer logo, (...) 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 tranqüilo!” (E-18)

Nos trechos extraídos dos depoimentos, pudemos apreender que os pacientes que aguardam 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 se manter o melhor fisicamente e tocar o cotidiano, vivenciando a espera pelo transplante e toda carga física, emocional, social e econômica que representa esta espera. 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.

Gresta (2000, p. 108) refere que essa reação, “mais do que uma interpretação médica, representa a percepção do paciente mediada pela longa convivência com a doença e seus sinais e sintomas clínicos”.

Toda a vivência da doença, as manifestações clínicas, os internamentos, o período de espera pelo transplante e tudo que esta condição acarreta ao paciente e sua família, é permeado por uma mistura de sentimentos e reações, marcados por momentos alteração de humor, expressando sentimentos de tristeza e nervosismo, presente 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 ..., 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)

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. 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.

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. Os autores ressaltam que as dificuldades de enfrentamento da condição podem levar a depressão ou desordens psiquiátricas 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 (MARTINS et al, 2006).

Riether e Lilb (1991) afirmam que a avaliação psiquiátrica dos candidatos ao transplante pode aumentar substancialmente a sobrevivência dos doentes, reduzir as taxas de complicações e melhorar a qualidade de vida, buscando diagnosticar antecipadamente as situações, de forma a planejar seu tratamento adequado e evitar futuras complicações.

Muitos dos pacientes com hepatopatia avançada apresentam 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, que já acontece. Eu me perco, passo de casa. - *Olha o João passou da casa, vamos atrás dele!* Aí, lá na frente, eu paro e fico procurando pra aonde é que eu vou, eu digo: Não, bora pra casa! Aí me levam. Agora, saber quem é eu, não sei. Vou saber depois: *foi o fulano que te trouxe.* 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 um quadro clínico que pode se apresentar quando ocorre dano ao cérebro e sistema nervoso como uma complicação de desordens do fígado. 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 freqüente 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 (PANTIGA; RODRIGO; CUESTA, 2003).

Na sociedade Ocidental, a cirrose hepática é uma das 10 maiores causas comuns de morte. Entre 51% e 70% de pacientes com cirrose apresenta alterações

cognitivas, embora as implicações de saúde e sociais tenham sido ignoradas (PANTIGA; RODRIGO; CUESTA, 2003).

Subcategoria: *Dificuldades de lidar com alcoolismo*

Ao dialogarmos sobre a vivência dos informantes, alguns pacientes expressaram suas dificuldades com relação ao alcoolismo e a abstinência para realização do transplante, condição essencial para que seja aceito e listado para o procedimento.

“Até álcool eu já parei de beber, aí cheguei a tomar umas duas cervejas sem álcool. Mas aí, em contato com a Dra., ela disse: *de jeito nenhum, não pode nem sonhar!* Então, tá eliminado”. (E-8)

Outro paciente, portador de cirrose hepática por uso crônico de álcool durante mais de 30 anos, relatou minuciosamente sua luta contra o alcoolismo, evento marcante do contexto vivido na espera pelo transplante. Seu depoimento mostrou-se rico em significado e emoção, consideramos pertinente a sua transcrição:

“Comecei a beber muito novo, com 14 anos. E só aos 44 mais ou menos, 40, 44, começou o problema hepático. Aí foi indo, foi se agravando e tamo no que tamo. Começou com a Dra. Aqui ..., ela é médica de diabete e o Dr. também disse que tinha que ser feito o transplante e eu não queria nem ouvir falar, porque ..., porque eu bebia. Hoje também, graças a Deus, tô parado, né! Já parei há um bocado de tempo. Tô aguardando! Tem dia que tô nervoso; tem dia que me esqueço; tem dia que me perco por causa do problema hepático, segundo o médico, né?! Tive hospitalizado em hospital psiquiátrico, desafio jovem, tudo pra tentar deixar e num deixava. Enquanto tava lá dentro, né..., saia, pronto! Começava a bebedeira de novo, que é difícil você parar! Eu peço a Deus todo dia pra mim não voltar a beber. Primeiro, porque eu me conscientizei que tenho que fazer; segundo porque eu preciso viver. Tenho minha família, filhos. Hoje a gente pensa mais nos filhos e na família do que na gente mesmo, que somos alcoólatras. Enquanto a gente não pensa na família, você não pára! Pelo menos foi assim comigo, não sei os outros. Antes eu nem me preocupava em fazer transplante, porque eu não tava nem aí. Já hoje

eu venho lutando, trabalhando, fazendo tudo que mandam pra chegar o dia de eu ter essa coisa boa na vida da gente. Tá entregue a Deus e as mãos de vocês mesmos, dos médicos né, da equipe, que começa em vocês e termina nos médicos (...) Me conscientizei, como eu disse, por causa da família né. Por mim, eu já tinha me dado como vencido, o álcool já tinha me vencido, não queria mais saber de nada, agradecia a Deus amanhecer o dia, o resto era por conta dela. (...) Porque eu bebia de manhã, de tarde, de noite e de madrugada, mas só vim ficar (alcoólatra) já depois de casado. Cansei de chegar na repartição melado lá e o chefe, graças a Deus, entendia. Também, num tem jeito, não adianta botar ele pra fora, como quem: diz se botar pra fora, vai piorar a situação dele. No desafio jovem, passei 45 dias lá, na hora que eu saí com 10 dias já tava bebendo de novo. Eu já fui ao AA, nada resolveu. O que resolveu é o que tá sendo feito, é lutando contra o vício. Cheguei a escutar o meu médico dizer: *Pode preparar a mortalha, porque ele não chega de manhã!* E eu olhava assim, mas rapaz eu vou morrer hoje e não vou mais tomar nenhuma. Aí amanhecia o dia que era um avião. Ele dizia: *Rapaz eu não acredito não, tu tá bonzim!* Tô e eu quero é minha alta! - *Mas não vai beber não?* Eu digo, só é eu sair daqui, dizia na hora. Vou, tô com vontade Dr., tô me segurando pra não beber e agora deu vontade de novo, pronto! Hoje eu não saio nem de casa, pra falar a verdade, só saio pra médico e pra tomar a benção da minha filha, com medo de entrar num bar, não vou mentir". (E-17)

Ao descobrir a doença, recusou-se a fazer tratamento porque que não conseguia parar de beber. A dependência química tinha o tornado vítima de si mesmo, interferindo no seu relacionamento familiar, no desempenho de suas atividades de trabalho e na sua saúde.

Durante os últimos 10 anos, passou por diversos internamentos por agravo à saúde e instituições para tentar deixar o vício, sem êxito. Sua família sempre esteve ao seu lado e em nenhum momento desistiu de recuperá-lo. Mesmo sem compreender exatamente as conseqüências do alcoolismo e o comportamento auto-destrutivo gerado pelo vício, tiveram muita paciência e perseverança para livrá-lo dessa situação.

Depois de muito apoio da sua família e a pedido do seu pai, transformou sua vida, decidiu parar de beber e fazer o transplante, que foi indicado como único tratamento para doença hepática. Desde que se conscientizou da necessidade de

realizar o transplante, há dois anos, cumpre as orientações médicas, mas, vem passando por momentos difíceis, sentindo os efeitos da abstinência do álcool, apresentando comportamento agressivo, além das crises de encefalopatia.

Confessa ter medo de voltar a beber e reza todos os dias para controlar a dependência. Refere momentos de tristeza consigo mesmo, levando ao comportamento de isolamento social. Confia em Deus e pede forças para continuar a luta que vem travando contra o álcool.

As dificuldades de lidar com o alcoolismo e manter-se em abstinência reflete, também, na volta ao uso de álcool pós-transplante hepático, indicando-se um período mínimo de seis meses como mais favorável a não recorrência do uso, sendo considerado como mais garantido para manutenção dessa abstinência. Estudos apontam que a recorrência ao uso do álcool costuma ser maior naqueles que haviam deixado de beber em período de tempo inferior a 6 meses antes do transplante, com recidiva inferior a 15%, sem representar, necessariamente, dependência ou abuso de álcool (CASTRO-E-SILVA JR et al, 2002).

Estudo realizado sobre resultados do transplante mostrou que pacientes com doença hepática alcoólica, desde que devidamente selecionados, apresentam índices de sobrevida pós-transplante semelhantes aos encontrados em outras causas de doença hepática. “É recomendável que tratamentos de suporte para a dependência química sejam mantidos no seguimento pós-transplante visto que, a recidiva do consumo de álcool pode ter impacto negativo na sobrevida pós-transplante” (PAROLIN et al, 2002, p. 151).

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.

Os sintomas e sinais iniciais apresentam-se como tremores, ansiedade, insônia, náuseas e inquietação. Os autores Laranjeira et al (2000, p. 63), do Departamento de Dependência Química da Associação Brasileira de Psiquiatria, afirmam que:

a redução ou a interrupção do uso do álcool em pacientes dependentes produz um conjunto bem definido de sintomas chamado de síndrome de abstinência. Embora alguns pacientes possam experimentar sintomas leves, existem aqueles que podem desenvolver sintomas e complicações mais graves, levando-os até a morte.

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

De acordo com o grau de comprometimento, a terapia farmacológica poderá ser necessária, no entanto, a abordagem não-farmacológica é essencial no acompanhamento desse paciente. Os autores sugerem intervenções específicas como: orientação da família e do paciente quanto à natureza do problema, tratamento e possível evolução do quadro; propiciar ambiente calmo, confortável e com pouca estimulação audiovisual; dieta livre, com atenção especial à hidratação; consultas para reavaliação, suporte psicoemocional, trabalhar a auto-estima e prevenção da recaída e encaminhamento adequado para tratamento da condição.

CATEGORIA: Enfrentando a condição vivenciada

Dialogamos com os pacientes sobre como lidam com a condição vivenciada relativa à espera de um fígado, buscando verificar as estratégias de enfrentamento adotadas para convivência com a doença e seus fatores limitantes. Foi possível percebermos que a família é considerada como o principal apoio emocional e a espiritualidade aflora em resposta aquilo que não se consegue dar conta no plano racional ou material. Desta categoria, identificamos as subcategorias: *Apoio da família e confiança em Deus; Atitudes positivas e de cuidado à saúde; Necessidade de mudanças que envolvem o paciente e a família;*

Subcategoria: Apoio da família e confiança em Deus

Dentre as estratégias utilizadas pelos pacientes no enfrentamento da condição, identificamos a subcategoria: apoio da família e a confiança em Deus presente nos relatos a seguir:

“Meu apoio mais é a minha família, meus netos também que a gente confia muito né? E muita fé em Deus também (...)”. (E-4)

“Só na fé em Deus mesmo; sou católico, freqüento, às vezes. (...) A minha família sempre está ao meu lado, me dando apoio (...)”. (E-5)

“(...) gosto muito é de rezar o terço (...); isso ajuda e como ajuda. A doença estacionou, ela não tá como antes; o médico não sabe como, mas eu sei. Eu peço muito a Deus. As vezes eu nem rezo, eu converso, peço, né, pra perdoar os pecados e me sinto bem”. (E-6)

“(...) graças a Deus, até hoje, o que eu tenho feito pra mim eu considero sucesso né? Minha família apóia. Meu filho chegou pra mim e perguntou sabe: - *Paim, o Sr. acha que precisa fazer essa cirurgia?* Eu disse: Meu filho, eu tô sendo acompanhado pelo médico, ele me encaminhou pra fazer esses exames e lá ta comprovando que precisa

fazer; eu acho melhor fazer, porque do que adianta eu ir atrás dos médicos e não confiar. Tem que ter fé em Deus e no médico”. (E-7)

“(…) Eu me sinto mais a vontade na católica, porque é uma coisa voluntária, se você quer assistir a missa hoje, cê vai com o coração aberto; se quiser assistir na televisão, você assiste. Já a bíblia, todo dia eu leio. Minha vida que eu levo é essa. Eu penso que ajuda e tenho certeza que ajuda, sabe? Porque, de um modo geral, tem gente que eu nem conheço: Vixe! Que felicidade! Esse homem saiu daqui morto, mas, minha Nossa Senhora, como é que pode! Aí me beija (...). (E-8)

“Rezando muito (...)”. (E-9)

“(…) além de minha mulher, que é a principal, meus filhos também me apóiam muito, né, e a religião. Eu acredito muito em Deus! É com ele que eu me pego todo dia pra sobreviver!”. (E-10)

“(…) toda vida eu fui católico, confio sempre em Deus. Já tive vários convites pra mudar pra outra, mas eu não quis: me deixe quieto (risos). Já nasci e me criei católico. Aquelas pessoas que fica mudando de um pra outro, não tem amor nenhum. Meus filhos, minha família toda me dá força, obrigam mais a me trazer(...)”. (E-11)

“(…) muitas orações, porque tenho muitos amigos lá (sua cidade), uns evangélicos, outros é não sei o que, e todos que se propõe a orar por mim, procurar e ter certeza que vou viver tranqüilo. E a Assembléia (de Deus) me convidando pra participar de reuniões, o centro da igreja me convidando pra participar e eu tô participando de tudo. Já me convidaram pra participar da igreja de cura”. (E-14)

“Tem aquele ditado né: quem encosta em Deus não cai”. (E-15)

“Assim meu filho, eles dois (esposo e filho), eles tão ali. Ave Maria, eles me dão a maior força!(...) Sou católica (...), rezo o terço da misericórdia as 3 horas, agora a missa acho que aqui e acolá é que eu vou; que eu ia todo sábado, mas o negócio é porque, as igrejas muito cheias, aquela multidão, aquele negócio, aí não me sinto bem.”. (E-16)

“(…) Se não fosse eles, minha mãe, meu pai, que não tá mais aqui, mas me ajudou muito pra me tirar dessa vida, da vida do alcoolismo. Infelizmente, quando ele veio a entender o que era o alcoolismo, Deus levou ele. É porque a família, as vezes, não entende que o alcoolismo é uma doença mesmo. Minha mãe nunca dizia nada, mas ele não, ele era mais severo. Mas, aí quando ele se conscientizou, passou a me dar mais carinho do que o que já dava. Aí Deus levou. (...) Uma hora eu sou crente, outra hora eu sou católico, porque eu devo muita coisa, só devo a Deus, porque tudo tem que ser permitido por Ele (...) Você tá ali ouvindo a palavra de Deus, quem escuta a palavra de Deus só tem é a ganhar; porque quando você não quer conversa com Deus, você pode enrolar a bandeira e dizer até logo. Porque você tem que ter, não é medo de Deus, você tem que respeitar, temer a Ele!” (E-17)

“Eu enfrento só com a coragem e com a fé em Deus! Porque você tem que ter fé em Deus na sua vida. Se você não tiver fé em Deus, você não tem nada na sua vida. Eu ainda me sinto orgulhoso de hoje tá vivo e tá aqui com você conversando, contando a minha vida. Porque o que eu já passei não é pra todo mundo não! Eu sou muito forte! Eu só penso positivo, eu não penso negativo não. Tudo o que eu quero fazer, eu penso que vai dar tudo certo e sempre dá certo. Eu recebi apoio de pessoas que eu nem esperava (...). Minha família, nesse tempo, me deram o maior apoio (...); eles me tiraram até da minha casa e alugaram uma casa mais próxima da deles, que era pra me dar aquela assistência, ali diariamente, toda hora do dia e da noite”. (E-18)

A partir dos depoimentos relatados no discurso dos informantes, observamos que o apoio da família foi elemento essencial para o enfrentamento da condição, contando com a participação dos filhos e do cônjuge na decisão do procedimento, acompanhando para as consultas, estando ao lado em todos os momentos e dando força para continuar na busca pela saúde.

A família é a responsável pela formação e socialização de seus membros. É na família que o ser humano cresce e constrói seus valores, que mantém relações mais íntimas e constitutivas da identidade pessoal para, posteriormente, interagir socialmente como um ser único, moldando, a partir das interações sociais, sua personalidade e firmando seus valores e crenças continuamente.

“Compreendemos que a família desempenha várias funções para manter o equilíbrio entre seus membros, tendo sido, ao longo dos anos, responsável por promover a saúde e o bem-estar aos seus integrantes” (VIEIRA; BARROSO, 2005, p. 23).

A inserção da família no tratamento do paciente está intimamente ligada à qualidade das relações familiares, que podem ser utilizadas como ponto forte na

adesão terapêutica e no cumprimento das orientações quanto às mudanças do estilo de vida, que visam favorecer comportamentos saudáveis.

O enfermeiro deve estimular a família a se sentir valorizada e reconhecida como instrumento indispensável no cuidado de seus membros, fortificando sua responsabilidade em participar efetivamente das ações para prevenção, promoção e recuperação da saúde destes.

Segundo o relato dos pacientes, a crença religiosa foi compreendida como recurso de grande importância no enfrentamento da doença, favorecendo o seu bem-estar e o processo de vivência da doença e espera do transplante.

A participação das pessoas em atividades dogmáticas mostra ter efeito benéfico na saúde, possibilitando melhor enfrentarem os seus problemas, amenizando a dor e o sofrimento, diminuindo a ansiedade e a depressão, tornando-as mais estáveis emocionalmente, considerada como contribuição positiva para a saúde mental e o bem estar humano (PIETRUKOWICZ, 2001).

As práticas religiosas foram identificadas no discurso dos pacientes a partir da expressão de atitudes como: “freqüento às vezes (igreja)”, “rezar o terço”, “fé em Deus”, “me pego todo dia pra sobreviver”, que denotam ações ricas de sentido para os informantes, trazendo conforto espiritual diante da problemática sofrida.

De acordo com Leahey e Wright (2002) a religião influencia as crenças sobre doenças e adaptação à realidade, podendo incentivar ou contrabalançar as emoções como medo, culpa e esperança.

As práticas religiosas refletem a busca da população por meios que dêem um significado ou resolutividade aos seus problemas, suas angústias e que, de certa forma, complemente e dê sentido à vida. A religião aparece como uma garantia à

sobrevivência e proteção simbólica, oferecendo alívio dos seus sofrimentos e males, como também conforto e solidariedade do apoio social.

Subcategoria: *Atitudes positivas e de cuidado à saúde*

Diante das repercussões impostas pela doença crônica no cotidiano dos pacientes, várias estratégias de enfrentamento são encontradas por eles para conviverem com a doença e a espera do transplante de fígado, como evidenciado através das falas expostas a seguir:

Eu vejo essa condição como parte daquilo que sempre se faz numa situação assim, porque estou me preparando pra uma cirurgia. Uma cirurgia que, como nós sabemos, cirurgia é cirurgia mesmo! Há sucessos e há também às vezes derrota né? Há vitórias e há derrotas. Mas, eu espero que seja vitorioso". (E-1)

Eu nunca fui muito pra baixo, né! Eu sempre fui um cara bem animado, bem extrovertido; eu num gosto muito de...Não sou triste! Se um dia vier a acontecer o inesperado, chegou minha vez né, fazer o quê? Mas, nem por isso eu vou baixar a cabeça. Se a morte for mais fraca e deixar eu ver ela, eu pego ela primeiro". (E-2)

"Eu num me preocupo não, porque é o seguinte, eu sei que se eu não me operar, eu morro, né? Porque a gente sabe que morre mesmo! E se não der certo, num tem problema não. Eu to preparado já! Tô confiante, a família já tá criada, não tem nem muito o que fazer". (E-12)

"Tô levando uma vida normal, como se fosse qualquer outra cirurgia mesmo". (E-13)

Os pacientes buscaram atitudes positivas com relação aos resultados do transplante, como esperança na vitória do procedimento, conformação e comportamento extrovertido, tentando levar uma vida mais "normal" possível.

Além do apoio recebido pela família e a força obtida através das crenças religiosas, os informantes também relataram a adoção de práticas saudáveis, seguindo

as orientações médicas com relação ao tratamento, principalmente no que se refere à alimentação.

“(...) Eu continuo fazendo terapia, que ela marcou e sempre eu me exercitei antes de doente. Aí, em casa, eu vou arrumar meu quarto, passo o pano, lavo minhas calcinhas; já as roupas de banho, roupas de cama, essas coisas uma pessoa lava”. (E-6)

“(...) Na alimentação, não pode comer carne vermelha, não pode comer salgado”. (E-5)

“Eu gostava de cigarro! Fumava e também eu parei de uma vez. Quando eu adoeci, eu parei e até hoje. Eu mesmo faço minha dieta, (...) só como a carne branca, que é galinha ou peixe, verdura e suco bastante. Gosto de suco, nem de todas frutas também”. (E-18)

A dieta para pacientes hepáticos visa atender suas necessidades nutricionais, devendo ser individualizada para a condição do paciente. Recomenda-se adequação da ingestão de proteínas, evitando excessos que podem resultar no aumento da concentração de amônia no sangue. Muitas vezes é necessário também o controle da ingestão de gorduras saturadas para evitar depósito gorduroso no fígado e a administração de suplementos vitamínicos para suprir as carências fisiológicas (SETTE JR; BARROS; OSAWA, 2007).

Subcategoria: *Necessidade de mudanças que envolvem o paciente e a família*

Para muitos pacientes com doença hepática irreversível, o transplante hepático não é disponibilizado na cidade de origem, necessitando ir em busca de cuidado à saúde em outros centros. Estas mudanças bruscas trazem uma realidade obscura, tendo que deslocarem-se para um local desconhecido e, muitas vezes, distantes de seus domicílios.

“Pra deixar a família é ruim, apesar que não tem criança. Mas é apegado com as coisa da gente, e a gente sai e não sabe o dia que chega, ou se chega (...)”. (E-4)

“Eu moro com duas filhas solteiras, só tem uma que trabalha, que a outra ela trabalhava de enfermagem também, aí parou pra ficar comigo (...)”. (E-6)

“Fica difícil você se deslocar da sua casa, do seu habitat natural pra você vim. A gente se sente como um peixe fora d’água. Quando a gente chega aqui, como a equipe é muito boa..., equipe é excelente, como eles mesmo dizem... Os pré e os pós-transplantados, a gente nota através deles que o Centro de vocês aqui é o terceiro melhor do país, quem sabe até em termos internacionais, que a gente não sabe. O bom é aquele que a gente está né? Aqui, por exemplo, é um centro maravilhoso! O povo recebe a gente bem, a gente vê todo mundo recebendo com um sorriso no lábio. Mas, é difícil! A gente fica numa tensão, não sabe se aqui dá certo, passa dez dias aqui, passa dez dias acolá (...)”. (E-3)

“(...) Meus filhos. Eu tem três filho; eu tenho um formado em física e matemática (...) Eu pretendia muito trazer ele pra cá, mas ele é muito apegado a esposa, a família dele. Aí tem o outro que faz engenharia mecânica, que esse que tá querendo vim concluir os estudos dele aqui. E o mais novo faz farmácia há um ano e meio na escola particular, (...)Ele é meio grosso, ele é meio difícil, até nas brincadeiras (...) Vei comigo, agora tá atrás de um emprego pra ele pra poder se estabilizar e voltar a estudar”. (E-8)

“Você sair da sua cidade pra outra que, praticamente, não conhece é sempre ruim. Mas, por outro lado, pra tratar de saúde tem que aceitar e se vier é de bom agrado (...)”. (E-10)

“(...) muito apoio da família em todos os sentidos, porque o que eles estão passando é difícil, trabalhoso, ela (a filha) tem o escritório dela, tá fechado não porque tem outra sócia lá, advogada que trabalha com ela. Mas, é funcionária do Estado também e tudo tá de licença por minha causa. (E-14)

“Ninguém nunca me deu um copo com água, assim, aí pra matar sua sede, se a gente não tiver... Aqui é bom, eu gostei do pessoal, o tratamento é totalmente diferente”. (E-15)

Ao chegarem a um ambiente novo, desconhecido, encontram várias dificuldades, tendo que adaptar-se a nova realidade. Passam a viver a espera do transplante e sua rotina de vida se resume a fazer consultas, exames e aguardar pela

convocação. Além disso, a incerteza gerada com relação ao tempo de permanência e gravidade da doença torna essa fase muito estressante para o paciente e sua família.

Para Roy, o indivíduo é um sistema vivo em constante interação com os ambientes, caracterizada por mudanças internas e externas. O nível de adaptação de cada pessoa é influenciado pelo desenvolvimento do indivíduo e pelo uso de mecanismos de enfrentamento (GEORGE, 2000).

Neste momento, o apoio da equipe do transplante de fígado torna-se fundamental no enfrentamento da condição, oferecendo informações sobre o processo, esclarecendo dúvidas que ajudam a reduzir a ansiedade e prestando apoio emocional. O enfermeiro deve estimular o paciente e a família a participarem ativamente dos cuidados e ajudá-los a buscar os sistemas de enfrentamento que amplie o nível de adaptação, favorecendo respostas positivas às situações vivenciadas.

Campos, Bach e Álvares (2003) referem que o auxílio psicológico aos pacientes que aguardam por um transplante é indicado, oferecendo suporte emocional, o qual poderá influir tanto em sua recuperação como em sua forma de enfrentamento, o que poderá beneficiar a qualidade de vida no futuro.

No cenário do ambulatório, há o contato com os outros pacientes listados, que vivem situações semelhantes. A construção de relações entre os pacientes é muito importante, pois lhes dão a oportunidade de compartilhar seus sentimentos, seus conflitos e suas dúvidas, dissipando seus medos e angústias e ajudando a superar a condição vivenciada (GRESTA, 2000).

Essa socialização é especialmente relevante quando em contato com os transplantados, que passaram por todo o processo e conseguiram ultrapassar as

dificuldades, relatando sua experiência, uma demonstração de coragem e força, estimulando-os a prosseguir em busca do momento tão esperado, o transplante.

Na sala de espera dos pacientes para o atendimento ambulatorial, observamos um transplantado estimulando a esposa de um paciente que estava em processo de transplante de fígado, aguardando seu esposo se consultar, relatando que é de outra cidade e que lá ainda não existe transplante de fígado, apenas de rim. Ele relatava que participou de um encontro entre transplantados de rim e familiares de doadores, onde recebiam uma rosa daquele que doou o órgão. Ao ouvir a história, a mulher se emocionou e chorou (Diário de Campo, ambulatório do CTFC, novembro, 2006).

Os pacientes provenientes de outros estados, listados no CTFC, são acompanhados à distância, através da realização de exames laboratoriais para monitorização do MELD, realizando consultas de acordo com os resultados apresentados. Com a proximidade do transplante, os primeiros da fila de espera são convidados a vir morar em Fortaleza para concluir o preparo pré-operatório e aguardarem pela convocação a qualquer momento. Após o transplante só retornarão as suas cidades em tempo mínimo de 3 meses de acordo com a sua resposta clínica.

A preocupação maior dos pacientes é com relação a deixar a família, em especial os filhos, sentindo-se em alguns momentos incapazes por não poder prestar a assistência necessária à família nesse período.

A mudança repentina no seu contexto de vida traz uma série de implicações na sua vida social e familiar, exigindo que o paciente e seu acompanhante deixem para trás familiares, amigos, trabalho, toda uma rotina de vida, em busca da melhoria de sua saúde.

Na sala de espera, um transplantado relatava das dificuldades sociais de alguns pacientes para deslocar-se de sua cidade natal em busca de tratamento para sua doença: “Graças a Deus, eu tenho condições e minhas filhas me ajudaram, e hoje eu estou muito bem, mas tem gente que não tem nada e acaba morrendo na fila”. Ele teve a iniciativa de enviar um projeto ao Governo Federal pra criação de uma casa de apoio para pacientes em fila de transplante e transplantados que não tem condições de se manter economicamente fora da sua cidade (Diário de Campo, ambulatório do CTFC, outubro, 2006).

O Ministério da Previdência Social garante ao trabalhador o auxílio-doença para ajudar nos gastos, desde que seja feito o seu devido requerimento. O salário de benefício é calculado com base na média dos 80% maiores salários de contribuição de todo o período contributivo, sendo de um salário mínimo para o trabalhador rural que não contribuiu facultativamente. O auxílio-doença é assegurado ao trabalhador que ficar incapacitado para o seu trabalho ou para a sua atividade habitual por mais de quinze dias consecutivos (BRASIL, 2007).

Apesar da existência desse benefício e da responsabilidade do SUS em oferecer o transporte aos pacientes onde o serviço não é disponibilizado, o desgaste econômico ainda é muito alto devido aos gastos com a doença, gerando um desajuste econômico que nem sempre estão preparados para enfrentar.

O enfermeiro deve atuar junto aos outros profissionais da equipe para construção de espaços terapêuticos que possam acolher esses pacientes e proporcionar a expressão de seus medos, anseios, angústias e dificuldades, favorecendo o processo de adaptação dos pacientes e seus familiares.

Além do suporte da família e integração com a equipe de saúde, outros espaços são oferecidos aos pacientes listados no CTFC, como o trabalho realizado pela Associação Cearense dos Pacientes Hepáticos e Transplantados - ACEPHET, coordenada por um dos beneficiados pelo transplante de fígado, que atualmente realiza atividades de apoio para aqueles que vivenciam situação semelhante a que já passou.

CATEGORIA: Significado do transplante

Nos diálogos dos pesquisados, buscamos apreender o significado do transplante de fígado através daqueles que vivenciam e experienciam a doença irreversível e a espera pelo procedimento. Ao estimularmos a verbalização do paciente sobre esta temática, observamos respostas comportamentais que expressam o quanto esta vivência é marcante e, muitas vezes, dolorosa para cada um deles. Identificamos reações tais como: manter-se de cabeça baixa; permanecer em silêncio por alguns instantes; suspiros; olhares pensativos; pausas ao verbalizarem seus depoimentos; entre outras.

Com base nas falas, identificamos algumas subcategorias relacionadas com o significado do transplante para o paciente hepático: *Uma nova vida; Prolongamento da vida e melhoria da sua qualidade;*

Subcategoria: *Uma nova vida*

Nesta fase do processo analítico, buscamos na fenomenologia o significado do transplante para os informantes, desvelando a subcategoria: uma nova vida, descrita de forma clara ou implícita nos relatos apresentados aqui:

“(...) O transplante é uma nova vida!”. (E-1)

“O significado do transplante pra mim é eu ficar bom! Eu espero que fique bom, que continue trabalhando, porque tá doente é coisa ruim! É fraqueza nas pernas, é um coisa e outra, e a gente se preocupa muito. Pra mim, fazer o transplante e correr tudo em paz é mais outra vida pra gente. É sair daquela incerteza de que tá com um mês ou dois que você não precisa se internar, mas, numa hora pra outra você precisa (...)”. (E-3)

“No meu caso vai representar vida nova, porque, se eu não faça o transplante, aí a gente não tem esperança, né? Porque a doença ... só a proporção é piorar, né!” (E-4)

“(...) Uma vida nova! Voltar a vida normal. Não que eu não possa fazer mais esforço, mas trabalho pesado eu acho que eu não posso mais não”. (E-5)

“Eu acho que é uma nova vida! Porque é como diz, a Dra. diz que tudo que eu sou proibido de comer hoje, futuramente eu vou poder comer, muito embora seja com regras, né? É claro e evidente que a gente no pós-operatório é muito mais sensível do que um prestes a operar, né!” (E-8)

“Eu considero, pra mim mesmo, uma nova vida! Porque do jeito que eu tô eu não posso comer pão, é tudo controlado, não posso trabalhar. E acredito que é uma nova vida, não vou mais viver assim. Porque eu vi outro que depois de um determinado tempo ele pode fazer quase tudo, (...) como o começo de uma vida.”. (E-10)

“(...) o significado é eu me recuperar da doença, né? Viver uma nova vida, né!” (E-11)

“Pra mim, é voltar minha saúde, né, funcionar como era antes. Eu sei que não vai alterar a diabetes né? A diabetes vai continuar (...)”. (E-12)

“É uma vida nova, né! Continuar a vida sem dores, continuar o trabalho, viver mais em casa, se Deus quiser”. (E-13)

“Nova vida!” (E-14)

“Até o momento eu fico assim: meu Deus..., Eu vou fazer esse transplante, né? Aí você fica naquela expectativa, né, pensando. Eu tenho certeza, assim, que vai melhorar. Porque eu era uma pessoa que tinha uma vida muito ativa; era outra pessoa, saía com as amigas, com ele (marido). Ave Maria! A gente... Mas, agora ele diz: - *Minha filha você não pode ficar assim!* Mas, sabe, eu não gosto! O que eu gosto? No final de semana ir pro sítio. Pronto! Aí é que eu gosto, ficar na minha casa”. (E-16)

A partir da análise dos relatos extraídos dos discursos, foi evidenciado o termo “nova vida” como a unidade de sentido de maior significância para os informantes.

A enfermagem fenomenológica nos permitiu explorar esse significado através da compreensão do homem em sua totalidade existencial, pois as respostas são dadas por pessoas que vivenciam o fenômeno em uma dada sociedade histórica e culturalmente situada.

Consoante Heidegger (1997), a fenomenologia é capaz de compreender e explicitar os processos do ser, entendida como a maneira pela qual algo torna-se presente, conhecido para o ser humano na existência humana, como deixar e fazer ver por si mesmo aquilo que se mostra, tal como se mostra.

Os pacientes acreditam que a realização do transplante marca uma outra fase de sua trajetória, utilizando o termo “nova vida” para designar um período diferente do que estão vivenciando atualmente, mas, reconhecendo, também, que não retornarão a mesma vida que tinham antes da doença. Acreditam que com a realização do transplante poderão recuperar a saúde alterada pela evolução da doença hepática terminal, eliminando as manifestações objetivas e subjetivas outrora descritas por eles e de tantos transtornos ocasionados pela doença crônica, como as dores intensas e limitações físicas.

Os pacientes frequentemente expressam o desejo de realizar o transplante para voltar a ter uma “vida normal”, desvelando a necessidade sentida de retornar as suas atividades cotidianas e hábitos de vida relacionados à alimentação, educação, trabalho e lazer, resgatando, assim, sua autonomia e dignidade.

Subcategoria: *Prolongamento da vida e melhoria da sua qualidade*

Ao explorarmos o significado do transplante, surgiu, em alguns depoimentos, mais uma unidade de sentido de grande relevância para os participantes do estudo, conforme falas abaixo:

“O transplante, eu acredito que é um meio que vai prolongar meus dias de vida, vai me recuperar, fazendo com que eu volte a minha atividade normal”. (E-1)

“O significado é bom, né, porque todo mundo quer viver mais um pouquinho (...). (E-6)

“(...) é uma melhoria de mais tempo de vida, porque a tendência da cirrose é piorar né? Com o transplante já tá sendo comprovado né, que teve sucesso né! (E-7)

“É prolongar minha vida!”. (E-15)

“O significado dele é vida. Eu penso assim, que vou viver mais, um pouco mais do que eu deveria viver. Se eu fizer, eu vou durar mais, pelo menos essa é a perspectiva de cada um que vai pra uma sala de cirurgia”. (E-17)

“O significado é o que eu queria receber (...) um fígado novo pra mim ... refazer a minha vida, ir me embora pra minha casa, passar uns tempos lá”. (E-18)

O significado atribuído ao transplante foi desvelado não apenas como uma possibilidade de cura, mas, a melhoria da qualidade de vida com a realização do procedimento cirúrgico, conforme expresso no relato abaixo:

Pra mim, significa adiar, né, além de melhorar a qualidade de vida. Não o que eu tinha antes, porque afinal de contas você tem um outro órgão emprestado. Mas, significa pra mim tudo, né, continuar minha vida até...” (E-2)

O termo qualidade de vida tem sido empregado de forma genérica em diversas áreas, no que diz respeito à satisfação das necessidades mais elementares da vida humana: alimentação, acesso à água potável, habitação, trabalho, educação,

saúde e lazer; tendo como referência noções relativas de conforto, bem-estar e realização individual e coletiva. Nos dias atuais, padrões difíceis de serem alcançados em sua totalidade.

Para Minayo; Hartz; Buss (2000, p. 8), a concepção de qualidade de vida tem uma conotação de satisfação humana construída social, relacionada a vários aspectos:

Qualidade de vida é uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. Pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem-estar. O termo abrange muitos significados, que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a ele se reportam em variadas épocas, espaços e histórias diferentes, sendo portanto uma construção social com a marca da relatividade cultura.

No campo da saúde, a qualidade de vida é definida como o valor atribuído à duração da vida, influenciado por percepções e condições sociais que são induzidas pela doença, agravos, tratamentos; incluindo a percepção de limitações físicas, psicológicas e oportunidade de acesso ao sistema assistencial (GIANCHELLO,1996).

CATEGORIA: Expectativas em relação ao transplante

Dialogamos com os sujeitos do estudo sobre suas expectativas em relação ao transplante de fígado, abrindo espaço para expressarem seus sentimentos na vivência desse momento tão esperado, do qual sugiram as subcategorias *sucesso nos resultados do transplante e retomar a vida*.

Subcategoria: Sucesso nos resultados do transplante

Os pacientes expressaram suas expectativas com relação ao procedimento cirúrgico e seus resultados, de acordo com as falas apresentadas abaixo:

“(...) Nossa esperança são os médicos e quando eles não podem mais fazer nada, aí só Deus mesmo! (...) Eu estou feliz porque aquilo que me angustiou foi o resultado de ontem de uns exames aí, vii, a parte de radiologia. Mas hoje, com a reunião dos médicos responsáveis pelo transplante, eles acham e eu acredito que sim, que vai ser tudo bem, com muito sucesso! (E-1)

“O melhor possível! (...) Meu corpo sempre cicatrizou normalmente. Nunca tive cirurgia na minha vida, mas a gente às vezes se acidenta né, e tem gente que tem complicação. Não sou diabético, isso é uma vantagem, nunca tive ascite também, sangramento, (...) Aqui também parece que tá com sucesso de transplante e a gente procura sempre os melhores, né? (E-2)

“Às vezes, eu fico pensando aqui, não tenho medo, eu sei que corre muito risco, mas a gente tem que correr pra vê como é que é, né? Tem que enfrentar! Eu sei que tem rejeição na hora, antes e depois também, depende da pessoa, né? Mas eu espero que no meu seja tudo certim”. (E-6)

“Eu espero sucesso, sucesso absoluto! Eu tô acreditando nisso”. (E-7)

“Eu espero sucesso absoluto, total! Não porque esteja na sua presença, nem da Dra., mas eu tenho uma confiança tão grande em vocês, a começar pelas as atendentes, que me fortalece. Eu tenho, assim, aquela convicção que vai dar certo! Eu me sinto plenamente confiante”. (E-8)

“Eu espero dar certo e terminar tudo bem, somente! Se eu cheguei até aqui, eu vou até o fim mesmo. (...) É o que eu espero, gostar, ser uma pessoa livre, me dedicar ao meu trabalho, mais a minha família; que hoje eu vejo, assim, que eu não tinha praticamente nada, tudo que eu faço, até pegar um peso, eles não deixam eu pegar peso nenhum, é eles que pegam o que eu quero, pegam pra mim”. (E-9)

“Eu espero sucesso! Tô aqui preparado, se dissesse, assim, chegou uma vaga, eu estava preparado”. (E-10)

“Eu quero é que dê, no final, tudo certo. Eu penso em dar tudo certo! Eu tô muito satisfeito em fazer o transplante. Se me dissesse, vai fazer amanhã, vou lhe internar, eu digo, se quiser internar hoje. Eu não tenho nem casa. Se tivesse vaga, eu já tinha era feito a cirurgia”. (E-11)

“Eu espero realmente ficar bom. Já sei também que o negócio também é 17, 10 anos. Mas, 10 anos se vier é muita coisa, eu agradeço!” (E-12)

“Posso entrar vivo e num sair mais, que ninguém sabe. Tem a rejeição, não sei o que, tal. Eu espero que dê certo e que não demore muito, que às vezes você luta tanto pra chegar, aí e não dá tempo. Eu não sei se será o meu caso, mas eu tô lutando pra isso, tô fazendo tudo como manda”. (E-17)

“Ah! Eu espero uma boa coisa né? Boa coisa mesmo! Isso é o que eu espero, só. Não tenho medo de nada, pra mim se disser umbora se internar que já tem um pronto ali, eu vou sorrindo. Só tô esperando esse momento”. (E-18)

Nos depoimentos transcritos, os informantes relataram que esperam “sucesso” no transplante, sentindo-se preparados para enfrentarem a cirurgia, demonstrando a confiança adquirida em toda equipe do CTFC. O termo “dar certo” foi utilizado frequentemente pelos pacientes, conotando sentindo de esperar resultados positivos no procedimento cirúrgico, mesmo reconhecendo os riscos que envolvem a cirurgia de grande porte e suas complicações pós-operatórias.

A cirurgia de alta complexidade envolve complicações imediatas e tardias. As principais complicações identificadas precocemente são: a rejeição celular aguda, infecção e disfunção primária do enxerto, podendo ocorrer o risco de hemorragia, trombose de artéria hepática, trombose de veia porta, obstrução venosa hepática, fístulas e estenose biliares. Dentre as tardias, as mais frequentes incluem: rejeição crônica, falência renal, hipertensão arterial, diabetes mellitus, dislipidemias, obesidade, complicações neurológicas e recidiva de tumor (GARCIA et al, 2005, MORENO; BERENQUER, 2006).

Obter sucesso no transplante de fígado depende de uma multiplicidade de fatores que envolvem todas as etapas do processo: adequada avaliação pré-operatória por uma equipe multiprofissional; orientação e educação dos pacientes e seus

familiares; quadro clínico do paciente; aspectos relacionados à cirurgia (avaliação rigorosa do doador e fígado, boa conservação do órgão, redução do tempo de isquemia, experiência técnica da equipe); identificação e manejo precoce das complicações (SASSO et al, 2005; CASTRO e SILVA JR et al, 2002).

Subcategoria: *Retomar a vida*

Além do sucesso esperado nos resultados da cirurgia, os sujeitos do estudo revelaram expectativas de retomar a vida, conforme exposto na falas que se seguem:

“O transplante é como se você fosse viver mais 50 anos sem aqueles problemas; é como se tivesse dobrando a vida”. (E-3)

“Eu quero retomar minha vida! Não igual era passada, mas de um modo que dê pra mim, menos, principalmente, sobre o trabalho, né. Vou trabalhar porque é muito ruim ficar sem trabalhar. (...) Fiquei com varizes, com o fígado não podia fazer esforço, atividade de jeito nenhum. (...) Eu parei geral, porque senão (...), porque a gente tando sem fazer nada, sem trabalhar, dependendo só da doença e do tratamento, a gente fica sem planos pra trabalho; aí os planos fica resumido só do dia-a-dia, passou e esperar a melhora, é só o que a gente pensa”. (E-4)

“(...) que eu fique bom de saúde!” (E-5)

“Voltar a minha vida normal, voltar ao convívio normal com a minha família e voltar ao convívio da sociedade”. (E-14)

“Só coisas boas! Tô confiante e não tenho medo não! Acho que não tenho medo não (risos). Aquela Sra., aquela enfermeira, né, que dá a palestra, ela falando que tem uns aqui que quando vai chamar uns desmaia, outros passa mal e eu fiquei na minha, e você: Eu disse: não sei de nada não; na hora é que eu sei. Não vou falar nada hoje não, deixa rolar. Eu acredito o seguinte, que a mente você tem que botar ela pra funcionar no positivo; é como você vai ligar um fio, uma hipótese, será que vai dar choque ou não; cadê o teste, coloca o teste, cadê a fita isolante, tá aqui, é assim. Agora se você fica aí, meu Deus, será que dar certo? Será que eu vou morrer? Ah, não! Se morrer, morreu, acabou! Não é você dar uma de herói; é você eliminar o pensamento negativo”. (E-15)

“Voltar a viver normal, sem dores, né? É dor demais! Às vezes, quando tem crise, eu já tive de parar o transporte e me deitar em cima do

assento. (...) Quando a dor tá forte eu ligo pro Dr. X, porque eu já tenho as receitas controladas, aí ele manda o que eu posso tomar, (...) Eu ficar bom pra me poder andar, passear!". (E-13)

A vontade de retomar a vida se fez presente nas falas dos pacientes, desvelando novamente o desejo que tem de voltarem a ter uma vida livre de tantas limitações impostas pela doença terminal e o risco de morte iminente através da recuperação da saúde e melhoria da qualidade de vida.

CATEGORIA: Percepção do futuro

O planejamento do futuro demonstra a capacidade que o ser humano tem de vivenciar a esperança e de projetar-se além do momento presente, criando expectativas positivas e definindo prioridades. Ao dialogarmos com os participantes do estudo sobre como percebem o seu futuro após o transplante de fígado, apreendemos das falas a preocupação com a família, na busca de resgatar as relações. Dos seus discursos, foram extraídas as falas de maior significação expostas nas subcategorias: *Aconchego familiar e agradecimento; Retornar as atividades laborais; Conservar hábitos saudáveis.*

Subcategoria: Aconchego familiar e agradecimento

Ao falarem de seus planos para o futuro, os sujeitos do estudo evidenciaram a família como foco de atenção mais importante, conforme incluído nas falas:

"(...) Dar assistência aos meus filhos de perto, orientá-los, também orientar as pessoas, apoiar as pessoas também com a experiência que eu tenho passado. Quando eu ver alguém com os sintomas parecidos

com o meu, vou orientar o mais breve possível, afim de que ela possa procurar recursos antes de chegar como estou”. (E-1)

“(...) eu ir lá mim embora pra minha terra”. (E-5)

“O que eu mais quero é passear. (...) Eu queria ir na minha terra, tenho muita vontade de ir morar lá. Lá eu tenho primo, tenho tia. Agora, depois que adoeci, nunca mais fui mais não. Mas, antes, eu sempre ia. Porque lá é muito animado mesmo, tem aquela coisa antiga, o pessoal tem fé, tem fé mesmo, a gente vê que o povo gosta. Lá a missa ainda é do mesmo jeito (...)”. (E-6)

“Eu tenho vontade, também, de ter um filho depois do transplante, dando tudo certo”. (E-9)

“Viver com a minha família e ficar perto dos meus netos”. (E-11)

“Eu penso que também já tenho 62 anos, desde 17 anos que eu trabalho; já trabalhei bastante, né? Eu acho que eu vou ficar mais em casa, assistir mais a família, porque minha família sempre foi muito só, porque eu saía (...) trabalhava viajando, passava de 10 a 15 dias sem vir em casa, sem ver eles. (...) Eu acho que eu tinha que fazer no trabalho eu já fiz. Vou arranjar um canto pra eu morar, um transporte pra eu andar. Tem a aposentadoria, que não é muita, mas, tá dando pra se viver”. (E-12)

“Meu projeto de vida é me aposentar, já tenho 34 anos de contribuições, 56 anos. Vou me dedicar mais em casa. (...)”. (E-14)

Nos seus relatos, os pacientes revelaram seus planos para o futuro, sendo freqüente o desejo de se dedicarem mais a família, desvelando uma forma de agradecimento, de retribuir todo apoio recebido durante esta fase crítica que vivenciam com a evolução da doença hepática.

Alguns pacientes verbalizaram a vontade de retornar para o ambiente onde viviam, próximo a seus familiares, utilizando o termo ir para “minha terra”, expressando seu desejo de retornar as suas origens, ao seu cotidiano de vida alterado com o impacto da doença e a necessidade de busca por um tratamento não disponível em suas cidades.

Um informante relatou não pensar no futuro, adotando uma posição mais expectante, talvez por medo de fazer planos que não pudesse chegar a cumprir, conforme exposto:

“Não parei pra pensar. O futuro é incerto, a Deus pertence!” (E-16)

Durante os encontros mantidos com os pacientes, uma das entrevistas foi marcante, na qual o paciente fala do seu futuro e ao lembrar do aniversário do filho, que deixou com outros familiares, ele e sua esposa se emocionam e caem em lágrimas:

“Meu futuro depois do transplante, se Deus quiser, é eu cuidar do meu filhão e trabalhar só pra ele mesmo. Dia 25 de dezembro ele completa 15 anos (choros)”. (E-15)

Transcrevo aqui trechos das anotações em diário de campo realizadas após a entrevista: “Desliguei o gravador, para que não se sentissem mais constrangidos e busquei proporcionar ambiente favorável para que pudessem ficar a vontade e desabafar suas angustias. Procurei dar apoio, segurando na mão e oferecendo conforto naquele momento. Choraram um pouco e ressaltaram o quanto é difícil mudar toda sua rotina de vida e conviver com a incerteza da realização do transplante. Eu não esperava aquela reação e me senti com o coração apertado, me emocionei e tive vontade de chorar junto, mas precisava ser mais forte para passar um pouco de tranqüilidade. Realmente, não é uma situação fácil, ter que modificar toda sua estrutura, mudar de cidade, deixando pra trás emprego, família, tudo em busca de uma esperança, o transplante, que não tem dia nem hora marcada. O transplante é um evento muito esperado, planejado, mas, inusitado” (Diário de Campo, ambulatório do CTFC, novembro, 2006).

De acordo com Gresta (2000, p. 27) o transplante hepático, inegavelmente, representa um grande impacto emocional para os pacientes e a família. “A experiência da doença crônica, com todas as suas limitações e repercussões, a espera pelo transplante, a incerteza (...)” são responsáveis por importantes repercussões na esfera psíquica desses pacientes.

Lidar com essas demandas do paciente requer uma atitude compreensiva, oriunda de escuta sensível e empática, instrumento fundamental para toda equipe, notadamente na prática da enfermeira.

Subcategoria: *Retornar as atividades laborais*

Identificamos ainda o desejo de retornar as atividades de trabalho, como aspecto de grande importância para os pacientes, expresso nos trechos a seguir:

“Eu vejo que vai melhorar! Em tudo pra mim, minha família, eu ainda tenho uns sonhos a realizar; eu acredito que depois de transplantado, seguindo as normas que eu devo seguir como transplantado, eu vá conseguir realizar meus sonhos, (...) voltar a trabalhar (...)”. (E-1)

“Meu futuro é viver em paz com a minha família, é cuidar de mim mesmo agora! Não fazer mais aquilo que eu fazia antes, continuar a vida! Rapaz a gente pensa que a gente fazendo o transplante, correndo tudo bem e eu sentindo que eu tô bem mesmo, eu espero muitas coisas boas, (...) ficar trabalhando pra esquecer as coisas que passaram”. (E-3)

“Eu acho que, eu tô vendo que eu voltarei aos estudos”. (E-5)

“Só o que eu quero é estudar logo e terminar, fazer alguma coisa de útil, porque eu nunca fiz nada de útil! Só hospital mesmo, a adolescência todinha foi só hospital né? Eu acho que depois do transplante eu não vou nem querer voltar, qualquer coisa já tá aqui perto. Só vou lá pra passear mesmo”. (E-9)

“Há eu vejo tanta coisa boa, voltar a ser comerciante, eu num sei se eu vou poder é jogar bola. Eu vejo isso como uma nova vida, como se a gente tivesse nascendo e disposto a tudo”. (E-10)

“Continuar a vida que eu vinha levando, né, melhorar minha qualidade de vida, continuar meu trabalho que eu vinha fazendo, poder sair. Hoje a gente não pode fazer um passeio, que sente vontade de sair lá fora, mas a gente vai assombrado com o problema desse. No ano passado, eu tive que fazer um passeio, fui preocupado, tinha tido umas crises e, chega lá, a gente não pode comer tudo e lá fora, as vezes lá num passeio desse, não tem ninguém conhecido. A gente sempre anda assombrado, fica ali por perto né, perto do médico que cuida da gente. Eu acho que fazendo o transplante, eu vou continuar tomando medicamento pra rejeição, mas, eu já vou pode viver uma vida normal, se Deus quiser! Se der certo né, sem dores, comendo o que a gente acha que com saúde se pode comer, né, e agora eu não posso fazer isso”. (E-13)

Os pacientes expressaram o desejo de retornarem as suas atividades de trabalho e de estudo após o transplante, como forma de compensar o período de inatividade que vivenciam pelas limitações da doença, sentindo-se mais úteis, independentes e resgatando a autonomia perdida.

Em pesquisa realizada para avaliar o índice de retorno ao trabalho em adultos submetidos a transplante no Serviço de Transplante Hepático, do Hospital das Clínicas da Universidade Federal do Paraná, 41 pacientes adultos submetidos a cirurgia, entre setembro de 1991 a junho de 1999, com sobrevida pós-transplante a mais de nove meses, boa função do enxerto e seguimento clínico regular foram avaliados em relação ao grau de inatividade no período pré e pós-transplante, sendo constatado que 28 (68%) dos transplantados retornaram as atividades laborais após o transplante hepático. As causas de inatividade após o procedimento cirúrgico em 13 pacientes foram: aposentadoria precoce, desemprego e incapacidade física (PAROLIN, COELHO; COSTA et al, 2001).

Outro estudo realizado com pacientes transplantados revelou as dificuldades relacionadas com o retorno ao trabalho, sendo citados pelos pacientes

problemas com saúde, dificuldades de aptidão, incapacidade para encontrar trabalho, insatisfação com trabalho anterior, depressão e ansiedade (HUNT et al, 1996).

Intervenções específicas para receptores de transplante de fígado deveriam ser projetadas para avaliar e mudar suas percepções de saúde, encorajando-os para o retorno ao trabalho. Possíveis opções incluem aconselhamento profissional, indicações de trabalho para pacientes transplantados, instituição de um programa de exercício depois do pós-operatório, considerando que a sua recuperação pode, significativamente, melhorar suas percepções de saúde e modificar a visão de que não serão capazes de trabalhar, como exposto pelo informante:

“Voltar à vida que eu tinha antes, sadio! Eu não sabia o que era médico. Sabia em termos, né! Não tava em médico, em hospital isso e aquilo, passar a noite todinha como já passei, quase morto. Ninguém sabia nem o que era que eu falava, aí a língua enrolava tudo, sempre vencendo. Aí eu espero uma vida com saúde, trabalho não, porque eu sei que eu não vou mais trabalhar, porque não vou voltar realmente aquilo que eu era, mas só um pouco da metade do que eu era. Viver mais tempo”. (E-18)

A melhoria da qualidade de vida no período pós-transplante deve ser um dos objetivos desse recurso terapêutico. O transplante hepático bem sucedido permite a um número considerável de pacientes retornar à atividade laborativa, reassumindo suas funções sociais, conforme destacado por Parolin, Coelho e Costa et al (2001, p. 172):

O restabelecimento da capacidade laborativa do indivíduo após o TH é um dos aspectos que refletem seu impacto positivo na qualidade de vida do receptor. Além disso, o TH demanda considerável investimento técnico e financeiro e a reintegração do indivíduo transplantado as suas funções sociais é uma forma de retribuir à sociedade tal investimento.

Um dos informantes, por ser aposentado, relata não ter planos de realizar outras atividades após o transplante, conforme descrito a seguir:

“Como eu sou aposentado, não tenho muito, né, não preciso trabalhar né. Talvez se eu trabalhasse podia até vim a ter problema, porque não pode fazer força, se expor a sol ou coisa parecida, né? Eu acho que, pra mim, faz tempo que eu não faço nada mesmo é só continuar né, continuar sem fazer nada, né”. (E-2)

Para os pacientes aposentados também devem ser estimulados outros tipos de atividades com as quais tenham afinidades, abrindo possibilidades de reinserção social através de meios alternativos, para que não se sintam impotentes.

Subcategoria: *Conservar hábitos saudáveis*

A busca por conservar hábitos saudáveis também se fez presente em seus planos para o futuro, conforme apresentado a seguir:

“Eu, após o transplante, eu tenho esperança que as coisas vão voltar a correr quase igual como antes ou igual. Eu praticamente já mudei meus hábitos tudo, o que eu tinha pra mudar já mudei; eu já não faço mais nada do que eu fazia, nem de bom e nem de ruim. Porque de ruim já não pode fazer mesmo, e o bom, que vamos supor a comida, também a gente tem que cortar. Eu comia com sal, com gordura, com essas coisas, já não como mais. Meu sal é pouco, eu não preciso mais voltar a comer coisa salgada, né, carne gorda, carne gordurosa, também o que eu comia. (...) Eu tô passando..., e sem álcool eu já tô passando muito bem! Nunca precisou!”. (E-4)

“Meu futuro é isso mesmo, é ir levando a vida até que chegue os dias finais, né? Pra mim, o que eu tenho eu tô satisfeito. (...) Eu digo sempre pro meus filhos, eles tudo gostam de fazer as festinhas deles; quando é um aniversário, alguma coisa, sempre tem bebida, mas eu sempre digo a eles: vocês bebam com moderação e tenham cuidado com o futuro né? Porque eu não quero que eles passem o que eu tô passando (...)”. (E-7)

“Eu tenho que procurar uma atividade pra não ficar ocioso, que a ociosidade, muitas vezes, faz com que você caia num erro ou acompanhe alguém. Então, vou procurar, depois que eu estabelecer minha saúde, procurar uma atividade. Tanto é que eu não quero mais morar na minha cidade, porque toda pessoa que passa na minha casa, ele é realmente dependente de bebida! (...) E então, aqui eu tô me sentindo bem demais e eu quero, independente do transplante, eu quero morar aqui e trazer meus filhos pra cá, tudim. Se Deus quiser!” (E-8)

“O futuro a Deus pertence! Continuarei vivendo bem, comendo minha paneladinha quando puder, que eu não tô comendo; vou botar bem longe a bebida e vou só viver. Viver o que eu fazia, gostava de fazer, que já não faço por causa disso. Mas, o primeiro lugar de tudo é não voltar a beber. Em segundo plano, a gente espera chegar. O primeiro é esse, pedir a Deus a força que Ele tá dando. Não é fácil, não vou mentir!”. (...). (E-17)

Os pacientes revelaram, em seus depoimentos, que pretendem continuar conservando hábitos saudáveis, adquiridos com o advento da doença, após o transplante de fígado. Embora, depois da recuperação do transplante e funcionamento adequado do fígado, os pacientes possam voltar a ter alimentação normal, é importante salientar que a conscientização destes, quanto à importância do cumprimento das orientações pós-operatórias, é imprescindível para que possam participar efetivamente da promoção de sua saúde, através do controle rigoroso dos horários das medicações, consultas e exames regulares.

Consideramos fundamental a atitude positiva adotada pelos pacientes de buscarem manter distância do álcool após o transplante, pois um dos passos para ser aceito para listagem é a garantia expressa pelos pacientes de que jamais retornarão a ingerir bebida alcoólica, considerando toda complexidade da cirurgia e o alto-custo envolvido no procedimento.

7 SÍNTESE COMPLEMENTAR

A insuficiência hepática irreversível é uma condição patológica de grande impacto na vida das pessoas, levando a necessidade de transplante de fígado como única possibilidade de reversão do quadro terminal, trazendo conseqüências diretas na qualidade de vida, com repercussões ao nível biológico, psicológico e social.

Buscar o sentido e o significado que os pacientes atribuem à experiência vivida no período pré-transplante é de suma importância para o processo do cuidar, bem como conhecer suas histórias e experiências vividas transcorridas em seu mundo, promovendo um ambiente assistencial mais humanizado.

Utilizamos o Processo da Enfermagem Fenomenológica, que propiciou o desvelamento da condição vivenciada pelos pacientes que aguardam por um fígado como condição essencial de sua sobrevivência. Para chegar à síntese das realidades conhecidas, procedemos as seguintes fases do Processo da Enfermagem Fenomenológica:

1. **A preparação para vir-a-conhecer os pacientes que aguardam um transplante:** envolve, *a priori*, o auto-conhecimento, o reconhecimento das limitações e a leitura de literaturas que facilitam a compreensão do homem como ser existencial.
2. **Conhecendo intuitivamente os pacientes candidatos ao transplante de fígado,** etapa em que colhemos dados objetivos e subjetivos presentes na relação “Eu-Tu” vivenciadas no campo da pesquisa, abrangendo desde as

observações da nossa entrada e a participação nas reuniões de integração, até a realização das entrevistas.

3. **Conhecendo cientificamente os pacientes candidatos ao transplante de fígado:** aqui procedemos à análise do material obtido, a partir das interações vividas durante todos os encontros com os sujeitos do estudo, retornando ao diário de campo e ao conteúdo das entrevistas no intuito de reviver o diálogo para seleção, interpretação, categorização das unidades temáticas e descrição dos fenômenos associada ao confronto com a literatura.

Nessa perspectiva, buscamos apreender o significado do transplante de fígado para os pacientes em pré-transplante, explorando a percepção da sua experiência vivida, o sentido atribuído ao fenômeno vivenciado pelos informantes a partir da intersubjetividade envolvida nas relações, através da expressão dos sentimentos, emoções e experiência do seu mundo de vivências.

Desse processo de análise, emergiram as unidades temáticas. Iniciamos com a categoria **História da doença**, na qual identificamos as seguintes subcategorias:

- ***Sinais e sintomas percebidos antes do diagnóstico de hepatopatia*** - relato das manifestações objetivas, representando o reconhecimento dos sinais físicos, e subjetivas compreendidas como fatores limitantes e desencadeadores de sofrimento, físico e/ou emocional;
- ***A descoberta da doença hepática***: surgida de forma surpreendente para alguns pacientes, revela uma realidade de preocupações, acompanhada de expectativas relacionadas às possibilidades de tratamento.

Da categoria **Sentimentos e comportamentos do paciente à espera do transplante**, emergiram as subcategorias:

- **Felicidade, medo, tristeza, abnegação e esperança:** os participantes revelaram reações iniciais de medo, desorientação, dúvidas, vivenciando um processo de tomada de consciência e busca por um caminho que levou a decisão pelo transplante;
- **Expectativa, ansiedade, tristeza e agonia:** expressaram sentimentos de ansiedade, relatando o desejo de realizar o procedimento precocemente devido à irreversibilidade da doença, o longo tempo de espera e o temor do agravamento progressivo do quadro clínico. Presenciamos, ainda, sentimentos de tristeza e nervosismo, considerando o impacto profundo da doença na condição psicológica do paciente, atividades diárias e desenvolvimento social;
- **Dificuldades de lidar com alcoolismo:** a luta para vencer o alcoolismo se fez presente nas falas de alguns informantes, como evento marcante do contexto vivido na espera pelo transplante.

Da categoria **Enfrentando a condição vivenciada**, surgiram as subcategorias:

- **Apoio da família e confiança em Deus:** os sujeitos do estudo revelaram o apoio da família como elemento essencial para o enfrentamento da condição, contando com a participação dos filhos e/ou do cônjuge em todo processo vivenciado, oferecendo força para continuar na busca pela saúde. A crença religiosa também foi compreendida como recurso de grande importância no enfrentamento, favorecendo o experienciar, propiciando bem-estar e amenizando a espera pelo procedimento cirúrgico.
- **Atitudes positivas e de cuidado à saúde:** os informantes buscaram atitudes positivas frente à vivência da problemática sofrida, expressando sentimentos de esperança, conformação e comportamento extrovertido, além da adoção de práticas saudáveis, seguindo as orientações médicas com relação ao tratamento.

- **Necessidade de mudanças que envolvem o paciente e a família:** para muitos pacientes, o transplante de fígado não é disponibilizado na cidade de origem, trazendo uma realidade obscura e necessidade de adaptação ao novo ambiente. Nesse período, o apoio da equipe do transplante de fígado e o processo de socialização com outros pacientes listados e transplantados mostraram-se fundamentais no enfrentamento da condição, pelo compartilhar sentimentos, esclarecimento de dúvidas, diminuição de seus medos e angústias, além de encorajamento na vivência da espera pelo transplante.

Da categoria **Significado do transplante**, identificamos as subcategorias:

- **Uma nova vida:** termo de maior significação presente nas falas, representando o período de recuperação da saúde após o transplante de fígado, com a resolução das manifestações clínicas da doença e suas limitações físicas e emocionais. A realização do transplante traz a possibilidade de voltar a ter uma “vida normal”, desvelando o desejo de recuperar também seus hábitos de vida e retornar as suas funções sociais, incluindo educação, trabalho e lazer, resgatando, assim, sua autonomia e dignidade.
- **Prolongamento da vida e melhoria da sua qualidade:** o transplante foi desvelado não apenas como uma possibilidade de cura para garantir a sobrevivência, mas, também, como a busca pela melhoria da qualidade de vida.

Na categoria **Expectativas em relação ao transplante**, reconhecemos as subcategorias:

- **Sucesso nos resultados do transplante:** os informantes relataram que esperam “sucesso” no transplante, utilizando o termo “dar certo” no sentido de esperar resultados positivos no procedimento cirúrgico, embora reconheçam os riscos e complicações envolvidas na cirurgia e no período pós-operatório;

- **Retomar a vida:** expressam a esperança de uma vida livre das limitações impostas pela doença terminal e o risco de morte iminente, através da recuperação da saúde e melhoria da qualidade de vida.

Da categoria **Percepção do futuro**, desvelamos as subcategorias:

- **Aconchego familiar e agradecimento:** ao falar de seus planos para o futuro, foi freqüente o relato de procurar se dedicar mais a família, buscando retribuir todo apoio recebido durante esta fase vivenciada. O projeto de retornar as atividades laborais esteve presente novamente, representando o desejo de independência e resgate da autonomia;

- **Retornar as atividades laborais:** o desejo de retornarem as suas atividades de trabalho e de estudo após o transplante reflete a busca por superar as limitações impostas pela doença;

,0

- **Conservar hábitos saudáveis:** os pacientes relataram que pretendem continuar conservando hábitos saudáveis após o transplante, principalmente no que se refere à alimentação e ao distanciamento do álcool.

Consideramos que a apreensão do significado da vivência do paciente em processo de transplante hepático, desvelado através da expressão de sentimentos, crenças e atitudes, propiciou uma melhor compreensão da condição enfrentada pelos pacientes.

Percebemos que o cotidiano dessas pessoas sofreu alterações significativas com o advento da doença, incluindo várias mudanças que interferem no padrão alimentar, no relacionamento familiar e nas atividades laborais e sociais.

As transformações e limitações impostas pela condição crônica e pela necessidade de listagem para o transplante trazem a necessidade de adaptação a uma nova realidade, tendo que se ajustarem as mudanças nos vários campos da sua vida. Essa adaptação ocorre de forma diferenciada para os pacientes, sendo fundamental o apoio da equipe multiprofissional, especialmente, do enfermeiro, que lida diretamente com os pacientes em todas as etapas do processo de transplante hepático.

Conhecer os fatores que influenciam na qualidade de vida das pessoas que cuidamos e de que forma vivenciam essa experiência é passo essencial na busca por uma assistência que vise atender as necessidades dos seres humanos numa abordagem holística e oferecer uma melhor qualidade do cuidado.

A atenção dispensada aos pacientes durante o acompanhamento pré-operatório é realizada por uma equipe interdisciplinar, que atua de forma integrada para satisfazer as necessidades dos pacientes, no entanto, ainda identificamos dificuldades no que se refere às questões psicossociais relacionadas à gravidade do quadro e a complexidade do procedimento cirúrgico.

A presença de um membro da família é condição imprescindível para a inclusão do paciente em lista de espera, já que este necessitará de alguém para acompanhá-lo e apoiá-lo durante o período pré e pós-transplante. No entanto, muitas vezes, os familiares também se encontram fragilizados, necessitando de espaços de apoio que proporcionem uma escuta sensível e atenção as suas demandas emocionais.

Nesta pesquisa, identificamos ainda dificuldades de pacientes relacionadas ao alcoolismo e manutenção da abstinência, critério de aceite no programa, com período mínimo de seis meses. Este evento gera novo sofrimento para o paciente, exigindo atenção especial voltada para o controle da dependência, mas, nem sempre, a

equipe de transplante de fígado está preparada para oferecer subsídios de suporte a essa realidade, podendo ser necessário fazer encaminhamento para instituições específicas.

Na busca de soluções para o enfrentamento da doença, a equipe de saúde deve colaborar com os pacientes e seus familiares no sentido de encontrar mecanismos de enfrentamento eficazes para superação da crise e valorização do potencial humano.

O enfermeiro é o profissional responsável pela educação em saúde dos pacientes em processo de transplante, participando ativamente de todas as etapas, orientando-os sobre a importância das mudanças no estilo de vida e estimulando-os a participarem do seu plano terapêutico. Todo esse esforço tem por objetivo favorecer o prolongamento da vida, o exercício da autonomia e minimização dos estressores pessoais, ambientais e sociais.

Para assistir adequadamente e de modo humanístico o paciente em espera por um transplante hepático, o enfermeiro deverá utilizar-se de competência técnica, de compromisso ético e de sensibilidade para apreender todo o significado de sua vivência de modo acolhedor e empático. O desenvolvimento dessas habilidades exige a aquisição constante de conhecimentos e a utilização de novos instrumentais que favorecem a proximidade da condição vivenciada pelo paciente e a expressão do significado disso em sua vida.

A arte usada em diferentes formas de manifestação funciona como fonte de comunicação, socialização e de intervenção terapêutica, ajudando o paciente a se perceber e expressar seus sentimentos. A enfermagem pode utilizar-se deste instrumento para favorecer a expressão do paciente, notadamente aqueles que vivenciam doenças crônicas e traumáticas, física e emocionalmente.

A atuação da enfermeira no transplante de fígado mostrou-se fundamental em todas as etapas enfrentadas pelo paciente. Neste trabalho, trazemos contribuições para a atuação da enfermagem no transplante de fígado no sentido de ampliar os conhecimentos na área e favorecer a compreensão da vivência do paciente candidato ao procedimento através do desvelamento da experiência vivida, favorecendo a busca por uma assistência mais humanizada.

Apesar de esse estudo ser limitado à realidade de um serviço em particular, consideramos que os conhecimentos apreendidos possam possibilitar sua aplicação em pesquisas semelhantes, podendo ser estendido a outras realidades.

8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA - ABEP. **Critério de Classificação Econômica Brasil**. 2003. Disponível em: <www.abep.org/codigosguias/ABEP_CCEB.pdf>. Acesso em: 20.fev.2007.

ABRÃO, A. C. F. V. Humanização da Assistência e Tecnologia. **Acta Paul Enf.**, São Paulo, v. 16, n. 4, p. 5, out./dez. 2003.

ALVES, R. **Sobre o Tempo e a Eternidade**. 7 ed. Campinas, SP: Papyrus, 2000.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS - ABTO. **Registro Brasileiro de Transplantes**. Ano XI, n. 2, jan./dez. 2005.

BACKES, D. S.; LUNARDI FILHO, W. D.; LUNARDI, V. L. A construção de um processo interdisciplinar de humanização à luz de Freire. **Rev. Texto Contexto Enferm.** Florianópolis, v. 14, n. 3, p. 427-34, jul./set. 2005.

BARBOSA, S. F. F. **A Transcendência do Emaranhado Tecnológico em Cuidados Intensivos** - a (re)invenção possível. Blumenau: Nova Letra, 1999.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

BOFF, L. **Princípio de compaixão e cuidado**. (trad.) Petrópolis, RJ: Vozes, 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Transplantes**. Brasília, DF, 2003. Disponível em: <www.saúde.gov.br> . Acesso em: 14 out. 2004.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa-CONEP. **Resolução nº. 196/96**. Dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, DF, 1996.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº. 1.160, de 29 de maio de 2006. Modifica os critérios de distribuição de fígado de doadores cadáveres para transplante, implantando

o critério de gravidade de estado clínico do paciente. **Diário Oficial da União**. Brasília, DF, Seção 1, nº 123, jun. 2006.

_____. Ministério da Previdência Social. **Benefícios**. Brasília, DF, 2007. Disponível em: <www.mpas.gov.br/pg_sencundarias/beneficios_06.asp>. Acesso em: 15.jan.2007.

BUBER, M. **Eu e Tu**. São Paulo: Moraes, 1974.

CAMPOS, A. C. S. **Comunicação com mães de neonatos sob fototerapia: pressupostos humanísticos**. 2005. 264 p. Tese (Doutorado). Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2005.

CAMPOS, E. M. P.; BACH, C.; ÁLVARES, M. Estados emocionais do paciente candidato a transplante de medula óssea. **Psicologia** – teoria e prática, v. 5, n. 2, p. 23-36. 2003.

CARVALHO, M. V. B. **O cuidar no processo de morrer na percepção das mulheres com câncer uma atitude fenomenológica**. 2003. Tese (Doutorado). Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

CASTRO e SILVA JR, O. et al. Transplante de fígado: indicação e sobrevida. **Acta Cir. Bras.** São Paulo, v. 17, supl. 3, p. 83-91. 2002. Disponível em: <www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010286502002000908&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 12.fev.2007.

CENTRO DE TRANSPLANTE DE FÍGADO DO CEARÁ - CTFC. **Protocolo do Transplante de Fígado 2002**. Fortaleza: HUWC/UFC, 2002.

COLLET, N.; ROZENDO, C. A. Humanização e trabalho na enfermagem. **Rev. Bras. Enfermagem**, v. 56, n. 2, p. 189-92. 2003.

DIAS, M. A. S., VIEIRA, N. F. C. A família como suporte no cuidado da pessoa portadora de insuficiência renal crônica. In: BARROSO, M. G. T., VIEIRA, N. F. C., VARELA, Z. M. V. **Saúde da Família** – abordagem multirreferencial em pesquisa. Sobral: Edições UVA, 2002. p. 181-195.

DRUMMOND, H. **O Dom Supremo** – Traduzido e Adaptado livremente do sermão “The Greatest Thing in the World” por Paulo Coelho. Rio de Janeiro: Rocco, 1998. 78 p.

FREIRE, P. **Pedagogia do Oprimido**. 16 ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1986. 218 p

GARCIA, J. H. P. **Implantação de um Programa de Transplante de Fígado no estado do Ceará**. 2002. 102 p. Tese (doutorado). Programa de Pós-graduação em Farmacologia, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2002.

GARCIA, J. H. P. et al. Transplante de fígado: resultados iniciais. **Rev. Col. Bras. Cir.**, v. 32, n. 2, p.100-103, mar./abr. 2005.

GEORGE, J. B. **Teorias de Enfermagem**: fundamentos para a prática profissional. 4 ed. São Paulo: Artmed, 2000.

GIANCHELLO, A. L. Health outcomes research in Hispaniccs/ Latinos. **Journal of Medical Systems**, v. 21, n. 5, p 235-254. 1996.

GRESTA, M. M. **A Espera é que mata** – a trajetória dos pacientes submetidos ao transplante hepático. 2000. 169 p. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2000.

HEIDEGGER, M. **Ser e Tempo**. Parte I (Coleção Pensamento Humano). Petrópolis: Vozes, 1997.

HUNT, C. M et al. Effect of Orthotopic liver Transplantation on Employment and Health Status. **Liver Transplantation and Surgery**, v. 2, n. 2 , p. 148-153, march, 1996.

LAKATOS. E. M.; MARCONI, M. de A. **Fundamentos de Metodologia Científica**. 4 ed. rev. e ampl. São Paulo: Atlas, 2001. 288 p.

LARANJEIRA, R. et al. Consenso sobre a Síndrome de Abstinência do Álcool (SAA) e o seu tratamento. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, v. 22, n. 2, p. 62-71, junho. 2000.

LEAHEY, M.; WRIGHT, L. M. **Enfermeiras e famílias** – um guia de avaliação e intervenção na família. São Paulo: ROCA, 2002.

LIMA, A. C. F.; FRAGA, M. N. O. Dinâmica do acompanhante de crianças com infecção pelo HIV em um serviço de saúde. In: FRAGA, M. N. O; BRAGA, V. A. B; SOUSA, A. M. A. **Políticas de Saúde Mental e Interdisciplinaridade: avaliação e métodos**. Fortaleza: Pós-graduação-DENF/UFC/FFOE/FCPC, 2001. 156 p.

KIRK, J. MILLER, M. L. **Reliability and Validity in qualitative research**. California, Washington: Sage Publications, 1986. 87 p.

MARTINS, P. D. et al. Psychological distress in patients listed for liver transplantation. **Acta Cir. Bras.**, São Paulo, v.1, supl.1, p. 40-43. 2006.

MASSAROLLO, M. C. K. B.; KURCGANT, P. O vivencial dos enfermeiros no Programa de Transplante de Fígado de um hospital público. **Rev. Lat. Am. Enferm.**, Ribeirão Preto, v. 8, n. 4, p. 66-72, ago. 2000.

MERCK SHARP & DOHME. **Manual Merck de Saúde para a Família**. Cap. 116. Manifestações Clínicas da doenças hepáticas. Portugal. 2006. Disponível em: <www.manualmerck.net>. Acesso em: 15.jan.2007.

MIES, S. Transplante de Fígado. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 44, n. 2, p. 127-134, abr./jun. 1998. Disponível em: <www.bireme.br>. Acesso em: 14 out. 2004.

MINAYO, M. C. S. **O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 3 ed. São Paulo-Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco, 1994.

MINAYO, M. C. S; HARTZ, Z. M. de A.; BUSS, P. M. Quality of life and health: a necessary debate. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 5, n. 1, p. 7-18. 2000.

MORENO, R.; BERENQUER, M. Post-liver transplantation medical complications. **Annals of Hepatology**, v. 5, n. 2, p. 77-85, april/june. 2006.

NASCIMENTO, S. R.; PRADO, M. L. O agir comunicativo na construção do conhecimento em enfermagem. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 57, n. 2, p. 237-40, mar./abr. 2004.

OLIVEIRA, B. R. G. de; COLLET, N.; VIERA, C. S. A humanização na assistência à saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem.**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 2, p. 277-284, abr. 2006.

OLIVEIRA, M. E.; BRÜGGEMANN, O. M.; FENILLI, R. M. A .Teoria Humanística de Paterson e Zderad. In: OLIVEIRA, M. E., BRÜGGEMANN, O. M. (orgs.) **Cuidado Humanizado**: possibilidades e desafios para a prática da Enfermagem. Florianópolis: Cidade Futura, 2003. 216 p.

PANTIGA, C. et al. Cognitive Deficits in Patients With Hepatic Cirrhosis and in Liver Transplant Recipients. **J Neuropsychiatry Clin Neurosciences**, American Psychiatric Publishing, Inc, v. 15, p. 84-89, feb. 2003.

PAROLIN, M. B. et al. Retorno ao trabalho de pacientes adultos submetidos a transplante de fígado. **Arq. Gastroenterol.**, v. 38, n. 3, p.172-175, jul./set. 2001.

PAROLIN, M. B. et al. Resultados do transplante de fígado na doença hepática alcoólica. **Arq. Gastroenterol.** v. 39, n. 3, p.147-152, jul./set. 2002.

PATERSON, J. G; ZDERAD, L. T. **Enfermería Humanística**. México: Editorial Limusa, 1979. 201 p.

_____. **Humanistic nursing**. New York: National League for Nursing, 1988. 129 p.

PAULA, C. C.; MOTTA, M. G. C. Utilização da Teoria Humanística de Paterson e Zderad como possibilidade de prática em enfermagem pediátrica. **Esc. Anna Nery R Enferm.**, v. 9, n. 2, p. 265-70, ago. 2005.

PIETRUKOWICZ, M. C. L. C. **Apoio social e religião: uma forma de enfrentamento dos problemas de saúde**. 2001. 117 p. Dissertação (Mestrado). Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, São Paulo, 2001.

RIETHER, A. M.; LILB, J. W. Heart and Liver Transplantation in Stoudemire, A, Fogel, B **Medical Psychiatric Practice**. Washington. Am Psychiatric Press. 1991. p. 309-348.

ROLIM, K. M. C. **A Enfermagem e o Recém-nascido de Risco**: refletindo sobre a atenção humanizada. 2003. 128 p. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2003.

SASSO, K. D.; AZEVEDO, M. A. J. Assistência de Enfermagem no Transplante de Fígado: a importância do enfermeiro nessa modalidade terapêutica. **Revista Nursing**, v. 60, n. 6, p. 16-20, maio 2003.

SASSO, K. D. et al. Transplante de Fígado: resultados de aprendizagem de pacientes que aguardam a cirurgia. **Rev. Latino-am Enfermagem**, v. 13, n. 4, p. 481-488. jul./ago. 2005.

SETTE JR., H.; BACCHELLA, T.; MACHADO, M. C. C. Critical analysis of the allocation policy for liver transplantation in Brazil. **Rev. Hosp. Clin.**, São Paulo, v. 58, n. 3, p. 179-184, mai./jun. 2003.

SETTE JR, H.; BARROS, M. F. de A; OSAWA, C. **Pro-fígado**. Orientações: Digestão e Alimentação. 2007. Disponível em: <www.pro-figado.com.br>; Acesso em: 15/03/2007.

SMELTZER, S. C.; BARE, B. G. **Brunner & Suddarth - Tratado de Enfermagem Médico Cirúrgica**. 10^a ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1994.

TURATO, E. R. Apropriando-se de conhecimentos ecléticos para pesquisas sobre problemas da saúde num novo contexto histórico. In: TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. 2 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003. p. 81 – 118.

VENUSO, L. **Humanização em hospitais**. Fortaleza: Premium, 2001, 186 p.

VIEIRA, L. J. E. S; BARROSO, M. G. T. Envenenamento com crianças em domicílio: compreensão de familiares. In: BARROSO, M. G. T.; VIEIRA, N. F. C; VARELA, Z. M. V. **Saúde da Família II**: espaço de incertezas e possibilidades. Fortaleza: Sociedade Brasileira de Enfermeiros Escritores, 2005. p. 23-42.

WALDOW, V. R. **Cuidado Humano**. O resgate necessário. Porto Alegre: Sagra Luzzato, 1998, 197 p.

ZERBETTO, S. R.; PEREIRA, M. A. O. O trabalho do profissional de nível médio de enfermagem nos novos dispositivos de atenção em saúde mental. **Rev. Lat. Am. Enferm.**, v. 13, n. 1, p. 112-17, jan./fev. 2005.

APÊNDICE A

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

Dados de Identificação

Nome: _____ No. Prontuário: _____
Sexo: _____ Idade: _____ Estado Civil: _____

Informações sócio-demográficas

Procedência: _____ Residência atual: _____
Escolaridade: _____ Profissão: _____
Ocupação Atual: _____ Renda Familiar: _____

Informações fisiopatológicas

Etiologia da doença: _____ Tempo de Tratamento: _____
Classificação CHILD/MELD: _____ Listado em: _____

Questões norteadoras

1. Fale um pouco sobre a história da sua doença.
2. Como você se sente hoje à espera de um fígado?
3. Como você lida com a sua condição atual?
4. Qual o significado do transplante na sua vida?
5. Quais suas expectativas com relação ao transplante?
6. Como você percebe seu futuro?

APÊNDICE B

CARTA DE ENCAMINHAMENTO AO COMITÊ DE ÉTICA

Eu, Maria Isis Freire de Aguiar, R.G. nº 000542736, C.P.F.: nº 852457633-20 ,
Mestranda em Enfermagem na Universidade Federal do Ceará –UFC, responsável pelo
Projeto de Dissertação: “ **O Paciente de Transplante Hepático: assistência de
enfermagem humanizada**”, encaminho o projeto supracitado para apreciação pelo
Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital Universitário Walter Cantídio da UFC.

Em caso de qualquer intercorrência, o CEP poderá entrar em contato com a
pesquisadora no endereço: Rua João Batista Rios, 205 Sumaré Cep: 60743-720, ou
pelo telefone: 34695708 / 88964806.

Fortaleza, 01 de fevereiro de 2006.

Mtda. Maria Isis Freire de Aguiar

Pesquisadora

APÊNDICE C

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Caro (a) Sr (a):

Eu, Maria Isis Freire de Aguiar, RG nº 000542736, enfermeira da Unidade de Clínicas Cirúrgicas desta instituição, estou realizando uma pesquisa de Mestrado com pacientes candidatos ao transplante de fígado, intitulada: **O Paciente de Transplante Hepático: assistência de Enfermagem humanizada**, que tem como objetivo apreender o universo de significados, sentimentos, crenças, valores e atitudes vivenciados pelo paciente de transplante hepático.

Solicito sua colaboração respondendo a uma entrevista e permitindo que seja gravada. Os dados obtidos serão apresentados junto à comunidade acadêmica, respeitando a sua identidade. Informo ainda, que:

- ✓ Você tem direito de não participar desta pesquisa;
- ✓ Não divulgarei seu nome, nem qualquer informação que possa identificá-lo;
- ✓ Mesmo tendo aceitado participar, se por qualquer motivo, durante o andamento da pesquisa, resolver desistir, tem toda liberdade para retirar sua participação;
- ✓ Sua colaboração e participação poderão trazer benefícios para o desenvolvimento das pesquisas científicas e para a melhoria da assistência de Enfermagem;
- ✓ Esta pesquisa não apresenta riscos aos participantes;
- ✓ Não haverá nenhum ônus para você;
- ✓ A qualquer momento poderá ter acesso aos dados desta pesquisa.
- ✓ Estarei disponível para qualquer outro esclarecimento no Hospital das Clínicas da UFC, no seguinte endereço: R: Capitão Fco. Pedro, 1290 Rodolfo Teófilo CEP: 60430-377 ou através do telefone: 3366-8367.
- ✓ Qualquer dúvida em relação à pesquisa você ainda poderá ligar para o Comitê de Ética em Pesquisa, telefone: 3366-8338.

Gostaria muito de poder contar com a sua cooperação, a qual desde já agradeço.

Atenciosamente,

Enfa. Maria Isis Freire de Aguiar

APÊNDICE D**TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO**

Eu, _____ RG nº _____,
declaro que tomei conhecimento do estudo citado acima, compreendi seus objetivos,
concordo em participar da pesquisa e declaro que não me oponho da entrevista.



Digital

Participante do Estudo

Fortaleza, ___ de _____ de 2006.

Assinatura de quem obteve o termo_____
Assinatura do pesquisador

ANEXO A**CLASSIFICAÇÃO DE CHILD-TURCOTTE-PUGH**

PONTOS	1	2	3
1. Bilirrubinas (mg/dl)	< 2	2 - 3	> 3
(CBP e CEP)*	< 4	4 – 10	> 10
2. Albumina (g/dl)	> 3,5	2,8 - 3,5	< 2,8
3. TP prolongado (s)	1 – 3	4 – 6	> 6
INR**	< 1,7	1,8 – 2,3	> 2,3
4. Ascite	Não	Leve ou controlada por drogas	Moderada ou severa
5. Encefalopatia	Não	Graus 1 -2	Graus 3 - 4

- FONTE: CTFC, 2002.

- ***CBP** – Cirrose biliar primária; **CEP** – Colangite esclerosante primária
- ****TP** - Tempo de protrombina; **INR** - Razão Internacional Normalizada

Child A = 5 – 6 pontos

Child B = 7 – 9 pontos

Child C = 10 – 15 pontos

ANEXO B

CRITÉRIO MELD

Priorizações

Critérios de Urgência:

- a) insuficiência hepática aguda grave – segundo os critérios do Kings College ou Clichy;
- b) não-funcionamento primário do enxerto notificado à CNCDO em até 7 dias, após a data do transplante. Essa classificação poderá ser prorrogada por mais 7 dias. Caso não ocorra o transplante dentro desses prazos, o paciente perde a condição de urgência e permanece com o último valor de MELD, observando-se a periodicidade do exame;
- c) trombose de artéria hepática notificada à CNCDO em até sete dias, após a data do transplante. Essa classificação poderá ser prorrogada por mais sete dias. Caso não ocorra o transplante dentro desses prazos, o paciente perde a condição de urgência e assume um MELD 40;
- d) pacientes anepáticos por trauma; e
- e) pacientes anepáticos por não funcionamento primário do enxerto.

Classificação de gravidade clínica

Serão classificados de acordo com os critérios de gravidade MELD/PELD (Fórmulas - Anexo II) priorizando-se o de maior pontuação e considerando o tempo em lista, conforme o seguinte algoritmo:

- a) Para candidatos a receptor com idade igual ou superior a 12 anos - MELD;
- Pontuação a ser considerada = (cálculo do MELD x 1.000) + (0,33 x número de dias em lista de espera (data atual - data de inscrição em lista, em dias));
- b) Para candidatos a receptor com idade menor de 12 anos - PELD; e
- Pontuação a ser considerada = (cálculo do PELD x 1.000) + (0,33 x número de dias em lista de espera data atual - data de inscrição em lista, em dias).

O valor do PELD será multiplicado por três para efeito de harmonização com os valores MELD, pois a lista é única, tanto para crianças quanto para adultos. Este valor de PELD se chamará “PELD ajustado”.

Adulto e Adolescente (idade igual ou maior que 12 anos)

Ficha de inscrição

A ficha de inscrição do adulto, para inscrição em lista de espera pela CNCDO, deve conter, no mínimo, os seguintes dados: a) nome completo; b) data de nascimento; c) peso; d) altura; e) endereço completo; f) telefones para contato; g) equipe transplantadora; h) hospital; i) diagnóstico; j) informação referente à realização ou não de diálise, e a quantidade de vezes por semana; l) valor de creatinina sérica,

com data do exame; m) valor do RNI, com data do exame; n) valor de bilirrubina total sérica, com data do exame; e o) valor do sódio sérico, com data do exame.

Obs.: O valor de MELD mínimo aceito para inscrição em lista será seis.

Situações especiais:

- a) Tumor neuroendócrino metastático, irressecável, com tumor primário já retirado, e sem doença extra-hepática detectável;
- b) Hepatocarcinoma maior ou igual a dois cm, dentro dos critérios de Milão (Anexo II), com diagnóstico baseado nos critérios de Barcelona (Anexo II) e sem indicação de ressecção;
- c) Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF) – graus I e II;
- d) Síndrome hepatopulmonar – PaO₂ menor que 60mm/Hg em ar ambiente;
- e) Hemangioma gigante irressecável com síndrome compartimental, adenomatose múltipla, hemangiomatose ou doença policística;
- f) Carcinoma fibrolamelar irressecável e sem doença extra-hepática;
- g) Adenomatose múltipla irressecável com presença de complicações; e
- h) Doenças metabólicas com indicação de transplante – fibrose cística, glicogenose tipo I e tipo IV, doença policística, deficiência de alfa-1-antitripsina, doença de Wilson, oxalose primária;
- i) Para as situações abaixo, o valor mínimo do MELD será de 20:

Caso o paciente, com os diagnósticos descritos acima, não seja transplantado em 3 meses, sua pontuação passa automaticamente para MELD 24; e em 6 meses, para MELD 29.

Indicações não previstas nesta portaria deverão ser encaminhadas à Coordenação-Geral do Sistema Nacional de Transplantes e apreciadas pela Câmara Técnica Nacional para Transplantes Hepáticos, que deverá emitir parecer conclusivo a CNCDO de origem do doente, em no máximo uma semana.

Para que a CNCDO inscreva os pacientes em lista com os diagnósticos abaixo citados é necessário que sejam encaminhados, juntamente com a ficha de inscrição, exames complementares comprobatórios do diagnóstico e do estadiamento da doença:

- a) Hepatocarcinoma;
- b) Hemangioma gigante, adenomatose múltipla, hemangiomatose e doença policística com síndrome compartimental;
- c) Carcinoma fibrolamelar não ressecável; e
- d) Doenças metabólicas com indicação de transplante - fibrose cística, glicogenose tipo I e tipo IV, doença policística, deficiência de alfa-1-antitripsina, doença de Wilson, oxalose primária.

O laudo do exame anatomopatológico do fígado explantado de pacientes transplantados com neoplasia, deverá ser encaminhado, no prazo de até 30 dias, à CNCDO.

Renovação dos exames

Os exames para cálculo do MELD/PELD terão validade definida e devem ser renovados, no mínimo, na frequência abaixo:

- a) MELD até 10 - validade de doze meses, exame colhido nos últimos 30 dias;
- b) MELD de 11 a 18 - validade de três meses, exame colhido nos últimos 14 dias;
- c) MELD de 19 a 24 - validade de um mês, exame colhido nos últimos sete dias;
- d) MELD maior que 25 - validade de sete dias, exame colhido nas últimas 48 horas;
- e) PELD até 3 - validade de doze meses, exame colhido nos últimos 30 dias;
- f) PELD superior a 3 até 6 - validade de três meses, exame colhido nos últimos 14 dias;
- g) PELD superior a 6 até 8 - validade de um mês, exame colhido nos últimos 7 dias; e
- h) PELD superior a 8 - validade de sete dias, exame colhido nas últimas 48 horas.

É de responsabilidade da equipe médica de transplante à qual o paciente está vinculado o envio sistemático do resultado dos exames necessários para atender o disposto no artigo 2º, na periodicidade determinada pelo item anterior deste Anexo.

Caso os exames não sejam renovados no período definido, o paciente receberá a menor pontuação desde sua inscrição, até que sejam enviados os novos exames. Caso o paciente não tenha uma pontuação menor, este receberá o valor de MELD 6 ou PELD 3, até que sejam enviados os novos exames.

Fórmula do MELD

$$\begin{aligned} \text{MELD} &= 0,957 \times \text{Log}_e (\text{creatinina mg/dl}) \\ &+ 0,378 \times \text{Log}_e (\text{bilirrubina mg/dl}) \\ &+ 1,120 \times \text{Log}_e (\text{INR}) \end{aligned}$$

+ 0,643

x 10 e arredondar para valor inteiro

- Caso os valores de laboratório sejam menores que 1, arredondar para 1,0.
- A creatinina poderá ter valor máximo de 4,0, caso seja maior que 4,0 considerar 4,0.
- Caso a resposta seja sim para a questão da diálise (realiza diálise mais de duas vezes por semana?), o valor da creatinina automaticamente se torna 4,0.

Critério do Kings College Hospital

- a. Indivíduos que ingeriram acetaminofen:
 - pH do sangue arterial menor de 7,3 (independente do grau de encefalopatia).
 - TPT maior que 100 segundos ou INR >6,5 e concentração de creatinina sérica >3,4 mg/dl em pacientes com encefalopatia III ou IV.
- b. Sem ingestão de acetaminofen:
 - TPT maior que 100 segundos ou INR >6,5 (independente do grau de encefalopatia).
 - Ou três das seguintes variáveis:
 - Idade menor de 10 ou maior de 40 anos.
 - Causas: hepatite A ou B, halotano, hepatite de outro tipo, reações farmacológicas idiossincrásicas.
 - Duração da icterícia maior que 7 dias antes do início da encefalopatia.
 - TPT maior que 50 segundos, INR >3,5.
 - Concentração sérica de bilirrubina >17,5 mg/dL.

Critério de Clichy

- Se existe encefalopatia, independente do grau.
- Ou se Fator V:
 - Inferior a 30% em maiores de 30 anos
 - Inferior a 20% em menores de 30 anos

Critério de Milão

- Paciente cirrótico com:
 - Nódulo único de até 5 cm de diâmetro, ou
 - Até três nódulos de até três centímetros de diâmetro cada.
- Ausência de trombose neoplásica do sistema porta.

Critério de Barcelona

- Tumor único menor de 5 cm.
- Até três nódulos, menores de 3 cm.
- Sem comprometimento vascular.
- Child B o C.

Para pacientes não cirróticos ou Child A compensados, pode-se considerar a ressecção local.

(Fonte: Portaria nº 1.160, de 29 de maio de 2006)

ANEXO C**PROTOCOLO DE APROVAÇÃO NO CEP**

 **Andamento do projeto - CAAE - 0003.0.040.000-** 

Título do Projeto de Pesquisa
O Paciente de Transplante Hepático: assistência de enfermagem humanizada

Situação	Data Inicial no CEP	Data Final no CEP	Data Inicial na CONEP	Data Final na CONEP
Aprovado no CEP	20/02/2006 08:51:24	09/03/2006 12:00:05		

Descrição	Data	Documento	Nº do Doc	Origem
1 - Envio da Folha de Rosto pela Internet	01/02/2006 21:49:39	Folha de Rosto	FR83531	Pesquisador
2 - Recebimento de Protocolo pelo CEP (Check-List)	20/02/2006 08:51:24	Folha de Rosto	0003.0.040.000-06	CEP
3 - Protocolo Aprovado no CEP	09/03/2006 12:00:05	Folha de Rosto	34/06	CEP

 Voltar

ANEXO D**HOSPITAL UNIVERSITÁRIO WALTER CANTÍDIO/UFC
TRANSPLANTE DE FÍGADO****Consentimento Informado**

Eu,,
abaixo assinado, residente e domiciliado.....
....., autorizo a Equipe do Centro de
Transplante de Fígado do Ceará a submeter-me ao Transplante de Fígado quando
surgir um órgão compatível de doador cadáver, de acordo com a lista da Central de
Transplantes do Estado do Ceará.

Sei que sou portador de doença hepática grave, sem melhora com medicamentos. Estou bem esclarecido que o transplante de fígado é o único tratamento eficaz nesta fase da doença. Sei que é um procedimento de grande porte, complexo e que apresenta riscos de complicações e de mortalidade. Esses riscos podem ser por infecções graves, hemorragias ou rejeição (meu organismo não aceitar o fígado de outra pessoa). Sei também que pode haver necessidade de novas cirurgias e de permanecer internado no hospital por muitos dias e que, inclusive, posso morrer durante ou depois do transplante. Geralmente é necessário a administração de sangue e derivados. Sei que tomarei remédios pelo resto da vida para evitar a rejeição e isto diminui minhas defesas, podendo aumentar as chances de contrair uma infecção. Sei ainda que terei que comparecer a todas as consultas marcadas e fazer os exames solicitados pelos médicos que me acompanham. Também estou informado que em qualquer momento posso cancelar este consentimento antes da prática do transplante.

Assinatura do paciente: _____

Assinatura do médico: _____

Testemunhas: _____

Fortaleza, dia____, mês____, de 20____

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](#)