

A compreensão das expectativas dos pacientes candidatos ao transplante hepático

Understanding The expectations of patients who are candidates for liver transplantation

Comprender las expectativas de los pacientes candidatos a un trasplante de hígado

*Raquel Moura da Conceição**

*Katia Cristine Cavalcante Monteiro***

*Rafaela Tavares Nóbrega****

Resumo

As doenças hepáticas crônicas trazem alterações metabólicas no organismo que alteram a qualidade de vida do indivíduo. A depender da gravidade clínica, o transplante hepático surge como uma proposta terapêutica que necessita de inclusão no Sistema Nacional de Transplantes e avaliação multiprofissional. O objetivo deste trabalho é identificar as expectativas que os pacientes candidatos ao transplante hepático expressam sobre esta terapêutica. Trata-se de um estudo descritivo, de abordagem qualitativa, que utilizou o método da pesquisa documental nos Formulários de Avaliação Psicológica Pré Transplante do serviço de psicologia de um hospital universitário em Fortaleza, Ceará. Foram analisados 202 Formulários pelo método de análise de conteúdo de Bardin que se dividiram em três categorias: 1. Diminuição dos sintomas a recuperação à saúde; 2. Esperança frente ao desconhecido; 3. Reconstrução da identidade. A pesquisa permitiu identificar as principais expectativas dos pacientes relacionados ao transplante hepático, delineando os aspectos que são sustentadores para que os sujeitos deem continuidade ao tratamento, a saber:

* Hospital Universitário - Universidade Federal do Ceará, CE, Brasil. <https://orcid.org/0000-0001-9603-4165>. E-mail: raquel.moura_@hotmail.com

** Hospital Universitário - Universidade Federal do Ceará, CE, Brasil. <https://orcid.org/0000-0001-9291-9812>. E-mail: katiam@ufc.br

*** Hospital Universitário - Universidade Federal do Ceará, CE, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-3991-311X>. E-mail: rafaela.nobrega@ebserh.gov.br

rede social de apoio, possibilidade de melhora clínica e aumento da sobrevida, sentimentos de esperança e desejo de qualidade de vida. O desejo de cura está relacionado à recuperação da cirurgia e não apenas ao desaparecimento da doença hepática.

Palavras-chave: Psicologia; transplante hepático; entrevista psicológica.

Abstract

Chronic liver diseases bring metabolic changes in the body that affect the individual's quality of life. Depending on the clinical severity, liver transplantation emerges as a therapeutic proposal that requires inclusion in the National Transplant System and multidisciplinary evaluation. The aim of this study was to identify the expectations that patients who are candidates for liver transplantation express about this therapy. This is a descriptive, qualitative study that used the documentary research method in the Pre-Transplant Psychological Assessment Forms of the psychology service at a university hospital in the city of Fortaleza, Ceará. 202 Forms were analyzed using Bardin's content analysis method, which were divided into three categories: 1. Reduction of symptoms and recovery to health; 2. Hope in the face of the unknown; 3. Reconstruction of identity. The research identified the main expectations of patients related to liver transplantation, outlining the aspects that support subjects in continuing treatment, namely: social support network, the possibility of clinical improvement and increased survival, feelings of hope, and desire for quality of life. The desire for a cure is related to recovery from surgery and not just to the disappearance of liver disease.

Keywords: Psychology; liver transplantation; psychological interview.

Resumen

Las enfermedades hepáticas crónicas traen alteraciones metabólicas en el organismo que alteran la calidad de vida. Dependiendo de la gravedad, el trasplante de hígado surge como una propuesta terapéutica que necesita de inclusión en el Sistema Nacional de Trasplante. El objetivo de este trabajo es identificar las expectativas que los pacientes candidatos al trasplante expresan sobre esta terapia. Se trata de un estudio descriptivo, que se utilizó del método de la búsqueda documental en los Formularios de Evaluación Psicológica Pré Trasplante de un Servicio de Psicología de un Hospital Universitario de la ciudad de Fortaleza (Ceará). Se analizaron 202 Formularios por el método de análisis de contenidos de Bardin que se dividieron en tres categorías: Disminución de los síntomas y la recuperación de la salud; Esperanza frente a lo desconocido; Reconstrucción de la identidad. La búsqueda permitió identificar las expectativas de los pacientes relacionados al trasplante de hígado. Destacando los aspectos que son fundamentales para que los sujetos continúen al tratamiento, tenemos: red social de apoyo, posibilidad de mejora clínica y

aumento de supervivencia, sentimientos de esperanza y deseo de calidad de vida. El deseo de cura está relacionado a la recuperación de la cirugía y desaparición de la enfermedad hepática.

Palabras clave: *Psicología; trasplante de hígado; entrevista psicológica.*

INTRODUÇÃO

As doenças hepáticas crônicas trazem alterações orgânicas e metabólicas no organismo humano, ocasionando complicações, que alteram a qualidade de vida do indivíduo (Aguiar et al., 2016). O fígado é a maior glândula do corpo humano e o segundo maior órgão; tem diversas funções relacionadas à produção e excreção de substâncias no organismo, bem como regulação da glicose, sintetização de algumas proteínas (Ferrazzo, 2014).

As principais doenças que possuem indicação de transplante são doenças hepáticas terminais, tais como: cirroses por hepatite por vírus B ou C; doenças metabólicas e/ou das vias biliares; hepatite autoimune; hepatocarcinoma; e hepatite alcoólica. A indicação de transplante hepático é justificada nos casos em que outros tratamentos e possibilidades terapêuticas foram esgotados (Ferrazzo, 2014).

Quando ocorrem essas alterações degenerativas, como por exemplo, a cirrose hepática, o paciente pode apresentar sintomas, que interferem na sua funcionalidade, como câimbras musculares, ascite, encefalopatia, perda de massa muscular e icterícia. (Aguiar et al., 2016). Nestes casos, o tecido normal do fígado é substituído por cicatrizes e as células hepáticas perdem o seu funcionamento normal.

Desse modo, a partir dessa gravidade, o transplante hepático surge como uma última alternativa terapêutica, que se propõe a oferecer uma qualidade de vida ao paciente e minimizar os sintomas da doença. (Aguiar et al., 2016). De acordo com o Ministério da Saúde (Brasil, 2009), esse procedimento consiste na substituição do fígado doente por um enxerto saudável de um doador falecido ou, parte do fígado de doador vivo.

No entanto, para que esse procedimento aconteça o paciente deve estar inscrito no Sistema Nacional de Transplante (SNT) em uma lista de

espera formada pelos possíveis receptores do enxerto. A referida lista foi criada no Brasil em 1997 e tinha como prioridade a ordem cronológica de inscrição (Furtado, 2018).

Em 2009, a Portaria n^a 2.600 (Brasil, 2009) estabeleceu a implantação dos modelos que definem os critérios de gravidade clínica do paciente, esses modelos são mais conhecidos pelas siglas oriundas dos termos em inglês: Model for End-stage Liver Disease, o MELD; e Pediatric End-stage Liver Disease, o PELD. Esses critérios passaram a ser seguidos com a finalidade de otimizar a fila dos pacientes que aguardam por esse procedimento. Desde então, os principais parâmetros passaram a ser: tipagem sanguínea, peso do doador e receptor e o MELD/PELD (Ferrazo, 2014).

O MELD se configura como um dos principais índices para avaliar a gravidade e o prognóstico da doença hepática em candidatos com idade igual ou maior de 18 anos. Tal índice é utilizado como um recurso para interpretar a indicação de mortalidade em pacientes hepatopatas crônicos em espera por uma cirurgia de alocação de órgãos. Os pacientes mais graves possuem o número do MELD mais elevado e necessitam com urgência do transplante hepático. (Furtado, 2018).

Quando o paciente é criança ou adolescente, utiliza-se o PELD (Pediatric End-stage Liver Disease), que é similar ao MELD e leva em consideração o resultado de exames que também mensuram a eficiência do fígado em exercer sua função no organismo: bilirrubina, mensura a habilidade do fígado eliminar bile; albumina, que mede a eficiência desse órgão em manter a nutrição; e Relação Normatizada Internacional, que analisa a produção de fatores de coagulação. Atualmente, a priorização da lista de transplante hepático no Brasil é baseada no MELD/PELD (Ferrazzo, 2014).

Além dos critérios clínicos, o paciente que aguarda por esta terapêutica necessita passar por uma avaliação multiprofissional criteriosa que envolve vários aspectos da funcionalidade do indivíduo, inclusive o psicológico e o social. Nesse sentido, Furtado (2018) pontua que os profissionais que compõem esta equipe são médicos, enfermeiros, nutricionistas, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas e farmacêuticos.

Assim, são realizados a avaliação e o acompanhamento do paciente, que está com comprometimento físico e psíquico e/ou imunodeprimido

devido ao adoecimento e orienta-se quanto ao tratamento no pré e pós-transplante bem como quanto ao uso de imunossuppressores. Um dos fatores para o sucesso terapêutico do transplante a longo prazo depende da adesão ao tratamento (Aguilar, 2007).

Furtado (2018), corrobora com Moore et al (2000) ao citar que o transplante hepático aumenta a qualidade de vida do paciente em diferentes aspectos, sobretudo a melhora dos sintomas e a reinserção da vida laboral. Considerando que a saúde como algo processual e que possui várias dimensões, percebe-se a importância da equipe multiprofissional no acompanhamento do paciente, pois dessa forma há uma assistência integral em todos os aspectos do adoecimento.

O transplante hepático, portanto, configura-se como modalidade terapêutica que visa não só aumentar a sobrevida do paciente, mas também o reinseri-lo nas suas atividades de vida diária (Furtado, 2018). No entanto, muitos pacientes buscam esse tratamento como possibilidade de cura da doença de base, visto que o objetivo do transplante consiste também na melhora da qualidade de vida. A expectativa de cura se relaciona, sobretudo, com a esperança de ter um futuro saudável e um estilo de vida dito normal (Lazzaretti, 2006).

Nesse sentido, uma das avaliações que são realizadas para que o paciente seja incluído na lista de transplante é a avaliação psicológica. De acordo com Lazzaretti (2017), o trabalho da Psicologia se insere em todo o percurso do transplante, pois há uma relação intrínseca entre a doença crônica e o psiquismo. A avaliação psicológica refere-se à investigação das condições emocionais e cognitivas do paciente e das expectativas e motivação do paciente e da família para o transplante hepático.

No que concerne à avaliação, faz-se necessário identificar aspectos da história de vida do paciente a fim de verificar quais os fatores de risco e os fatores protetivos na sua preparação para o transplante. Também é importante conhecer a estrutura e o funcionamento familiar, explorar como os membros da família vivenciam a questão do transplante hepático e o impacto do diagnóstico (Yamada & Valle, 2014).

No caso do transplante hepático, devido à gravidade da doença e a urgência por receber o órgão, a avaliação psicológica é uma ferramenta

importante, pois o paciente apresenta sentimentos ambivalentes durante a espera pelo procedimento que interferem no tratamento após a cirurgia. As expectativas em relação a esta terapêutica são a mais diversas possíveis, pois o transplante desencadeia várias reações emocionais no paciente, como o medo, a angústia, a tristeza, frustração, dentre outras (Lazzaretti, 2017).

Nesse sentido, a tarefa do psicólogo se configura a ofertar um espaço de escuta e acolhimento a este paciente, identificando os aspectos que possam contraindicar o procedimento. Morana (2009) compreende os contra indicadores do transplante em duas categorias: os absolutos e àqueles que precisam ser discutidos com a equipe multiprofissional, a cada caso. Os primeiros englobam: deficiências cognitivas irreversíveis, psicoses ativas e abuso de álcool e/ou outras drogas, sem suporte familiar. Os critérios relativos seriam os transtornos de personalidade, históricos psiquiátricos anteriores, depressão, fragilidade no suporte familiar e motivação inadequada para o tratamento. Na avaliação, deve-se avaliar a expectativa, motivação e compreensão acerca da terapêutica.

Diante disso, ao se debruçar sobre a temática do transplante hepático, percebe-se que na literatura existente, há um predomínio dos aspectos médico-clínicos e da adesão ao tratamento imunossupressor em detrimento de outros fatores que fazem parte dessa terapêutica, como os aspectos psicossociais (Aguiar & Braga, 2011). Faz-se necessário integrar a Psicologia na produção científica sobre a referida temática para possibilitar uma discussão eficaz da complexidade do trabalho em saúde.

Trata-se de evitar que essa lacuna observada tenha como consequências a fragmentação dos processos de trabalho. Ao participar da Residência Multiprofissional no Ambulatório de Transplante Hepático em um Hospital de Referência na cidade de Fortaleza, vislumbrou-se um ambiente favorável para discutir a importância dos aspectos psicológicos nesse processo de adoecimento. Assim, esse tema de pesquisa surgiu a partir da observação das demandas emocionais dos pacientes interligadas com as expectativas acerca do transplante bem como à esperança de cura diante do procedimento.

As expectativas geradas em torno do transplante podem ser realistas ou fantasiosas e sinalizam como o paciente compreende essa terapêutica

e adere ao seu tratamento. Desta maneira, esse trabalho visa identificar quais as expectativas que os pacientes candidatos ao transplante hepático expressam sobre esta terapêutica na avaliação psicológica pré transplante.

MÉTODO

A pesquisa foi submetida e aprovada no Comitê de Ética do Hospital Universitário sob o parecer OCULTO – incluir após avaliação por pares.

Trata-se de um estudo descritivo, de abordagem qualitativa que utilizou o método da pesquisa documental. A pesquisa foi realizada no Serviço de Transplante Hepático de um Hospital Universitário, localizado na cidade de Fortaleza-Ceará, que recebe pacientes de todo o Brasil, principalmente das regiões Norte e Nordeste. O serviço de transplante hepático possui uma equipe multiprofissional que inclui médico, enfermeira, psicólogo (a), farmacêutico, fisioterapeuta, nutricionista e assistente social.

Foram analisados os Formulários de Avaliação Psicológica Pré Transplante, especificamente o item que aborda as expectativas acerca do transplante, de pacientes atendidos no ambulatório de transplante hepático do Hospital Universitário no período de 2017 a 2019. Os critérios de inclusão são os formulários preenchidos corretamente e legíveis. Os critérios de exclusão consistem nos formulários ilegíveis e incompletos.

A coleta de dados foi efetuada no período de abril de 2020 a junho de 2020, por meio da pesquisa documental dos formulários de avaliação psicológica pré transplante. Durante esse período, houve 305 fichas de avaliação, nas quais 202 fichas foram analisadas e 103 foram excluídas pois estavam incompletas. Esse formulário consiste em um instrumento de avaliação que é utilizada pelos psicólogos do serviço na entrevista com os pacientes candidatos a cirurgia. Ele possibilita a livre expressão verbal, com efeito terapêutico na preparação para o transplante.

Até 2016 a avaliação psicológica pré-transplante era composta por uma entrevista aberta, organizada como check list com temas a serem abordados, tais como: história da doença; antecedentes psicopatológicos; histórico de alcoolismo e outras drogas; reação à doença; mudanças trazidas pela doença e tratamento; motivação; expectativas; percepção sobre o

órgão doado; compreensão; procedimento cirúrgico prévio; motivação para vida; religiosidade; história de vida; família e estado emocional geral. O registro desses dados era descrito em forma de texto. A partir de 2017, esse instrumento foi substituído por um questionário semiestruturado, no estilo formulário a fim de facilitar o armazenamento e coleta de dados para contribuir como fonte de pesquisa.

Esse material foi elaborado a partir dos pontos do check list anterior, do formulário utilizado no Serviço de Transplante Renal (que é um serviço mais antigo na mesma instituição) e referências bibliográficas da área de psicologia hospitalar e avaliação psicológica em transplante.

O formulário é composto por 12 itens de avaliação, sendo norteados pelos seguintes aspectos: Identificação do paciente; História da doença; Reação e enfrentamento do paciente frente ao adoecimento; Tratamento atual (medicações utilizadas); Estilo de vida; Situação laboral; História familiar; Rede de suporte social; Técnica do Complemento; Estado mental; Expectativas quanto ao transplante; Compreensão acerca do transplante. A coleta de dados enfatizou apenas com o item 11, expectativas quanto ao transplante.

O embasamento teórico científico da pesquisa foi realizado, sobretudo, nos trabalhos de Ferreira e Gorayeb (2015), (Ferrazzo, 2014), Furtado (2018), Sebastiani e Oliveira (2017) e (Aguiar, 2007).

Os dados foram analisados e organizados com base no método de análise de conteúdo de Laurence Bardin (2011). Esse método obedece às seguintes etapas: 1) Pré análise; 2) Exploração do material; e 3) Interpretação dos resultados. De acordo com Bardin (2011), a pré análise se configura como a fase de organização dos dados, no qual o pesquisador irá se familiarizar com os documentos da sua escolha. Inclui a escolha dos documentos, respeitando as regras de exaustividade, homogeneidade e representatividade. (CAMARA, 2013; BARDIN, 2011).

Na segunda fase, exploração do material, há a escolha das unidades de análise, bem como codificação e seleção dos conteúdos e temas, a fim de organizar as categorias que serão analisadas. (CAMARA, 2013). Por fim, a interpretação dos resultados, consiste no tratamento dos dados brutos

da pesquisa, tornando-os significativos mediante a articulação teórica. Para Bardin (2011), essa interpretação deverá ir além do conteúdo latente, buscando-se o sentido que se encontra por trás dos dados primários.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

A análise possibilitou a classificação em três categorias temáticas: 1. Diminuição dos sintomas a recuperação à saúde; 2. Esperança frente ao desconhecido; 3. Reconstrução da identidade. Tais categorias exprimem as principais expectativas dos candidatos relacionadas à realização do transplante hepático.

Categoria 1: Da diminuição dos sintomas à recuperação da saúde

Esta categoria se remete às expectativas que os pacientes candidatos ao transplante hepático possuem acerca do que a cirurgia pode proporcionar à vida deles, principalmente no que tange à remissão dos sintomas físicos. A doença hepática crônica traz um sofrimento físico importante a estes pacientes, como a ascite, encefalopatia, perda de peso, descompensação metabólica, icterícias, dentre outros (Furtado, 2018). Nesse sentido, depreende-se que uma das expectativas relacionadas a este procedimento se configura como a ausência desses sintomas e a possibilidade de retorno a uma autonomia para realização de atividades de vida diária.

Ferreira e Gorayeb (2015) ao discutirem a respeito dos impactos do diagnóstico de uma doença crônica, afirmam que esta é marcada por perdas simbólicas, sobretudo do funcionamento e prazer corporal. Muitas vezes, os pacientes consideram que as perdas acarretadas pela doença podem ser definitivas e sentem medo de não poder retornar a mesma identidade que tinham antes do transplante.

Kóvacs (2002) refere que as perdas são desorganizadoras na vida humana, referindo-se não só às pessoas, mas a todo processo de mudança

de vida. A doença, por exemplo, se configura como uma perda, pois implica em uma passagem de uma condição conhecida para um desconhecido (Alves, 2008).

Frases como “*acabar com a doença*” e “*não viver com limitações*” foram encontradas nas fichas de avaliação psicológica, denotando que o adoecimento crônico gera uma sensação de incapacidade e desânimo frente ao mundo. O transplante é visto, portanto, como possibilidade de resgate da saúde.

É importante ressaltar que ao se pensar no conceito de saúde proposto pela Organização Mundial da Saúde (OMS), como um estado de completo bem-estar físico, mental e social, há o risco de se idealizar essa saúde, buscando uma recuperação total, a qual, por vezes, torna-se utópica no que tange ao tratamento do transplante hepático. O comprometimento físico trazido pelas hepatopatias pode gerar uma sensação de despersonalização no sujeito, visto que este pode se sentir como um objeto em relação à equipe de saúde, além das mudanças na imagem corporal e no estilo de vida (Ferreira & Gorayeb, 2015).

Ao adoecer, o sujeito começa a enfrentar uma rotina de cuidados, como ida às consultas, realização de exames até ser inscrito na fila de transplante, para então passar a uma outra etapa do processo. Desse modo, essa nova rotina se torna imposta na sua vida, destituindo-lhe um lugar de autonomia. No entanto, uma das intervenções da avaliação psicológica é o encorajamento do autocuidado do paciente, a fim de que ele compreenda a importância da realização do transplante.

Quando um paciente afirma que não deseja mais “*ficar amarelo*” ou “*com algo ferido dentro de mim*”, percebe-se que há uma alteração significativa da imagem que o indivíduo tem de si mesmo, modificando-o. Para Alves (2008), a aparência está relacionada ao bem estar subjetivo, visto que ela é importante para os relacionamentos interpessoais. A partir do desaparecimento dos sintomas que transformam a aparência física, como a ascite e a icterícia, o sujeito pode experimentar uma nova imagem corporal que o auxilie a resgatar a sua autoestima.

Ao discutir os sintomas físicos da hepatopatia crônica, observa-se que a fragilidade orgânica determinada pela doença está associada também aos

aspectos psicológicos do sujeito, pois as expectativas que o paciente traz na avaliação pré transplante irão servir como sustentadoras para que ele dê seguimento ao tratamento. Ferreira e Gorayeb (2015, p. 317) pontuam que “o adoecimento se apresenta como uma ameaça ao paciente, na medida em que altera suas potencialidades corporais e mobiliza sua angústia de morte”, ou seja, o aparecimento dos sintomas físicos irá sinalizar a possibilidade da morte real do paciente, permitindo que este possa ter expectativas quanto à sua recuperação e retorno a um estado de vida anterior.

Deve se considerar que o candidato ao transplante hepático tem que lidar, às vezes, com o longo tempo na fila de espera pelo tratamento, visto que, na realidade brasileira, há ainda uma disparidade no acesso aos serviços dos centros transplantadores (Ferrazzo, 2014). Para Furtado (2018), o transplante hepático exige uma complexidade de cuidados, sendo alta a taxa de mortalidade na fila de espera (Boin et. al, 2003), pois a doença propicia o aparecimento de complicações.

A busca por uma recuperação da saúde deve se basear não só na realização da cirurgia em si, mas na adesão ao tratamento como um todo. A expectativa encontrada na frase “*ter saúde e fazer a cirurgia*” denota que para a realização do transplante é necessário ter uma diminuição da gravidade dos sintomas, a fim de que o paciente tenha uma condição clínica para se submeter a cirurgia.

Para Coelho (2001, p. 70), a cronicidade da doença não se dá apenas pela sintomatologia da enfermidade, mas sim pela “não elaboração do luto pela perda da saúde”. Ao chegar para avaliação psicológica pré transplante, os pacientes podem manifestar a não aceitação do diagnóstico da doença através de expectativas de cura e milagre, como visto nas frases “*ficar zero bala*”, “*recuperar total*”, “*ter a cura*”.

Furtado (2018) pontua que o transplante deve ser visto como um conjunto complexo de medidas terapêuticas, no qual o ato cirúrgico se complementa com o cuidado biopsicossocial do paciente e sua família. Frases como “*seguir o tratamento*”, “*cuidar da alimentação, fazer atividade física*”, “*tomar medicamentos para sempre*” exemplificam que há uma compreensão mais ampla acerca do que se trata o transplante. Esse entendimento sobre a terapêutica é um dos focos da avaliação psicológica.

São encontradas também expectativas relacionadas a não ter rejeição no transplante. Furtado (2018) salienta que a rejeição do enxerto se configura como uma das complicações no pós-transplante, podendo ser desencadeada de óbitos durante os primeiros meses após a cirurgia. A este respeito, observou-se que uma das expectativas dos pacientes é não ter o quadro de rejeição durante a recuperação a fim de obter uma maior qualidade de vida.

O medo da rejeição e a ansiedade frente aos riscos do transplante são fatores que devem ser considerados na avaliação psicológica pré transplante. Sobretudo quando o paciente está sintomático no momento da avaliação, faz-se necessário avaliar o nível de expectativa desse sujeito perante a cirurgia (Lazzaretti, 2017).

Geralmente, quando há uma sintomatologia física presente no paciente na avaliação psicológica, há também a expectativa de que o transplante possa propiciar uma vida sem dor. Respostas como “*ter uma vida sem dor*” e “*não sofrer muito*” também foram encontradas, demonstrando que há um desejo de alívio imediato do desconforto trazido pela doença.

Categoria 2: Esperança frente ao desconhecido

As reações emocionais desencadeadas pelo diagnóstico de uma doença crônica são diversas, podendo variar do medo, preocupações com o quadro, indo até o sentimento de esperança e resiliência frente ao adoecimento. No caso da doença hepática, observou-se que os pacientes manifestam o desejo de ter o sucesso na cirurgia, bem como uma visão positiva e otimista frente ao tratamento.

Tais reações servem como mecanismos adaptativos frente à convivência com a doença ao longo do tempo (Coelho, 2001). Lazarus e Folkman (1984) consideram que o enfrentamento ou *coping* são esforços comportamentais e cognitivos para que o sujeito se adapte a uma situação de estresse. Esses recursos podem ser baseados na emoção ou no problema, dependendo do cenário. Quando é centrado na emoção, há uma redução do desconforto emocional diante de uma situação imutável, por exemplo, o diagnóstico de uma doença crônica e a necessidade do transplante.

Os resultados obtidos para esta categoria demonstraram que há um sentimento de esperança e idealização diante da realização do transplante. A crença de que “tudo pode dar certo” é uma forma de enfrentamento diante de um tratamento invasivo e, por vezes, duradouro ao longo da vida.

Aguiar e Braga (2011) apontam que há dois momentos na preparação para o transplante. O primeiro seria na fase pré-operatória, na qual o paciente é submetido a uma criteriosa avaliação a fim de ser inscrito no Sistema Nacional de Transplante. Nessa fase, ele expressa várias expectativas, imbuídas também de medo e receio pela cirurgia. Na segunda fase, quando a expectativa se torna realidade, o paciente tem de lidar com o desconhecido, com o ambiente hospitalar e o tratamento.

Desse modo, as autoras vêem uma mudança da atitude do paciente frente ao transplante, pois a partir das expectativas que foram geradas no pré operatório, há uma influência na percepção do paciente em relação ao tratamento. Neste trabalho, notou-se que os principais sentimentos expressos na avaliação psicológica pré transplante se caracterizam pelo otimismo, fé e a confiança na equipe de que tudo ocorra bem.

Frases como “*que tudo dê certo*”, “*ficar bom*”, “*que Deus dê força*” e “*nova vida*” foram encontradas no material da pesquisa, demonstrando que há uma atitude positiva diante do adoecimento. Sebastiani e Oliveira (2017) afirmam que o diagnóstico de uma doença crônica impõe ao paciente novas possibilidades de se adaptar à enfermidade, a partir dos movimentos de resiliência e enfrentamento.

O paciente hepatopata crônico, por lidar com sintomas clínicos importantes e uma rotina exaustiva de exames e consultas, fora as readaptações no ambiente familiar e social, tende a construir formas de enfrentamento que o sustentem a aderir ao transplante e ao tratamento.

O sujeito, seja com doença crônica ou não, é capaz de se atualizar e criar novas formas de ser a partir das circunstâncias que o rodeiam. No transplante, essa atualização pode ser potencializada pela família e equipe de saúde, na medida em que estas duas oportunizam um cuidado ao paciente durante todo o tratamento. Respostas como “*quero ficar bom, confio na*

equipe” e “qualquer hora ele (transplante) vem, quem sabe são os ‘dotô’”, sugerem que há uma relação de confiança entre paciente e equipe que norteiam a rotina de cuidados.

Sebastiani e Oliveira (2017) ao discutirem sobre a equipe de saúde na atenção ao paciente crônico, abordam que os profissionais fazem parte do universo sócio-afetivo do paciente, pois há um vínculo prolongado e estes representam aspectos positivos como a segurança, o amparo e o alívio do sofrimento.

Para além da confiança e esperança, outro sentimento presente nos dados da pesquisa foi o medo observado nas seguintes respostas: “quero fazer, mas tenho medo”; “medo do transplante, medo de rejeição” e “tenho medo, mas é necessário fazer”. A doença crônica gera essa sensação de medo devido às limitações e perdas que impõe. A perda da saúde física, da autonomia, dos planos e projetos futuros, juntamente com o medo da rejeição e as dúvidas sobre o sucesso da cirurgia podem, por vezes, tornar a motivação ambivalente diante do procedimento.

Parkes (1998) descreve o luto como uma reação a uma perda de alguém e/ou objeto amado, caracterizando como algo processual e não como um estado. No transplante, alguns pacientes podem apresentar elementos desse luto durante a preparação para a cirurgia e sentimentos como angústia, desamparo, desespero e ansiedade, nos quais o medo é constituinte (Sebastiani & Oliveira, 2017).

A partir das respostas dos pacientes, outro aspecto identificado é a espiritualidade. Frases como “cirurgia nas mãos de Deus”, “transplante como milagre de Deus”, “queria um milagre”, “novo nascimento”, “renascimento”, “Deus dá a força”, “fé”, exemplificam como a dimensão espiritual está associada ao adoecimento.

Puchalski e Romer (2000) denominam espiritualidade como aquilo que permite a pessoa viver uma experiência transcendente e cheia de sentido para a sua vida. Essa experiência pode estar associada a um ser superior, como Deus, ou com outros seres, como a natureza, família, artes, comunidade. A noção de espiritualidade também está ligada aos construtos de fé

e sentido (Breitbart, 2014). Para este autor, a fé é uma crença em um ser superior, sem ser necessariamente Deus e que não precisa estar ligada a organizações religiosas ou de cultos.

O sentido, por sua vez, é a convicção de fazer algo ou crer em um propósito que traga um sentido de paz ou transcendência por meio de um vínculo com algo além do próprio eu (Frankl, 1959). O paciente quando adocece, por vezes, pode construir um significado para o seu adoecimento baseado nas suas crenças e valores.

Na presente pesquisa, observou-se que as expectativas com a cirurgia do transplante hepático estão associadas a crença de que algo sobrenatural pode intervir positivamente no curso da doença. Essa intervenção pode trazer benefícios ao paciente, não somente ao seu físico, mas também à sua saúde mental enquanto doente crônico.

Categoria 3: Reconstrução da identidade

Os papéis da vida do sujeito foram minimizados ou perdidos devido a doença hepática, ocasionando expectativas relacionadas ao resgate dessas atribuições. Sebastiani e Oliveira (2017) afirmam que a mais impactante mudança no adoecimento crônico diz respeito à identidade da pessoa, posto que ela passou à condição de “ser doente”, devendo incorporar essa nova realidade.

Há um desejo de resgatar os papéis perdidos ao longo do tratamento. Sob essa perspectiva, as respostas dos pacientes mais relevantes acerca do que esperam dessa terapêutica envolvem projetos para o futuro e desejo de retornar a uma vida anterior que já tiveram.

Frases como “viajar”, “voltar a dirigir”, “retornar as atividades”, “estudar”, “ficar mais com a família” e “voltar a trabalhar” foram encontradas nos relatos dos pacientes e demonstram que são um referencial de vida e motivadores para que possam enfrentar o tratamento. O retorno a essa identidade perdida é algo latente nos pacientes portadores de hepatopatias.

Sebastiani e Oliveira (2017) compreendem que a aquisição da doença crônica leva a uma perda de identidade, que pode ocasionar um luto diante

da não existência do lugar que anteriormente era conhecido pelo sujeito. Esse luto ocorre devido à perda não apenas do aspecto orgânico que dá autonomia, mas sobretudo pelos vínculos afetivos, sociais, perda do emprego e renda financeira, e diminuição da qualidade de vida.

O desejo de voltar a trabalhar após o transplante é relevante na pesquisa, pois muitos pacientes possuem essa expectativa antes de realizar a cirurgia. Costa (2009) apresenta a atividade profissional como uma das principais fontes de sentido para a vida humana e inclui que ter um emprego não traz somente o rendimento financeiro, mas o valor pessoal e social.

Por vezes, a estabilidade econômica e o lugar de provedor da família são substituídos por uma rotina de cuidados específicos que trazem ao paciente uma sensação de insegurança e impotência (Sebastiani & Oliveira, 2017). A espera por um transplante torna-se, portanto, um momento de ambivalência, tendo a apreensão e a esperança de poder retomar as atividades.

No que se refere a identidade da pessoa, o trabalho ocupa um lugar fundamental pois envolve valores culturais e sociais, como produtividade, reconhecimento profissional, objetivos pessoais e autoestima (Costa, 2009). Ao adoecer, o paciente perde a maioria desses valores e lida com a possibilidade de encontrar outras formas de ser valorizado e estimado no seu meio social.

Além do viés econômico, o trabalho possibilita que o sujeito esteja em contato com redes sociais que são significativas para ele, trazendo uma sensação de pertencimento e proteção. Com o adoecimento, os vínculos podem ser fortalecidos ou fragilizados, exigindo do paciente uma readaptação no contato com essa rede. Respostas como *“retomar vida social”* e *“voltar a ficar junto da família”* apontam uma expectativa de pertencimento social, no qual o paciente possa estabelecer novos contatos com os seus entes queridos.

Durante a avaliação psicológica pré transplante, o psicólogo deve ter um olhar ampliado para a subjetividade do paciente, a fim de não o reduzir somente a alguém que irá se submeter a uma cirurgia. Deve-se considerar

todo o contexto afetivo-relacional do paciente, sabendo-se que se constitui em um dos principais fatores protetivos para o seu tratamento (Nardi et. al, 2017).

No cenário do transplante hepático no Hospital Universitário, observa-se que a rede social fortalecida entre os pacientes se constitui como recurso de enfrentamento, pois possibilita uma aproximação da realidade, favorecendo a compreensão realista do tratamento pós cirurgia.

Ademais, a rede social como suporte para o paciente emerge não só como fator protetivo para a subjetividade, mas como condição importante para que o sujeito possa realizar a cirurgia, visto que a equipe multiprofissional compreende a importância de ter vínculos sociais estáveis e disponíveis para auxiliar durante o tratamento.

A qualidade de vida também foi outro aspecto que surgiu nas respostas dos pacientes na avaliação psicológica. Há de se considerar que esse conceito é complexo e multifatorial, sendo correlacionado em muitas pesquisas na área da saúde e adoecimento crônico (Flor, 2015; Garcia, 2018). As respostas mais relevantes que surgiram desse conceito foram “*ter qualidade de vida*” ou “*melhorar qualidade de vida*”.

A partir da realidade vivenciada no ambulatório onde são feitas as avaliações psicológicas, entende-se que essa melhora na qualidade de vida tem associação a mudanças no estilo de vida, no exercício das atividades laborais, possibilidade de maior autonomia no tratamento, atualização das redes sociais afetivas e remissão dos sintomas físicos, principalmente a dor.

Há uma diferença significativa entre o vivido entre o pré e o pós transplante, principalmente no que se refere à qualidade de vida, pois o paciente tem uma percepção diferente entre o antes e depois da cirurgia. Essas diferenças irão possibilitar novas reações emocionais e a construção de uma nova identidade (Aguiar, 2007).

A expectativa pela melhora na qualidade de vida também está relacionada ao desejo de que a terapêutica do transplante, sobretudo o uso de imunossuppressores e a rotina de exames e consultas, possa favorecer um aumento da sobrevida com qualidade e não somente quantidade de dias vividos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa permitiu identificar as principais expectativas dos pacientes relacionadas ao transplante hepático, delineando os principais aspectos que são sustentadores para que os sujeitos deem continuidade ao tratamento, por exemplo, a rede social de apoio, a possibilidade de melhora clínica e aumento da sobrevida, sentimentos de esperança e desejo de qualidade de vida.

No que concerne às respostas relacionadas ao tema da qualidade de vida, não foi possível fazer uma leitura mais aprofundada dos aspectos envolvidos do conceito, pois não houve uma descrição acerca do significado da expressão.

A experiência profissional no ambulatório de transplante hepático aliada ao estudo da literatura especializada, permitiu uma percepção mais minuciosa sobre os sentidos que são construídos a partir das expectativas dos pacientes candidatos a esse tratamento. O desejo pela cura, por vezes, está sobreposto a uma espera por autonomia e melhora da qualidade de vida.

Ao falar sobre a cura é importante ressaltar que, nesta pesquisa, os desejos expressos pelos pacientes referem-se a uma cura como recuperação da cirurgia e não necessariamente ao desaparecimento da doença hepática. A reabilitação e a possibilidade de um retorno a atividades de vida diária são motivadoras para que eles deem prosseguimento ao tratamento.

A partir da experiência no ambulatório do Serviço de Transplante Hepático, observa-se também que os candidatos a essa terapêutica compreendem de forma realista a cronicidade da doença e a necessidade do tratamento a longo prazo. Os dados da pesquisa contribuem para que haja uma continuidade nos estudos acerca dos aspectos psicossociais envolvidos nesse processo, pois eles são apenas um recorte da ficha de avaliação psicológica pré transplante.

Os estudos sobre os tipos de enfrentamento dos pacientes transplantados e o autocuidado no pós-operatório podem se configurar como temas das próximas pesquisas no cenário do transplante hepático, visto que a tarefa do psicólogo nesse contexto possui caráter avaliativo e interventivo.

A compreensão das expectativas dos pacientes no pré transplante possibilitam intervenções mais assertivas no cuidado com o sujeito, principalmente na sua adesão ao tratamento. A Psicologia contribui para uma avaliação mais ampla desses aspectos, auxiliando no fortalecimento do enfrentamento e da motivação do paciente.

A adesão terapêutica engloba intervenções relacionadas à importância da dieta alimentar, o comparecimento às consultas e ao uso das medicações, principalmente os imunossupressores. A Psicologia pode se articular com outras categorias profissionais e realizar ações psicoeducativas a fim de favorecer o engajamento no tratamento no pós transplante.

Desse modo, acredita-se que a terapêutica é processual, incluindo o pré, a internação e pós transplante, e que há uma diversidade de manifestações psíquicas e comportamentais que estão incluídas nesse transcurso. O contínuo aprimoramento da avaliação psicológica pré transplante auxilia a equipe multiprofissional na preparação do candidato à cirurgia.

REFERÊNCIAS

- Aguiar, M. I. F. (2007). *Transplante Hepático: O significado para aqueles que vivenciam a espera pelo procedimento cirúrgico*. (Dissertação de mestrado, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, Brasil). Recuperado de http://www.repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/1848/1/2007_dis_mifaguiar.pdf
- Aguiar, M. I. F. de, & Braga, V. A. B. (2011). Sentimentos e expectativas de pacientes candidatos ao transplante de fígado. *Revista Eletrônica De Enfermagem*, 13(3), 413-21. <https://doi.org/10.5216/ree.v13i3.12234>
- Aguiar, M. I. F., Braga, V. A. B., Garcia, J. H. P., Lima, C. A. A., Souza, P.C., Alves, A.M., & Rolim, I. L. T. P. (2016). Qualidade de vida em receptores de transplante de fígado e a influência dos fatores sociodemográficos. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 50(3), 411-418. doi.org/10.1590/S0080-623420160000400006

- Alves, E. (2008). Morte em vida: mutilações e processo de luto pela identidade perdida. In: Kóvacs, M. J. *Morte e existência humana: caminhos de cuidado e possibilidades de intervenção*. Rio de Janeiro. Ed: Guanabara Koogan.
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- Brasil (2009). Portaria nº 2.600, de 21 de outubro de 2009. Aprova o Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF. Recuperado de https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt2600_21_10_2009.html
- Brasil (2012). Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF. Recuperado de <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>.
- Brasil, Portal Ministério da Saúde. (2019) Doação de órgãos: transplantes, lista de espera e como ser doador. [periódico online]. Recuperado de <https://saude.gov.br/saude-de-a-z/doacao-de-orgaos>.
- Câmara, R. H. (2013). Análise de conteúdo: da teoria à prática em pesquisas sociais aplicadas às organizações. *Gerais. Revista Interinstitucional de Psicologia*, 6(2), 179-191.
- Coelho, M. O. (2001). A dor da perda da saúde. In V. A. Camom (Ed.), *Psicossomática e a psicologia da dor* (pp. 69-112). São Paulo: Pioneira.
- Costa, S. R. S. (2009). *Retorno ao trabalho do doente submetido ao Transplante Hepático*. (Dissertação de mestrado em Saúde Ocupacional, Faculdade de Medicina, Coimbra, Portugal). Recuperado de https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/13512/1/Tese_mestrado_Sandra%20Costa.pdf.
- Ferrazzo, S. (2014) *Transplante hepático na perspectiva da bioética: Um estudo de caso*. (Dissertação de Mestrado, Florianópolis, Santa Catarina). Recuperado de <https://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/129692>.

- Ferreira, V. M. A. & Gorayeb, R. (2015). Atuação do psicólogo hospitalar em nefrologia: aspectos emocionais de pacientes crônicos e transplantados. In: Gorayeb, R. et. al. *A prática da psicologia no ambiente hospitalar*. Novo Hamburgo. Ed: Sinopsys.
- Flor, M. J. (2015). *Avaliação da qualidade de vida do paciente transplantado hepático*. (Dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza). Recuperado de <http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/19704>.
- Frankl, V. (1969) *The will to meaning: foundations and applications of logotherapy*. New York: Penguin Books.
- Furtado, D. M. (2018). *Manual ao Candidato a Transplante Hepático*. (Dissertação de Mestrado, Universidade Estadual de Campinas, Campinas). Recuperado de http://repositorio.unicamp.br/jspui/bitstream/REPOSIP/331894/1/Furtado_DiogoMarcelo_M.pdf.
- Kóvacs, M. J. (2002). *Morte e desenvolvimento humano*. 4ª ed. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Lakatos, E. M. Marconi, M. A. (2001). *Fundamentos metodologia científica*. 4.ed. São Paulo: Atlas.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Lazzaretti, C. (2017). Transplante de órgãos: avaliação psicológica. *Psicologia Argumento*, 24(45), pp. 35-41. Recuperado de <https://periodicos.pucpr.br/index.php/psicologiaargumento/article/view/20019>.
- Malta, D. C., Bernal, R. T. I., Lima, M. G., Araújo, S. S. C., Silva, M. M. A., Freitas, M. I .F., & Barros, M. B. A. (2017). Doenças crônicas não transmissíveis e a utilização de serviços de saúde: análise da Pesquisa Nacional de Saúde no Brasil. *Rev. Saude Publica*, 51,Supl. 1: 4s. doi. org/10.1590/S1518-8787.2017051000090
- Moore, K. A., Jones, R. McL., & Burrows, G. D. (2000). Quality of life and cognitive function of liver transplant patients: A prospective study. *Liver Transpl.* 6; p. 633-642.

- Morana J. G. (2009). Psychological evaluation and follow-up in liver transplantation. *World journal of gastroenterology*, 15(6), 694–696. <https://doi.org/10.3748/wjg.15.694>
- Nardi, A. L., Moré, C. L. PERES, G. M. (2017). Rede social significativa no processo de adoecimento de pessoas com cirrose hepática alcoólica: uma revisão integrativa. *Mudanças – Psicologia da Saúde*. 25(2). p. 77-85. DOI: <https://doi.org/10.15603/2176-1019/mud.v25n2p77-85>
- Parkes, C. M. (1998) *Luto: Estudos sobre perdas na vida adulta*. Ed. Summus.
- Puchalski, C. Romer, A. L. (2000). Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *Journal of Palliative Medicine*. 3. pp 129-137. DOI: <https://doi.org/10.1089/jpm.2000.3.129>
- Sebastiani, R. Oliveira, A. P. (2017). A atenção psicológica interdisciplinar ao portador de doença crônica e sua família: impactos das transições epidemiológica e demográfica. IN: Angerami, V., A. (org). *E a psicologia entrou no hospital*. Belo Horizonte. Ed: Artesã.
- Yamada, M.O, Valle, E. R. (2014). *Vivência de mães na trajetória de seus filhos com implante coclear*. São Paulo: Synopsis editora.

Recebido em 07/01/2021

Aceito em 13/12/2022