

Vivência do paciente submetido ao transplante hepático na transição do cuidado

The experience of patients undergoing liver transplantation in the transition of care

Como citar este artigo:

Knhis NS, Wachholz LF, Sens S, Amante LN, Mendes KDS. The experience of patients undergoing liver transplantation in the transition of care. Rev Rene. 2021;22:e61476. DOI: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20212261476>

 Neide da Silva Knhis¹
 Laísa Fischer Wachholz¹
 Suyan Sens¹
 Lúcia Nazareth Amante¹
 Karina Dal Sasso Mendes²

¹Universidade Federal de Santa Catarina.
Florianópolis, SC, Brasil.

²Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem
de Ribeirão Preto.
Ribeirão Preto, SP, Brasil.

Autor correspondente:

Laísa Fischer Wachholz
Rua Servidão do Gerivá, Ingleses do Rio Vermelho
CEP: 88058-355. Florianópolis, SC, Brasil.
E-mail: laisafischer@gmail.com

EDITOR CHEFE: Ana Fatima Carvalho Fernandes
EDITOR ASSOCIADO: Francisca Diana da Silva Negreiros

RESUMO

Objetivo: compreender a vivência do paciente submetido ao transplante hepático na transição do cuidado entre o hospital e o domicílio. **Métodos:** estudo com abordagem qualitativa, com 20 pacientes submetidos ao transplante hepático e que foram entrevistados por meio de roteiro semiestruturado. A análise de conteúdo foi a técnica selecionada para identificar aspectos inerentes à transição do cuidado. **Resultados:** com base nos dados obtidos, formaram-se quatro categorias temáticas: Percurso marcado por sentimentos e incertezas; Trajetória de idas e vindas à rede de saúde para adquirir insumos; Percurso de aprendizado para desenvolver cuidados domiciliares e: Itinerário entre idealização social e a realidade vivenciada após o transplante. **Conclusão:** perceberam-se as dificuldades de receptores e família após o transplante hepático, em especial, no preparo para a transição do cuidado e no enfrentamento e adaptação às atividades cotidianas.

Descritores: Cuidados de Enfermagem; Continuidade da Assistência ao Paciente; Transplantados; Transplante de Fígado; Cuidado Transicional.

ABSTRACT

Objective: to understand the experience of patients undergoing liver transplantation in the transition of care between hospital and home. **Methods:** study with a qualitative approach, with 20 patients undergoing liver transplantation who were interviewed using a semi-structured script. Content analysis was the selected technique to identify aspects inherent to the transition of care. **Results:** based on the data obtained, four thematic categories were formed: Path marked by feelings and uncertainties; Path of comings and goings to the health network to acquire supplies; Learning path to develop home care and: Itinerary between social idealization and the reality experienced after transplantation. **Conclusion:** difficulties of recipients and family after liver transplantation were perceived, especially in the preparation for the transition of care and in coping and adapting to daily activities.

Descriptors: Nursing Care; Continuity of Patient Care; Transplant Recipients; Liver Transplantation; Transitional Care.

Introdução

Nos últimos anos, estudos têm sido desenvolvidos com pacientes submetidos ao transplante hepático. Muitos deles para avaliar a adesão ao tratamento e a qualidade de vida desses pacientes⁽¹⁻²⁾. Estes resultados têm pontuado uma baixa adesão ao tratamento e, conseqüentemente, uma pior qualidade de vida devido ao risco de doenças oportunistas, reinternações frequentes, além de outras comorbidades e complicações⁽¹⁻²⁾.

O transplante hepático é considerado um procedimento complexo que demanda longo tempo de espera, com peculiaridades que contribuem com certo potencial de complicações, tais como: longo tempo cirúrgico, risco de sangramento, fase anepática, risco de reperfusão retardada do órgão, entre outras situações. Essa complexidade tem continuidade no pós-operatório imediato e mediato, quando há possibilidade de ocorrerem rejeições, sangramento, distúrbio hidroeletrólítico, distúrbio ácido-base, trombose da artéria hepática e mau funcionamento do enxerto⁽³⁾. Somam-se, ainda, as complicações advindas do pós-operatório tardio, em virtude das repercussões advindas da terapia imunossupressora, como rejeição, risco de infecções e o desenvolvimento de tumores, por conta da alteração imunológica necessária para a manutenção da vida do transplantado.

A transição saúde/doença vivenciada pelo paciente após o transplante, enquanto passagem de uma condição para outra, implica alterações que afetam a qualidade de vida e podem ser associadas a fatores adversos após o transplante, como o regresso ao trabalho, suporte social, preocupação com a sexualidade e a imagem corporal⁽⁴⁻⁵⁾. É fundamental que a equipe multidisciplinar conheça a rotina e a realidade do paciente após o transplante, considerados como fatores determinantes para o sucesso da terapêutica, além de fornecer um atendimento digno, seguro e efetivo^(4,6). Tendo como foco central a autonomia, o autocuidado, além de fortalecer a adesão ao tratamento proposto, minimiza a ocorrência de complicações pós-operató-

rias, favorece o vínculo com a instituição e gera cuidado resolutivo e humanizado^(4,7).

Acredita-se que tais informações acerca do caminho percorrido possam subsidiar a equipe no direcionamento de estratégias e ações que tenham impacto direto na promoção da saúde, na qualidade de vida e na sobrevida do enxerto, além de assegurar maior apoio para receptores de transplante e familiares. Concomitante a isso, certamente, os dados desse estudo podem apoiar a equipe do transplante na organização da transição do cuidado, logística para a alta hospitalar, comunicação entre a rede de apoio, além de propor maiores ajustes no sistema de referência e contrarreferência na transição do cuidado durante a alta hospitalar.

Diante deste cenário, a seguinte questão norteadora foi definida: Qual a vivência do paciente submetido ao transplante hepático na transição do cuidado hospitalar até a adaptação à nova realidade no domicílio? Como objetivo, o estudo propôs compreender a vivência do paciente submetido ao transplante hepático na transição do cuidado entre o hospital e o domicílio.

Métodos

Estudo qualitativo baseado no referencial teórico da Teoria do Autocuidado⁽⁸⁾, sendo desenvolvido em um hospital de referência do sul do país, que desde 2011 realiza o procedimento de transplante hepático, o qual atende, anualmente, cerca de 80 candidatos e receptores de transplante de fígado.

Os participantes foram pacientes submetidos ao transplante hepático entre janeiro de 2011 a junho de 2019 em unidade hospitalar pública e federal de Santa Catarina. O ano de 2011 refere-se ao início das atividades de transplantes nesta instituição, e 2019, ao período da coleta de dados. Foram incluídos todos os receptores de transplante hepático submetidos ao procedimento dentro deste período e que realizaram acompanhamento ambulatorial e consultas pós-transplantes com a equipe multiprofissional da mesma ins-

tituição de saúde. Exclusão: pacientes menores de 18 anos, além dos pacientes que não realizaram atendimento ambulatorial nesta instituição. Considerando o período do estudo (2011-2019), havia 110 pacientes elegíveis para participar do estudo. Todavia, participaram da coleta de dados 20 pacientes, em razão de ocorrer a saturação dos dados.

A coleta de dados foi realizada entre julho e outubro de 2019 pelos próprios pesquisadores. Ao chegarem para atendimento no ambulatório, os pacientes eram convidados pelos pesquisadores para participarem da pesquisa, sendo informados sobre o projeto, objetivos do estudo, bem como dos riscos e benefícios. Quando do aceite em participar da pesquisa, o termo de consentimento livre e esclarecido era apresentado e lido com o paciente e familiar presentes. Após assinatura em duas vias, uma data para o desenvolvimento da entrevista semiestruturada era agendada. Todos os participantes optaram por realizar a entrevista ao término do atendimento com a equipe multiprofissional. Algumas entrevistas foram conduzidas no mesmo dia, outras foram agendadas de acordo com a data solicitada por alguns participantes.

Para as entrevistas, foi utilizado um roteiro semiestruturado com cinco questões relacionadas com dados de identificação sociodemográficos e transplante, além de quatro questões abertas envolvendo as necessidades de saúde do receptor após o transplante hepático: Conte para mim como foi para você e sua família a organização domiciliar para o retorno ao domicílio após o transplante? Fale quais foram as dificuldades enfrentadas nessa trajetória entre a saída do hospital e a chegada ao domicílio? Como você descreve o apoio recebido pela equipe da rede de saúde durante a alta hospitalar e o retorno ao domicílio? Como foi para você a adaptação à nova realidade no domicílio após o transplante?

Todos os participantes foram informados que as entrevistas seriam gravadas em aparelho de voz digital PX240 4GB e, posteriormente, essas gravações seriam transcritas na íntegra e, somente após a aprovação da transcrição por eles, seria iniciada a análise

dos dados. As entrevistas foram realizadas conforme o horário agendado, em espaço reservado no próprio ambulatório de transplantes por dois pesquisadores. O tempo médio das entrevistas foi de 20 minutos. Cada entrevista foi marcada pela letra P (paciente), não sendo identificado o nome do participante, a fim de assegurar a sua privacidade.

O desenvolvimento da análise dos dados obtidos foi conduzido por meio da análise de conteúdo⁽⁹⁾, em três etapas: pré-análise, que acontece a partir da leitura flutuante e constituição do corpus; exploração do material, a qual constitui a fase de codificação do conteúdo emergente das entrevistas; e a última etapa, o tratamento dos resultados, o que possibilitou a interpretação fundada na presença temática, nas enunciações dos participantes e significados emergentes. Surgiram desta análise quatro categorias intituladas: Percurso marcado por sentimentos e incertezas; Trajetória de idas e vindas à rede de saúde para adquirir insumos; Percurso de aprendizado para desenvolver cuidados domiciliares; e, Itinerário entre idealização social e a realidade vivenciada após o transplante.

O presente estudo faz parte do macroprojeto intitulado: Transplante hepático em Santa Catarina: caracterização e gerência do cuidado para a melhoria do processo, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina conforme protocolo nº 1.575.457/2016.

Resultados

Considerando a natureza qualitativa do estudo, serão apresentadas a seguir informações relacionadas com os dados de identificação sociodemográficos e transplante e, em seguida, as categorias. Participaram da pesquisa 20 pacientes, cuja média de idade foi de 55,4 anos, dos quais 75,0% eram homens, 70,0% eram casados, 50,0% possuíam o Ensino Médio Completo e 25,0% eram aposentados. Dois pacientes realizaram o transplante em 2012, seis deles em 2016, quatro em 2017, quatro em 2018 e quatro em 2019. 40,0% destes tiveram como indicação para o transplante hepáti-

co a cirrose hepática causada pelo vírus da hepatite C. Depois da análise das informações obtidas, surgiram quatro categorias que representaram o caminho percorrido pelo paciente e família na transição do cuidado entre hospital e domicílio após o transplante hepático, as quais serão apresentadas a seguir.

A primeira categoria intitulada, *Percurso marcado por sentimentos e incertezas*, traz implícito dúvidas e inseguranças diante do retorno ao domicílio após o transplante hepático. Expressa sentimentos de medo, ansiedade e estresse ante a necessidade de absorver, codificar e pôr em prática as informações recebidas pela equipe. As falas demonstram as dificuldades de compreender o montante de informações fornecidas em um curto espaço de tempo, durante a internação hospitalar: *No último dia, eles vieram e passaram todas as orientações, um depois do outro. Era muita coisa, muita coisa mesmo. Eu queria entender tudo, fiquei nervoso. Eles só entregavam papéis e papéis falavam e saíam* (P4). *Lembro que a farmacêutica veio e falou das medicações, os horários, como guardar. Aí em seguida já veio a nutricionista, com os cuidados com a comida. Depois disso comecei a ficar confuso, nervoso e estressado. Minha esposa ficou ansiosa. Depois disso começamos sentir medo de ir para casa e não dar conta de tudo* (P6). *Fiquei bem aéreo quando me falaram de alta, era como se ouvia, mas não compreendia, não conseguia raciocinar, fiquei muito ansioso e depois disso preocupado em chegar em casa e não dar conta. Quando cheguei em casa tive medo de fazer, pois não lembrava de muita coisa* (P16).

A segunda categoria, *Trajétoria de idas e vindas à rede de saúde para adquirir insumos*, representa as situações vivenciadas pelo paciente e familiar para conseguir materiais e medicamentos necessários para a continuidade da assistência domiciliar. Pelas falas, observam-se falhas nos processos, na comunicação, na integração entre os sistemas informativos, além da falta de clareza relacionada com o fluxo a ser seguido para adquirir tais insumos: *Para conseguir os remédios, a minha esposa teve que pedir pro médico preencher três vezes os papéis, nem ele sabia o que tinha que colocar nos papéis. Ela, tadinha, foi três vezes à farmácia-escola e sempre faltavam papéis, sempre tinha coisa errada* (P2). *Quem fez tudo pra mim foi minha mãe, ela é idosa, tem 82 anos. Nossa, ela teve que andar muito, eu estava em perícia,*

não consegui receber, meu cartão não ia. Minha mãe foi várias vezes ao banco e eu internado não conseguia fazer nada. Depois tinha que ir atrás dos remédios e assim ia. Ela não parava (P8). *Tive muitas dificuldades em conseguir o acompanhamento da equipe de saúde do município* (P9).

A terceira categoria, *Percurso de aprendizado para desenvolver cuidados domiciliares*, representa a realidade do paciente e família na necessidade de aprender em tempo curto como realizar os cuidados, como realizar o controle da glicemia, como medir a pressão arterial, a temperatura, e o controle do volume de urina, além do uso dos medicamentos e cuidados relacionados com a higiene e alimentação, bem como identificar sinais de alerta para possíveis intercorrências e complicações. Os depoimentos deixam claro os momentos de insegurança e apreensão diante desta trajetória de aprendizado e diante do reconhecimento de sinais de alerta em domicílio: *Em casa a gente teve que se virar e tentar lembrar o que foi dito sobre o controle da diabetes. Quando estava alterado, a gente não sabia o que fazer. Nossa eu tinha muito medo de fazer esse exame no começo. Nunca tinha feito antes* (P9). *Sete dias depois da alta comecei a ter febre, dor nas costas, e cada vez fui piorando mais. Depois fiquei muito cansado e com falta de ar. Minha esposa tentava me tranquilizar, mas cada vez fui piorando mais e tive que vir para o hospital, estava muito ruim. Era uma pneumonia grave, fiquei vários dias na unidade de terapia intensiva, quase morri* (P4). *Eu saí do hospital com o curativo um pouco aberto, tinha que fazer todo dia esse cuidado, além de ver pressão, diabetes, temperatura, cuidar do xixi. Era muita coisa. A gente chega a ficar atordoado. Senti que precisava de mais tempo para aprender tanta coisa* (P18).

A quarta categoria, *Itinerário entre idealização social e a realidade vivenciada após o transplante*, representa o enfrentamento do paciente em adaptar-se à reinserção social após o transplante hepático, além da necessidade dos acompanhamentos com a equipe de saúde no ambulatório de transplante hepático. Compreende-se que há muitas restrições após o transplante hepático, em especial, quanto ao contato com outras pessoas, retorno à socialização e ao trabalho. Muitos pacientes relataram que ficaram dias sozinhos com o cuidador, em razão da solicitação feita

pela equipe para que fossem cumpridas as medidas de maior isolamento social, devido à alta dosagem de imunossupressores e ao risco de infecções.

Além desses relatos, pontuam que há momentos em que o paciente retorna, na mesma semana, até duas vezes à instituição em horários diferentes. Pondera-se que, até o momento, em muitos casos, ainda sentem dor, dificuldades para deambular, entre outras limitações. Eles assinalam a necessidade e o valor da sincronia entre os membros da equipe no acompanhamento após o transplante: *Não conseguia viajar, não faço mais nada com frequência. No começo era difícil por eu não poder receber visitas. Trabalho a vida inteira na rua e depois não falava quase com ninguém. Tinha que ficar direto em casa. Pra mim foi muito difícil (P7). Nos primeiros dias fiquei direto em um quarto, bem dizer quase isolado, o quarto tinha banheiro ...Fiquei os primeiros quinze, vinte dias em casa, só com minha esposa. Longe dos filhos, de todo mundo. É muito cansativo isso (P16). Era muita restrição, não poderia encontrar com os amigos, ir a uma festinha, para sair tinha que ter muitos cuidados. Tentei voltar a trabalhar duas vezes, mas tive infecção nas duas vezes (P8). Todos os meses tinha uma nova esperança ao voltar às consultas, pensava agora sim vai dar certo. Vou poder voltar a sair, comer o que quero e tentar voltar a trabalhar. Mas foram vários meses nessa rotina dura e penosa, em especial por depender de outros financeiramente (P12). Teve uma semana que fomos na terça, depois já ligaram para ir na sexta, aí final de semana ele teve febre, tivemos que ir na segunda novamente e fazia uma semana que tinha ganhado alta. Difícil! Tem momentos que é muito cansativo. Teve vezes que não tinha carro da saúde e nem tinha dinheiro para pagar táxi (P16). É consulta e mais consulta, e mais exame, e mais consulta. Agora já estou um pouco melhor, mais tranquilo, mas ainda é um vai e vem. Ainda tenho bastante consulta e bastante exame. Aí faz o exame, depois vai mostrar o exame e depois outro médico quer avaliar (P4).*

Discussão

Diante da vivência das autoras, as principais limitações do estudo se relacionam com a dificuldade em desenvolver as entrevistas com os pacientes que são de outras cidades e dependem da logística de transporte da rede de saúde, além do medo e da preocupação do paciente em relatar fatos e situações que

possam expor a equipe e assim, trazer sentimentos de constrangimentos.

Considerando os resultados dos dados de identificação sociodemográficos e transplante, observa-se na literatura que os indicadores mostram uma taxa de mortalidade média no sexo masculino de 1,75 vezes maior do que a do sexo feminino, sendo, geralmente, por causas evitáveis⁽¹⁰⁾. Já a principal causa de indicação do transplante hepático foi o vírus C, o que reforça informações do Ministério da Saúde, em que apontam-se as notificações de casos das Hepatites⁽¹¹⁾.

No que se refere à vivência do paciente e família, os achados do estudo oportunizaram compreender que eles vivenciam uma verdadeira peregrinação entre a comunicação da alta até a readaptação à sua nova realidade. A trajetória vivida por eles revela dúvidas, medos, incertezas, informações desconhecidas, cansaço e, até mesmo, desrespeito pelo ser humano que, apesar de ter sido submetido a um procedimento complexo, encontra-se abalado física e emocionalmente. Outros estudos corroboram esses achados, quando apontam que o paciente submetido ao transplante hepático vivencia, no ambiente domiciliar, a necessidade de readaptação a uma nova rotina de vida diária. Rotina esta que, devido à complexidade do procedimento, envolve a realização de inúmeros cuidados domiciliares e acompanhamentos frequentes com as equipes de saúde, demandando grande esforço e dedicação por parte dos pacientes e familiares envolvidos^(2,7,12-13).

Na primeira categoria, os participantes pontuaram a dificuldade de captar tudo o que lhes foi dito desde a previsão da alta hospitalar pela equipe multiprofissional, o que lhes foi direcionando ao medo, insegurança, ansiedade e estresse. A equipe deve planejar com cautela e atenção como será repassada cada informação, sendo prudente avaliar o grau de escolaridade, o estilo de aprendizagem, o tempo de hospitalização, as condições clínicas do receptor e a presença do cuidador, além de ter um olhar atento para as individualidades de cada paciente. Além disso, sugere-se que a equipe de saúde providencie material escrito

para a consulta, além de vídeos e outros recursos que possam ajudar o transplantado a resgatar as informações dadas no momento da alta hospitalar⁽¹⁴⁾.

Diante desses achados, compreende-se que a transição do cuidado precisa ser discutida e preparada pela equipe multiprofissional, desde o momento em que esse paciente se encontre em condições de receber as informações na unidade de internação, e não somente nos últimos dias, antes da alta hospitalar. Estudos apontam que pacientes submetidos ao transplante hepático precisam ser auxiliados pela equipe multiprofissional a alcançar a completa recuperação funcional, visando a reintegração psicossocial. A equipe precisa compreender que o processo deve ser gradativo e que os pacientes, em muitos casos, sentem-se cansados, desanimados e desmotivados com a continuidade do tratamento em domicílio^(2,7).

Perante esta realidade, no modelo de Orem a meta da equipe de saúde é ajudar as pessoas a identificarem suas necessidades, exigências e potencialidades terapêuticas de autocuidado⁽⁸⁾. Assim, compreende-se a importância de inserir o paciente, o mais breve possível, no processo de desenvolvimento dos cuidados. Contudo, há que se avaliar os diversos fatores que envolvem cada paciente como: grau de escolaridade, entendimento sobre a realidade, condições clínicas, além de outros fatores.

Ainda, reitera-se a necessidade de a equipe fortalecer a organização das informações, em especial, por meio da promoção da saúde, sendo esta uma estratégia efetiva nesse processo, uma vez que promove o autocuidado, a segurança na rotina e cria uma maior liberdade de acordo com a realidade do paciente^(2,7,12,15-16). Na perspectiva do autocuidado, Orem pontua que a prática de atividades favorece o aperfeiçoamento, e promove o amadurecimento das pessoas que a iniciam e desenvolvem dentro de espaços de tempo específicos, cujos objetivos são a preservação da vida e o bem-estar pessoal⁽⁸⁾.

Junto à organização das atividades educativas e de cuidados, a segunda categoria reforça e reitera o

quanto a contrarreferência, os ajustes de protocolos e as melhorias na comunicação entre a rede de saúde, ainda necessitam de evolução. Nesta perspectiva, é prudente que a contrarreferência seja reforçada e assegurada com contatos prévios entre colegas enfermeiros da atenção terciária e primária. De forma geral, a continuidade da assistência entre as equipes da atenção terciária e da atenção primária à saúde ainda é permeada por fragilidades que impactam a sua efetividade⁽¹⁷⁾.

A falta de padronização na transição do cuidado também contribui para o esquecimento de informações e falhas na comunicação, podendo ocasionar erros e prejuízos na assistência ao paciente⁽¹⁸⁾. Neste sentido, o uso de protocolos operacionais padrão será de grande valia para mitigar dificuldades neste processo. Há equipes multidisciplinares que já utilizam essas ferramentas de cuidado no dia a dia da transição do cuidado⁽¹⁹⁾.

No cenário de transição do cuidado, a comunicação deve ser considerada estratégia fundamental, apesar de se mostrar ineficaz, dadas as evidências de divergências nas informações e ausências de encaminhamentos para serviços de contrarreferência de forma adequada. Autores apontam que, mesmo diante de evidências acerca da importância da comunicação para uma eficiente transição do cuidado, existem poucas ferramentas disponíveis para auxiliar no aperfeiçoamento do processo de comunicação em saúde^(1,20).

Considerando a importância da comunicação na transição do cuidado, salienta-se que, na terceira categoria, os pacientes apontam dificuldades em assimilar e codificar tudo o que é informado pela equipe, a fim de que possam implementar o autocuidado e identificar os sinais de alerta para intercorrências e complicações. Ressalta-se que uma aprendizagem efetiva requer que as informações sejam dadas de forma gradativa, oportunizando a codificação e a retenção das informações mencionadas pela equipe, reforçando a importância da educação em saúde. Quando apoiado pela educação em saúde, o paciente torna-se seguro,

habilitado e respaldado para aderir ao tratamento e minimizar riscos de eventos adversos, intercorrências e complicações^(2,7,12,15).

Muitos transplantados não encontram o apoio necessário na equipe assistencial, o que pode gerar falta de comprometimento com o tratamento, dificuldades com a recuperação e maior susceptibilidade às complicações^(2,7). Tais achados vão ao encontro da quarta categoria, onde os pacientes apontam as dificuldades no caminho da transição do cuidado à readaptação social, diante da nova realidade imposta, além das idas e vindas ao ambulatório com a equipe de saúde. Tal situação pode ser um dos fatores ligados ao desinteresse em continuar o tratamento, acarretando baixa adesão. Haja vista que os relatos dos pacientes expõem a insatisfação imposta pela restrição ao domicílio e pelo isolamento social, em especial nos primeiros meses após o transplante.

Aponta-se como fatores que influenciam na adesão ao tratamento as características individuais do paciente, bem como a própria doença, o tratamento medicamentoso, e a relação entre o paciente e os serviços de saúde⁽¹⁶⁾. À vista disso, a equipe assistencial precisa conhecer a realidade de cada paciente, direcionando suas ações para criar e estruturar a rede de apoio, antes mesmo de o paciente sair de alta. Tais estratégias são fundamentais e contribuem para a adesão ao tratamento e o estado emocional deste paciente^(2,7,12-14).

Os relatos apresentados neste estudo descreveram o quão desafiador tem sido vivenciar o isolamento com o cuidador, as tentativas sem sucesso de reiniciar as atividades laborais, dentre outros. Diante deste cenário, compreende-se como necessário e fundamental que antes da alta hospitalar, seja criada pela equipe uma rede de apoio de familiares, amigos, vizinhos e outros que possam auxiliar o paciente e o cuidador neste recomeço. Autores apontam que se faz necessário a receptividade ativa dos profissionais da saúde, ofertando uma assistência em saúde mais resolutiva, humanizada e integral⁽¹⁹⁾.

O papel do enfermeiro nesse contexto é crucial, pois está intimamente ligado com o processo de transição do cuidado, visto que os cuidados de enfermagem individualizados ministrados no ambiente hospitalar auxiliam no desenvolvimento de competências para o paciente e família enfrentarem as mudanças no ambiente domiciliar. A atuação fundamental dos profissionais da enfermagem visa desenvolver estratégias que busquem promover a continuidade do cuidado entre os serviços, aprimorando a contrarreferência e a promoção do autocuidado, além do apoio emocional^(2,13).

Certamente, o apoio desenvolvido por esses profissionais em todos os níveis de atenção à saúde tende a minimizar a insatisfação dos pacientes, em especial, na continuidade do tratamento, de acordo com os detalhes dos relatos apresentados, especialmente na última categoria, entre as idas e vindas no acompanhamento com a equipe. Importante ressaltar que o estudo mostra além de limitações físicas e emocionais, limitações quanto à logística na locomoção, haja vista que muitos dependem de transporte público de saúde. Tais fatos podem comprometer a continuidade do cuidado e acarretar intercorrências, complicações, reinternações, perda do enxerto ou até mesmo, o óbito, em especial nos primeiros meses após o transplante.

Neste sentido, o estudo mostra a necessidade de comunicação da equipe, além da revisão de procedimentos operacionais, com a inclusão de ferramentas tecnológicas que possam apoiar a continuidade do cuidado. A literatura demonstra a utilidade e as vantagens para as equipes no uso de ferramentas tecnológicas capazes de apoiar tanto os profissionais, como pacientes e famílias. Um estudo revela a importância no uso dessas ferramentas, em especial, no acompanhamento e no apoio durante o período pós-operatório do transplante hepático⁽¹⁶⁾. Recomenda-se o uso de estratégias, instrumentos e ferramentas que, por meio da padronização e sistematização do processo de transição do cuidado, possibilita guiar, organizar e aumentar a segurança em saúde.

Conclusão

O presente estudo buscou compreender o caminho percorrido pelo paciente após o transplante hepático. Certamente, tal objetivo foi alcançado, haja vista que os dados mostram os diferentes momentos vividos por essas pessoas entre a alta hospitalar e a adaptação à nova realidade no domicílio.

No transcorrer da análise das informações obtidas por meio dos participantes, foi possível perceber o quão difícil e penoso esse recomeço pode ser para esta clientela, em especial, quanto ao preparo para a alta hospitalar. Por meio da vivência dos participantes foi possível compreender as dificuldades em assimilar tantas informações da equipe de saúde, além da dificuldade na trajetória em adquirir insumos, ocasionado, principalmente, por falhas na comunicação da rede de saúde.

Colaborações

Knhis NS contribuiu para a concepção e desenho, análise e interpretação dos dados, redação do artigo, revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação final da versão a ser publicada. Wachholz LF, Sens S, Amante LN e Mendes KDS contribuíram para a revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação final da versão a ser publicada.

Referências

1. Pinheiro SJ, Oliveira LBC, Lima CER, Jucá MM, Andrade ÍRC, Citó MCO. Adult hepatic transplant patient health care in the late post-operative. *Rev Enferm UFPE on line*. 2018; 12(5):1310-6. doi: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i5a230932p1310-1316-2018>
2. Oliveira PC, Deta FP, Paglione HB, Mucci S, Schirmer J, Roza BDA. Adherence to liver transplantation treatment: an integrative review. *Cogitare Enferm*. 2019; 24:e58326. doi: <https://dx.doi.org/10.5380/ce.v24i0.58326>
3. McGinnis CW, Hays SM. Adults with liver failure in the intensive care unit: a transplant primer for nurses. *Crit Care Nurs Clin North Am*. 2018; 30(1):137-48. doi: <https://doi.org/10.1016/j.cnc.2017.10.012>
4. Bustamante DA, Serrano LCA, Duca WJ, Silva RCMA. Adaptação do instrumental de avaliação social em transplante hepático. *Arch Health Sci*. 2019; 26(2):99-106. doi: <https://doi.org/10.17696/2318-3691.26.2.2019.1526>
5. Morais EN, Conrad D, Machado GC, Abreu MO, Matos EM, Cruz SAC. Postoperative complications of liver transplant: evidence for the optimization of nursing care. *Rev Pesqu Fundam Care Online*. 2017; 9(4):999-1007. doi: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i4.999-1007>
6. Negreiros FDS, Pequeno AMC, Alencar CS, Carvalho GSO, Moreira TR. Perceptions of nurses about the competences developed in postoperative care after a liver transplant. *Rev Rene*. 2020; 21:e41786. doi: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20202141876>
7. Knhis NS, Lorençoni BP, Pessoa JLE, Paim SMS, Ramos SF, Martins MS, et al. Health needs of patients undergoing liver transplant from the context of hospital discharge. *Transplant Proc*. 2020; 52(5):1344-9. doi: <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2020.02.022>
8. Orem D. *Nursing: concepts of practice*. St. Louis: Mosby; 2001.
9. Bardin L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70; 2016.
10. Santos J, Meira KC, Camacho AR, Salvador PTC, Guimarães RM, Pierin AMG, et al. Mortality due to acute myocardial infarction in Brazil and its geographical regions: analyzing the effect of age-period-cohort. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2018; 23(5):1634-21. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018235.16092016>
11. Ministério da Saúde (BR). *Boletim epidemiológico Hepatites Virais* [Internet]. 2018 [cited Jan 13, 2021]. Available from: <https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/julho/05/Boletim-Hepatites-2018.pdf>

12. Silva ACS, Martins BCC, Adriano LS, Fonteles MMF, Reis PHV, Chaves EF. Complexidade da farmacoterapia pós-transplante renal: influência na adesão ao tratamento. *Rev Eletr Farm.* 2017; 14(3):53-63. doi: <https://doi.org/10.5216/ref.v14i3.44894>
13. Wachholz LF, Knihs NS, Martins SR, Magalhães ALP, Brehmer LCF, Martins MS. Hospital discharge of liver transplantation patient: an integrative review. *Esc Anna Nery.* 2020; 24(4):e20190346. doi:<https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2019-0346>
14. Knihs NS, Sens S, Silva AM, Wachholz LF, Paim SMS, Magalhães ALP. Care transition for liver transplanted patients during the COVID-19 pandemic. *Texto Contexto Enferm.* 2020; 29:e20200191. doi:<https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2020-0191>
15. Mota L, Bastos FS, Brito MAC. Liver transplant recipients: nursing therapeutics during follow-up. *Rev Enf Ref.* 2018; serIV(16):19-28. doi: <http://dx.doi.org/10.12707/RIV17086>
16. Tavares NUL, Bertoldi AD, Mengue SS, Arrais PSD, Luiza VL, Oliveira MA, et al. Factors associated with low adherence to medicine treatment for chronic diseases in Brazil. *Rev Saúde Pública.* 2016; 50(supl 2):10s. doi: <https://doi.org/10.1590/S1518-8787.2016050006150>
17. Hermida PMV, Nascimento ERP, Echevarría-Guanilo ME, Andrade SR, Ortega ÂMB. Counter-referral in emergency care units: discourse of the collective speech. *Rev Bras Enferm.* 2019; 72(Suppl 1):143-50. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0023>
18. Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares. Transplante hepático – planejamento da alta hospitalar do paciente transplantado hepático [Internet]. 2021 [cited Mar 18, 2021]. Available from: <https://www.gov.br/ebserh/pt-br/hospitais-universitarios/regiao-sul/hu-ufsc/saude/nucleo-de-transplantes-hu-ufsc/transplante-hepatico>
19. Pena MM, Melleiro MM. Adverse events caused by communication failure: considerations about a model for care handover. *Rev Enferm UFSM.* 2018; 8(3):616-25. doi: 10.5902/2179769225432
20. Dabbs AD, Song MK, Myers BA, Li R, Hawkins RP, Pilewski JM, et al. A randomized controlled trial of a mobile health intervention to promote self-management after lung transplantation. *Am J Transplant.* 2016; 16(7):2172-80. doi: <https://doi.org/10.1111/ajt.13701>



Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons