

Helen Catharine Camarero de Felicio

Manual de Orientações para Pacientes e
Familiars: Transplante de Fígado

São José do Rio Preto
2007

Helen Catharine Camarero de Felicio

Manual de Orientações para Pacientes e
Familiars: Transplante de Fígado

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto para obtenção do Título de Mestre no Curso de Pós-graduação em Ciências da Saúde, Eixo Temático: Medicina e Ciências Correlatas.

Orientadora: Profa. Dra. Maria Cristina de O. S. Miyazaki

São José do Rio Preto
2007

Felício, Helen Catharine Camarero

Manual de orientações para pacientes e familiares:
Transplante de fígado / Helen Catharine Camarero de Felício
São José do Rio Preto, 2007
108 p.

Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina de São José
do Rio Preto – FAMERP

Eixo temático: Medicina e Ciências Correlatas

Orientadora: Profa.Dra. Maria Cristina de O. Santos Miyazaki

1. Transplante; 2. Transplante de fígado; 3. Manual de orientações.

Helen Catharine Camarero de Felicio

Manual de Orientações para Pacientes e
Familiars: Transplante de Fígado

Banca Examinadora
Tese para Obtenção do Grau de Mestre

Presidente e Orientadora: **Profa. Dra. Maria Cristina de O. S. Miyazaki**

2º Examinador: **Profa. Dra. Rita de Cássia M. A. da Silva**

3º Examinador: **Prof. Dr. Ricardo Gorayeb**

Suplente: **Profa. Dra. Zaída Aurora Sperli Geraldés Soler**

Suplente: **Profa. Dra. Lúcia Emmanuel Novaes Malagris**

São José do Rio Preto, 27/04/2007

SUMÁRIO

Dedicatória.....	i
Agradecimento Especial	ii
Agradecimentos	iii
Lista de Figuras.....	vi
Lista de Tabelas.....	vii
Resumo.....	viii
Abstract.....	x
1. Introdução	01
1.1. Transplante de órgãos: breve histórico	02
1.2. Indicações para transplante de fígado e lista de espera	04
1.3. Impacto da doença e do transplante sobre a qualidade de vida de pacientes e familiares.....	07
1.4. Atuação da enfermagem em equipes interdisciplinares de transplante	10
1.5. Transplante de fígado no Hospital de Base.....	13
1.6. Objetivos	17
2. Casuística e Método	18
2.1. Participantes	19
2.2. Material	19
2.3. Procedimento	21

2.4. Análise dos dados	21
3. Resultados e Discussão	23
3.1. Características da amostra estudada.....	24
3.2. Conhecimento de pacientes transplantados, familiares e pacientes em lista sobre o transplante de fígado	31
3.3. Aspectos considerados relevantes e sugestões sobre o processo de transplante por pacientes transplantados, acompanhante e pacientes em lista de espera	44
3.4. Respostas dos profissionais.....	47
3.5. Estratégias para fornecer informações aos pacientes e familiares .	50
4. Conclusões	53
5. Referências Bibliográficas.....	57
6. Apêndices	77
7. Anexos.....	107

- ✓ A minha mãe Suely Aparecida Camarero de Felício que com muita paciência, amor, garra, humildade, esforço, dedicação e muita fé me proporcionou chegar onde cheguei, a quem serei eternamente grata.

- ✓ A minha avó Thereza Lopes Camarero pela compreensão, apoio e amor durante a vida e período do trabalho.

- ✓ Ao meu pai João de Felício Flores pelo apoio e carinho durante a minha trajetória de vida e trabalho.

- ✓ Aos meus irmãos Kenia Carla Camarero de Felício, Cibele Aparecida de Felício Colombo e Domingos de Felício Neto pela amizade, companheirismo, força, incentivo na realização deste trabalho.

- ✓ Ao meu sobrinho Sylvio Colombo Neto pela inspiração de viver e conhecer a vida de uma maneira especial.

Agradecimento Especial

- ✓ A Profa. Dra. Maria Cristina de Oliveira Santos Miyazaki pela oportunidade, paciência, compreensão, alegria, incentivo, ensinamentos, pensamentos positivos e principalmente pela confiança que em mim depositou. Meu respeito, admiração e gratidão serão eternos.

Agradecimentos

- ✓ A Profa. Dra. Zaida Aurora Sperli Geraldes Soler pela inspiração e motivação nos anos de estudo e na realização desse trabalho.
- ✓ Ao Prof. Dr. Renato Ferreira da Silva pelos ensinamentos, apoio, carinho, incentivo na vida profissional e na realização do trabalho.
- ✓ A Profa. Dra. Rita de Cássia Martins Alves da Silva pela atenção, carinho, ensinamentos na vida profissional e apoio durante o trabalho.
- ✓ Ao Dr. Paulo César Arroyo Junior pelo apoio, ajuda nas dificuldades, coleguismo e incentivo transmitidos durante todo trabalho.
- ✓ Ao Psicólogo Randolfo dos Santos Junior pela atenção, amizade, ajuda nos momentos difíceis, incentivo e colaboração para elaboração dessa dissertação
- ✓ A enfermeira Ângela Maria da Costa pelo companheirismo, atenção, carinho e apoio na realização do trabalho.
- ✓ Ao Dr. William José Duca pela atenção e incentivo na realização desse trabalho.

- ✓ A Dra. Márcia Fumiê pela atenção e incentivo na realização desse trabalho.
- ✓ A Nutricionista Fabiana Oliveira pela amizade, companheirismo e ajuda para a concretização desse trabalho.
- ✓ Aos colegas Marcos Morais, Patrícia Fernandes e Janaína Souza pelo apoio, força e incentivos para realização do trabalho.
- ✓ A Equipe de Enfermagem e serviços gerais da Unidade de transplante pela força, participação e incentivo no trabalho.
- ✓ Aos amigos da UBS Vila Toninho Josephina Mendes, Célia Regina, Rosângela e Cesário pelo carinho e incentivo para realização desse trabalho.
- ✓ Ao Prof. Dr. José Antonio Cordeiro pela colaboração para a realização dessa dissertação.
- ✓ Ao curso de Pós-graduação.
- ✓ Aos funcionários da Famerp Rosimere C. S. Desidério, Zélia Regis, Cláudia pela força durante o curso e colaboração na elaboração do trabalho.

- ✓ Aos pacientes e acompanhantes pela confiança, paciência e cooperação para a realização desse trabalho.

- ✓ A todos que direta ou indiretamente contribuíram para a realização deste trabalho.

Figura 1. Representação do atendimento a pacientes do Ambulatório de Transplante de Fígado do Hospital de Base, considerados possíveis candidatos ao transplante.....	15
---	----

Lista de Tabelas

Tabela 1.	Caracterização dos participantes: pacientes transplantados, em lista de espera para o transplante, acompanhantes e profissionais da equipe.....	25
Tabela 2.	Etiologia da doença hepática dos pacientes transplantados e em lista de espera para o transplante.....	29
Tabela 3.	Respostas dos pacientes transplantados quando indagados sobre o fato de as informações recebidas serem ou não suficientes para auxiliá-los a enfrentar o tratamento.....	31
Tabela 4.	Respostas dos familiares dos pacientes em lista de espera para transplante de fígado em relação as informações recebidas sobre o processo do transplante serem ou não suficientes.....	33
Tabela 5.	Respostas dos pacientes em lista de espera em relação as informações sobre o processo de transplante serem ou não suficientes.....	35
Tabela 6.	Respostas dos pacientes em lista de espera para transplante de fígado em relação a informações sobre complicações, drogas imunossupressoras e alimentação, pós-transplante, alta e seguimento.....	41
Tabela 7.	Respostas dos pacientes transplantados, acompanhantes e pacientes em lista em relação a assuntos não abordados e sugestões para melhorar o conhecimento relacionado as informações ou orientações do processo de transplante.....	45
Tabela 8.	Melhor forma de fornecer as orientações sobre processo transplante sob a perspectiva de pacientes, familiares e profissionais.....	51

O transplante de fígado é indicado para hepatopatias crônicas ou agudas para as quais não existe outro tratamento disponível. É um processo complexo que requer atendimento interdisciplinar e comportamentos de adesão por parte do paciente e cuidador. Este estudo teve como **objetivos**: a) identificar informações consideradas suficientes ou não sobre o transplante na perspectiva de pacientes transplantados e candidatos ao transplante, familiares e profissionais; b) elaborar manual de orientações para pacientes e familiares a partir dos dados obtidos, contendo informações identificadas como relevantes e necessárias. **Casuística e Método**: estudo descritivo, aprovado por Comitê de Ética em Pesquisa e realizado na Unidade de Cirurgia e Transplante de Fígado e Intestino Delgado do Hospital de Base de São José do Rio Preto, SP. Participaram 50 pacientes em lista de espera para transplante de fígado, 50 familiares (cuidadores) de pacientes em lista, 50 pacientes já transplantados e 24 profissionais da equipe interdisciplinar da Unidade. Foram realizadas entrevistas estruturadas com os pacientes e familiares. Os profissionais receberam questionários que foram respondidos e entregues posteriormente. **Resultados**: A maior parte dos pacientes era do sexo masculino: transplantados (41 homens; média de idade do grupo: 47,52; dp: 11,7); em lista (30 homens; média de idade do grupo: 48,02; dp: 10,29). Os grupos de cuidadores e de profissionais foram principalmente do sexo feminino: n: 37 e n: 15, respectivamente. Os profissionais da equipe eram médicos, enfermeiras, psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas e fisioterapeutas. Foram

consideradas insuficientes ($p \leq 0,032$) para os transplantados informações sobre a doença, exames, fila de espera, protocolo, pré e pós-operatório, medicação imunossupressora, rejeição e complicações e seguimento ambulatorial. Para os pacientes em lista foram consideradas insuficientes ($p \leq 0,032$) informações sobre a doença, tratamento, cirurgia, pré, intra e pós-operatório (chegada ao hospital, exames, procedimentos no centro cirúrgico, duração e riscos da cirurgia e UTI) e acompanhamento (rejeição, retransplante, imunossupressores, alimentação e seguimento). Para os cuidadores foram consideradas insuficientes ($p \leq 0,032$) informações sobre a doença, exames, alimentação, tratamento, fila de espera, qualidade de vida, internações, protocolo, pré, intra e pós-operatório, medicação imunossupressora, rejeição e complicações, retransplante, alimentação, alta e seguimento ambulatorial. As respostas dos profissionais enfatizaram questões relacionadas às diversas especialidades. **Conclusões:** Embora informações sejam fornecidas por todos os profissionais da equipe, pacientes e cuidadores ainda percebem possuir informações insuficientes sobre todo o processo. Um manual contendo as orientações foi elaborado com base nos dados obtidos.

Palavras-Chave: 1. Transplante de fígado; 2. Educação em transplantes; 3. Candidatos para transplantes; 4. Assistência de enfermagem.

Liver transplantation is currently indicated for chronic and acute liver failure when no other treatment is available. As a complex procedure, it requires interdisciplinary care and the patients and caregivers' compliance behavior.

Objectives: to obtain from liver recipients, transplant candidates, families and health care professionals what kind of information they considered sufficient or insufficient about liver transplantation; to use the obtained data to elaborate a manual with information identified as relevant and necessary. **Method:** this is a descriptive study approved by the Ethics Committee and conducted at the Unity of Surgery and Liver and Large Intestine Transplant, Hospital de Base, Sao Jose do Rio Preto, S.P. A total of 50 liver transplant candidates, 50 caregivers of these patients, 50 recipient patients and 24 health care professionals from this unity comprised the study. All patients and caregivers were interviewed in the Outpatient Service and in the Transplant Unit by the research nurse. All professionals received a questionnaire; afterwards the answers were returned to the researcher. **Results:** Most patients were male: liver recipients (41 men; mean age: 47.52; sd: 11.7); candidate patients (30 men; mean age: 48.02; sd:10.29). The Group of caregivers (n: 37) and professionals (n: 15) comprised mostly women. Professional team comprised physicians, nurses, psychologists, social workers, nutritionists and physical therapists. Recipients related insufficient information ($p<0.032$) concerning their disease, exams, waiting list, pre- and postsurgery periods, immunosuppressor drugs, rejection and complications and follow-up at the outpatient clinic. Candidate patients considered they had insufficient information ($p<0.032$) about their disease (liver

functioning, cyrrhosis, severity and complications); about the treatment (exams and protocol); surgery (need for surgery and donor); pre-, intra and postoperative periods (hospital arrival, exams and procedures at the operating room, duration and risks of surgery and ICU) and follow-up (rejection, retransplantation, immunosupressors, diet and follow-up). Caregivers had insufficient information ($p < 0.032$) about the disease, exams, treatment, waiting list, quality of life, hospitalization, protocol, pré-, intra e postoperative periods, immunosupressor drugs , rejection and complications, retransplantation, pre- and post diet, hospital discharge and outpatient follow-up. Professionals' answers pointed out topics related to their own specialties . **Conclusions:** even though all health care professionals provide information; patients and caregivers still report not to have enough information about the whole process of liver transplantation. An orientation manual was elaborated based on the obtained data.

Key-Words: 1. Liver transplantation; 2. Transplant education; 3. Transplant candidates; 4. Nursing Care.

1. INTRODUÇÃO

1. INTRODUÇÃO

1.1. Transplante de órgãos: breve histórico

Desde a antigüidade, relatos a respeito de transplantes de órgãos habitam o imaginário da humanidade. Segundo uma dessas lendas, no ano 348 d.C., São Cosme e São Damião transplantaram a perna de um soldado mouro em um ancião cuja perna havia sido amputada.⁽¹⁾

A história dos transplantes de órgãos, sob a perspectiva científica e tecnológica, é, de certo modo, uma crônica de superação de dificuldades e de triunfos, associada a um avanço significativo no tratamento de diversas doenças.⁽²⁾

Transplante de órgãos e tecidos é uma especialidade da medicina que reflete a modernidade terapêutica atualmente disponível, evidenciando que o conhecimento científico não só melhora a qualidade de vida de milhares de pessoas como também salva muitas delas.

O transplante de fígado é um dos procedimentos mais complexos do arsenal cirúrgico, devido às graves repercussões multissistêmicas resultantes da falência hepática.^(3,4)

Os primeiros trabalhos experimentais que precederam o transplante de fígado foram realizados com cães, na década de 1950, nos Estados Unidos. O primeiro transplante de fígado em humanos foi realizado, ainda em caráter experimental, por Thomas Starzl em 1963, em Denver, nos Estados Unidos. Embora essa primeira tentativa não tenha tido sucesso, esse mesmo

profissional realizou, em 1967, o primeiro transplante bem sucedido. Entretanto, somente em 1983, em Conferência de Consenso realizada em Washington, o transplante de fígado deixou de ser considerado experimental e passou a ser reconhecido como método terapêutico efetivo. Em outro Consenso, dessa vez em 1993, em Paris, o transplante foi concretizado como procedimento terapêutico passível de remuneração pelos sistemas de saúde.^(1,2,5-9)

A sobrevivência após os primeiros transplantes era baixa devido aos altos índices de rejeição, aos conhecimentos ainda escassos sobre a terapia de imunossupressão e infecções bacterianas e virais, e ao excessivo uso dessa terapia. A partir de 1979, com a descoberta da ciclosporina, uma revolução ocorreu na área. Houve um aumento no número de transplantes e na taxa de sobrevivência, encorajando toda a comunidade científica em relação ao procedimento.^(1,7,8)

A capacidade de controlar a rejeição de órgãos e tecidos marcou, portanto, a transição da era dos transplantes de órgãos como terapêutica experimental para a era dos transplantes de órgãos como terapêutica de rotina.⁽²⁾

O primeiro transplante de fígado da América Latina foi realizado no Brasil em 1968, no Hospital das Clínicas em São Paulo. Embora a mesma equipe tenha realizado o segundo transplante com sucesso, problemas políticos levaram à interrupção do programa. Os serviços de transplante de fígado só voltaram a funcionar em 1984, também no Hospital das Clínicas de São Paulo, onde, em 1989, foi realizado o primeiro transplante de fígado intervivos no

mundo.⁽⁸⁾ Devido aos resultados progressivamente melhores do procedimento, houve um rápido aumento na sua utilização como método terapêutico em todo o mundo. Contribuíram para esse progresso a descoberta de novos medicamentos imunossuppressores, métodos mais eficazes para a preservação de órgãos, aperfeiçoamento das técnicas cirúrgicas, indicação precoce do procedimento e melhor assistência no pós-operatório.^(3,6-9)

Atualmente o transplante de fígado é um procedimento terapêutico que fornece ao paciente com doença hepática a chance de reversão do quadro terminal.

1.2. Indicações para transplante de fígado e lista de espera

O Transplante de fígado é hoje preconizado como conduta de eleição em doenças hepáticas terminais, sejam elas crônicas ou agudas. Essa opção baseia-se nos bons resultados do procedimento, cuja taxa de sobrevida, em cinco anos, gira em torno de 70 a 80%.^(6,9-12)

O transplante de fígado tem como objetivos prolongar a vida, proporcionar uma qualidade de vida satisfatória e recuperar a capacidade de trabalho, reintegrando socialmente o paciente.⁽¹³⁾ É indicado para pacientes portadores de hepatopatias crônicas progressivas, irreversíveis e terminais,⁽¹⁴⁻¹⁸⁾ para as quais não existe outro tratamento disponível, como portadores de doenças hepatocelulares crônicas (vírus da hepatite B, C e álcool), doenças colestáticas (cirrose biliar 1º e 2º), doenças metabólicas e congênitas (hemocromatose, doença de Wilson, deficiência de alfa I antitripsina, glicogenólise), insuficiência

hepática fulminante e tumores primários do fígado e alguns tumores secundários (neuroendócrino e tumor carcinóide.⁽⁶⁻¹⁰⁾ Os resultados terapêuticos positivos do transplante de fígado levaram, conseqüentemente, a uma demanda crescente por esse procedimento. Como não houve um aumento concomitante no número de doações de órgãos, a lista de espera para a cirurgia impõe importante limitação para a realização do transplante. A prolongada espera por um órgão propicia o aparecimento de complicações, tornando muitos pacientes clinicamente inaptos para a cirurgia. A taxa de mortalidade em lista de espera é alta, fazendo com que, para muitos, a possibilidade de um órgão para ser transplantado seja precedida pela morte.^(10,14,19-22)

No Brasil, os candidatos a transplante de fígado eram incluídos em uma lista única nacional, criada em julho de 1997, que respeitava a ordem cronológica de inscrição e não a gravidade da doença. Devido à alta mortalidade na fila de espera para transplante, houve uma mudança nessa lista, tornando a gravidade da doença, e não a data de inscrição, o critério a ser respeitado.⁽²³⁾

Assim, em 17 de julho de 2006 começa a vigorar a portaria nº1160 de maio de 2006, que modifica os critérios de distribuição de fígado de doadores cadáveres para transplante, implantando o critério de gravidade de estado clínico de pacientes em lista de espera.⁽²⁴⁾

A mudança dos critérios para a alocação de órgãos tem em vista ser mais justa e baseada em critérios de gravidade da doença e não apenas pelo tempo de espera em fila para transplante.⁽²⁵⁾

A cada ano, aumentam o número de pacientes inscritos em lista para transplante, o tempo na fila de espera e, conseqüentemente, a mortalidade. Estudos e dados atuais registram uma mortalidade em fila de espera para transplante de fígado oscilando de 20 a 30%.^(21,26)

Dados recentes mostram que a realidade brasileira é igual a de outros países, onde o número de pacientes inscritos na lista de espera para transplante de fígado supera o número disponível de órgãos de doador cadáver. Em janeiro de 2006, 7005 pacientes encontravam-se inscritos em lista de espera para transplante de fígado em 61 centros de 10 estados brasileiros, enquanto no ano de 2005 foram realizados apenas 956 transplantes. Somente no Estado de São Paulo, em janeiro de 2006, havia 3963 pacientes em lista.⁽²⁷⁾

O número de doadores não acompanha a crescente população de pacientes inscritos em lista de espera, ocasionando limitação na realização de transplantes de órgãos. Existe, portanto, grande necessidade de otimizar o número de doadores.^(26,27)

A conscientização da população em relação a doação de órgãos ainda é comprometida pelo medo e pela falta de informações. Para que haja um aumento no número de doações, várias barreiras devem ser vencidas, como problemas éticos, religiosos, culturais, contra-indicação médica, entre outros.^(19,28,29) Ao contrário do que muitos supõem, a contra-indicação médica – e não a recusa familiar – é o principal motivo da não doação de órgãos.⁽³⁰⁾ Dentro ou fora dos hospitais, há falta de informações e muitos profissionais da saúde desconhecem o efetivo e adequado processo de doação, sua sistematização e regulamentação.⁽³¹⁾ As soluções requerem educação da

comunidade médica e da população em geral, e constante assistência governamental.⁽¹²⁾

Embora sejam realizadas campanhas nacionais enfocando a doação de órgãos e tecidos,⁽³²⁾ o problema ainda está longe de ser resolvido.

1.3. Impacto da doença e do transplante sobre a qualidade de vida de pacientes e familiares

Os candidatos ao transplante de fígado geralmente são portadores de doença crônica de evolução progressiva, irreversível e muitas vezes terminal. São definidas como terminais as situações em que o paciente tem alta probabilidade de ter sérios prejuízos em sua qualidade de vida, de ter complicações graves pela doença do fígado e de morrer.⁽¹⁰⁾ Esses pacientes, de modo geral, apresentam um complexo conjunto de complicações e características que envolvem aspectos biológicos, psicológicos, sociais e econômicos. Sua inclusão em lista de espera para transplante de fígado representa, portanto, a possibilidade “de viver, mudar de vida e de ser feliz”.⁽³³⁾

O transplante de fígado se transformou, dessa forma, em uma opção não apenas para sobreviver mas também para aprimorar a qualidade de vida. Vários estudos fornecem resultados apontando uma melhora geral na qualidade de vida desses pacientes, com retorno às atividades diárias, familiares e sociais.^(11,16,34-38)

Embora seja uma cirurgia de risco pela complexidade do procedimento e complicações associadas à rejeição, tempo de espera em lista e necessidade

de adesão ao tratamento, o transplante de fígado proporciona esperanças de reintegração social, de trabalho e familiar ao paciente e sua família.⁽³⁹⁾

Mais que um procedimento técnico-científico, o transplante de órgãos envolve comportamentos, hábitos, valores sociais, princípios religiosos, éticos e morais. Para a equipe, além de todos os procedimentos envolvidos nos períodos pré e pós-transplante, há a difícil tarefa de selecionar adequadamente pacientes e distribuir um recurso escasso de saúde. Assim, profissionais de diversas áreas avaliam cada candidato em relação a aspectos biológicos, psicológicos e sociais.⁽⁴⁰⁾ A decisão de realizar o procedimento, portanto, está associada a uma combinação de ansiedade e esperança, tanto para profissionais como para pacientes e familiares.

A perspectiva de submeter-se a um transplante e a espera por um doador, que muitas vezes é longa, podem acarretar grande esforço e sofrimento psicológico ao paciente e familiares, que devem adaptar-se a condições altamente estressantes. Entre os estressores encontram-se o medo em relação à integridade física e psicológica, as incertezas quanto à evolução da doença e resultado da cirurgia, as complicações que podem ocorrer no período pós-cirúrgico, a apreensão e insegurança relacionadas ao órgão que deverá ser substituído e a preocupação quanto ao futuro pessoal, familiar e social.⁽³⁹⁻⁴²⁾

Os pacientes são informados, desde o início do processo, que o transplante é uma experiência que implicará em mudanças no estilo de vida. Há necessidade de aderir a um regime complexo de tratamento com uso de medicações para o resto da vida, prevenção de infecções e monitorização da

função do enxerto. Ocorrem mudanças na imagem corporal, no humor, surgem questões de ordem profissional, familiar e social, e grandes mudanças na perspectiva de vida.^(39,43)

Para que todo o processo do transplante seja bem sucedido, principalmente em longo prazo, a adesão ao tratamento é de fundamental importância. Torna-se frustrante para a equipe de transplante ver o receptor passar por uma cirurgia complexa, por períodos de infecção ou rejeição grave e perder seu enxerto, ou mesmo a vida, por não ter cumprido as orientações fornecidas desde antes do transplante até após a alta hospitalar.^(43,44) Complicações podem ocorrer, por exemplo, pelo fato de o paciente não tomar adequadamente as medicações imunossupressoras.

Devido ao complexo quadro apresentado pelo paciente hepatopata, a abordagem, o preparo e o acompanhamento são feitos por equipes interdisciplinares, que fornecem suporte e reforço nas orientações e condutas clínicas durante todo processo pré e pós transplante.^(15,17,41,45,46) Integrando essa equipe está a enfermagem, que acompanhará todas as fases vivenciadas pelo paciente e seus familiares: tempo em fila de espera, períodos peri e pós-operatório, alta hospitalar, reintegração familiar e social, e seguimento pós-alta por tempo indeterminado.^(47,48)

1.4. Atuação da enfermagem em equipes interdisciplinares de transplante

Dada sua proximidade constante com o paciente e seus familiares, a enfermeira se encontra em posição de poder identificar e auxiliar no manejo de dificuldades e fornecer suporte constante. Esse auxílio, entretanto, requer a identificação adequada de aspectos que pacientes e familiares consideram importantes, bem como o delineamento de intervenções apropriadas a cada caso.^(43,49,50) Frequentemente, cabe à enfermeira avaliar quanto o paciente quer e precisa saber, pois, em certas circunstâncias, o fornecimento de informações muito detalhadas aumenta excessivamente o nível de ansiedade, podendo prejudicar o tratamento.⁽⁵¹⁾

O processo educativo que se estabelece entre enfermeiras, pacientes e familiares pode auxiliar no enfrentamento de muitos problemas associados ao transplante. Entretanto, é importante conhecer as reais necessidades de pacientes e familiares, bem como a forma mais adequada para o desenvolvimento desse processo educativo.^(43,50,52) Cada vez mais, enfermeiras coordenadoras de transplante são solicitadas a aprimorar a qualidade da assistência prestada, desafio que aumenta com o crescente número de pacientes aguardando a cirurgia.⁽⁵³⁾

A necessidade de educar o paciente em relação ao complexo processo que é o transplante de fígado inicia-se durante a avaliação inicial para o procedimento. Quando o paciente se torna um candidato, tem-se utilizado procedimentos educacionais para fornecer informações, visando maximizar a aprendizagem e a aquisição de habilidades para o manejo de problemas que surgirão durante os períodos pré, intra e pós-cirúrgico.^(47,50,54) O processo

educativo deve envolver o fornecimento constante de informações e estratégias para o manejo de problemas, com reforços freqüentes.⁽⁵⁵⁾

Procedimentos educativos constituem característica tradicional na prática da enfermagem e são utilizados para proporcionar segurança e qualidade de cuidados de saúde desde a metade do século XIX.⁽⁵⁶⁾ Além disso, visam capacitar o paciente para responsabilizar-se pelos seus próprios cuidados, por meio de mudanças comportamentais. Educar é um processo dinâmico, criativo, progressivo, reflexivo e libertador, em que se compartilha o aprendizado, objetivando o aproveitamento máximo das capacidades ou potencialidades do paciente.^(50,57,58)

A educação facilita a compreensão do paciente sobre o seu estado de saúde e opções de cuidados, encoraja sua participação ativa em decisões sobre cuidados de saúde, maximiza suas habilidades e melhora o papel dos pacientes e familiares em relação às suas responsabilidades frente ao tratamento.⁽⁵⁰⁾ Assim, pacientes e familiares bem esclarecidos tornam-se grandes aliados nas transformações que ocorrerão em suas vidas durante todo o processo do transplante.

Educar favorece consciência e desenvolvimento de habilidades, reduz a dependência e aumenta a confiança do paciente. Um programa educacional, dentro do contexto de cuidados fornecidos aos pacientes, favorece a adequação a um novo estilo de vida, a oportunidade de reintegrar-se ou adaptar-se aos núcleos sociais e as atividades de vida diárias.^(57,59)

O processo educacional deve ser cuidadosamente documentado por todos os profissionais que o promovem, de forma que as orientações dadas aos pacientes sejam facilmente visualizadas pela equipe interdisciplinar.⁽⁵³⁾

Educar o paciente, entretanto, vai além do fornecimento de informações. Envolve um processo de avaliação, ambientação, metas, implementação e avaliação da evolução. O educador deve utilizar uma variedade de técnicas e habilidades, como empatia e afeto, habilidades de comunicação e de ajuda, levando em consideração as necessidades do paciente, aspectos psicológicos e instrumentos de ensino.^(15,43,50,53,55,60)

Atualmente, vários instrumentos podem auxiliar no processo educativo dos pacientes, como livros, manuais, vídeos, panfletos, fotos, gravuras, figuras e mais recentemente a internet.^(15,43,52,54,55,61-66)

Para familiares e pacientes que aguardam em lista de espera, compreender todo o processo de um transplante é primordial, pelas transformações que ocorrerão em suas vidas durante as etapas pré e pós-procedimento. Essa compreensão auxilia no preparo para enfrentar as dificuldades do período pós-operatório inicial e a imunossupressão pelo resto da vida.^(9,55) Nesse sentido, o processo educativo deve começar assim que os pacientes se tornam possíveis candidatos ao transplante.^(42,54)

Existem poucos estudos sobre as intervenções mais apropriadas para auxiliar pacientes e familiares a enfrentar as dificuldades durante o período de espera para um transplante. O estresse presente nesse período, entretanto, torna o fornecimento de suporte por parte da equipe de saúde imprescindível.^(40,45,55,60,67)

No Brasil, os procedimentos utilizados nesse processo educativo habitualmente não são publicados e ficam reservados aos próprios centros onde foram desenvolvidos. A atuação da enfermeira, embora intensa na prática, é escassa em publicações na área de transplantes.⁽⁴⁷⁾

Uma breve explicação sobre o processo pelo qual passam os pacientes atendidos na Unidade de Transplante de Fígado do Hospital de Base de São José do Rio Preto/ SP pode auxiliar a compreender as diversas etapas envolvidas na realização de um transplante de fígado.

1.5. O transplante de fígado no Hospital de Base

O Hospital de Base é um hospital de ensino de grande porte e alta complexidade, referência regional e nacional em várias especialidades, inclusive transplante de fígado. Como instituição de ensino na área da saúde, os serviços freqüentemente associam ensino, pesquisa e extensão de serviços à comunidade.⁽⁶⁸⁾

O primeiro transplante de fígado realizado no Hospital de Base ocorreu em 1998. Com 239 transplantes de fígado já realizados, o Hospital de Base é atualmente um dos principais centros desse tipo de transplante do Brasil.⁽²⁷⁾

Na Unidade de Transplantes, pacientes hepatopatas são atendidos por uma equipe interdisciplinar, que inclui médicos de diferentes especialidades, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas, assistentes sociais e nutricionistas. O primeiro atendimento é realizado no ambulatório de transplante e, na maioria das vezes, o paciente é inscrito em lista de transplante de fígado do Sistema

Estadual de Transplante da Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo. Orientações sobre a inclusão em lista são fornecidas no próprio ambulatório pelo médico responsável, com acompanhamento da enfermeira.

Após ter sido incluído em lista, o paciente iniciará os exames do protocolo para transplante quando estiver próximo na lista de espera, geralmente realiza os exames via ambulatorial e após é internado na Unidade de Transplantes por um período de 7 a 15 dias, quando é avaliado por várias especialidades (equipe interdisciplinar), sendo obrigatórias as avaliações da cardiologia, pneumologia, anestesiologia, terapia intensiva, fisioterapia, psicologia, serviço social, nutrição, infectologia e odontologia. Concluído o protocolo de avaliação, os casos são discutidos em reuniões realizadas semanalmente com toda equipe, momento em que é definido o encaminhamento (ou não) do paciente para transplante. Quando se define pelo transplante, é agendada uma reunião com paciente, familiares e médico responsável. Fornecem-se explicações sobre todo o processo e um termo de consentimento para a realização da cirurgia é assinado. A Figura 1 mostra o processo pelo qual passam todos os pacientes, desde a primeira consulta até o encaminhamento do paciente para a cirurgia.⁽⁶⁹⁾

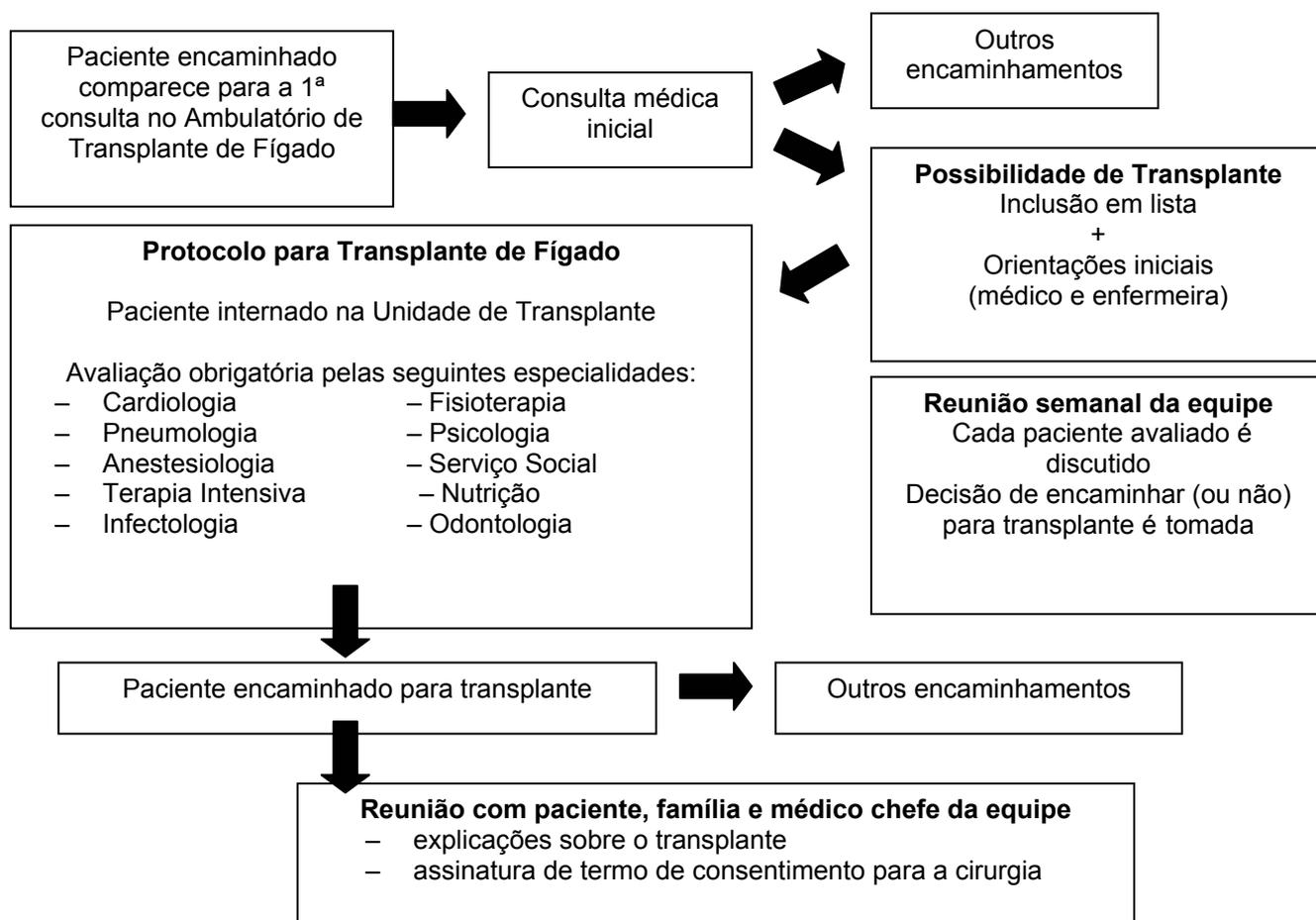


Figura 1. Representação do atendimento a pacientes do Ambulatório de Transplante de Fígado do Hospital de Base, considerados possíveis candidatos ao transplante.⁽⁶⁹⁾

Constitui papel da enfermagem nesta Unidade acompanhar todo o processo pelo qual passa o paciente, desde seu encaminhamento ao serviço, indicação e inscrição em lista, tempo de espera, internação para realização do protocolo de avaliação, períodos pré, intra e pós-operatório, alta hospitalar até acompanhamento ambulatorial em *follow-up*.

Além dos aspectos técnicos referentes aos cuidados de enfermagem, há o convívio intenso com a dúvida, medo, estresse e ansiedade experimentados por pacientes e familiares, que enfrentam, por um lado, a gravidade da doença com risco de morte iminente, e, por outro, a prolongada espera por um transplante que depende de uma doação. Diariamente, pacientes e familiares abordam os profissionais buscando informações sobre todo o processo do transplante.

Profissionais de enfermagem de diferentes centros transplantadores incluem, como parte de suas atividades de rotina com candidatos ao transplante, consulta de enfermagem para obter dados do paciente e fornecer orientações sobre protocolos de exames, cirurgia (fase perioperatória), importância da adesão ao tratamento e lista de espera⁴⁷. Recursos audiovisuais, manuais de orientação, livros e recursos da Internet são materiais freqüentemente citados como significativas fontes auxiliares de informação sobre o transplante.^(43,48,54,61-66,70)

As orientações fornecidas a pacientes e familiares são de suma importância, uma vez que podem esclarecer dúvidas e modificar crenças incorretas sobre o tratamento, reduzir a ansiedade e facilitar o enfrentamento de todo o processo. Entretanto, ainda são necessários estudos sobre informações consideradas essenciais por pacientes, familiares e profissionais brasileiros, para que estas possam ser fornecidas de forma sistematizada, permitindo avaliar seu impacto sobre o enfrentamento.

Conhecimento técnico e sistematização de ações estão associados à qualidade de serviços na área de enfermagem.^(47,50,53) Assim, identificar

necessidades apontadas pelos pacientes, familiares e profissionais da saúde em relação às informações necessárias sobre o transplante e sistematizar esses dados para elaboração de um manual de orientações são o propósito deste estudo. Um manual contendo as informações relevantes sobre o tratamento, fornecido ao paciente e familiares, permite acesso contínuo a dados que podem auxiliar na adesão ao tratamento, esclarecer dúvidas e auxiliar o enfrentamento.⁽⁷¹⁾ Em suma, os objetivos deste estudo foram elaborados com base na necessidade de orientar adequadamente pacientes e familiares e de sistematizar essas orientações de forma a ser de domínio de toda a equipe.

1.6. Objetivos

- a. Identificar informações consideradas suficientes e insuficientes sobre o processo do transplante de fígado na perspectiva de pacientes transplantados e candidatos ao transplante, familiares e profissionais.
- b. Elaborar um manual de orientações para pacientes e familiares, a partir dos dados obtidos, contendo informações identificadas como relevantes e necessárias

2. CASUÍSTICA E MÉTODO

2. CASUÍSTICA E MÉTODO

A presente pesquisa, caracterizada como descritiva, foi realizada no Ambulatório e Unidade de Cirurgia e Transplante de Fígado e Intestino Delgado do Hospital de Base (HB) de São José do Rio Preto, São Paulo.

2.1. Participantes

Participaram do estudo 50 pacientes em lista de espera, 50 pacientes já transplantados, 50 familiares de pacientes em lista e 24 profissionais da equipe (médicos, enfermeiros, psicólogos, nutricionistas, assistentes sociais, auxiliares de enfermagem e fisioterapeutas). Foram incluídos no estudo pacientes e acompanhantes de ambos os sexos, idade superior a 18 anos e em acompanhamento freqüente (assíduo) em nosso serviço, independente do tempo de transplante ou tempo em lista de espera. Foram incluídos também membros da equipe de transplante com no mínimo de um ano de atuação no grupo.

2.2. Material

Foram elaborados para a coleta de dados quatro questionários desenvolvidos com base na literatura, em temas discutidos no grupo de sala de espera do transplante de fígado⁽⁴¹⁾ e nos objetivos deste estudo. Foram utilizados os seguintes instrumentos para obtenção dos dados:

- Termo de Consentimento Livre Pós-Esclarecido (Apêndice 1)
- Questionário para pacientes transplantados (Apêndice 2) composto de 14 tópicos abordados por meio de questões fechadas e duas abertas. Os tópicos foram especificamente relacionados com doença, exames, alimentação pré e pós transplante, tratamento, fila de espera, protocolo, pré-operatório, cirurgia, pós-operatório, medicação imunossupressora, rejeição e outras complicações, alta hospitalar e seguimento ambulatorial. Foram incluídas duas questões abertas relacionadas a informações gerais sobre o transplante.
- Questionário para membro da família ou acompanhante (Apêndice 3) que abrangeu 17 tópicos por meio de questões fechadas e uma questão aberta, relacionada com conhecimentos sobre o transplante de fígado. Os tópicos abordados foram doença, exames, procedimentos, alimentação pré e pós transplante, tratamento, fila de espera (tempo, doador), qualidade de vida, internação, protocolo, pré-operatório, cirurgia, pós-operatório, medicações imunossupressoras, rejeição e outras complicações, retransplante, alta hospitalar e seguimento ambulatorial.
- Questionário para pacientes em lista de espera (Apêndice 4) que incluiu 10 tópicos em 49 questões por meio de perguntas fechadas e duas abertas sobre o processo do transplante. Os tópicos abordados estão relacionados com doença, tratamento, alimentação pré e pós transplante, transplante, cirurgia, pós-operatório, complicações, medicamentos imunossupressoras, alta e seguimento ambulatorial. Esse questionário foi mais detalhado, uma vez que o programa educativo deve se iniciar

quando o paciente torna-se um candidato ao transplante e não somente após a realização do mesmo.^(50,55)

- Questionário para profissionais (Apêndice 5) composto por uma questão aberta relacionada com as informações que envolvem o processo do transplante.

Todos os questionários identificavam os respondentes, que foram ainda solicitados a opinar em relação à forma mais adequada de receber informações sobre o processo de transplante: informações verbais, escritas e verbais ou apenas escritas.

2.3. Procedimento

O projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da FAMERP e aprovado com o nº3729/2004 (Anexo 1).

As entrevistas com os pacientes e seus familiares foram realizadas de acordo com a agenda de retorno no Ambulatório ou na Unidade de Transplante, todas pela enfermeira pesquisadora, que integra a equipe de transplante de fígado. Para os profissionais, os questionários foram entregues para serem respondidos e posteriormente devolvidos à pesquisadora.

2.4. Análise dos dados

Para a Análise dos dados demográficos e caracterização da população do presente estudo foi utilizada a estatística descritiva com medidas resumo: média (M), desvio padrão (DP) para as variáveis numéricas e proporção para

as variáveis categóricas. Para analisar as respostas qualitativas dos questionários respondidos por pacientes e familiares (Apêndices 2, 3 e 4), utilizou-se o teste exato para uma proporção, com valor $p < 0,05$.

Para estimação do valor p para todas as variáveis qualitativas optou-se por determinar uma frequência de respostas suficientes ou insuficientes que representasse um ponto de corte dentro do nível de significância adotado $p \leq 0,05$, onde neste estudo todos os valores p com respostas significantes são $\leq 0,032$.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

No total, 174 questionários foram respondidos, 50 por pacientes já submetidos ao transplante de fígado, 50 por pacientes em lista de espera para transplante de fígado, 50 por acompanhantes de pacientes em lista e 24 por profissionais da equipe de transplante.

3.1. Características da amostra estudada

As características dos participantes estão apresentadas na Tabela 1.

Tabela 1. Caracterização dos participantes: pacientes transplantados, em lista de espera para o Transplante, acompanhantes e profissionais da equipe.

Características	Pacientes Transplantados		Pacientes Em lista		Acompanhantes		Profissionais equipe	
	n=50	(%)	n=50	(%)	n=50	(%)	n=24	(%)
Sexo								
Masculino	41	82	30	60	13	26	9	37,5
Feminino	9	18	20	40	37	74	15	62,5
Estado civil								
Com companheiro	34	68	37	74	46	92	11	45,84
Sem companheiro	16	32	13	26	4	8	13	54,16
Escolaridade								
Analfabeto	1	2	2	4	0	0		
1 a 4 anos de estudo	9	18	17	34	13	26		
5 a 8 anos de estudo	19	38	13	26	13	26		
9 a 11anos de estudo	14	28	15	30	16	32		
>12 anos de estudo	7	14	3	6	8	16		
Profissionais								
Curso técnico							8	33,33
Graduação							3	12,5
Pós-graduação lato-sensu							10	41,66
Pós-graduação stricto sensu							3	12,5
Profissão pacientes								
Estudante	2	4	2	4	0	0		
Do lar	3	6	12	24	21	42		
Trabalha fora	31	62	16	32	25	50		
Aposentado	14	28	20	40	4	8		
Profissionais da equipe								
Enfermeiros							2	8,3
Técnicos e aux enf							8	33,33
Psicólogos							2	8,3
Assistente social							2	8,3
Nutricionista							3	12,5
Fisioterapeuta							3	12,5
Médicos							4	16,66

A maior parte dos pacientes era do sexo masculino, tanto no grupo dos transplantados como no grupo dos que estavam em lista de espera. A maioria dos acompanhantes, entretanto, era do sexo feminino (tabela 1).

No grupo de pacientes, parte significativa da amostra tinha companheiro (união estável), apresentava nível de escolaridade entre cinco e oito anos para os transplantados e um e quatro anos para pacientes em lista. A maior parte dos pacientes e acompanhantes tinha ensino fundamental, embora poucos tivessem mais que 12 anos de estudo (tabela 1).

O transplante de fígado é uma cirurgia complexa, que exige a compreensão de determinados procedimentos, para que possa haver participação ativa do paciente no processo terapêutico. Essa participação inclui comportamentos de adesão ao tratamento e é imprescindível para a manutenção do enxerto funcionante. Assim, a equipe deve realizar uma avaliação cuidadosa das características dos pacientes, fornecendo informações compatíveis com o nível de compreensão de cada um.⁽⁴⁴⁾

Entre os pacientes transplantados, a maioria relataram atividade profissional (tabela1). Esse dado é compatível com estudos sobre melhora da qualidade de vida e reintegração social e profissional após o transplante.^(16,72-74)

A maioria dos pacientes que obtiveram sucesso no transplante está trabalhando e considera-se muito satisfeita ou satisfeita com a situação de trabalho atual ou com o desempenho nos afazeres domésticos.⁽⁷⁵⁾ Levy *et al.*,⁽⁷⁶⁾ estudaram pacientes submetidos a transplante de fígado e identificaram que em um ano 37% dos pacientes transplantados estavam trabalhando; 57,5% em dois anos e em cinco anos 70% encontravam-se empregados. A

reintegração ao trabalho ocorre gradativamente e tende a melhorar ao longo dos anos. Parolin *et al.*,⁽⁷⁷⁾ obtiveram resultados semelhantes: 68,3% dos pacientes transplantados de fígado, retornaram às atividades laborativas. Rodrigues *et al.*,⁽³⁷⁾ constatou que antes do transplante 30% dos pacientes trabalhavam e que após o transplante 70% dos pacientes estavam trabalhando.

Entre os pacientes em lista, 40% (n:20) estavam aposentados em função da doença hepática avançada, que compromete a qualidade de vida e as atividades profissionais pelas descompensações, internações freqüentes, restrições alimentares e impossibilidade, muitas vezes, de tomar simples decisões do dia-a-dia, com muitas mortes antes do procedimento.^(10,33,37) O sujeito doente se confronta com uma rede complexa de interações: a doença modifica sua vida, o que repercute em seu ambiente. Pacientes com doença hepática terminal enfrentam um grave problema que interfere na organização de suas vidas, nos seus desejos e nas suas identidades. Encaram não somente a perspectiva da morte, como também perda de referências vitais, como perda da libido e alteração da imagem corporal, levando a comportamentos de rejeição, fuga e revolta, depressão e ansiedade.⁽³⁹⁾

Os acompanhantes relataram atividade profissional (tabela1), sugerindo a probabilidade de uma excessiva carga de trabalho. Como a maior parte dos acompanhantes era do sexo feminino e cônjuge, pressupõe-se que, além de manter uma vida profissional ativa, ainda cuidavam da casa e do paciente. O cuidador de pacientes crônicos vem sendo estudado por vários autores, que concluem que este se encontra em risco aumentado para doenças e baixa

qualidade de vida.⁽⁷⁸⁻⁸¹⁾ Assim, é preciso cuidar também do cuidador, uma vez que ele tem uma participação ativa no processo de recuperação do paciente.

Com relação ao grau de parentesco dos acompanhantes, 62% (n: 31) eram cônjuge, seguido por filhos (24%; n:12). Esse dado é compatível com outros estudos, que apontam o cônjuge como o cuidador mais freqüente.^(78,81)

Análise do grupo de profissionais em relação ao sexo mostrou que a maioria era do sexo feminino (tabela1), compatível com dados da literatura, indicando alta freqüência de mulheres atuando nas profissões de ajuda.^(82,83) A média de idade desses profissionais foi 30,83 (DP: 6,32), com mínima de 22 e máxima de 45 anos - profissionais considerados jovens, fato que reflete o recente crescimento e sofisticação da instituição, bem como a incorporação de diversas áreas do conhecimento na composição de equipes interdisciplinares de saúde.⁽⁴⁰⁾

A média de idade dos pacientes transplantados foi 47,52 (DP: 11,7) e dos pacientes em lista de espera, 48,02 (DP: 10,29). Esse dado mostra como a doença atinge pessoas em fase produtiva da vida, acarretando prejuízos familiares e sociais relevantes. A idade dos pacientes é semelhante a de outros centros transplantadores.^(27,44) A média de idade dos acompanhantes foi de 44,08 (DP:11,77).

O tempo médio em lista de espera para os pacientes transplantados foi 16,9 meses (DP: 8,36) e o tempo médio decorrido desde o transplante foi 32,36 meses (DP: 22,54). A média de espera para os pacientes em lista foi 21,18 meses (DP: 9,07). Esses dados são compatíveis com o tempo de existência da

equipe, crescente demanda pelo procedimento e conseqüente aumento da lista de espera para o transplante.^(12,21)

A etiologia da doença hepática dos pacientes transplantados e em lista de espera está apresentada na Tabela 2.

Tabela 2. Etiologia da doença hepática dos pacientes transplantados e em lista de espera para transplante de fígado.

Doença		Pacientes transplantados		Pacientes em lista espera	
		n= 50	%	n= 50	%
Hepatites	vírus B	3	6	3	6
Virais	vírus C	8	16	10	20
	vírus B e delta	1	2	1	2
	vírus B e C	1	20	0	0
Alcool		9	18	13	26
Mistas	álcool e VHB	4	8	2	4
	álcool e VHC	7	14	2	4
	Álcool e VHB e VHC	6	12	5	10
	VHC e HCC	1	2	1	2
	álcool e VHC e HCC	2	4	0	0
	alcool e hemocromatose	0	0	1	2
Colestáticas	cirrose biliar secundária	0	0	1	2
	colangite esclerosante	0	0	2	4
Outras	Criptogênicas	3	6	3	6
	Hepatite auto-imune	3	6	1	2
	Doença Wilson	0	0	2	4
	Hemocromatose	1	2	0	0
	Síndrome hepatopul	0	0	1	2
	Fibrose	0	0	1	2
	Equinococose	0	0	1	2
	Adenomatose	1	2	0	0

As causas mais comuns que levam à necessidade de um transplante de fígado são cirrose por vírus, principalmente vírus da hepatite C e cirrose alcoólica.^(20,21,44,84) A cirrose causada pelo vírus da hepatite C é a principal indicação para transplante de fígado e, apesar da re-infecção após o transplante ser freqüente, a terapia medicamentosa vem mostrando resultados promissores.^(25,85-87) A indicação de um transplante de fígado por cirrose alcoólica é causa considerável de controvérsia, não só entre profissionais mas entre o público em geral, uma vez que existem estudos indicando recidiva alcoólica pós-transplante em 10 a 15% desses pacientes, bem como baixa adesão ao tratamento após a cirurgia.^(87,88)

Atualmente, a cirrose alcoólica é a segunda causa mais comum de indicação para o transplante de fígado no Brasil e em outros centros internacionais, como Estados Unidos e Europa.⁽⁸⁹⁾ Esses dados devem-se tanto aos bons resultados cirúrgicos obtidos, bem como à crescente utilização de rigorosas avaliações psicossociais, realizadas para identificar pacientes com transtornos mentais que devem ser tratados antes da cirurgia; identificar pacientes com dificuldades para entender o processo que envolve o transplante e aderir ao tratamento e avaliar abstinência alcoólica. Além disso, grupos de apoio criados pelos próprios centros transplantadores auxiliam nos resultados do transplante.^(88,90,91)

3.2. Conhecimento de pacientes transplantados, familiares e pacientes em lista sobre o transplante de fígado.

a) Pacientes transplantados

A Tabela 3 apresenta as respostas dos pacientes transplantados questionados sobre o fato de as informações disponíveis serem ou não suficientes em relação aos diferentes aspectos associados ao transplante de fígado.

Tabela 3. Respostas dos pacientes transplantados quando indagados sobre o fato de as informações recebidas durante o processo serem ou não suficientes para auxiliá-los a enfrentar o tratamento.

<i>Tipo de informações</i>	suficientes		insuficientes	
	n	%	n	%
Doença	15	30	35	70*
Exames	9	18	41	82*
Alimentação	37	74	13	26
Tratamento	22	44	28	56
Fila de espera	16	32	34	68*
Protocolo	15	30	35	70*
Pré-operatório	3	6	47	94*
Cirurgia	29	58	21	42
Pós-operatório	16	32	34	68*
Medicação imunossupressora	8	16	42	84*
Rejeição e complicações	5	10	45	90*
Alimentação pós-transplante	28	56	22	44
Alta hospitalar	32	64	18	36
Seguimento ambulatorial	13	26	37	74*

* $p \leq 0,032$

Os tópicos que os pacientes transplantados consideram já conhecer (ou possuir informações suficientes) e que, portanto, não têm necessidade de informações adicionais (Tabela 3), são aqueles freqüentemente abordados no Grupo de Sala de Espera, atividade aberta a pacientes e familiares, oferecida antes da consulta médica, duas vezes por semana.⁽⁴¹⁾ É possível ainda que responder ao questionário após o transplante favoreça a percepção, pela própria experiência com o processo, de ter tido mais informações do que na realidade possuía. Em relação aos tópicos que consideram ter conhecimentos insuficientes, os dados são compatíveis com outros estudos e incluem necessidade de mais informações em relação às medicações imunossupressoras, rejeição, infecção e outras complicações e exames como biópsia hepática.⁽⁹²⁾

b) Familiares ou acompanhantes

Parcela significativa dos participantes (familiares ou acompanhantes) apontou necessitar mais informações em relação aos dezessete tópicos abordados no questionário (Tabela 4).

Tabela 4. Respostas dos familiares dos pacientes em lista de espera para transplante de fígado em relação as informações recebidas sobre o processo do transplante serem ou não suficientes.

Informações	Suficientes		Insuficientes	
	n	%	n	%
Doença	15	30	35	70*
Exames	9	18	41	82*
Alimentação	11	22	39	78*
Tratamento	13	26	37	74*
Fila espera	5	10	45	90*
Qualidade de vida	4	8	46	92*
Internações	6	12	44	88*
Protocolo	7	14	43	86*
Pré-operatório	1	2	49	98*
Cirurgia	3	6	47	94*
Pós-operatório	1	2	49	98*
Medicação imunossupressora	3	3	47	94*
Rejeição e complicações	2	4	48	96*
Retransplante	2	4	48	96*
Alimentação pós transplante	3	6	47	94*
Alta hospitalar	9	18	41	82*
Seguimento ambulatorial	9	18	45	90*

* $p \leq 0,032$

Provavelmente, essa necessidade de mais informações está relacionada à alta complexidade do procedimento e quantidade de informações referentes a todo processo, à impossibilidade de acompanhar o familiar às consultas médicas e à percepção que mais orientações ou informações auxiliam a cuidar melhor do familiar. Estudos reforçam a importância da participação ou envolvimento da família em todo processo do transplante.^(42,55)

Familiares, assim como pacientes, passam por períodos de significativa ansiedade, pois são igualmente atingidos em sua segurança e equilíbrio. Acompanhar o percurso do familiar, sabendo dos transtornos, dificuldades, riscos, inclusive de morte, associados à doença e à espera por um órgão, torna esse período extremamente complicado. Grupos de suporte, não só para o paciente como também para familiares ou acompanhante, têm sido criados com frequência e avaliados como de grande auxílio pelos usuários.^(41,42,78,79) Familiares bem esclarecidos em relação à doença e tratamento são importantes aliados nas transformações que ocorrerão na vida dos pacientes em todo processo associado ao transplante. Educar integrantes da família de candidatos ao transplante tem sido reconhecido como importante fator, uma vez que constituem relevante fonte de apoio nas possíveis complicações, hospitalização prolongada e mudanças psicológicas que podem ocorrer.⁽⁹³⁾

c) Pacientes em lista de espera

As respostas dos pacientes em lista de espera, referentes às informações sobre diferentes aspectos associados ao transplante de fígado, estão apresentadas na Tabela 5.

Tabela 5. Respostas dos pacientes em lista de espera em relação as informações sobre o processo de transplante serem ou não suficientes.

Informações	Insuficientes		Suficientes	
	n	%	n	%
Doença				
Local fígado	29	58	21	42
Função do fígado	48	96*	2	4
Diagnóstico	12	24	38	76
Cirrose hepática	47	94*	3	6
Gravidade	50	100*	0	0
Etiologia (causa)	25	50	25	50
Complicações	44	88*	6	12
Atendimento	7	14	43	86
Descompensação				
Tratamento				
Medicamentos	27	54	23	46
Exames	42	84*	8	16
Protocolo	38	76*	12	24
Fases protocolos	40	80*	10	20
Internação/protocolo	39	78*	11	22
Alimentação pré				
Alimentação	22	44	28	56
Transplante				
Transplante	16	32	34	68
Necessidade	35	70*	15	30
Lista de espera	9	18	41	82
Verificar posição lista	20	40	30	60
Doador	40	80*	10	20
Tempo em lista	28	56	22	44
Pré e intra-operatório				
Chegar no hospital	43	86*	7	14
Exames pré	48	96*	2	4
Procedimentos C.Cirúrg.	49	98*	1	2
Anestesia	21	42	29	58
Duração da cirurgia	41	82*	9	18
Incisão (Corte)	16	32	34	68
Riscos	46	92*	4	8
Pós-operatório				
UTI	35	70*	30	15
Tempo na UTI	46	92*	4	8
Aparelhos usados	50	100*	0	0
Profissionais	41	82*	9	18
Visita de familiares	40	80*	10	20

*p ≤ 0,032

Parcela significativa dos pacientes não souberam apontar as principais funções do fígado, embora alguns relatassem saber que se trata de importante órgão do corpo. Número significativo de pacientes não soube responder o que é cirrose hepática, apontar alterações que ocorrem no fígado em função da doença, gravidade e complicações decorrentes da mesma. A maioria, entretanto, conhecia o diagnóstico de cirrose (“problema no fígado”) (Tabela 5).

Embora o pouco conhecimento dos pacientes em relação à terminologia médica possa estar associado à baixa escolaridade da amostra, é preciso considerar que muitos pacientes podem saber muito mais do que demonstram. Muitas vezes, entretanto, sua compreensão é diferente daquela do profissional. A utilização de uma linguagem técnica no atendimento em saúde pode causar problemas ou ambigüidades, quando profissional e paciente utilizam os mesmos termos com diferentes significados. Um estudo realizado por Boyle,⁽⁹⁴⁾ por exemplo, indicou que para muitos pacientes a palavra “estômago” descrevia toda a cavidade abdominal, não apenas um órgão ou a estrutura anatômica presente na mente de médicos quando utilizavam o mesmo termo. Assim, o fornecimento de informações deve considerar, além da escolaridade e nível de compreensão do paciente, a possibilidade de que um mesmo termo possa ter outros significados para diferentes pessoas.

No presente estudo, nenhum dos pacientes em lista de espera soube dizer como a gravidade da doença hepática é avaliada. Alguns conheciam o termo *Child*, mas não sabiam seu significado, nem como é avaliado. Em relação às complicações, relataram desconhecer sinais e sintomas das

mesmas, bem como as descompensações que podem ocorrer pela cirrose hepática (Tabela 5).

Por não compreenderem as graves repercussões multissistêmicas resultantes da falência hepática,⁽³⁾ é possível que muitos pacientes não consigam associar a doença aos sinais, sintomas e complicações decorrentes da mesma. Este é um dado importante, uma vez que o paciente precisa estar atento às mudanças no seu próprio funcionamento, para identificar sintomas que requerem atendimento imediato, tanto antes como após o transplante. Complicações graves, levando inclusive à perda do enxerto, podem ocorrer caso o paciente não identifique sintomas que requerem atendimento imediato.^(10,43,44,95)

Parcela significativa dos pacientes que participaram do estudo desconhecia o nome dos exames solicitados, sua função e a forma como são realizados (Tabela 5). Para alguns pacientes, a ausência de informações sobre determinados procedimentos pode gerar excessiva ansiedade, levando-os a evitar o exame ou a sofrer excessivamente quando da sua realização.⁽⁹⁶⁾ O fornecimento de informações, entretanto, deve ser adequado a características individuais e estilo de enfrentamento. Informações excessivas podem aumentar a ansiedade de alguns, enquanto a falta de informações pode aumentar excessivamente a ansiedade de outros. Assim, o fornecimento de informações deve considerar necessidades e características individuais, como estilo de enfrentamento frente a situações estressantes, que podem ser obtidas durante a avaliação de cada paciente.^(43,51,55,80,97)

Quando questionados sobre o protocolo de transplante, quantidade significativa dos pacientes em lista relatou desconhecer o significado do termo, o momento em que é realizado e a duração do período de internação para esses exames obrigatórios (tabela 5). É possível que muitos acreditem que os exames iniciais realizados sejam suficientes para a cirurgia. Essa crença pode ser exemplificada por pacientes que são convocados para realizar o protocolo e acreditam já estar sendo convocados para o transplante.

A perspectiva de se submeter a uma série de exames, consultas e avaliações para constatar a viabilidade do transplante pode acarretar modificações psicológicas importantes.⁽³⁹⁾ Embora a maioria dos pacientes soubessem o que é um transplante, um número significativo de pacientes não sabiam a real necessidade de fazê-lo (tabela 5). Por não apresentarem descompensações graves, muitos questionam a necessidade da cirurgia, relatam estar em ótimo estado geral, trabalhando e levando uma “vida normal”. É possível que isso se deva ao fato de a cirrose ser uma doença silenciosa, com cerca de 40% de pacientes assintomáticos.⁽⁹⁸⁾ A tomada de consciência da real necessidade de se submeter a um transplante é muito difícil, principalmente quando o paciente não apresenta um comprometimento físico aparente e mantém uma qualidade de vida preservada.⁽³⁹⁾

A maioria dos participantes desconhecia como ocorrem as doações de órgãos e quem pode ser doador (tabela 5). Não é somente a população que tem dúvidas em relação à doação. Muitos profissionais desconhecem o efetivo e adequado processo de doação, sua sistematização e regulamentação. Além disso, existe falta de compreensão em relação à morte encefálica, havendo

necessidade de educação para profissionais e principalmente à população em geral, por meio de divulgações e esclarecimento do processo de transplante e doações de órgãos.^(31,32,99)

Sobre o período pré-operatório, a maioria desconhecia quanto tempo dispunha para chegar ao hospital ao ser chamado para o transplante e exames necessários nesse período. Desconheciam ainda procedimentos realizados no centro cirúrgico, bem como os riscos associados aos mesmos (tabela 5). Estudos salientam que pacientes que recebem informações sobre o período pré-operatório apresentam menos ansiedade e dor no pós-operatório, melhor recuperação e menor tempo de permanência no hospital. Além disso, essas informações melhoram a qualidade de auto-cuidados, o manejo adequado de complicações e aumentam a satisfação com o atendimento recebido.⁽¹⁰⁰⁻¹⁰²⁾

Estudos têm mostrado a relevância desse tipo de preparo para procedimentos cirúrgicos. Em uma metanálise sobre o tema, concluíram que efeitos positivos significantes podem ser obtidos sobre o processo de recuperação, tempo de internação, dor e sofrimento emocional. Além disso, não há custos excessivos frente aos benefícios obtidos.⁽¹⁰³⁾

Com relação ao período pós-operatório, a maioria dos pacientes em lista relatou ter informações insuficientes sobre a UTI, tempo de permanência na unidade, aparelhos, profissionais e visitas (tabela 5).

Pacientes que já realizaram transplante de fígado mencionam a permanência na UTI como uma fase marcada por períodos de plena consciência alternados com inconsciência, dor, dificuldades de sono, para falar, beber, mover-se e com observação do sofrimento de outros pacientes, bem

como preocupação com a imagem corporal. Importantes fontes de suporte, confiança e tranquilidade apontadas pelos pacientes incluem família, religião e a presença e proximidade dos profissionais.⁽¹⁰⁴⁾ Estudos indicam que habitualmente pacientes necessitam receber mais informações e mais encorajamento para questionar e discutir dúvidas ou questões relativas ao período perioperatório,⁽¹⁰⁵⁾ visto que o pós-operatório imediato é considerado a fase mais complexa do transplante.⁽⁴⁷⁾

A Tabela 6 apresenta dados relativos às informações que os pacientes em lista relataram ter em quantidade suficiente e insuficiente sobre o período pós-transplante.

Tabela 6. Respostas dos pacientes em lista de espera para transplante de fígado em relação a informações sobre complicações, drogas imunossupressoras e alimentação, pós-transplante, alta e seguimento.

Informações	Insuficientes		Suficientes	
	n	%	n	%
Complicações				
Rejeição	36	72*	14	28
Tratamento rejeição	41	82*	9	18
Retransplante	42	84*	8	16
Outras complicações	50	100*	0	0
Imunossupressores				
Imunossupressores	48	96*	2	4
Tempo	25	50	25	50
Efeitos colaterais	49	98*	1	2
Aquisição	21	42	29	58
Uso	16	32	34	68
Alimentação pós				
Tempo	47	94*	3	6
Mudanças dieta				
Cuidados especiais	41	82*	9	18
Alta e seguimento				
Receitas	16	32	34	68
Curativos	46	92*	4	8
Complicações pós alta	42	84*	8	16
Retorno ambulatorial	44	88*	6	12
Coleta sangue	50	100*	0	0

*p ≤ 0,032

A maioria dos pacientes relatou ter informações insuficientes sobre outras complicações do transplante, além da rejeição (tabela 6). A literatura salienta que muitos pacientes gostariam de receber informações do período pré-operatório, principalmente sobre as complicações relacionadas ao pós-operatório.⁽¹⁰⁰⁾ “O paciente e sua família precisam compreender a magnitude de um transplante e estar preparados para enfrentar as dificuldades do pós-operatório inicial e a imunossupressão pelo resto da vida”.⁽⁹⁾

Muitas vezes os pacientes não conseguem associar complicações pós-transplante com efeitos colaterais do próprio imunossupressor. Diversos estudos indicam que programas educativos e fornecimento de informações sobre drogas imunossupressoras estão associados com melhor adesão ao tratamento.^(43,106,107) Além da medicação, informações relativas à dieta são extremamente importantes. Os pacientes desconhecem quanto tempo após o transplante poderão começar a se alimentar, acreditam que a dieta permanecerá a mesma após o procedimento e não sabem os cuidados especiais necessários com a alimentação (tabela 6), como necessidade de comer somente verduras cozidas, imersão de frutas e verduras em solução de hipoclorito, água fervida ou filtrada e várias outras recomendações.^(108,109)

Grande parte dos pacientes relataram ter informações insuficientes em relação a alta informações como curativos, complicações pós transplante (tabela 6). Orientações relativas à alta hospitalar devem incluir cuidados domiciliares relacionados a medicamentos imunossupressores, curativo da incisão, práticas de higiene, restrições de certas atividades e complicações como febre, dor, drenagem da incisão cirúrgica, sinais de rejeição ou

infecção.^(43,56) Importante orientação, refere-se à coleta de sangue em jejum para dosar o nível do imunossupressor. Sem essa informação os pacientes poderão colher sangue após a ingestão do medicamento, alterando totalmente o resultado do exame e influenciando a dosagem posterior de medicação, que é prescrita com base nesse resultado.

A maioria dos pacientes em lista tinha conhecimentos insuficientes sobre o seguimento pós-transplante, como acompanhamento ambulatorial (Tabela 6). Não sabiam que, inicialmente, os retornos são semanais, espaçados com o passar do tempo. Assim, é importante fornecer reforços educativos sobre os cuidados pós-cirurgia, pois estudos mostram que, seis meses após o transplante, o conhecimento fornecido no pré-operatório diminui.⁽¹¹⁰⁾

Esses dados indicam a necessidade de aprimorar o preparo pré-cirúrgico desses pacientes, incluindo importantes questões, como chegada ao hospital, procedimentos pré-cirurgia, medicações, alimentação, alta e seguimento pós-transplante.

A percepção de possuir informações insuficientes e o desejo de mais informações sobre todo o processo, tanto por parte de pacientes como de familiares, são compatíveis com estudo realizado por Mordiffi *et al.*,⁽¹¹¹⁾ que investigaram a diferença entre informações que a equipe acredita ter fornecido e informações que o paciente relata ter recebido.

Entretanto, o preparo do paciente para a cirurgia vai além do fornecimento de informações. É um processo interativo entre paciente, familiares e profissionais da saúde. Envolve, além de informações sobre procedimentos, um levantamento das expectativas, emoções e atitudes do paciente, a

identificação de comportamentos que precisam ser modificados e treino em habilidades específicas, bem como o fornecimento de apoio por parte da equipe.^(43,50,56,58) Além disso, ocorre nas fases pré, intra e pós-cirúrgica,⁽¹¹²⁾ varia entre instituições, que podem também utilizar diferentes estratégias, mas habitualmente envolve o fornecimento de informações sobre procedimentos relativos à chegada ao hospital e internação, exames, cirurgia e medicações pré e pós-cirurgia (habitualmente fornecidos pelo médico), dados sobre a recuperação pós-cirurgia (inclusive sensações como dor e recursos como permanência em UTI), comportamentos do paciente que podem auxiliar na recuperação, tempo estimado de internação e informações sobre o período de recuperação após a alta hospitalar, inclusive previsão sobre o apoio da equipe e do cuidador.^(43,70,113)

3.3. Aspectos considerados relevantes e sugestões sobre o processo de transplante por pacientes transplantados, acompanhante e pacientes em lista de espera

Outros aspectos citados pelos participantes do estudo como relevantes incluem custos, questões relativas à doação, cuidados pós-cirúrgicos e alta hospitalar (Tabela 7).

Tabela 7. Respostas dos pacientes transplantados, acompanhantes e pacientes em lista em relação a assuntos não abordados e sugestões para melhorar o conhecimento relacionado as informações ou orientações sobre o processo de transplante de fígado.

Perguntas / Respostas	Transplantados		Acompanhante		Paciente lista	
	n=50	%	n=50	%	n=50	%
1-Temas ou tópicos importantes não abordado no questionário						
Custo da cirurgia	1	2%				
Mais informações de doação	1	2%				
Cuidados pós alta	1	2%				
Acompanhamento psicológico para familiares					1	2%
Não responderam	47	(94%)	50	100%	49	98%
2 –Dar sugestões						
Mais informações sobre o transplante pacientes e familiares	16	32%	12	24%	12	24%
Manual/cartilha para paciente, orientações para escrito	5	10%	5	10%	9	18%
Levar para conhecer UTI, fotos, vídeos	3	6%				
Obtiveram muitas informações com o questionário					6	12%
Importância do acompanhante e preparo dos mesmos	1	2%				
Acompanhamento psicológico para pacientes e familiares	1	2%	1	2%		
Divulgação transplante, doação de órgãos e sangue			2	4%	1	2%
Uso de linguagem mais simples pelos profissionais					1	2%
Não responderam	24	48%	27	54%	22	44%

Quando solicitados a fornecer sugestões sobre o processo de preparo para o transplante, pacientes transplantados apontaram a relevância de receber mais informações. Sugeriram que essas informações poderiam ser fornecidas por meio de manuais, fotos e vídeos, visitas a setores onde o paciente permanecerá após a cirurgia (como UTI). Ressaltaram ainda a importância dos acompanhantes e do acompanhamento psicológico para paciente e cuidador quando necessário (tabela 7).

Familiares e pacientes em lista fizeram sugestões semelhantes às aquelas feitas pelos pacientes, acrescentando mais divulgações sobre transplantes e doações de órgãos, reuniões com a participação de médicos, importância da utilização de uma linguagem simples e de fácil compreensão (tabela 7).

As respostas dos pacientes transplantados, em lista de espera e familiares indicam a necessidade de mais informações sobre as diferentes fases do processo de transplante e de intervenções educativas, incluindo visitas a setores do hospital e manuais de orientação (tabela 7).

Esses dados são compatíveis com a literatura, que enfatiza a necessidade de pacientes e familiares compreenderem a magnitude de um transplante, bem como todas as fases envolvidas nesse processo.^(43,50,53,55) Para facilitar a adesão ao tratamento, é fundamental que ensino e aprendizagem ocorram não somente com pacientes mas também com familiares ou cuidadores. Para Smeltzer,⁽⁵¹⁾ esse é um dos mais importantes papéis da enfermeira no transplante de fígado: ensinar sobre as principais funções do fígado e as complicações da doença hepática, realizar preparo pré-operatório que inclua aspectos relativos ao doador, funcionamento da lista de

espera e convocação para o transplante, procedimento anestésico, cuidados pós-operatórios imediatos e tardios, uso de medicamentos, rejeição (sinais e sintomas), cuidados com a dieta, reintegração social e necessidade de seguimento pelo resto da vida.^(50,55,70)

Para tentar solucionar a questão do fornecimento de informações aos candidatos a transplante, vários centros internacionais de transplante contam com equipes interdisciplinares compostas por médicos clínicos, cirurgiões, enfermeiros, nutricionistas, psicólogos e assistentes sociais, que elaboram materiais educativos, constantemente reavaliados e reformulados, de acordo com a necessidade.^(15,50,52,53,55,70) Geralmente, esses manuais contêm informações sobre todo o processo do transplante. Além disso, informações são fornecidas em reuniões, onde é possível discutir dúvidas de pacientes e familiares, telefones de contato ficam disponíveis 24 horas para questões relacionadas com o processo de transplante e a Internet tem sido cada vez mais usada como recurso auxiliar.^(54,55,60)

3.4. Respostas dos profissionais

As respostas dos profissionais que participaram do estudo, em relação ao que consideram importante o paciente conhecer sobre o processo do transplante, variaram de acordo com a especialidade.

Médicos (n: 4) incluíram como importantes a etiologia, evolução e opções de tratamento da doença; sinais de complicações; risco do procedimento e pós-

operatório; seguimento do tratamento; adesão pré e pós transplante e orientações individualizadas.

Entre os profissionais de enfermagem (n: 10), foram citados etiologia, evolução e tratamento da doença; riscos pré, intra e pós-operatórios; procedimentos realizados no centro cirúrgico e UTI; alimentação pré e pós transplante; complicações pós transplante como infecções e rejeições; medicamentos imunossupressores e efeitos colaterais; período de recuperação e orientações para alta hospitalar; adesão ao processo transplante, principalmente seguimento após transplante.

Psicólogos (n: 2) enfatizaram etiologia e evolução da doença; identificação de sintomas psicológicos; acolhimento dos profissionais em relação ao paciente e processo do transplante.

Nutricionistas (n: 3) citaram orientações de dieta pré e pós-transplante e complicações tardias pós-transplante devido à imunossupressão.

Assistentes sociais (n: 2) enfatizaram a importância das normas e rotinas do Hospital de Base e Unidade de Transplante; direitos de tratamento fora de domicílio (TFD), trabalhistas e previdenciários; medicamentos e recursos disponíveis, como casa de apoio.

Para a fisioterapia (n: 3), informações relevantes incluem dados sobre doença e cirurgia; orientações prévias sobre atividades fisioterápicas para prevenir complicações pós-transplante, como tosse, deambulação, mudança de decúbito, padrão respiratório; complicações sistema respiratório e osteoarticular e técnicas de tratamento.

Os profissionais da equipe consideraram importante que pacientes em lista de espera recebem informações sobre todo o processo, desde conceitos sobre a doença, sua etiologia e evolução, até complicações, tratamentos disponíveis, exames, espera em lista de transplante, doador, direitos trabalhistas e previdenciários e medicamentos, fases pré, intra e pós-operatórias do transplante, riscos, complicações pós-transplante, imunossupressão, rejeição, retransplante, dieta pré e pós-transplante, adesão ao tratamento, suporte psicológico, seguimento ambulatorial, mudanças do estilo de vida. Em relação aos transplantados, os profissionais salientaram a importância de informações sobre imunossupressão, complicações pós-transplante, cuidados com a alimentação, importância da coleta de sangue e do seguimento ambulatorial.

Tanto para pacientes já transplantados como para pacientes em lista, os profissionais mencionaram que o fornecimento de informações relacionadas a todas as fases do transplante é fundamental para a adesão ao tratamento. A baixa adesão é reconhecida como o principal fator associado à morbimortalidade, redução da qualidade de vida, altos custos hospitalares e as várias utilizações dos cuidados de saúde entre os pacientes transplantados. Várias intervenções foram relatadas com o intuito de promover educação, desenvolver habilidades e recursos necessários para otimizar a adesão ao tratamento.⁽¹¹⁴⁾ É frustrante para as equipes de transplante ver pacientes que passam por uma cirurgia complexa, períodos de rejeição ou infecções graves e observar que o receptor perde o enxerto, ou mesmo a vida, por não ter seguido

as orientações tanto do período pré-transplante como no seguimento após a alta hospitalar.⁽⁴⁴⁾

Estudos na área contêm informações que os profissionais consideram importantes para os pacientes. Muito pouco, entretanto, é encontrado sobre o que os próprios pacientes gostariam de saber. Assim, é preciso identificar também se as informações passadas pelos profissionais correspondem às necessidades dos pacientes. O paciente e suas necessidades devem ser foco central do aprimoramento da qualidade da assistência de saúde prestada aos mesmos.^(93,106,112)

A literatura aponta que pacientes em lista de espera para o transplante têm, freqüentemente, alta expectativa em relação à qualidade de vida após a cirurgia. Informações sobre todo o processo são, portanto, necessárias para que não haja expectativas irreais em relação aos resultados.⁽¹¹⁵⁾

3.5. Estratégias para fornecer informações aos pacientes e familiares

Todos os participantes foram questionados sobre qual seria a melhor forma de fornecer as informações sobre o processo do transplante.

Tabela 8. Melhor forma de fornecer as orientações sobre processo transplante sob a perspectiva de pacientes, familiares e profissionais.

Participante	Verbal	Escrita	Verbal e escrita
Transplantados	2 (4%)		48 (96%)
Em lista	3 (6%)		47 (94%)
Acompanhante	1 (2%)		49 (98%)
Profissionais			24 (100%)

Os resultados mostram que a maioria dos participantes prefere que a informação seja fornecida de forma verbal e escrita (Tabela 8). Trabalhos salientam que a informação escrita, isoladamente, não é suficiente para a obtenção dos conhecimentos necessários.⁽⁷⁰⁾ O ideal é combinar informações verbais e escritas, que se completam. Os pacientes podem ler as informações com seus familiares e tirar suas dúvidas por meio de perguntas à equipe⁽¹⁰⁰⁾ Estudos avaliando o impacto de processo educativo, inclusive com seguimento dos pacientes transplantados após a alta hospitalar, mostraram melhor desempenho das orientações por escrito em relação às orientações verbais.⁽⁵²⁾

Atualmente, diversos centros internacionais realizam programas educativos relacionados a transplante por meio de informações disponibilizadas em *sites* na internet, CD-rom e multimídia^{15,54,80}. Estudos indicam que essas estratégias são 20% mais eficazes que os métodos convencionais,⁽¹⁵⁾ pois contêm materiais específicos e incluem interatividade entre componentes de multimídia, como textos, gráficos, animações, sons, shows de slides digitais, vídeos, sendo uma poderosa estratégia de ensino/aprendizagem.^(54,116,117)

Esse tipo de estratégia ainda é pouco utilizado no Brasil, por características do sistema de saúde e de grande parte da população atendida. Malik⁽¹¹⁸⁾ critica esse enfoque, afirmando que a “tecnologia está invadindo o lugar do homem nas instituições, acarretando a falta de contato pessoal. Na área da saúde, isso deve ser diferente, afinal o profissional precisa privilegiar o que viu, ouviu, palpou e o que o paciente descreveu estar sentindo para que o tratamento seja eficiente e humanizado”.

Vários estudos apresentam programas educativos relacionados ao transplante que utilizam manuais de orientação e discussão dos mesmos. Esses estudos apontam que 80% dos pacientes estão satisfeitos com programas educativos cujo material contém informações disponíveis para consulta nos momentos de dúvidas. Os manuais são construídos para fortalecer a orientação aos familiares e pacientes, ser de fácil compreensão e atender às necessidades específicas da situação.^(50,55,60,70,119,120)

Informação, educação e suporte têm um efeito benéfico sobre pacientes e seus familiares durante o processo do transplante. Na prática diária, enfermeiros e outros profissionais da saúde são abordados pelos pacientes com pedidos de informações e relatos de alterações psicológicas. O desenvolvimento de um programa para informações e educação possibilitaria uma melhora na qualidade da assistência pela adaptação do conhecimento às necessidades dos pacientes e familiares.⁽¹²¹⁾

4. CONCLUSÕES

4. CONCLUSÕES

Os resultados deste estudo evidenciaram que:

1. Pacientes transplantados:
 - a) Consideraram **suficientes** informações em relação a alimentação, tratamento, cirurgia, alimentação pós transplante e alta hospitalar.
 - b) Consideraram **insuficientes** sobre doença, exames, fila de espera, protocolo para transplante, preparo pré-operatório, pós-operatório, medicamentos imunossupressores, rejeição e seguimento ambulatorial.

2. Pacientes em lista de espera para transplante de fígado:
 - a) Referiram ter informações **suficientes** em relação ao diagnóstico da doença, atendimento em descompensações, o que é transplante, lista de espera, tipo de incisão (corte), aquisição dos medicamentos, uso dos medicamentos, receitas médicas;
 - b) Referiram informações **insuficientes** como: função do fígado, definição (ou o que é) de cirrose hepática, classificação da gravidade, complicações da cirrose(ou doença), exames necessário para intervenção médica, exames do protocolo para o transplante, fases do protocolo, internação para o protocolo, necessidade de realizar o

transplante, doador de órgãos, tempo para chegar no hospital, exames pré-operatório, procedimentos no centro cirúrgico, duração da cirurgia, riscos durante a cirurgia, o que é UTI, tempo na UTI, aparelhos usados, profissionais, visita de familiares, rejeição, tratamento da rejeição, retransplante, outras complicações, medicamentos imunossupressores, efeitos colaterais dos imunossupressores, tempo de alimentação após o transplante, mudanças na dieta, cuidados especiais, curativos, complicações pós alta, retorno ambulatorial e coleta de sangue após transplante.

3. Acompanhante ou familiares dos pacientes em lista de espera para transplante consideram que precisam de mais informações em relação a todo processo do transplante como doença, exames, alimentação pré e pós transplante, tratamento, fila de espera, qualidade de vida, interações, protocolo para transplante, pré-operatório, cirurgia, pós-operatório, medicações imunossupressoras, rejeição e complicações pós transplante, retransplante, alta hospitalar e seguimento ambulatorial.
4. Membros da equipe de transplante de fígado salientam que os pacientes tem que serem informados sobre todo o processo que envolve o transplante.

5. Esses dados levam à elaboração de um manual (apêndice 6) para auxiliar no fornecimento de informações sobre o transplante de fígado para os pacientes e acompanhantes (ou familiares)

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Pereira WA. História dos transplantes. In: Pereira WA. Manual de transplantes de órgãos e tecidos. 2ªed. Belo Horizonte: MEDSI; 2000. p.1-5.
2. Lamb D. transplante de órgãos e tecidos. São Paulo: Hucitec; 2000
3. Marujo WC, Barros MFA, Cury RA, Sette HJ. Transplante de fígado. In: Knobel E. Conduas no paciente grave. 2ºed. Atheneu. São Paulo, 1998:1136-47
4. Mies S. Transplante de fígado. Rev Assoc Med Bras 1998 abril-jun;44(2):127-34
5. Bismuth H. The need for a consensus agreement on indications of liver transplantation. Hepatology 1994;20:1S-2S
6. Chapchap P, Carone E. Transplante hepático. In: Abbud MF, Neumann J, Garcia WD. Transplante de orgãos e tecidos. São Paulo: SARVIER; 1997. p.285-298.
7. Pereira WA, Galizzi JF, Lima AS, Andrade MAC. Transplante de fígado. In: Pereira WA. Manual de transplantes de órgãos e tecidos. 2ªed. Belo Horizonte: MEDSI; 2000. 203 - 235.

8. D'Albuquerque LAC, Meniconi MTM, Copstein JLM, Santos EDS, Quireze CJ, Mancero JMP *et al.* Transplante ortotópico de fígado: bases técnicas. In: Oliveira e Silva A, D'Albuquerque LAC. Doenças do fígado. Revinter. Rio de Janeiro, 2001:928-58
9. Sherlock S, Dooley J. Transplante hepático. In: Sherlock S, Dooley J. Doenças do fígado e do sistema biliar. 11ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2004. 565-81
10. Ferraz BN. Transplante de fígado oferece excelente qualidade de vida. *Prática Hospitalar* 2000 mai-jun;(9):18-21
11. Bambha K, Kim WR. Liver transplantation is effective, but is it cost-effective?. *Liver transplantation* 2003 dec;9(12):1308-11
12. Shaheen FAM, Souqlyyeh MZ. Improving transplantation programs and patient care. *Transpl Proc* 2005;37:2909-10
13. Leonardi LS, Boin IFSI, Leonardi MI. Indicações e resultados do transplante hepático em adultos. *Arq Gastroenterol* 1998;35(3):198-206
14. Genzini T, Miranda MP, Pandullo FL, Crescentin F, Ribeiro MA, Goldstein PJ *et al.* Transplante auxiliar heterotópico de fígado reduzido. *J Bras Transpl* 1999;2(3):79-83

-
15. Mehrabi A, Golling M, Schwarzertt, Schaeffer F, Zapletal C, Jahnke C. Development of a computer based training program for liver transplantation. *Transplantation Proc* 1999;31:3169-70
 16. Younossi ZM, McCormick, Price LL, Boparai N, Farquhar L, Henderson JM *et al.* Impact of liver transplantation on health-related quality of life. *Liver transplantation* 2000 nov;6(6):779-783
 17. Forsberg A, Backman L, Moller A. Experiencing liver transplantation: a phenomenological approach. *J Adv Nurse* 2000;32(2):327-334
 18. Nickel R, Wunsch A, Egle UT, Lohse AW, Otto G. The relevance of anxiety, depression, and coping in patients after liver transplantation. *Liver Transplantation* 2002 jan;8(1):63-71
 19. Silva RF. O doador de órgãos e o transplante de fígado. In: Oliveira e Silva A, D'Albuquerque LAC. *Doenças do fígado*. Revinter. Rio de Janeiro, 2001:921-26
 20. Massarollo PCB, Fernandes JH, Millan LS, Inácio CAF, Rodríguez AJ, Mies S. Efeito da escala de Meld na mortalidade após o transplante de fígado. *J Brás Transpl* 2003;6:14-20
 21. Boin IFSF, Leonardi MI, Pinto AO, Leme RSR, Udo EY, Leonardi SL. Mortalidade em lista de espera para candidatos a transplante de fígado

- comparando-se a classificação de Child e o escore Meld no período de um ano. *J Brás Transpl* 2003;6:217-220
22. Lazzaretti CT, Parolin MB, Matias JEF, Coelho JCU. Motivos do doador no transplante hepático intervivos. *J Bras Transpl* 2004;7(2):88-90
23. Barros MFA. Transplante de fígado: as controvérsias sobre os critérios de alocação. *Prática Hospitalar* 2005 set-out;41:62-66
24. Portaria nº1160 de 29 de maio de 2006.Brasília(DF);[Publicado no Diário Oficial da União;2006,maio 31]
25. Viana RMM. Transplante de fígado. In: Coelho JCU. *Aparelho digestivo: clínica e cirurgia*. 3ed.São Paulo:Atheneu;2005.p1568
26. São Paulo. Secretaria de Estado de Saúde. Sistema Estadual de Transplantes. Demonstrativo do cadastro técnico por equipe. Seção técnica de informática -FMRP – USP. Impresso em: 21 de junho de 2005
27. REGISTRO BRASILEIRO DE TRANSPLANTES. São Paulo: ABTO 2005;XI(2):1-60
28. Duarte PSD, Pericoco S, Miyazaki MCOS, Ramalho HJ, Abbud-Filho M. Atitudes do público brasileiro com relação à doação e transplante de órgãos, *J Bras Transpl* 2000;3(1):1-11

29. Rodriguez AB, Horta ALM, Roza BA, Guimarães TM. Vivência de familiares na doação de órgãos e tecidos de uma criança em morte encefálica. *J Bras Transpl* 2002;5(2):68-72
30. Morais M, Felicio HCC, Silva RCMA, Ramalho HJ, Silva RF, Abbud MF. Avaliação das causas de não efetivação de doações de múltiplos órgãos em uma organização de procura de órgãos em uma Organização de Procura de Órgãos(OPO) Regional. *J Bras Transpl* 2001;4:1-4
31. Padrão MB, Lima AAF, Moraes EL. Fatores que influenciam a recusa familiar no processo de doação de órgãos e tecidos para transplante. *J Bras Transpl* 2004;7(3):137-140
32. Captação de órgãos. *COREN-SP* 2001 jul-ago;35:9-11
33. Massarolo MCKB, Kurcgant P.O vivencial dos enfermeiros no programa de transplante de fígado de um hospital público.*Rev latino-amer enferm* 2000;8(4):66-72
34. Ravagnani LMB. Qualidade de vida e estratégias de enfrentamento em pacientes submetidos a transplante renal.[Dissertação de Mestrado] São José do Rio Preto: ,Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto;2002.p64
35. Gangeri L, Tamburini M, Borreani C, Brunelli C, Miccinesi G, Murru L.

-
- Candidates for liver transplantation for câncer: physical, psuchological and social conditions. *Transplantation* 2002 may;73(10):1627-35
36. Wilkins F, Bozik K, Bennett K. The impact of patient education an psychosocial supports on return to normalcy 36 months post-kidney transplant. *Clin Transplant* 2003;17(suppl 9):78-80
37. Rodrigues RTS, Amorim SF, Busato MA, Fachini SRMC, Bruscato WL, Sens YAS *et al.* Aspectos psicossociais em pré e pós transplante hepático e renal. *J Bras Transpl* 2003 jul-set;6(3):141-143
38. Barriga MJ, Baccarani V, Scudeller I, Risahti A, Toniutto PL, Costa MG *et al.* Quality-of-live assessment before and after lives transplantation. *Transpl Proc* 2005 jul-aug;37(6):2601-4
39. Castro EEC, Fonseca MAA, Castro JO. Dimensões psicológicas e psiquiátricas. In: Pereira WA. Manual de transplantes de órgãos e tecidos. 2ªed. Belo Horizonte: MEDSI; 2000. p.433 - 457.
40. Miyazaki MCOS, Domingos NAM, Valério NI, Santos ARR, Rosa LTB. Psicologia da saúde: extensão de serviços a comunidade, ensino e pesquisa. *Psicol.USP* 2002; 3(1): 29-53.
41. Felício HCC, Souza AS, Miyazaki MCOS, Miyazaki ET, Colombo MR, Palazzo AT, Albertini SM, Silva RF, Silva RCMA. Grupo de sala de

- espera para pacientes atendidos em ambulatório de transplante de fígado (resumo). *J Bras Transpl* 2003 fev-abr; 6(1 Supl):157
42. Keidar R, Kartz P, Nakache R. Resuming life after transplantation: development of a support group for patients and their families. *Proc Transplant* 2001;33:1911-12
43. Bass M, Reilley JG, Twiss DE, Whitaker D. A Diversified patient education program for transplant recipients. *ANNA J* 1999 Jun; 26(3): 287 – 92.
44. Udo Y, Boin IFSF, Biella S, Leonardi LS. Perfil sócio-econômico dos receptores de fígado: correção com aderência ao programa de transplante hepático. *J Brás Transpl* 2001 maio-ago;4(2):35-39
45. Zimmermann MA, Silva RG, Vieira JA, Deboni LM, Viana MA, Luz FH. Ambulatório de transplante renal: experiência multidisciplinar x adesão ao tratamento. *JBT* 1998; 1(4): 175-179.
46. Rudis R, Rudis E, Lupo Y, Safady R, Bonne O. Psychosocial model for evaluation and intervention with candidates for organ transplantation. *Transplantation Proc* 2000;32:761-2
47. Duarte MMF, Salviano MEM, Gresta MM. Assistência de enfermagem em Transplantes. In: Pereira WA. Manual de transplantes de órgãos e tecidos. 2ªed. Belo Horizonte: MEDSI; 2000. p.459 - 483.

48. Logato CM. Transplante hepático. In: Cintra EA, Nishide VM, Nunes WA. Assistência de enfermagem ao paciente crítico. São Paulo: Atheneu; 2000.p.497-510.
49. Walden JA, Dracup K, Westlake C, Erickson V, Hamilton MA, Fonarow GC. Education needs of patients with advanced heart failure and their caregivers. *J Heart and Lung Transplant* 2001 jul; 20(7):766-9.
50. Brahruth AJ. What every patient should Know...pretransplantation and posttransplantation. *Crit Care Nurs Q* 2004 Jan-mar;27(1):31-60
51. Smeltzer SC, Bare BG. Brunner&Suddarth Tratado de enfermagem médico-cirúrgica. 8ªed. Rio de Janeiro: Guanabara; 1998.p.319.
52. Cerezo MC, Simon CS, Muñoz MP, Romanillos MTA, Agusti IT, Canales PB. Estudio del proceso educativo en el paciente con transplante hepático. *Enferm Intensiva* 2001 abril; 12(2):58-65.
53. Messina CJ, Russell CL, Ewigman MA, Ward C, Mefrakis L. Teaching patients about Kidney transplantation: Documentation. *Prog Transplant* 2000; 10(3):169-176.
54. Ohler L. Educating patients and families about solid organ transplantation. *Prog Transplant* 2000; 10(3): 138–140.

55. Franco T, Warren JJ, Menke KL, Craft BJ, Cushing KA, Gould DA, *et al.* Developing patient and family education programs for a transplant center. *Patient Education and Counseling* 1996; 27: 113 – 120.
56. Fox VJ. Educação do paciente e planejamento da alta. In: Meeker MH, Rothrock JC. *Cuidados de enfermagem ao paciente cirúrgico*. 10ed. Rio de Janeiro:Guanabara/Koogan;1997.p.196-205
57. Poggetto MID, Casagrande LDR. Fui fazendo e aprendendo.Temática de aprendizagem de clientes colostomizados e a ação educativa do enfermeiro. *Rer Min Enf* 2003;7(1):28-34
58. Fonseca LMM. Cuidados com o bebê prematuro: cartilha educativa para orientação materna. [Dissertação de Mestrado] Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto; 2002. p 157
59. Saarmann L, Daugherty J, Riegel B. Patient teaching to promote behavioral change. *Nurs Outlook* 2000;48:281-7
60. Sharkey C, Gourishankar S, Transplant friends:An interactive education program for patients awaiting kidney transplantation. *Transpl Proc* 2003;35:2405-06
61. www.surgery.usc.edu/divisions/hep/patientguide/index.html. acesso em 30

out 2005.

62. <http://www.cpmc.org/advanced/liver/patient/topics/transplant.html> . acesso em 30/10/ 2005
63. <http://www.vh.org/adult/patient/surgery/livertransplant/index.html> . acesso em 30/10/ 2005
64. http://www.umm.edu/transplant/patient/transplant_education_series.html . acesso em 30 /10/ 2005
65. www.mayoclinic.com/health/liver-transplant . acesso em 30/10/ 2005
66. <http://www.translife.org/patients-school.cfm> . acesso em 30/10/2005
67. Russell CL, Brownk. The effects of information and support on individuals awaiting cadaveric kidney transplantation. Prog Transplant 2002; 12(3): 201 – 207.
68. PORTARIA INTERMINISTERIAL Nº50, DE 3 DE JANEIRO DE 2005. Brasília (DF); [Publicado no DIÁRIO OFICIAL DA UNIÃO nº7, 2005; jan 11]
69. Santos Junior R, Miyazaki MCOS, Silva RCMA, Pogotto KF, Longo Junior O, Colombo MR. Avaliação psicológica de candidatos e pacientes

-
- submetidos a transplante de fígado. In: Miyazaki MCOS, Domingos NAP, Valério NI(org). Psicologia da Saúde: Pesquisa e prática. São José do Rio Preto:THS/Arantes;2006.253-269
70. Sasso KD, Galvão CM, Castro e Silva O, França AVC. Transplante de fígado: resultados de aprendizagem de pacientes que aguardam a cirurgia. *Ver Latino-am Enf* 2005 julho-agosto;13(4):481-8
71. Domingos NAM. Preparo para cirurgia: teste de programas para redução de ansiedade de crianças e mães. [Dissertação de Mestrado].Campinas: PUC;1993
72. Hricik DE, Halbert RJ, Barr ML, Helderman H, Matas AJ, Pirsch JD. Life satisfaction in renal transplant recipients: preliminary results from the transplant learning center. *An J Kidney Dis* 2001 sep;32(3):580-7
73. Krasnoff JB, Vintro AQ, Ascher NL, Bass NM, Dodd MJ, Painter PL. Objective measures of health-related quality of life over 24 months post-liver transplantation. *Clin Transplant* 2005;19:1-9
74. Karan VH, Gasquet I, Delvart V, Hiesse C, Dorent R, Danet C *et al.* Quality of life in adult survivors beyond 10 years after liver, Kidney and heart transplantation. *Transplantation* 2003 dec;76(12):1699-704
75. Lazzaretti CT, Parolin MB, Matias JEF, Coelho JCU. Qualidade de vida

-
- em adultos após transplante hepático. *J Bras Transpl* 2004;7(3):146-8
76. Levy MF, Jennings L, Abouljoud MS, Mulligan DC, Goldstein RM, Husberg BS, *et al.* Quality of life improvements at one, two, and five years after liver transplantation. *Transplantation* 1995 feb;59(4):515-8
77. Parolin MB, Coelho JCU, Costa PB, Pimentel SK, Santos-Neto LE, Vayego AS. Retorno ao trabalho de pacientes adultos submetidos a transplante de fígado. *Arq Gastroenterol* julho/setembro 2001;38(3):172-5
78. Bianchin MA. Acidente vascular encefálico(AVE) e reabilitação: atividades da vida diária e prática, depressão, qualidade de vida e barreiras ambientais. [Dissertação de doutorado] São Paulo: Universidade de São Paulo; 2003
79. Miyazaki MCOS. Psicologia na formação médica: subsídios para prevenção e trabalho clínico com universitários.[Tese de doutorado] São Paulo: Universidade de São Paulo;1997.p150
80. Dew MA, Goycoolea JM, Harris RC, Lee A, Zomak R, Dumbar-Jacob J. An internet-based intervention to improve psychosocial outcomes in heart transplant recipients and family caregivers:development and evaluation. *J Heart and Lung Transplant* 2004;23(6):745-57
81. Burker EJ, Evon D, Loiselle MM, Finkel J, Mill M. Planning helps,

- behavioral disengagement does not: coping and depression in the spouses of heart transplant candidates. *Clinic Transplantation* 2005;19:653-8
82. Coutinho MLR. Novas opções, antigos dilemas: mulher, família, carreira e relacionamento no Brasil. *Temas em Psicologia da Sociedade Brasileira de Psicologia (SBP)* 2003;11(1):2-17
83. www.scielo.br/pdf/cpa/n24/n24a02.pdf. Acesso em 24/07/2006
84. Araujo MB, Leonardi LS, Donati EA, Leonardi MI, Magna LA, Boin IFSF. Associação entre rejeição aguda e microquimerismo alogênico e desigualdades HLA DRB1 e DQ B1 no sangue periférico em pacientes após o transplante de fígado. *J Bras Transpl* 2004;7(3):121-124
85. Roche B, Samuel D. Aspects of hepatitis C vírus infection relating to liver transplantation . *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2006 Apr;18(4):313-20
86. Marotta PJ. The challenge of recurrent hepatitis C vírus in liver transplant recipients. *J Gastroenterology* 2004 oct;18(10):19-26
87. Ziarkiewicz-wroblewska B, Gornicka B, Oldakowska J, Jedynek U, Bogdanska M, Wroblewski T, Morton M *et al.* Morphologic features of hepatitis C recurrence in patients after orthotopic liver transplantation- preliminary analysis of our case observations. *Transplant Proc* 2006 jan-

fev;38(1):226-30

88. Sette HJ, Lopes EPAN, Barros MFA. Transplante hepático. In: Mincis Moysés. Gastroenterologia e Hepatologia. Diagnóstico e tratamento. 2ªed. São Paulo: Lemos Editorial; 1998. 799-808
89. Berlakovich GA. Wasting your organ with your lifestyle and receiving a new one? *Ann Transplant* 2005;10(1):38-43
90. Georgiou G, Webb k, Griggs K, Copello A, Neuberger J, Day E. First report of a psychosocial intervention for patients with alcohol related liver disease under doing liver transplantation. *Liver Transpl* 2003;9(7):772-5
91. Kelly M, Chick J, Gribble R, Gleeson M, holton M, Winstanley J *et al.* Predictors of relapse to harmful alcohol after orthotopic liver transplantation. *Alcohol Alcohol* 2006 may-jun;41(3):278-83
92. Berron K. Transplant patients' perceptions about effective preoperative teaching. *J Heart Transplant* 1986;5(2):162-5
93. Bufton S. Development of an educational booklet for children of adult liver transplant recipients. *Prog transplant* 2005 mar;15(1):33-5
94. Boyle, C.M. (1970). Differences between patients' and doctors' interpretation of some common medical terms. *British Med J* 2, 286-289.

95. Bravata DM, Olkim I, Barnato AE, Keeffe EB, Owens DK. Health-related quality of life after liver transplantation: a meta-analysis. *Liver transplant Surg* 1999;5(4):318-31
96. Wiederhold, B.K, Wiederhold, M.D. (2005). Fear of medical procedures. In: Wiederhold, B.K., Wiederhold, M.D. (ed) *Virtual reality therapy for anxiety disorders: Advances in evaluation and treatment* (pp. 181-188). Washington,DC: American Psychological Association.
97. Zago MMF, Casagrande LDR. A comunicação do enfermeiro cirúrgico na orientação do paciente:A influência cultural. *Rev Latino-am Enfermagem-Ribeirão Preto* 1997;5(4):69-74
98. Crawford JM. O fígado e o Trato Biliar. In: Cotran RS, Kumar V, Collins T. *Patologia estrutural e funcional*. 6ªed. Rio de Janeiro: Guanabara; 2000.p.759-768
99. Durant F, Belghiti J. Liver transplantation in adults. *Med Sci (Paris)* 2005 jan;21(1):89-94
100. Lithner M, Zilling T. Pré and postoperative information needs. *Patients Education and Counseling* 2000;40:29-37
101. Blay N, Donoghue J. The effect of pre-admission education on domiciliary recovery following laparoscopic cholecystectomy. *Aust J Adv Nurs* 2005

jun-Aug;22(4):14-9

102. Garretson S. Benefits of pre-operative information programmes. *Nurs Stand* 2004 Aug;18(47):33-7
103. Devine EC. Effects of psychoeducational care for adult surgical patients: a meta-analysis of 191 studies. *Patient Education and Counseling* 1992;19:129-142.
104. Barrio MD, Lacunza MM, Armendáriz AC, Margall MA, Asiain MC. Paciente hepático: su experiencia en cuidados en cuidados intensivos. Estudio fenomenológico. *Enferm Intens* 2001 jun-sep;12(3):135-45
105. Leinonen T, Kilpi HL, Stahlberg MR, Lertola K. The quality of perioperative care: development of a tool for the perceptions of patients. *J Ad Nurs* 2001; 35(2):294-306
106. Paris W, Dunham S, Sebastian A, Jacobs C, Nour B. Medication nonadherence and its relation to financial restriction. *J Transpl coord* 1999 sep;9(3):149-52
107. Newton SE. Promoting adherence to transplant medication regimens: a review of behavioral analysis. *J Transpl Coord* 1999 mar;9(1):13-6
108. Abib SRR, Azevedo AM, Souza CA. Conduta nutricional em receptores de

- transplante de medula óssea. Parte 1:atenção hospitalar. Bol Soc Brás Hematol Hemot 1996;18(172):57-60a
109. Shibuya E, Trintin LA. Acompanhamento e suporte nutricional de pacientes submetidos à transplante de medula óssea. In: Ikemori EHA *et al.* Nutrição em Oncologia. São Paulo: Marina e Tecmedd Editora, 2003. p 237-58
110. Bordelon A, Uber PA, Dumas Hicks D, Park MH, Scott RL, Mehra MR, *et al.* Optimizing heart transplant patient education: is once enough. J Heart and Lung transplant 2001 feb;20(2):243-4
111. Mordiffi SZ, Tan SP, Wong MK. Information provided to surgical patients versus information needed. Aorn J 2003 march; 77(3):546-62
112. Bernier MJ, Sanares DC, Owen SV, Newhouse PL Preoperative teaching received and valued in a day surgery setting. AORN Journal 2003;77(3):563-582.
113. Canadian Psychological Association (2006). Did you know that...Psychology Works for presurgical preparation. Disponível no site www.cpa.ca Acesso em 21/01/2006.
114. Lisson GL, Rodrigues JR, Reed AI, Nelson DR. A brief psychological intervention to improve adherence following transplantation. Ann

Transplantation 2005;10(1):52-7

115. Cleemput I, Kesteloot k, Geest S, Doblels F, Vanrenteghem Y. Health professionals' perception of health status after renal transplantation candidates' expectations. Transplantation 2003 jul;76(1):176-182
116. Wofford JL, Smith ED, Miller DP. The multimedia computer for office-based patient education: a systematic review. Patient Education and counseling 2005;59:148-157
117. Cesar MBN, Barbieri M, Marin HF. Os caminhos da Parturição - Projeto educativo por meio de um CD-Rom. Prática Hospitalar 2006;44:155-158
118. Malik AM. Humanização: Programa promete assistência à gestante e partos mais saudáveis. COERN-SP 2000 Jul-Ago;29:3-5
119. Oliveira JP. Perguntas e respostas sobre transplante hepático infantil: A construção de um manual de orientações. Revista Pesquisa Médica 2000;34(2):107
120. Echer IC. Elaboração de manuais de orientação para o cuidado em saúde. Rev Latino-am Enfermagem 2005 set-out;13(5):754-7
121. Baert C, Cocula N, Delran J, Faubel E, Foucand C, Martins V. Rech Soins Infirm 2000 dec;(63):26-51

6. APÊNDICES

6. APÊNDICES

Apêndice 1. Termo de Consentimento utilizado na pesquisa.

Termo de consentimento livre e pós-esclarecido

(Obrigatório para Pesquisas Científicas em Seres Humanos – Resolução n.º
196/96 – CNS)

I - Dados de Identificação do acompanhante

Nome:.....
Documento de Identidade:.....
Sexo:.....Data de Nascimento:/...../.....
Endereço:
Bairro:.....Cidade.....CEP:.....
Telefone:

II - Dados sobre a Pesquisa Científica

Título do Projeto: “Pacientes candidatos a transplante de fígado: proposta de manual de orientações”.

Pesquisador: Helen Catharine Camarero de Felicio

Inscrição no Conselho Regional de Enfermagem: 84.182

Cargo/função: Enfermeira

Instituição: FUNFARME

Endereço: Avenida Faria Lima, 5416 Bairro: São Pedro CEP: 15090 – 000

Fone: (17) 210-5000 Ramal: 1394 (comercial) Fone: 226-5207 (residencial)

Pesquisador Responsável pela Supervisão da Pesquisa: Dra. M. Cristina de O. S. Miyazaki

Inscrição no Conselho Regional de Psicologia: 06/11074

Cargo/Função: Psicóloga

Instituição: FAMERP

**APROVAÇÃO DO PROTOCOLO DE PESQUISA PELA COMISSÃO DE ÉTICA
PARA ANÁLISE DE PROJETOS DE PESQUISA EM 0906/ 2003
Parecer nº 282/2004 (processo nº 3729/2004)**

Declaro que recebi todas as informações sobre a presente pesquisa, que tem como objetivo obter dados acerca de informações consideradas importantes para pacientes candidatos a transplante de fígado. Para participar, responderei a um questionário sobre aspectos associados ao transplante de fígado. Tenho conhecimento que o risco em participar da pesquisa é mínimo e refere-se, provavelmente, à discussão de assuntos que podem causar sofrimento psicológico. Se isso acontecer, sei que receberei orientação ou serei encaminhado para atendimento individual, se necessário.

Sei ainda que, no decorrer da coleta de dados, posso pedir esclarecimentos sobre as questões que serei solicitado a responder, sobre riscos, benefícios ou outros assuntos relacionados à pesquisa. Tenho conhecimento que os dados coletados serão utilizados para

apresentação em eventos científicos e publicações em revistas especializadas, sendo a identidade dos participantes preservada.

Fui informado que tenho toda liberdade para recusar-me a participar ou retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto me traga qualquer prejuízo ou me impossibilite de receber os tratamentos de rotina do serviço.

Declaro, portanto, que desejo de livre e espontânea vontade, participar do presente estudo.

Assinatura do (a) acompanhante

Assinatura do(a) pesquisador(a)

Apêndice 2. Modelo de questionário utilizado na pesquisa.

Questionário
(pacientes transplantados)

I- Caracterização:

Nome:

Idade:

sexo:

estado civil:

escolaridade:

Profissão:

Diagnóstico:

Transplantado há:

II- Conhecimento sobre o processo do transplante de fígado

1) Em relação às informações que recebeu de todo processo do transplante de fígado, marque com X a alternativa que acha correta.

	Muitas informações e suficientes para sua orientação.	Gostaria de ter tido mais informações.
Doença (o que é, sintomas, descompensações)		
Exames / procedimentos realizados		
Alimentação (dieta correta)		
Tratamento (medicações)		
Fila de espera (tempo, doador)		
Protocolo para transplante		
Pré-operatório- exames		
Cirurgia (tempo, corte, complicações)		
Pós-operatório na UTI (entubado, sondas, drenos, aparelhos, complicações)		
Medicações imunossupressoras		
Rejeição e outras complicações (como tratar)		
Alimentação após transplante (cuidados especiais)		
Alta hospitalar (receitas, medicamentos, curativos)		
Seguimento ambulatorial - Retornos, exames de sangue		

2) Há outras informações que considera importante? Quais?

3) Gostaria de sugerir algo que possa melhorar o preparo do paciente e sua família para o processo de transplante de fígado?

4) Você acha que as informações sobre o transplante deveriam ser passadas de forma verbal, escrita ou verbal e escrita?

Apêndice 3. Modelo de questionário utilizado na pesquisa.

Questionário
(acompanhante do paciente)

I- Caracterização:

Nome:

Idade: sexo: estado civil: escolaridade:

Profissão:

II- Conhecimento sobre o processo do transplante de fígado

1) Dos assuntos abaixo, assinale com um X aqueles temas sobre os quais você gostaria de ter mais informações em relação ao tratamento do seu familiar.

Doença	
Exames / procedimentos	
Alimentação	
Tratamento	
Fila de espera (tempo, doador)	
Qualidade de vida	
Períodos de internações	
Protocolo p/ transplante	
Período pré-operatório	
Cirurgia	
Pós-operatório	
Medicações imunossupressoras	
Rejeição e outras complicações	
Retransplante	
Alimentação após transplante	
Alta hospitalar	
Seguimento ambulatorial	

2) Gostaria de dar sugestões:

3) Você acha que as informações sobre o transplante deveriam ser passadas de forma verbal, escrita ou verbal e escrita?

Apêndice 4. Modelo de questionário utilizado na pesquisa.

Questionário
(pacientes em lista de transplante)

I- Caracterização:

Nome:

Idade: sexo: estado civil: escolaridade:

Profissão:

Diagnóstico: Quanto tempo está em lista:

II- Conhecimento sobre o processo do transplante de fígado

Dos assuntos abaixo, marque com X a resposta que você acha certa.

1- Em relação a sua doença, você:	Não sei	Sei um pouco	Sei muito ou o suficiente	Gostaria de saber
Sabe onde fica o fígado?				
Sabe alguma função do fígado?				
Sabe qual nome da sua doença?				
Sabe o que é cirrose hepática?				
Sabe como o médico verifica a gravidade da sua doença?				
Sabe o que causou a sua doença?				
Sabe quais as complicações da doença?				
Sabe quando precisa procurar o hospital?				

O que mais você gostaria de saber em relação a sua doença:

2- Em relação ao seu tratamento, você:	Não sei	Sei um pouco	Sei muito ou o suficiente	Gostaria de saber
Sabe que medicamentos usa e para que servem ?				
Sabe para que servem os exames: endoscopia, ultrassom, endoscopia, ecocardiograma, RX, eletrocardiograma, tomografia, arteriografia.				
Sabe o que é e para que serve o protocolo p/ transplante?				
Sabe quando será realizado esse protocolo ?				
Sabe o período de internação p/ realizar o protocolo transplante ?				

O que mais você gostaria de saber em relação ao seu tratamento?

3- Sobre a alimentação, você:	Não sei	Sei um pouco	Sei muito ou o suficiente	Gostaria de saber
Sabe qual a alimentação certa para seu tratamento ?				

O que mais você gostaria de saber em relação a sua dieta?

4- Sobre o transplante de fígado, você:	Não sei	Sei um pouco	Sei muito ou o suficiente	Gostaria de saber
Sabe o que é transplante de fígado?				
Sabe porque precisa fazer um transplante ?				
Sabe quando foi colocado em lista de espera?				
Sabe como verificar a sua posição na lista de transplante ?				
Sabe o que é um doador de órgãos?				
Sabe o tempo de espera na lista de transplante?				

O que mais você gostaria de saber sobre transplante?

5- Sobre a cirurgia do transplante, você:	Não sei	Sei um pouco	Sei muito ou o suficiente	Gostaria de saber
Sabe quanto tempo tem para chegar ao hospital				
Sabe que exames e preparos fará antes da cirurgia ?				
Sabe qual é a anestesia durante o transplante?				
Sabe quais os procedimentos realizados no centro cirúrgico?				
Sabe como é a cirurgia e quanto tempo dura?				
Sabe como é o corte da cirurgia?				
Sabe quais os riscos durante a cirurgia?				

O que mais você gostaria de saber sobre o período pré-operatório e a cirurgia?

6- Sobre o período pós-operatório, você:	Não sei	Sei um pouco	Sei muito ou o suficiente	Gostaria de saber
Sabe o que é uma UTI?				
Sabe quanto tempo ficará na UTI?				
Sabe quais aparelhos são usados na UTI?				
Sabe quais profissionais acompanham você na UTI?				
Sabe quando o familiar pode visitá-lo?				

O que mais você gostaria de saber sobre o período pós-operatório?

7- Sobre as complicações, você:	Não sei	Sei um pouco	Sei muito ou o suficiente	Gostaria de saber
Sabe o que é rejeição?				
Sabe como trata a rejeição?				
Sabe o que é retransplante?				
Sabe outras complicações que pode ter?				

O que mais você gostaria de saber sobre as complicações pós-transplante?

8- Sobre os medicamentos após o transplante, você:	Não sei	Sei um pouco	Sei muito ou o suficiente	Gostaria de saber
Sabe o que são medicações imunossupressoras?				
Sabe por quanto tempo terá que tomar essas medicações?				
Sabe se estas medicações podem causar algum efeito colateral?				
Sabe se essas medicações são fornecidas ou compradas?				
Sabe se tem que tomar rigorosamente todos os dias?				

O que mais você gostaria de saber sobre os medicamentos após o transplante?

9- Sobre a alimentação após o transplante, você:	Não sei	Sei um pouco	Sei muito ou o suficiente	Gostaria de saber
Sabe quanto tempo após o transplante pode comer?				
Sabe se sua dieta permanecerá a mesma de antes do transplante ou se mudará?				
Sabe se terá cuidados especiais com a dieta após o transplante?				

O que gostaria de saber sobre a alimentação após o transplante?

10- Sobre a alta e seguimento ambulatorial, você:	Não sei	Sei um pouco	Sei muito ou o suficiente	Gostaria de saber
Sabe como tomará seus medicamentos em casa, após a alta hospitalar?				
Sabe como fará o curativo das incisões (cortes) da cirurgia?				
Sabe quais as complicações que terá que avisar a equipe?				
Sabe de quanto em quanto tempo serão os retornos ambulatoriais ?				
Sabe qual importância de colher exame de sangue em jejum (sem tomar as medicações) no retorno?				

O que mais você gostaria de saber sobre a alta hospitalar e seguimento ambulatorial?

11-Há algum assunto que considera importante e que não foi abordado no questionário acima? Quais?

12- Gostaria de dar alguma sugestão?

13) Você acha que as informações sobre o transplante deveriam ser passadas de forma verbal, escrita ou verbal e escrita?

Apêndice 6. Manual de orientações.

**UNIDADE DE CIRURGIA E
TRANSPLANTE DE FÍGADO E
INTESTINO DELGADO**

**MANUAL DE ORIENTAÇÕES
TRANSPLANTE DE FÍGADO**



**HOSPITAL DE BASE – FUNFARME / FAMERP
SÃO JOSÉ DO RIO PRETO - SP**

Manual de Transplante de Fígado



Criado com a colaboração de pacientes, familiares e profissionais da área, este manual objetiva orientar os candidatos e sua família sobre o processo que envolve o transplante de fígado. Dúvidas que possam surgir em decorrência da leitura devem ser esclarecidas pelos profissionais da equipe.

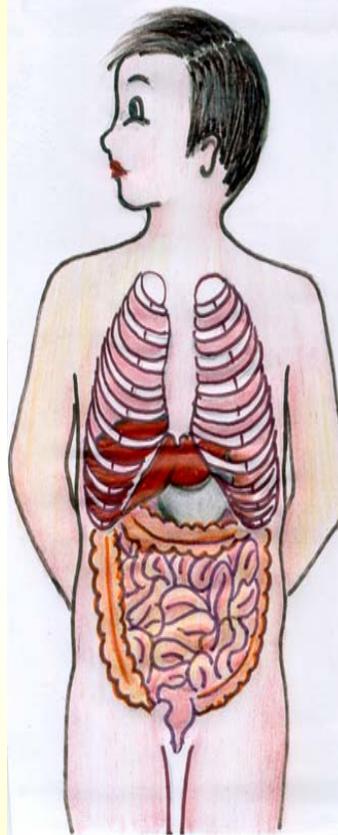
INTRODUÇÃO

No transplante de fígado, retira-se o fígado doente, colocando um fígado “bom” em seu lugar. É um procedimento complexo que envolve a avaliação da doença, lista de espera, exames pré-operatórios, a cirurgia, pós-operatórios, medicações imunossupressoras (para evitar rejeição) e seguimento pelo resto da vida. Para se obter bons resultados, são necessárias mudanças de hábitos e adesão a todas as etapas do transplante, de modo que a qualidade de vida do paciente melhore e ele se reintegre à sociedade.



O FÍGADO

- É o maior órgão sólido do corpo humano, com peso entre 1,2Kg e 1,5Kg
- Localiza-se na parte superior da cavidade abdominal (barriga), do lado direito, embaixo das últimas costelas
- É formado por muitas células, veias e artérias e ductos biliares
- A vesícula biliar fica aderida abaixo do fígado.



FUNÇÕES DO FÍGADO

- Participa da quebra das proteínas, formação de albumina
- Atua nos fatores de coagulação do sangue
- Participa da quebra dos carboidratos e guarda glicose (açúcar)
- Armazena vitaminas A, B, D, complexo B e metais como ferro e cobre
- Atua na metabolismo dos medicamentos
- Forma a bile, um líquido que ajuda na digestão
- Serve como um filtro de várias substâncias tóxicas para o organismo.



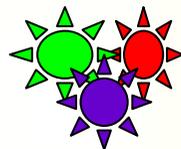
COMO O FÍGADO FICA DOENTE

Quando é agredido por muitos anos, o fígado sofre modificações (suas células começam a morrer) e torna-se doente, perdendo sua capacidade de realizar suas funções.

Os principais agressores do fígado são:



Bebida alcoólica



Vírus



Desconhecida



Medicação



Hereditário

Esses agressores levam a uma doença do fígado chamada

Cirrose hepática

O QUE É CIRROSE HEPÁTICA??

É causada pela morte das células do fígado e substituição por fibrose (tecido endurecido).

No início as células inflamam, aumentando o tamanho do fígado. Conforme as células vão morrendo, a fibrose vai aumentando e o fígado vai ficando duro, diminuindo de tamanho.



Fígado normal



Fígado com cirrose

AVALIAÇÃO DA GRAVIDADE DA CIRROSE HEPÁTICA

Para saber a gravidade da doença, o médico utiliza o método de CHILD, que é a avaliação de três exames de sangue (coagulação, albumina e bilirrubinas) e dois exames clínicos (ascite e encefalopatia), resultando em: **Child A** → tem cirrose, mas o fígado consegue ter boa função; **Child B** → a doença está numa fase intermediária; **Child C** → a doença está bem avançada.



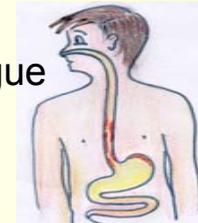
COMPLICAÇÕES DA DOENÇA DO FÍGADO

Devido à gravidade da doença, o fígado vai perdendo suas funções e apresentando complicações, tais como ascite, hemorragia digestiva, encefalopatia, edema pernas, infecções e problema renal.



Ascite: acúmulo de líquido no abdômen (barriga); conhecida popularmente como “barriga d’água”

Hemorragia digestiva: saída de sangue pela boca ou ânus. É causada pelo rompimento das varizes.



Encefalopatia: acúmulo de substâncias tóxicas no cérebro, causando confusão, irritação, insônia, fala pastosa, tremor, sonolência e até coma.

COMPLICAÇÕES DA DOENÇA DO FÍGADO



Edema membros inferiores
(inchaço das pernas): acúmulo de líquidos nas pernas

Infecções: urina, pulmão (pneumonia), erisipela e líquido da barriga (PBE - peritonite bacteriana espontânea)

Insuficiência renal: diminuição do funcionamento do rim.



A cirrose hepática pode levar à formação de tumor no fígado

CANDIDATOS AO TRANSPLANTE DE FÍGADO

Os pacientes com doenças hepáticas graves, agudas ou crônicas, devem ser encaminhados para o Ambulatório de Transplante de Fígado do Hospital de Base, para a avaliação da equipe, que verificará a gravidade da doença. Tendo indicação, os pacientes serão colocados na lista de espera.



LISTA DE ESPERA



Para ser inscrito na lista de transplante de fígado, é necessário **estar 6 meses sem ingerir bebida alcoólica**. Será preenchida uma ficha com dados pessoais, CPF e exames, que é encaminhada para a Central de Transplantes em Ribeirão Preto. O paciente é, assim, cadastrado em uma lista única da Secretaria do Estado de Saúde, válida nacionalmente. Para verificar sua posição, é só acessar o site www.saude.sp.gov.br O tempo de espera varia de acordo com os doadores de órgãos.



DOADOR DE ORGÃOS

Há dois tipos de transplante: (1) doador **cadáver**: doador está em morte cerebral; (2) doador **vivo**: um parente do paciente pode doar um pedaço do seu fígado (se compatível) - procedimento chamado de **Transplante intervivos**

MORTE CEREBRAL

Muitas pessoas confundem morte cerebral com coma. No **coma**, o paciente está inconsciente, mas o cérebro continua funcionando. Na **morte cerebral**, o cérebro não tem atividade nenhuma, fato mostrado por meio de exames e avaliações médicas. Se confirmada, a doação de órgãos pode ocorrer.



É proibido a equipe de transplante fazer o diagnóstico de morte cerebral

PROTOCOLO DO TRANSPLANTE

Quando o paciente estiver entre os primeiros da lista de espera, será convocado para iniciar o protocolo de transplante e verificar se tem condições de ser submetido à cirurgia. Este é realizado através de:



- **Exames de sangue e urina**
- **Exame PPD:** verifica se já entrou em contato com a bactéria da tuberculose.
- **Rx tórax:** verifica a imagem dos pulmões e coração.
- **Espirometria:** verifica a função do pulmão
- **Eletrocardiograma:** verifica a atividade do coração
- **Teste ergométrico:** verifica a resistência do coração



➤ **Ecocardiograma:** avalia as partes internas do coração, seu funcionamento e o movimento, e se tem problema pulmonar, devido à doença do fígado.

➤ **Ultra-som abdômen:** verifica o tamanho do fígado, se há líquido no abdômen (barriga), as veias e artéria do fígado, tamanho do baço, o fluxo do sangue que passa no fígado e se há tumor (câncer)

□ **Cateterismo cardíaco:** procedimento invasivo para verificar as artérias do coração (se estão entupidas ou não) e ver as estruturas anatômicas do coração

Outros exames podem ser solicitados:

□ **Endoscopia:** verifica se há varizes no esôfago e úlceras;

□ **tomografia, ressonância magnética, biópsia hepática, arteriografia e outros.**

AVALIAÇÕES DOS PROFISSIONAIS

Médico pneumologista: avalia o pulmão.

Médico cardiologista: avalia o coração.

Médico anestesista: avalia estado geral e exames.

Médico intensivista (UTI): avalia estado geral e exames.

Médico infectologista: verifica vacinas

Dentista: avalia os dentes



Nutricionista: avalia estado nutricional

Assistente social: avalia a situação financeira, moradia.

Psicólogo: avalia o estado emocional.

Fisioterapeuta: avalia função respiratória e movimentos.

PROTOCOLO DE TRANSPLANTE

Após o término de todos os exames e avaliações dos profissionais:

- discute-se o caso do paciente em reunião com todos os profissionais da equipe;
- não havendo contra-indicações, é agendada conversa final com médico.



Na **conversa final** com o paciente e seus familiares, explica-se tudo sobre o transplante: doador de órgãos, riscos cirúrgicos, pós-operatório, complicações, rejeição, medicamentos imunossupressores, cuidados com alimentação e seguimento ambulatorial.

Nessa reunião, o paciente assina o termo de consentimento para autorizar a equipe do Hospital de Base a fazer o transplante, e seus familiares assinam como testemunha.



Preparado para o transplante, o paciente poderá ser chamado a qualquer momento, mas isso pode demorar dias ou meses.

Pacientes de outros estados têm que permanecer em Rio Preto ou cidades próximas!

Ofertado um órgão pela Central de Transplantes, a equipe entra em contato com o paciente e perguntar se ele quer fazer o transplante e como está seu estado de saúde atual. Se aceitar fazer o transplante, deverá:

- Ficar em jejum;
- Comunicar os familiares;
- Ir com a roupa do corpo;
- Retirar jóias, relógios, esmalte e acessórios em geral;
- Ir imediatamente para o hospital, no setor de internação.

FASE PRÉ-OPERATÓRIA



O paciente tem 3 horas para chegar ao



PREPARO PARA A CIRURGIA

Ao chegar no hospital, irá ao setor de internação, após a Unidade de Transplantes. Passará pela avaliação pré-transplante e fará uma série de exames. A equipe de enfermagem:

- Verificará seu peso;
- Puncionará uma veia e colherá exames de sangue;
- Orientará para coleta de exame de urina;
- Encaminhará para fazer Rx de tórax, eletrocardiograma,
- Fará tricotomia (raspagem de pêlos);
- Fará enteroclistma (lavagem intestinal);



PREPARO PARA A CIRURGIA



- ➔ Encaminhará ao banho com um sabonete especial
- ➔ Realizará as medicações prescritas;
- ➔ Colocará proteções de espuma em alguns locais do seu corpo para evitar lesões,

Após o preparo, o paciente deverá aguardar ser chamado para ao centro cirúrgico.

Mesmo após o preparo, a cirurgia pode ser cancelada por apresentar alterações nos exames:

Receptor: infecção de urina

Doador: órgão considerado inadequado.

ATENÇÃO

FASE INTRA-OPERATÓRIO

No centro cirúrgico, o paciente será anestesiado e permanecerá sedado durante toda a cirurgia. A seguir, serão realizadas:

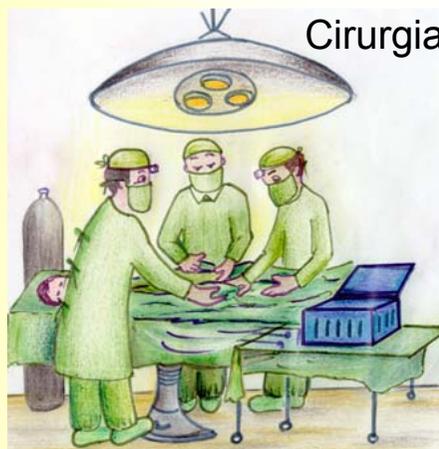
- ***Entubação orotraqueal**- colocação de um tubo pela boca que irá até os pulmões e será conectado no aparelho de anestesia que fará a função dos pulmões;
- ***Colocação de cateter na veia no pescoço com várias vias** - controle da função do coração e pulmão para passagem de sangue, plasma, plaquetas;
- ***Colocação de cateter na artéria do braço** - para verificar continuamente pressão arterial;
- ***Sondagem nasogástrica**- sonda passada pelo nariz até o estômago para drenagem (saída) do líquido gástrico;
- ***Sondagem vesical**- para controle da urina

FASE INTRA-OPERATÓRIO

Após esses procedimentos, realiza-se a limpeza do tórax (peito) e abdômen (barriga) com anti-sépticos (produto para diminuir bactérias da pele).

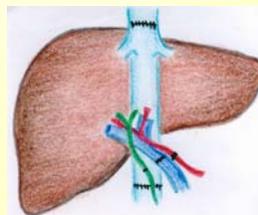
Inicia-se a cirurgia com o corte no abdômen (barriga).

A cirurgia demora em média de 6 a 8 horas, mas pode demorar mais se houver complicações, como sangramento, problemas com coração, com a pressão sanguínea, veias e artérias do fígado.



Cirurgia do transplante

Anastomoses (costura) das veias, artéria e ducto biliar.



FASE PÓS-OPERATÓRIO

Terminada a cirurgia, o paciente será encaminhado para a Unidade de Terapia Intensiva (UTI) para cuidados



Na UTI, ficarão o médico intensivista, enfermagem, fisioterapeuta de plantão e visitas dos cirurgiões e clínicos da equipe

- O paciente ficará sedado até ser extubado (retirar o tubo da boca);
- Enquanto estiver precisando de ajuda para respirar, o paciente ficará com o tubo na boca conectado no **respirador** → aparelho que faz a função dos pulmões.
- Será colocado um aparelho chamado **sensor de oxímetro** no dedo, que avalia o oxigênio do corpo.

FASE PÓS-OPERATÓRIO

monitor cardíaco: verifica o batimento e atividade do coração através eletrodo colocado no tórax (peito) .

Os catéteres da veia do pescoço e artéria do braço são conectados também no **monitor cardíaco** para avaliar pressão do sangue, da artéria do pulmão e o funcionamento do coração.

A **sonda nasogástrica** é retirada assim que o intestino estiver funcionando e a **sonda vesical é retirada** quando apresenta boa quantidade de urina.

Os **drenos abdominais** (barriga) serão retirados quando a drenagem for baixa ou ausente.

A incisão cirúrgica (corte) ficará fechada com curativo e será observado sangramento.

Nível de consciência: o paciente irá acordando de acordo com a retirada da sedação (medicamento para ficar dormindo).

FASE PÓS-OPERATÓRIO

Geralmente o paciente permanece na UTI de 3 a 5 dias.



Os familiares poderão visitar os pacientes todos os dias na UTI , duas pessoas. O horário será informado pela enfermeira.



COMPLICAÇÕES NO PÓS-OPERATÓRIO

- ▶ O fígado pode não funcionar e precisar de um **novo transplante**;
- ▶ **Infeção**: pode ser tratada com antibióticos
- ▶ **Rejeição**: pode ser tratada com medicamentos
- ▶ Problemas com pulmão, como **pneumonia**
- ▶ **Sangramento**: necessidade de nova cirurgia para conter o sangramento
- ▶ Problema com os rins chamado de **insuficiência renal**, sendo necessária hemodiálise
- ▶ **Trombose de artéria hepática**: nova cirurgia para retirar o trombo ou novo transplante.

MEDICAÇÕES IMUNOSSUPRESSORAS

As medicações para evitar a rejeição do órgão são chamadas de drogas Imunossupressoras e são tomadas pelo resto da vida – no início, doses altas; conforme o tempo, as doses vão diminuindo.

Ao mesmo tempo que essas medicações evitam rejeição, também deixam o organismo mais suscetível a infecções, porque diminuem a defesa do organismo.

Medicações mais usadas para rejeição:

Ciclosporina

Tacrolimus/Prograf

Rapamicina/Sirulimus

Azatioprina/Imuran

Cellcept/Micofenolato Mofetil

Prednisona/Meticorten



MEDICAÇÕES IMUNOSSUPRESSORAS

Essas medicações podem causar efeitos colaterais como:

- ⊙ Elevação da pressão arterial,
- ⊙ ganho de peso,
- ⊙ diabetes,
- ⊙ diminuição das células brancas do sangue,
- ⊙ problema renal,
- ⊙ aumento da gengiva,
- ⊙ ganho de pêlos,
- ⊙ tremores,
- ⊙ diarreia,
- ⊙ aftas



**Essas medicações
são fornecidas pelo
estado.**

ALIMENTAÇÃO PÓS-TRANSPLANTE

Após o transplante, a dieta vai sendo liberada gradativamente. Durante os primeiros três meses, o cuidado com a alimentação deve ser rigoroso:

- Não comer alimentos crus (verduras, legumes, carne), mas cozidos;
 - As frutas e legumes deverão ser deixados em água com hipoclorito de 20 a 30 min. e retirada a casca;
- Água sempre filtrada.

As orientações sobre a dieta serão passadas pela nutricionista antes da alta



Antes da alta hospital, o paciente familiar serão orientados sobre:



Esquema de medicamentos que serão utilizados em

Cuidados com a incisão cirúrgica (corte): lavar com água e sabão e observar vazamento de secreções (sangue, pus);



Verificar pressão

Controlar o peso;



Lavar sempre as mãos antes de mexer com alimentos, curativo;



Evitar locais com poeira, sujeiras, animais;



Evitar locais com muitas pessoas e pessoas gripadas ou doentes;

Não beber bebida alcoólica, pois prejudicará o fígado novo.



ORIENTAÇÕES PARA ALTA HOSPITALAR

ATENÇÃO

Nos retornos, paciente deverá se apresentar em jejum, sem tomar os medicamentos imunossupressores, para colher exames de sangue - tomá-los imediatamente após a coleta



Seguir rigorosamente a receita médica, não deixando de tomar os medicamentos todos os dias.

Os primeiros retornos serão na Unidade de Transplante e, posteriormente, no Ambulatório.

ORIENTAÇÕES PARA ALTA HOSPITALAR

Atividades físicas serão liberadas gradativamente pela equipe médica



Atentar para sinais de complicações em casa, como:

febre, dor abdominal, tosse, vômitos, icterícia (olhos e pele amarelos), diminuição da urina, dor de cabeça, falta de ar, ascite, pressão alta e confusão.



Entrar em contato com a equipe de transplante, pois podem ser infecções, rejeição ou efeitos colaterais da medicação.

COMPLICAÇÕES NO PÓS-OPERATÓRIO

Tardias

- Recidiva (volta) do vírus da hepatite B, C e da doença auto-imune;
- Rejeição crônica;
- Infecções oportunistas, como verrugas, herpes, citomegalovírus.

SEGUIMENTO APÓS TRANSPLANTE

O seguimento será pelo resto da vida. No início, os retornos são semanais; depois, quinzenais, mensais, semestrais e, por fim, anuais. A cada ano será programada uma internação para avaliação do paciente. A cada retorno o médico entregará um pedido de **exames de sangue** para colher na próxima consulta.

O paciente ou familiar deverá ligar para a equipe do transplante para saber o resultado da dosagem do imunossupressor, para saber se a quantidade da medicação será aumentada, diminuída ou mantida, **porque é no exame de sangue que se verifica o nível (quantidade) do medicamento.**



A EQUIPE DE TRANSPLANTE

A equipe de transplante de fígado estará sempre à disposição para esclarecer dúvidas, fornecer orientações e colaborar no que for possível para que o tratamento de seus pacientes seja um sucesso!!



7. ANEXOS

Anexo 1. Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa.



FACULDADE DE MEDICINA DE SÃO JOSÉ DO RIO PRETO

Autarquia Estadual - Lei n° 8899 de 27/09/94
(Reconhecida pelo Decreto Federal n° 74.179 de 14/06/74)

Parecer n.º 282/2004

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

O Protocolo n.º 3729/2004 sob a responsabilidade Helen Catharine Camarero de Felicio, com o título "Pacientes candidatos a transplante de fígado: proposta de manual de orientações." está de acordo com a Resolução CNS 196/96 e foi aprovado por esse CEP.

Lembramos ao senhor(a) pesquisador(a) que, no cumprimento da Resolução 251/97, o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) deverá receber relatórios semestrais sobre o andamento do Estudo, bem como a qualquer tempo e a critério do pesquisador nos casos de relevância, além do envio dos relatos de eventos adversos, para conhecimento deste Comitê. Salientamos ainda, a necessidade de relatório completo ao final do Estudo.

São José do Rio Preto, 24 de setembro de 2004.

Profª. Drª. Patrícia Maluf Cury
Coordenadora do CEP/FAMERP

Prof. Dr. Antonio Carlos Pires
CREMESP - 27611

