

## Necessidades de informação do cuidador familiar de candidatos ao transplante de fígado

*Information needs of family caregiver of candidates to liver transplantation*

*Necesidades de información de cuidador familiar de los candidatos a trasplante de hígado*



Amanda Silva Sá<sup>a</sup>  
 Luciana Costa Ziviani<sup>b</sup>  
 Orlando Castro-e-Silva<sup>b</sup>  
 Cristina Maria Galvão<sup>a</sup>  
 Karina Dal Sasso Mendes<sup>a</sup>

### Como citar este artigo:

Sá AS, Ziviani LC, Castro-e-Silva O, Galvão CM, Mendes KDS. Necessidades de informação do cuidador familiar de candidatos ao transplante de fígado. Rev Gaúcha Enferm. 2016 mar;37(1):e54650. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.01.54650>.

DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.1.54650>

### RESUMO

**Objetivo:** Avaliar as necessidades de informação do cuidador familiar de candidatos, que aguardam em fila de espera a realização do transplante de fígado.

**Métodos:** Trata-se de estudo transversal, realizado em centro transplantador do interior paulista, no período de abril a outubro de 2012. Para a avaliação das necessidades de informação foi utilizado instrumento submetido à validade de face e conteúdo, o cuidador ordenou por importância, 10 assuntos que gostaria de aprender antes da realização do transplante pelo seu ente familiar, além do registro das características sociodemográficas. Para análise dos dados, utilizou-se a estatística descritiva.

**Resultados:** Participaram do estudo 42 familiares. As necessidades de informação sobre complicações da doença do fígado, complicações após o transplante e cuidados necessários no pós-operatório obtiveram maiores médias.

**Conclusões:** Conhecer as necessidades de informação dos cuidadores é relevante para planejar estratégias de ensino-aprendizagem, visando a melhoria da assistência aos pacientes e familiares em programas de transplantes.

**Palavras-chave:** Enfermagem. Transplante de fígado. Cuidadores. Família. Ensino. Aprendizagem.

### ABSTRACT

**Objective:** To evaluate the information needs of family caregivers of candidates on the waiting list for liver transplantation.

**Method:** This is a descriptive, cross-sectional study and was conducted at a transplant center in the state of São Paulo (Brazil), from April to October, 2012. To assess the information needs, it was applied a questionnaire submitted to face and content validity, in which the caregiver were asked to order by importance, 10 topics desired to learn prior to the liver transplantation surgery of its familiar one, as well as the registry of the socio-demographic characteristics. Descriptive statistics was used for data analysis.

**Results:** We collected data from 42 families. Information needs related to liver disease complications, complications after transplantation and care required after the surgery were those that had the highest averages.

**Conclusion:** The knowledge of the information needs of caregivers are valuable for planning strategies for teaching and learning, with a view to improving patient care and family programs in organ transplants.

**Keywords:** Nursing. Liver transplantation. Caregivers. Family. Teaching. Learning.

### RESUMEN

**Objetivo:** Evaluar las necesidades de información de los cuidadores familiares de los candidatos en la lista de espera para trasplante hepático.

**Método:** Se trata de un estudio transversal realizado en el centro de trasplante en São Paulo, de abril a octubre de 2012. Para evaluar las necesidades de información, se aplicó un cuestionario sometido a la validación de apariencia y contenido y pedimos la orden de la familia por orden de importancia, los 10 temas que le gustaría aprender antes de un trasplante de hígado para su único familiar, así como el registro de las características socio-demográficas. Para el análisis de datos, se utilizó la estadística descriptiva.

**Resultados:** Se recogieron datos de 42 familias. Las necesidades de información de las complicaciones de la enfermedad hepática, complicaciones después del trasplante y el cuidado necesario después de la cirugía fueron las que tuvieron el mayor promedio.

**Conclusión:** El conocimiento de las necesidades de información de los cuidadores es valioso para la planificación de estrategias para la enseñanza y el aprendizaje, con el fin de mejorar la atención al paciente y la familia en los programas de trasplantes de órganos.

**Palabras clave:** Enfermería. Trasplante de hígado. Cuidadores. Familia. Enseñanza. Aprendizaje.

<sup>a</sup> Universidade de São Paulo (USP), Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Departamento de Enfermagem Geral e Especializada, Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil.

<sup>b</sup> Universidade de São Paulo (USP), Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Centro de Transplantes de Órgãos Sólidos, Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil.

## ■ INTRODUÇÃO

O transplante de fígado é considerado um dos mais importantes avanços na medicina<sup>(1)</sup>. Historicamente o primeiro transplante de fígado foi realizado em 1963, nos Estados Unidos da América (EUA), por Thomas Earl Starzl e sua equipe, na Universidade do Colorado (Denver). A mortalidade, naquela época, era em torno de 70% dos casos, devido às frequentes complicações e carência de terapêuticas imunossupressoras seguras e eficazes<sup>(1-2)</sup>.

Apenas no início dos anos 1980 houve a padronização das retiradas de múltiplos órgãos, o surgimento de novos imunossupressores e o desenvolvimento da solução de conservação de órgãos, o Belzer. Esse desenvolvimento científico-tecnológico levou os resultados de transplantes de rim, coração, pulmão e fígado a atingirem sobrevida de 80% em dois anos<sup>(3-4)</sup>.

As indicações mais comuns para o transplante de fígado na população adulta são a hepatite C crônica, doença hepática alcoólica, hepatite B crônica, cirrose biliar primária, colangite esclerosante e hepatite autoimune<sup>(5)</sup>. As contraindicações absolutas à cirurgia incluem a falência multissistêmica de órgãos, a presença de tumores malignos extra-hepáticos, a doença cardíaca ou pulmonar avançada, a infecção extra-hepática severa ou incontrolada e o uso ativo de substâncias como drogas e álcool<sup>(1,5)</sup>.

Dados recentes da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos apontam que nos últimos cinco anos ocorreram 7.985 transplantes de fígado no país. Em 2014 foram realizados cerca de 1.755 transplantes de fígado, por 64 equipes distribuídas em todo o território nacional. Entretanto, a necessidade deste procedimento é crescente, pois o número de doadores não supre a demanda de candidatos em fila de espera, sendo a mortalidade destes por volta de 20 a 30% dos casos. Neste mesmo ano, outros 1.304 pacientes aguardavam pelo transplante<sup>(6)</sup>.

De modo geral, todos os pacientes devem entender o seu tratamento e aprender a manejar os cuidados necessários até a realização do transplante. Além disso, a participação dos familiares ou cuidadores é fundamental, uma vez que podem ajudar no reforço das informações aos pacientes e auxiliar nos cuidados de maneira efetiva, contribuindo com o tratamento<sup>(7-8)</sup>.

A necessidade de informação (NI) é definida como a deficiência de informação demonstrada pelo indivíduo com relação a um campo da vida, sendo a provisão de informações considerada intervenção terapêutica que faz parte do plano de cuidados de enfermagem<sup>(9)</sup>. Geralmente os cuidadores familiares necessitam de informações sobre a doença e os cuidados necessários com seu ente familiar,

além das informações sobre efeitos colaterais, complicações e os problemas relacionados à saúde<sup>(10)</sup>.

O cuidador familiar é definido como a principal pessoa da família responsável pela assistência ao paciente e a mais intimamente envolvida no cuidado deste. Sua principal função está relacionada à realização de trabalhos considerados primários ou básicos, tais como cuidar da casa, hospedar, sustentar, manter e proporcionar cuidados pessoais e de saúde no ambiente domiciliar<sup>(11)</sup>. Uma das condições para o paciente ser incluído em fila de espera para o transplante de fígado, é ter um cuidador que o acompanhará a maior parte do tempo, incluindo nas consultas médicas na fase pré-transplante.

A avaliação das NI constitui-se na primeira etapa do processo de ensino e aprendizagem, compondo a base de todo processo educativo. A coleta de dados bem estruturada e a avaliação do conteúdo que o indivíduo precisa esclarecer, contribuem na delimitação de prioridades para o enfermeiro de forma realista. As necessidades não são iguais para todos, e nem todas as pessoas precisam ou gostariam de obter informações a respeito de tudo que compreende o processo saúde-doença do seu familiar<sup>(12)</sup>.

A literatura sobre as NI dos cuidadores familiares de candidatos que aguardam o transplante de fígado é escassa e pouco explorada pelos enfermeiros envolvidos em programas de transplantes de órgãos, sendo esta a motivação para a realização desta pesquisa. Os estudos identificados foram realizados nas décadas de 1980<sup>(13)</sup> e 1990<sup>(14)</sup> e abordavam as NI de mães de crianças submetidas ao transplante de fígado, sendo que até o momento nenhum estudo anterior investigou as necessidades de informações de familiares de pacientes (adultos/idosos) que aguardam a realização do transplante de fígado. Assim, o objetivo do presente estudo foi avaliar as NI do cuidador familiar de candidatos que aguardam em fila de espera a realização do transplante de fígado.

## ■ MATERIAL E MÉTODO

Realizado estudo transversal, desenvolvido no Grupo Integrado de Transplante de Fígado do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, interior de São Paulo, cadastrado no Sistema Nacional de Transplantes do Ministério da Saúde. A coleta de dados foi realizada por dois autores do estudo em ambiente privativo. Para tal foi utilizado o espaço físico do ambulatório de transplante de fígado, que ocorre às terças-feiras, no período da tarde, momento em que os candidatos ao transplante de fígado e seus cuidadores aguardavam avaliação multiprofissional.

Os cuidadores familiares foram identificados pelos pesquisadores, de acordo com o agendamento de consultas

periódicas de candidatos ao transplante. Esse agendamento é pautado na classificação do paciente relativa ao Modelo para Doença Hepática Estágio Terminal (MELD) e a ocorrência de complicações. Trata-se de sistema de pontuação utilizado para avaliar a gravidade da doença hepática, indicando a probabilidade de óbito em período correspondente a 90 dias, considerando os valores de exames laboratoriais de bilirrubina, relação normatizada internacional (INR) e a creatinina do paciente<sup>(1)</sup>. Tal fórmula gera pontuação que varia de seis a 40 pontos, assim a frequência de agendamento ambulatorial de candidatos com MELD de 11 a 18 era trimestral, com MELD de 19 a 24 mensal e aqueles com MELD maior do que 25 era semanal, uma vez que a chance do transplante e o risco de morte era maior, devido à gravidade da doença. O enfermeiro responsável pelo ambulatório de transplante de fígado auxiliou na identificação dos candidatos em lista de espera. A presença do cuidador familiar no tratamento era condição *sine qua non* para a continuidade do tratamento.

Os participantes incluídos no estudo foram aqueles com idade igual ou superior a 18 anos; cuidadores familiares de candidatos ao transplante de fígado com doador falecido com habilidade de leitura e escrita. Foram excluídos os participantes que eram cuidadores não familiares (por exemplo, amigo, vizinho). A amostra de conveniência foi constituída por 42 cuidadores familiares de candidatos ao transplante de fígado, no período de abril a outubro de 2012.

Para identificar as NI foi utilizado instrumento submetido à validade de face e conteúdo por seu autor<sup>(15)</sup>. Para o uso deste instrumento foi solicitado autorização. O instrumento tem três partes, no entanto, como não foi realizada a avaliação da doença crônica do fígado, pois o foco da pesquisa era o cuidador familiar, apenas as partes do instrumento relativas aos dados de caracterização sociodemográfica e da avaliação das NI foram utilizadas. Assim, os seguintes dados foram registrados: idade, data de nascimento, sexo, local de nascimento (área urbana ou rural), estado civil, religião, endereço completo, telefones para contato, profissão, ocupação, número de filhos, tempo de afastamento do trabalho, escolaridade (anos de estudo), renda familiar com base no salário mínimo vigente na época (R\$ 622,00), e problemas de saúde.

Para avaliar as NI, inicialmente foi identificado como era o recebimento de informações relacionadas ao transplante de fígado e a fonte dessas informações pelo participante. Em seguida, foi questionado se houve leitura do folheto informativo entregue no momento de entrada do candidato na fila de espera, finalizando com as questões sobre os métodos de ensino que mais agradavam os cuidadores familiares na busca de novos conhecimentos.

Em relação às necessidades de informação, foi solicitada

aos participantes, a leitura prévia de uma listagem (cartão) contendo 17 sugestões de assuntos relacionados ao processo de transplante de fígado<sup>(15)</sup>, sendo incentivado o esclarecimento de dúvidas em relação ao conteúdo sugerido. A seguir, foi solicitado ao cuidador familiar ordenar por importância, dez assuntos que gostaria de aprender antes da realização do transplante de fígado pelo seu familiar. O pesquisador apenas auxiliou o participante no registro dos dados.

As respostas de cada participante foram classificadas de um a dez pontos, sendo que a primeira resposta obteve pontuação igual a dez, a segunda resposta obteve pontuação igual a nove, e assim sucessivamente, até a décima resposta com pontuação igual a um. Desse modo foi calculada a pontuação final para cada resposta, obtida por meio da soma de cada pontuação de uma mesma resposta e calculada a média aritmética. As respostas com maior pontuação foram consideradas as mais importantes. Os dados de caracterização sociodemográfica, de conhecimento e fonte de informação dos cuidadores familiares foram tabulados e interpretados de acordo com frequência simples, porcentagem, média e desvio padrão.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CAAE: 0089.0.153.004-11).

## ■ RESULTADOS

Dentre as características dos 42 participantes foi possível observar predominância do sexo feminino, com média de idade de 49,31 anos (DP=10,69), sendo os extremos de idade de 30 e 67 anos. A maioria era casada ou em união consensual, sendo que 29 (69,05%) conviviam em união conjugal com os candidatos ao transplante. A média do número de filhos foi de 1,83 (DP=1,12), sendo que 14,29% não tinham filhos. Os participantes apresentaram média de 8,07 anos de estudo (DP=4,00), sendo os extremos um e 15 anos. Apenas um participante (2,38%) informou não ter frequentado a escola, no entanto, referia habilidade de leitura e escrita básicas. A renda familiar predominante foi de dois a três salários mínimos (Tabela 1).

Em relação ao recebimento de informações pelos participantes sobre o transplante de fígado, todos afirmaram ter recebido algum tipo de informação sobre o tema, destacando-se as recebidas por meio dos médicos e enfermeiros da equipe de transplante e pela leitura do manual sobre transplante de fígado entregue ao candidato no momento da realização do cadastro técnico. Dos participantes que não leram o folheto informativo, 19,05% não o receberam e 2,38% referiu angústia ou ansiedade com as informações contidas no mesmo (Tabela 2).

**Tabela 1** – Distribuição das variáveis sociodemográficas dos cuidadores familiares (n=42) de candidatos ao transplante de fígado, Ribeirão Preto, Brasil, 2012

Variáveis	Nº	%
Sexo:		
Feminino	40	95,24
Masculino	2	4,76
Estado Civil:		
Casado ou união consensual	38	90,48
Solteiro	2	4,76
Viúvo	2	4,76
Religião:		
Católica	25	59,52
Evangélica	11	26,19
Espírita	6	14,29
Número de Filhos:		
Sem filhos	6	14,29
1 filho	6	14,29
2 filhos	24	57,14
3 filhos	2	4,76
4 filhos	3	7,14
5 filhos	1	2,38
Escolaridade (anos de estudo):		
Não frequentou a escola	1	2,38
Até ensino fundamental	22	52,38
Até ensino médio	14	33,33
Ensino Superior	5	11,91
Renda (Salários Mínimos):		
1	11	26,19
2 a 3	16	38,10
3 a 4	12	28,57
5 a 6	1	2,38
6 a 7	1	2,38
+ 8	1	2,38
Local de Nascimento:		
Zona Urbana	31	73,81
Zona Rural	11	26,19
Grau de Parentesco:		
Esposa (o)	29	69,05
Mãe	5	11,91
Irmã (o)	5	11,91
Filha (o)	2	4,76
Nora	1	2,38

Fonte: Dados da Pesquisa, 2012.

**Tabela 2** – Descrição do conhecimento e fonte de informações relacionadas às necessidades de aprendizagem dos cuidadores familiares (n=42) de candidatos ao transplante de fígado, Ribeirão Preto, Brasil, 2012

Variáveis	Nº	%
Recebimento de informações sobre Transplante de Fígado:		
Sim	42	100
Não	0	-
Fontes de informações*:		
Médicos/Enfermeiros	32	76,19
Folheto informativo	14	33,33
Internet	13	30,95
Outros pacientes	5	11,91
Assistente social	3	7,14
Parentes	2	4,76
Preparo para a cirurgia em relação ao conhecimento:		
Sim	35	83,33
Não	7	16,67
Realizou leitura do manual:		
Sim	29	69,05
Não	13	30,95
Métodos de ensino preferidos na aquisição de conhecimentos †:		
Leituras	19	45,24
Discussões em grupo	14	33,33
Aula expositiva	8	19,05
Demonstração de técnica	5	11,91
Tomar anotações	8	19,05
Buscas e pesquisas na internet	11	26,19
Ouvir explicações	27	64,28
Vídeos	10	23,81
Orientação individual	17	40,48
Manuseio de material	7	16,66

Fonte: Dados da Pesquisa, 2012.

\*Os participantes poderiam optar por até três fontes de informação; † Os participantes poderiam optar por até três métodos de ensino.

Quando questionados sobre o preparo para a cirurgia do familiar, levando em consideração o conhecimento prévio sobre o transplante, a maioria informou que se sentia preparado para realizar os cuidados ao paciente. Em relação aos métodos de ensino preferenciais para a aquisição de conhecimentos, os participantes foram instruídos a escolherem três opções, sendo os métodos de maior destaque: ouvir explicações, leitura e orientação individual.

Nos resultados sobre as necessidades de informação relatadas pelos participantes, o assunto sobre os sinais, sin-

tomas e complicações da doença do fígado (S.07) foi o que obteve maior pontuação, seguida pela sugestão referente às complicações após o transplante (S.14), evidenciando o maior interesse dos cuidadores familiares. A sugestão que obteve menor pontuação foi relativa à história do transplante de fígado (S.03) (Tabela 3).

Realizando a média aritmética das notas de cada sugestão, de acordo com os três períodos do perioperatório (pré-operatório, intraoperatório e pós-operatório), as informações relacionadas ao pós-operatório obtiveram a maior média (4,2 pontos), o que demonstra maior interesse dos participantes. Em seguida, estão as informações relacionadas ao intraoperatório (média de 3,08 pontos), seguidas pelas informações sobre o pré-operatório (média de 2,7 pontos).

## ■ DISCUSSÃO

O fígado, um dos maiores órgãos do corpo humano, desempenha diferentes funções e interfere em diversos sistemas do organismo. Com a evolução da doença hepática, o transplante de fígado torna-se a única opção terapêutica capaz de prolongar a vida dos pacientes, pois as complicações decorrentes da hipertensão portal e da redução do parênquima hepático, tais como sangramento

gastrointestinal, ascite refratária, coagulopatia, icterícia, comprometimento do metabolismo de medicamentos e encefalopatia, impõe circunstâncias extenuantes e com qualidade de vida prejudicada<sup>(1,16)</sup>.

Diante da complexidade que envolve o transplante não apenas o paciente experimenta modificações no seu estilo de vida, mas também seus familiares e, assim, a dinâmica familiar torna-se alterada. Considerando que a família é um sistema, os comportamentos de seus membros são interdependentes e o adoecimento de algum deles comprometerá toda a estrutura familiar. Tanto a preparação para o transplante quanto os cuidados necessários após a cirurgia são complexos e exigem do receptor e da família colaboração e entendimento<sup>(7,17)</sup>.

Os cuidados necessários à pessoa submetida ao transplante exigem o empenho daqueles que o cercam como pais, companheiro e irmãos. Todavia, um desses será o responsável pelos cuidados diretos, sendo designado como cuidador. Diferentes são as responsabilidades do cuidador para preservar a saúde da pessoa transplantada, dentre elas: acompanhamento do paciente no período da internação hospitalar e nas consultas médicas e ambulatoriais; cuidados relacionados à higiene; controle dos horários dos medicamentos entre outras atribuições<sup>(7,17)</sup>. Os resultados

**Tabela 3** – Distribuição dos valores da avaliação das necessidades de informação dos cuidadores familiares (n=42) de candidatos ao transplante de fígado, Ribeirão Preto, Brasil, 2012

Sugestões (NI)	Σ <sup>s</sup> Classificação por importância	Nº familiares responderam (Votos)	Média final
01. Sistema de distribuição de órgãos e MELD*	97	21	2,30
02. Funcionamento da lista de espera	129	22	3,07
03. História do TF <sup>†</sup> de fígado	39	13	0,93
04. Cuidados antes do TF	135	22	3,21
05. Atuação da equipe de TF	120	22	2,86
06. Anatomia e fisiologia do fígado	54	11	1,28
07. Complicações da doença do fígado	218	31	5,19
08. Complicações antes do TF	151	26	3,59
09. Indicações e contraindicações	78	17	1,86
10. O doador de fígado	134	19	3,19
11. O dia do TF	147	28	3,50
12. A cirurgia e a anestesia	107	22	2,55
13. O pós-operatório imediato (UTI <sup>‡</sup> )	188	37	4,48
14. Complicações após o TF	212	37	5,05
15. Medicamentos após o TF	117	21	2,78
16. Cuidados necessários após o TF	193	32	4,59
17. Qualidade de vida após o TF	172	34	4,09

Fonte: Dados da Pesquisa, 2012.

\* MELD = Model for End-stage Liver Disease; †TF = Transplante de Fígado; ‡UTI = Unidade de Terapia Intensiva; Σ = Símbolo matemático que indica somatória.

da presente pesquisa evidenciaram que o cônjuge do sexo feminino foi o principal cuidador familiar de candidatos ao transplante de fígado.

Em adição, os resultados demonstraram que a principal fonte de informações dos participantes sobre o transplante foram os médicos e enfermeiros da equipe de transplante, seguido das informações por escrito (folheto informativo) fornecidas aos candidatos, desde a entrada destes na fila de espera. Um dado relevante foi o número de participantes que não leram o folheto informativo. Considerando o constante envolvimento físico e emocional de cuidadores familiares no cuidado de candidatos ao transplante de fígado, as decisões sobre o tratamento devem ser feitas também no contexto da família. Assim, os cuidadores vêm desempenhando papel significativo na tomada de decisão e facilitando o percurso do tratamento proposto pelas equipes transplantadoras. Diante disso, suas necessidades também devem ser avaliadas, sendo oportunas as contribuições deste estudo.

Dentre os métodos preferidos para a aquisição de conhecimentos relatados pelos participantes, destacaram-se as informações verbais recebidas, leituras, o ensino individualizado e discussões grupais. A depender do estilo de aprendizagem de cada um, as pessoas identificam diferentes formas de aprender. O estilo de aprendizagem pode ser definido com as preferências inerentes dos indivíduos na maneira como eles se engajam no processo de aprendizagem. Considerando a influência da genética, experiências educacionais anteriores, necessidades situacionais, idade, entre outros, o aprendiz entende e processa a informação de forma diferente<sup>(9-10)</sup>. Portanto, conhecer as preferências dos cuidadores familiares fornece subsídios para o enfermeiro planejar intervenções educativas que visem ao ensino de forma realista e em consonância com as preferências desta clientela.

Estudo realizado com mães de crianças submetidas a transplante hepático, a partir da aplicação de questionário, indicou que as maiores NI correspondiam aos valores laboratoriais de exames relacionados ao funcionamento do fígado, os sinais clínicos de episódios de rejeição e infecção e as maneiras de apoiar seus filhos do ponto de vista emocional. As entrevistadas demonstraram maior necessidade de informações nas fases do pré-transplante e na recuperação do procedimento cirúrgico<sup>(18)</sup>. Os dados apresentados neste estudo apontam que as NI de maior interesse se referem ao período pós-operatório, o que denota preocupação e insegurança do cuidador familiar com a evolução do tratamento após o transplante.

De acordo com os resultados evidenciados em estudo recente sobre as NI de candidatos ao transplante de

fígado<sup>(15)</sup>, as necessidades mais frequentes foram similares às relatadas pelo cuidador familiar, sendo referentes às complicações e cuidados após o transplante. Outra necessidade relevante na pesquisa mencionada foi sobre os cuidados antes do transplante, diferindo dos dados ora apresentados. Em contrapartida, as necessidades que mostraram menor interesse de candidatos foram concernentes ao funcionamento da lista de espera, indicações e contra-indicações para a cirurgia e os medicamentos após o transplante. Na presente pesquisa, apenas a sugestão sobre indicações e contra-indicações para a cirurgia foi semelhante, sendo as de menor interesse relatadas pelos cuidadores familiares sobre a história do transplante de fígado e anatomia e fisiologia do órgão em questão.

Outra pesquisa em que os cuidadores e pacientes que aguardavam o transplante de pulmão foram entrevistados, os resultados apontaram diferentes necessidades de aprendizagem. Muitos familiares demonstraram a necessidade de obter mais informações sobre a vida após o transplante e as experiências de pacientes transplantados. Informações detalhadas sobre o período pós-transplante, especificamente a variabilidade no tempo de recuperação, o desenvolvimento de complicações após o transplante e capacidade física após o transplante<sup>(19)</sup>. Estes dados corroboram com os encontrados neste estudo, uma vez que as necessidades relacionadas com o percurso após o transplante foram as mais mencionadas.

A literatura acerca das NI é referida em outras populações. Na oncologia, onze categorias de necessidades informacionais dos familiares de pacientes adultos com câncer foram identificadas e mensuradas: informação relacionada ao tratamento; diagnóstico e prognóstico; informações sobre o enfrentamento; autocuidado e cuidado domiciliar; informações específicas sobre o câncer; impacto na família; informação sobre grupos de suporte; informações sobre o relacionamento com o parceiro; informação sobre questões práticas; assistência hospitalar e informação sobre o seguimento e reabilitação<sup>(20)</sup>. Nesta direção, novas investigações envolvendo as NI de familiares em outros tipos de transplantes de órgãos são necessárias, para a compreensão das diferenças em outras modalidades terapêuticas.

Os resultados de estudo realizado com familiares de pacientes em cuidados intensivos e suas NI demonstraram que a ação educativa do enfermeiro pode diminuir o desconforto e a ansiedade dos familiares. Essa ação não deve limitar-se em informar a família do paciente a respeito da natureza e das causas da doença, assim como os riscos relacionados à terapêutica. O enfermeiro deve estar preparado para estabelecer relacionamento de confiança com a

família, comunicando-se de forma a incentivar e motivar os familiares a sanarem suas dúvidas, satisfazendo suas NI e, desse modo, minimizando a angústia de todos os envolvidos<sup>(12)</sup>. Recomendam-se ainda outros estudos que avaliem as NI de familiares cuidadores em outras fases do processo de transplante, com destaque para o pós-transplante logo após a alta hospitalar, e ao longo da evolução do receptor após o transplante, pois há diferenças cruciais na demanda do cuidado nos diferentes períodos de evolução pós-operatória, quer seja imediata e tardia, especialmente na fase inicial da imunossupressão.

Na literatura existem poucos estudos que abordem as NI dos familiares de candidatos que aguardam transplante de órgãos sólidos, tratando-se de tema pouco investigado. Conhecer tais necessidades é fundamental, uma vez que o enfermeiro, como membro da equipe multiprofissional, desempenha importante papel, no que concerne ao desenvolvimento de estratégias de ensino e aprendizagem para suprir as deficiências no conhecimento, tanto dos pacientes quanto de seus cuidadores familiares, o que pode contribuir para melhores resultados desta complexa modalidade terapêutica.

Dentre as limitações do estudo destacam-se a abordagem metodológica utilizada, pois não permite esclarecer possíveis relações entre as variáveis estudadas, além do número de participantes, dificultando a generalização dos resultados. Sugere-se a realização de novos estudos com maior número amostral e que abarquem as NI de familiares cuidadores não apenas em outras modalidades, mas também nas diversas fases do curso do tratamento.

## ■ CONCLUSÃO

Os resultados demonstraram que os cuidadores familiares apontaram maior necessidade de informação relacionada ao período pós-operatório, destacando-se informações sobre as complicações e cuidados necessários após o transplante.

A família continua a ser o contexto social mais importante a considerar na determinação de intervenções para influenciar positivamente os resultados de candidatos ao transplante de fígado. As intervenções educativas que o enfermeiro envolvido em programas de transplante de órgãos deve planejar começam no contato inicial com os membros da família, desde o momento de inclusão do paciente na lista de transplante, com o ensino de aspectos relativos ao diagnóstico, mudanças de hábitos de vida e seguimento ambulatorial. Sugere-se que estas intervenções sejam pautadas nas NI dos envolvidos no processo de transplante, considerando as

diversas fase do tratamento (antes e após o transplante), e se estenda além da alta hospitalar, com o intuito de preparar a família para o cuidado e prevenção de complicações do receptor no domicílio. Destaca-se a importância da equipe de transplante, pacientes e familiares estabelecer relação de respeito mútuo, confiança, empatia e colaboração.

O conhecimento das necessidades de informação dos cuidadores é relevante para o planejamento de estratégias de ensino-aprendizagem. Futuras pesquisas nesta área são necessárias a fim de gerar novos conhecimentos que embasem ainda mais a importância de avaliar as NI desta população, visando à melhoria da assistência aos pacientes e familiares em programas de transplantes de órgãos. Recomenda-se a condução de pesquisas que avaliem outros métodos para a avaliação das NI, em outras modalidades e realidades do cenário brasileiro.

## ■ REFERÊNCIAS

1. Grogan TA. Liver transplantation: issues and nursing care requirements. *Crit Care Nurs Clin North Am.* 2011;23(3):443-56.
2. Pego-Fernandes PM, Garcia VD. Current status of transplantation in Brazil. *Rev Paul Med.* 2010;128(1):3-4.
3. Dutkowski P, Linecker M, Oliveira ML, Mülhaupt B, Clavien PA. Challenges to liver transplantation and strategies to improve outcomes. *Gastroenterology.* 2015;148(2):307-23.
4. Valentine E, Gregorits M, Gutsche JT, Al-Ghofaily L, Augoustides JG. Clinical update in liver transplantation. *J Cardiothorac Vasc Anesth.* 2013;27(4):809-15.
5. Ordin YS, Dicle A, Wellard S. Quality of life in recipients before and after liver transplantation in Turkey. *Prog Transplant.* 2011;21(3):260-7.
6. Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. Dimensionamento dos transplantes no Brasil e em cada estado. *Reg Bras Transpl.* 2014; XX(4):1-96.
7. Frank-Bader M, Beltran K, Dojlidko D. Improving transplant discharge education using a structured teaching approach. *Prog Transplant.* 2011;21(4):332-9.
8. Schaevers V, Schoonis A, Frickx G, Verleden G, Jans C, Rosseel C, et al. Implementing a standardized, evidence-based education program using the patient's electronic file for lung transplant recipients. *Prog Transplant.* 2012;22(3):264-70.
9. Bastable SB, Markowitz M. Dual degree partnership in nursing: an innovative undergraduate educational model. *J Nurs Educ.* 2012;51(10):549-55.
10. Redman BK. When is patient self-management of chronic disease futile? *Chronic Illn.* 2011;7(3):181-4.
11. Dumont S, Jacobs P, Turcotte V, Anderson D, Harel F. Measurement challenges of informal caregiving: a novel measurement method applied to a cohort of palliative care patients. *Soc Sci Med.* 2010;71(10):1890-5.
12. Korus M, Stinson JN, Pool R, Williams A, Kagan S. Exploring the information needs of adolescents and their parents throughout the kidney transplant continuum. *Prog Transplant.* 2011;21(1):53-60.
13. Weichler N, Hakos L. Information needs of primary caregivers in pediatric liver transplantation. *Transplant Proc.* 1989;21(3):3562.
14. Weichler NK. Information needs of mothers of children who have had liver transplants. *J Pediatr Nurs.* 1990;5(2):88-96.

15. Mendes KDS, Rossin FM, Ziviani LC, Castro-e-Silva O, Galvão CM. Necessidades de informação de candidatos ao transplante de fígado: o primeiro passo do processo ensino-aprendizagem. *Rev Gaúcha Enferm.* 2012;33(4):94-102.
16. Naden D, Bjork IT. Patients' experiences in hospital following a liver transplantation. *Scand J Caring Sci.* 2012;26(1):169-77.
17. Ashcroft P. Adapting patient education for potential liver transplant recipients in a climate of chronic donor organ shortfall. *Prog Transplant.* 2009;19(1):59-63.
18. Lambert V, Glacken M, McCarron M. Meeting the information needs of children in hospital. *J Child Health Care.* 2013;17(4):338-53.
19. Ivarsson B, Ekmeahag B, Sjoberg T. Heart or lung transplanted patients' retrospective views on information and support while waiting for transplantation. *J Clin Nurs.* 2013;22(11-12):1620-8.
20. Longacre ML. Cancer caregivers information needs and resource preferences. *J Cancer Educ.* 2013;28(2):297-305.

■ **Autor correspondente:**

Amanda Silva Sá

E-mail: amanda.sa@usp.br

Recebido: 05.05.2015

Aprovado: 20.11.2015